

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO

FACULTAD DE DERECHO

PROTECCION LEGAL A LA PERSONA EN LA PRACTICA DEL DIAGNOSTICO GENETICO.

T E S I S

PARA OBTENER EL TITULO DE:

LICENCIADO EN DERECHO

P R E S E N T A :

ELVIA LUCIA FLORES AVALOS

ASESOR DE TESIS: DRA. INGRID BRENA SESMA

CIUDAD UNIVERSITARIA TESIS CON FALLA DE ORIGEN 1997





UNAM – Dirección General de Bibliotecas Tesis Digitales Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS © PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

PROTECCION LEGAL A LA PERSONA EN LA PRÁCTICA DEL DIAGNÓSTICO GENÉTICO

FLORES AVALOS ELVIA LUCIA 23 DE OCTUBRE DE 1997 A Dios por permitirme culminar esta meta que sólo es el inicio de una profesión.

> A mis padres: Jesús e Irma, gracias por su paciencia, apoyo y sobre todo por su amor. A mis abuelitas Lupe y Pina.

> > A mis hermanos:
> > Carlos, Dulce. Yeni y Arturo
> > esperando que esto les sirva de
> > motivación para no darse por
> > vencidos y busquen siempre
> > conseguir sus metas.

PROTECCIÓN LEGAL A LA PERSONA EN LA PRÁCTICA DEL DIAGNÓSTICO GENÉTICO

INTRODUCCIÓN

CAPÍTULO PRIMERO: DERECHOS DE LA PERSONALIDAD Y DERECHOS HUMANOS

- I. Derechos de la personalidad y derechos humanos.
- II. Evolución histórica de los derechos de la personalidad.
 - 1. La cultura griega.
 - 2. Los Estoicos.
 - 3. El periodo romano.
 - 4. El Cristianismo
 - A. La Patrística.
 - B. La Escolástica.
 - 5. Escuela española de derecho natural.
 - 6. La Modernidad: Declaraciones la Americana y francesa.
 - 7. Reconocimiento internacional.

CAPÍTULO SEGUNDO: DERECHOS DE LA PERSONALIDAD

- I. Naturaleza jurídica de los derechos de la personalidad.
 - 1. Los derechos de la personalidad como derechos sobre la propia persona (ius in se impsum).
 - 2. Los derechos de la personalidad como derechos subjetivos.
 - 3. Los derechos de la personalidad como bienes morales.
 - 4. Opinión personal.
- II. Esquema de los derechos de la personalidad.

CAPÍTULO TERCERO: LA VIDA PRIVADA UN DERECHO DE LA PERSONALIDAD

- I. Noción de vida privada.
- II. El Contenido de la vida privada.
 - 1. El estado de salud como parte de vida privada.
 - 2. El deber correlativo de guardar el secreto.

CAPÍTULO CUARTO: INJERENCIAS A LA VIDA PRIVADA

- I. Las injerencias a la vida privada.
- II. Justificaciones legales a la injerencia en la vida privada.

- 1. La salud pública.
- 2. El derecho a la información.
- 3. La vida privada y el derecho a la información, un conflicto permanente.
- III. Responsabilidad civil por la injerencia en la vida privada.

CAPÍTULO QUINTO: EL DIAGNÓSTICO GENÉTICO

- I. La herencia genética.
- II. Genoma Humano.
- III. Diagnóstico genético.
- IV. Ventajas y desventajas de la práctica del diagnóstico genético.
 - 1. Ventajas.
 - 2. Desventajas ocasionadas por la práctica del diagnóstico genético.
 - A) Discriminación genética.
 - A) Discriminación genetica.
 - a) Discriminación laboral.
 - b) Discriminación por razones eugenésicas.
 - c) La discriminación en los contratos de seguros.
- B) Determinismo genético, información difusa.

CAPÍTULO SEXTO: PRIVACIDAD Y CONFIDENCIALIDAD GENÉTICA

- I. El respeto a la privacidad y confidencialidad en la práctica del diagnóstico genético.
 - 1. Privacidad genética y confidencialidad.
 - 2. La autonomía y el consentimiento informado.
- II. Declaraciones de carácter internacional sobre el diagnóstico genético.
 - 1. Comité Internacional de Bioética de la UNESCO.
 - 2. Declaración Latinoamericana del Genoma Humano.

CAPÍTULO SÉPTIMO: LAS NORMAS Y EL DIAGNÓSTICO GENÉTICO

- I. Normas sanitarias.
 - 1. Ley General de Salud.
 - 2. El Reglamento de la Ley General de Salud en materia de investigación.
 - 3. Ley del Seguro Social y el Reglamento de Servicios Médicos del ISSSTE.
 - 4. Norma Oficial Mexicana (NOM) sobre el tratamiento de los enfermos de SIDA.
- III. Normas de derecho civil
- IV. Normas penales

CAPÍTULO OCTAVO: CONSIDERACIONES PERSONALES

I. La necesidad de legislar sobre la práctica del diagnóstico genético. II Criterios a seguir:

- 1. El respeto a la libertad de investigación.
- 2. El respeto a la libertad personal.
- 3. Los derechos de las personas.
 - A) La debida información.
 - B) El consentimiento informado.
 - C) El respeto a su dignidad.
 - D) El respeto a su privacidad y el manejo de la información genética.
 - E) La confidencialidad de expedientes clínicos.

III. Otros criterios a seguir:

- 1. Adición al Código Civil para el Distrito Federal.
- 2. La creación de una Ley Informática.

CONCLUSIONES BIBLIOGRAFÍA

AGRADECIMIENTOS

Realizar un trabajo de investigación es una tarea ardua. Como estudiante, cuando uno concluye con los créditos de la carrera y piensa en realizar la tesis, cree en principio, que ya esta preparado, con los conocimientos suficientes no sólo para realizar la tesis, sino también, para enfrentarse a la vida profesional, y cuando terminas la tesis, te percatas que tu formación apenas empieza. La tesis es el primer paso para seguir tu preparación y depende de cada uno conseguir las metas propuestas.

Durante la elaboración de la tesis maduré en lo académico y en lo personal. Estuve rodeada de mucha gente que me ayudo desinteresadamente a conseguir mi propósito. En este momento quisiera agradecerles la confianza que tuvieron en mí persona. Particularmente a la UNAM a la cual le debo mi preparación desde bachillerato. A la Facultad de Derecho y a mis profesores que en sus aulas me impartieron cátedra. Al Instituto de Investigaciones Jurídicas que ha sido como mi segunda casa. Al Doctor José Luis Soberanes Fernández por su gran labor en la formación de nuevas generaciones. A la Doctora Ingrid Brena Sesma por su paciencia, apoyo y por aceptar ser mi asesora. Al Maestro Víctor Martínez Bulle - Goyri por su confianza y apoyo. A la Licenciada Norma Guadalupe Díaz de León Hernández por su amistad y ayuda. A las hermanas de la orden "Bienaventurados mártires coreanos", por su apoyo.

INTRODUCCIÓN

Esta investigación tiene como finalidad resaltar la importancia del respeto a la dignidad de la persona en la práctica del diagnóstico genético.

Los avances en la ciencia médica, principalmente los acontecidos en materia genética asombran a la humanidad. En muy breve tiempo, la persona conocerá su información genética, con ello podrá estar en riesgo su intimidad, ante estos adelantos científicos es necesario formularse algunos cuestionamientos ¿El derecho debe regular aspectos relacionados con la práctica de exámenes genéticos? ¿Cuáles y cuántos serán los beneficios y prejuicios que la persona puede obtener cuando se someta a un diagnóstico de tipo genético? ¿Las normas actuales que protegen a la persona son suficientes para garantizar su dignidad o es necesaria la creación de normas específicas?

Las fuentes consultadas para realizar la investigación fueron documentales; libros, artículos de revistas jurídicas, conferencias, artículos periodísticos, leyes y reglamentos.

Para realizar la investigación utilice el método deductivo. Del análisis de conceptos generales llegue a nociones particulares. De la concepción general de dignidad de la persona a su aplicación de una manera particular en la práctica del diagnóstico genético.

Los Derechos Humanos tienen como fundamento la dignidad de la persona estos generalmente están protegidos en las normas de derecho público. Pero, también son protegidos en el ámbito privado a través de los llamados "derechos de la

personalidad". Por ello, en el capítulo primero denominado "derechos de la personalidad y derechos humanos" expongo las similitudes y diferencias que existen entre estos derechos, así como la evolución histórica de los derechos de la personalidad y su paralelismo con los derechos humanos.

Dentro de una investigación es importante precisar cual es la naturaleza jurídica de la figura estudiada; esto, con el fin de identificar de manera precisa el objeto investigado y evitar confundirse con otros temas. Por esta razón, en el capítulo segundo titulado "derechos de la personalidad" expongo, de manera general, cuál es la naturaleza jurídica y los diversos bienes comprendidos dentro de los derechos de la personalidad.

Uno de los derechos de la personalidad que pueden afectarse en la práctica del diagnóstico genético es la intimidad personal. El derecho al respeto a la vida privada tiende a proteger a la persona para que esta se desenvuelva libremente dentro de la sociedad. Es necesario analizar qué se entiende por vida privada y cuál es su alcance y contenido; esto lo realizó en el capítulo tercero llamado "La vida privada: un derecho de la personalidad".

La persona es afectada en su vida privada cuando otros sujetos conocen y divulgan hechos de su vida que ella hubiera preferido mantener reservados del conocimiento de los demás. Pero algunas veces la sociedad tiene interés legítimo por conocer aspectos privados de algunas personas y se justifica la injerencia en la vida privada de las personas. Para entender cuándo se atenta a la vida privada de las personas y cuando las injerencias a este bien jurídico son justificadas, el capítulo cuarto lo titulo "injerencias en la vida privada".

En el capítulo quinto, llamado "diagnóstico genético", expongo lo relacionado a la herencia genética, al proyecto del Genoma Humano y al diagnóstico genético; de este último analizo las ventajas y desventajas para la persona.

Entre los más graves problemas a los cuales se puede enfrentar es la injerencia indebida en su intimidad, al mal uso de su información genética, y con ello, en algunos casos la discriminación por razones genéticas.

En el capítulo sexto estudio lo relativo a la "privacidad y confidencialidad genética". Este capítulo unifica la investigación, los conceptos generales de la vida privada que son aplicados para explicar la privacidad y confidencialidad genética. En él expongo la importancia de la libertad de la persona para someterse libre e informadamente al diagnóstico genético, así como las Declaraciones de carácter internacional que intentar garantizar los derechos de las personas ante los posibles riesgos del Provecto del Genoma Humano.

En el capítulo séptimo titulado "Las normas y el diagnóstico genético" estudio las normas, reglamentos y demás disposiciones legales vigentes en el Distrito Federal que pueden aplicarse para proteger a la persona cuando se practique un diagnóstico genético, con ello, tengo los conocimientos necesarios para saber si las normas existentes representan una garantía suficiente o es necesaria la creación de otras disposiciones legales.

Finalmente en el capítulo octavo expongo mis "Propuestas". Entre ellas esta la creación de un Reglamento específico para proteger a la persona en la practica del diagnóstico genético, donde la persona pueda decidir libre e informada de las consecuencias de estos exámenes. También suguierero la reforma o adición al

Código Civil del Distrito Federal para que regule de una manera más completa a los "derechos de la personalidad".

Para el problema del mal uso de la información personal almacenada en bases de datos, sugiero la creación de una Ley sobre el control, uso y especificaciones de las bases de datos genéticos.

CAPÍTULO PRIMERO

DERECHOS DE LA PERSONALIDAD

Y DERECHOS HUMANOS

Sumario: I. Derechos de la personalidad y derechos humanos. II. Evolución Histórica de los Derechos de la Personalidad: I. La Cultura griega. 2. Los Estolcos, 3. El periodo romano. 4. El Cristianismo: A. La Patristica y B. La Escolástica, 5. Escuela española de derecho natural. 6. La Modernidad: Declaraciones la Americana y la francesa. 7. Reconocimiento internacional.

I. DERECHOS DE LA PERSONALIDAD Y DERECHOS HUMANOS

Los derechos de la personalidad y los derechos humanos tienen como objeto proteger la dignidad de cada individuo (derechos como el honor, al nombre, a la integridad física y mental, la vida privada, la imagen, entre otros.)

El respeto de estos derechos es de gran importancia para la sociedad. De ahí que su adecuado disfrute y protección tiene un doble ámbito de protección: en el derecho público, a través de los derechos humanos; y en el privado por medio de las normas civiles referentes a los derechos de la personalidad.

Los derechos de la personalidad y los derechos humanos tienen como punto de partida el respeto a la persona. Ambos tienen como objeto garantizar la dignidad inherente a la persona humana. Sin embargo, existe una diferencia importante entre los derechos humanos y los derechos de la personalidad. Los primeros, son instaurados para evitar abusos e injerencias arbitrarias a los derechos fundamentales de cada persona por parte de

las autoridades estatales, sin que exista una causa que justifique tal actuación y sin que se cumplan los requisitos establecidos por la ley. La teoría de los derechos humanos se preocupa por la tutela pública de estos derechos, para limitar el poder del Estado frente a los individuos en las relaciones de subordinación que se presenten entre gobernante y gobernados.

Por el contrario, los derechos de la personalidad, son creados para garantizar o proteger a cada persona en sus relaciones con otros individuos. La interacción social que ubica a una persona frente a otra, requiere respeto. Al respeto José Castán Tobeñas afirma: "La teoría de los derechos de la personalidad pertenece fundamentalmente al derecho privado. Ha respondido al propósito de que sean reconocidos y proclamados tales derechos como una nueva especie de derechos privados, dotados de protección civil". Por tanto, los derechos de la personalidad tienen como objeto garantizar la dignidad de la persona en las relaciones entre particulares.

II. EVOLUCIÓN HISTÓRICA DE LOS DERECHOS DE LA PERSONALIDAD

Los derechos de la personalidad contemplados en la doctrina civilista, son una aportación del presente siglo. En 1909 apareció publicado un artículo del autor francés E. H. Perreau titulado "los derechos de la personalidad", forgandose desde ese momento la noción de los derechos de la personalidad. Esto no quiere decir que no existieran desde la antigüedad manifestaciones directas o indirectas de la protección de la personalidad. Por

CASTAN TOBEÑAS, J. Los derechos de la personalidad, Reus, Madrid, 1952, p. 15.

² Cff. NERSON, R. "La protección de la personalidad en el derecho privado francés", Revista general de legislación y jurisprudencia, Año CIX, enero 1961, No. 1, Reus, Madrid, 1961, pp. 7 y 8.

ello y por la gran importancia de la civilización griega, empezaremos nuestro desarrollo histórico con el pensamiento de los filósofos de la cultura helénica.

1. La cultura griega 3

En Grecia, se reconocían ciertos valores a la persona humana como la libertad y la igualdad de los hombres, a través de sus grandes filósofos, entre ellos Aristóteles quien en voz Alcidamas señala: "la divinidad ha creado libres a todos los hombres; la naturaleza no ha hecho a nadie esclayos."

El pensamiento de Sócrates, Platón y Aristóteles, muestra que la persona tiene dignidad y honor, que deben ser respetados, de esta manera es posible la igualdad y justicia. También recomendaron a los gobernantes que respetaran la igualdad de derechos de todos los ciudadanos del Estado, a través de las leyes.⁵

En la época helenística se fomenta el respeto a la vida privada por el médico. El juramento de Hipocrátes expresa: "Callaré todo lo que, en el ejercicio de la profesión y hasta fuera de ella, pueda oír, referido a los seres humanos, que no tenga necesidad de ser divulgado, estimando que estas cosas tienen derecho al secreto de los ministerios". El

³ La filosofía griega es, sin duda, uno de los pilares de la cultura europea. En ella encontramos principalmente con los Sofístas, el origen de reflexiones humanitarias que sostenían que por naturaleza los hombres son iguales. Para una visión general acerca del pensamiento presocrático Cfr. AA,VV. Los presocráticos, trad. cast. J. D. García Bacca, F. C. E., México, 1993, passim.

ARISTÓTELES. La Retórica, I. 13, 1373 b.

⁵ En este sentido, Hervada confirma la anterior afirmación señalando que "la mayoría de los pensadores griegos hablaron de la existencia de un orden humano universal, bien reducido a lo moral, bien extendido al orden jurídico y político (igualdad de los hombres, fratemidad universal, etcétra), Existe según ellos, una ley universal humana que trasciende la normativa o legalidad de la polis". HERVADA, J. Historia de la ciencia del derecho natural, 2a. ed., Eunsa, Pamplona, 1991, p. 54. Cfr. tb., TRUYOL Y SERRA, A. Historia de la Filosofia del Derecho y del Estado. Desde los origenes a la baja Edad Media, 7a. ed., Madrid, 1982; XIRAU, R. Introducción a la historia de la filosofia, 10a. ed., UNAM, México, 1987, pp. 13- 101; PLATÓN. Prodúgoras. p. 125. ARISTÓTELES. El político y las Leyes, passim.

juramento es una regla de ética médica que aún en nuestros tiempos sigue vigente y fortalece la relación de confianza existente entre el médico y el paciente.

2. Los Estoicos

La doctrina estoicista puso especial énfasis en la igualdad y libertad de los hombres. Así consideraba a la primera por razón de la naturaleza humana, a lo que habría que añadir una fraternidad cósmica; y a la segunda, como algo consustancial a ellos. Parece entonces que podemos ver ya en los estoicos los primeros indicios del concepto de dignidad del hombre como algo inherente al género humano.

3. El periodo romano

Mientras Grecia se caracterizó por la reflexión filosófica. Roma en cambio dio al mundo la estructura jurídica que hasta hoy en día sigue vigente. Los romanos reflejan las distintas tendencias del pensamiento griego: pero ellos fueron más políticos y juristas que filósofos.

La filosofía griega llenó el vacío místico de la Roma antigua y fue precisamente el método de formular los principios jurídicos (razón natural), lo que condujo a los jurisconsultos clásicos romanos a entender, como lo habían hecho los griegos, que ideas como la igualdad de los hombres, la libertad y el honor de las personas, debían estar protegidas por las leyes del Estado romano. Así, por ejemplo, juristas como Gayo, distingue dos clase de derechos: el ius civile o derecho civil y el ius gentium o derecho de gentes. El ius civile corresponde a cada pueblo por haberlo establecido previamente y rige los destinos

de sus conciudadanos; el *ius gentium* es por razón natural y se establece para todos los hombres sin distinción alguna, y es observado por todos los pueblos. La idea de igualdad que los griegos pensaron se refleja en la concepción jurídica romana.

El concepto de honor como parte de la dignidad humana fue protegido por elderecho romano a través de acciones procesales. Así, encontramos en las Institutas de Gayo
"se comete iniuria no solamente con ataque físico, sino también cuando se le hubiere
dirigido un insulto: o también si alguien hace pública la venta de los bienes de otro como si
éste fuera su deudor, sabiendo que nada le debe; o si alguien escribiera un libelo o un verso
infamante; o si alguien hubiera cortejado a una materfamilias o a un adolescente
(praetextatus), y de este modo muchos otros casos".6

4. El Cristianismo

El derrumbamiento del Imperio romano y la naciente cultura evangelizadora hizo que la concepción del hombre y de la sociedad cambiara radicalmente. Resalta del cristianismo el sentido profundo de la dignidad del hombre. Estas nociones son especialmente tratadas en la doctrina cristiana y marcarán el hilo conductor de buena parte de la Edad Media y de las escuelas de ese pensamiento: la Patrística y la Escolástica.

⁶ GAYO. Institutas, trad. cast, Alfredo Di Pietro, 3a ed., Abeledo-Perrot, Buenos Aires, 1987, pp. 610-611.

A) La Patristica

La Patrística se identifica por su profundo espíritu humanista y por la concepción respecto de las personas como hijas de Dios y titulares de ciertos derechos que de dicha filiación se deducían. Principalmente la fraternidad que debe existir entre todos los hombres y la igualdad de unos respecto de otros. En este sentido, la filosofía de los primeros padres de la Iglesia reconocían la criatuidad humana que por tal hecho lo hace poseedor de ciertos derechos.

San Agustín aceptó la igualdad entre los hombres, la cual calificó de natural. Paradójicamente justificó la esclavitud, por considerada como una consecuencia justa de una culpa cometida por los hombres. El Obispo de Hipona creía que entre los hombre no debia existir ninguna distinción, porque como hijos de una mismo Padre. debiamos ser iguales.

B) La Escolástica

La Escolástica retoma el pensamiento griego pero con mayor preocupación por las cuestiones humanitarias y jurídicas. La ética que predica la encamina a concretar el derecho como la forma idónea para lograr el respeto de la persona. Su principal exponente fue Santo Tomás de Aquino quién se preocupo por precisar los problemas de la religión y la noción de persona.

En la doctrina tomista podemos encontrar antecedentes de los actuales derechos de la personalidad aunque él no los llamó como tales, sino los calificó como derechos naturales. Entre estos derechos encontramos, entre otros: el derechos a la vida, a la integridad corporal, a la intimidad y a la fama. En relación a lo que hoy conocemos como derecho a la intimidad Santo Tomás lo identifica con la expresión "pensamientos de los corazones" y establece que solamente Dios puede penetrar en la intimidad de cada uno. ⁷ Como prolongación del derecho a la intimidad se encuentra el deber de guardar los secretos, y en este sentido Santo Tomás señala: "revelar los secretos en perjuicio de una persona que nos la ha confiado va contra la fidelidad; pero no si se revelan por el bien común, que siempre ha de ser preferido al bien privado y por tanto, contra el bien común no es lícito guardar ningún secreto". ⁸

Santo Tomás de Aquino considera al derecho a la fama como un bien espiritual que toda persona honrada justamente posee; bien, por lo demás, más valioso que los puramente materiales. El atentado contra la fama es por ello una injusticia más grave que el atentado contra la propiedad privada de los bienes materiales.

^{7 &}quot;Los pensamientos del corazón pueden ser conocidos de dos modos. Primero, por sus efectos o manifestaciones, y así no sólo en ángel, sino también el hombre puede conocerlos... Segundo, en cuanto a los pensamientos están en el entendimiento y los efectos en la voluntad, y así solamente Dios puede conocer los pensamientos de los corazones y los afectos de la voluntad. La razón es que la voluntad de la criatura racional sólo a Dios está sometida, y sólo el puede obrar en la misma... por tanto, aquellas cosas que estan en la voluntad o que solamente dependen de la voluntad, únicamente por Dios son conocidas y es manifiesto que la consideración actual de alguna cosa que una persona realiza, sólo depende de su voluntad." TOMAS DE AQUINO. Summa TheologiaE. I. q. 57. a. 4.

Cfr. GARCÍA LÓPEZ, J. Individuo, familia y sociedad, 2a, ed., Eunsa, Pamplona, 1990, p. 126. En este sentido, Santo Tomás habría de señalar que: "Por el hecho de que uno profiera contra otro de forma manifiesta palabras ofensivas se ve que lo desprecia, y por eso mismo lo deshonra, de suerte que la contumella daña al honor de aquel contra el que se profiere. Pero cuando uno profiere contra otro de formo coulta palabras ofensivas, se ve que lo respeta algo más, y por eso no atenta directamente contra su honor, sino contra su fama, pues el que dice ocultamente palabras ofensivas contra otro pretende que los que le oven formulen mala opinión de aquel contra el que habla". TOMAS DE AQUINO, Summa Theologica II-II q. 73. a.

5. Escuela española de derecho natural

En el siglo XVI se retorna la concepción del derecho natural como argumento teórico de defensa de los derechos de las personas. La Escuela Española de Derecho Natural se basa en las concepciones de la filosofía de Santo Tomás de Aquino.

Bartolomé de las Casas defendió los derechos humanos de todos los hombres. Tanto indios como negros, son titulares de derechos como la igualdad y la libertad. ¹⁰ Al igual que las Casas. Francisco de Vitoria señaló que por razón del derecho natural, nadie puede ser dominado por otro, cuestionándose de esta manera la legitimidad de los títulos sobre los cuales los españoles fundaban el dominio sobre las indias. ¹¹

Domingo de Soto estableció que existen tres géneros de bienes: 1, la vida; 2. el honor y la fama; 3, los bienes temporales. Sobre la vida, el hombre no tiene dominio, sí bien puede exponerla, no le está permitido suicidarse; de esta manera, es sólo custodio de su vida. Por el contrario, sobre el honor y la fama como bienes de valor superior, sí tiene un dominio sobre sus acciones y sus cosas. En definitiva este dominium es un derecho que implica la facultad como potestad, que en la actualidad es conocido como derechos subjetivos, aproximándose a la concepción de derechos humanos. Francisco Suárez

^{10 -} Proponer la fe por la persuasión racional y por el testimonio de una vida correcta, y que los indios estaban en libertad de convertirse o no, incluso de oir o no la predicación, sin que se les pudiera hacer nada legitimamente por la fuerza. Además, tenían derecho a conservar sus costumbres, su cultura y civilización. Sólo persuadiéndolos de que aceptarán la cultura europea, la humanitas al igual que la religión cristiana, se les podía transmitire est nueva cosmovisión. Estaba primero el derecho a la liberatad de pensamiento. Era reconocimiento del indio como ser humano, como una humanitas propia a pesar de costumbres tan diferentes, esto es, de su humanismo indigena, de su dignidad de hombre, en la cual se fundamentan sus derechos humanos. BEUCHOT, M. Derechos Humanos. Iuspositivismo y lusnaturalismo, UNAM, México, 1995, p. 102.

FASSÓ, G., Storia della filosofia del diritto I., trad. cast. J. F. Lorca Navarrete, 3a. ed., Pirámide, Madrid, 1982, p 58.

defendió los derechos de la personas, de manera particular la igualdad y fraternidad entre los hombres 12

6. La Modernidad

El reconocimiento que la Modernidad dio a los derechos humanos influyó de sobremanera para que en el presente siglo se incluyera dentro de las legislaciones civiles el concepto de los derechos de la personalidad tal y como ahora lo conocemos.¹³

--- Declaraciones la Americana y la francesa

Los primeros documentos que establecieron los derechos humanos en la Modernidad, son las declaraciones de derechos tanto las americanas de 1776 como la francesa de 1789. La Con ellas se inicia un nuevo periodo en la vida política de la sociedad, a

12 Cfr. HERVADA, J. Historia de la ciencia de...op. cit., pp. 236-244.

[&]quot;Se ha dicho que los derechos de la personalidad constituyen una categoria desconocida de los ordenamientos jurídicos antiguos y son una conquista jurídica del ultimo siglo. Frase exacta si se reflere a su formulación como una peculiar especie de derechos subjetivos, pero que no puede aceptarse en el sentido de que antes no se conociese la protección jurídica de los valores y las facultades de la personalidad". DE CASTRO, F. "Los llamados derechos de la personalidad". Amuario de derecho crixi, tomo XII, fasiculo IV. octubre- diciembre. Madrid. 1959. pp. 1239-1240. Cfr. MESSINEO, F. Manuale di diritto civile e comerciale, trad. cast. S. Sentis Melendo. 8a ed., Giuffre. Milano, 1952. p.5: GUTIERREZ Y GONZÁLEZ, E. El patrimonio pecuniario y moral o derechos de la personalidad. Cajica, México, 1971. p. 680.

¹⁴ Entre la literatura de habla castellana que se ha abocado al estudio histórico de las declaraciones de derechos están, por ejemplo: JELLINEK, G., La Declaración de derechos del hombre y del ciudadano, libreria general de Victoriano Suárez, Madrid, 1908: SANCHEZ VIAMONTE, C., Los derechos del hombre en la revolución francesa. UNAM, México, 1956: KONVITZ, M., La libreria en la Declaración de derechos en los Estados Unidos, Bibliográfica Argentina, Buenos Aires, 1959: AA, VV, Origenos de la Declaración de derechos del hombre y del ciudadano. Nacional, Madrid, 1984; SÁNCHEZ FERRIZ, R. Estudio sobre las libertades, Tirant lo blanch, Valencia. 1989: FERRANDO BADIA, J. Democracia frente a la autocracia. Tecnos, Madrid, 1980: ARTÓLA, M., Los derechos del hombre. Alianza, Madrid, 1980: PECES BARBA, G., "Sobre el puesto de la historia en el concepto de los derechos fundamentales", Anuario de derechos humanos 4, Madrid, 1986: "GONZÁLEZ ÁMUCHASTEGUI, J., "Acerca del origen de la Declaración de derechos del hombre y del ciudadano de 1789", Anuario de derechos humanos 2, Madrid, 1983: DOUNIERGUE, E., "Los origenes históricos de la declaración de derechos del hombre y del ciudadano.", Anuario de derechos del hombre y del ciudadano.", Anuario de derechos humanos 2, Madrid, 1983: DOUNIERGUE, E., "Los origenes históricos de la declaración de derechos del hombre y del ciudadano.", Anuario de derechos humanos 2, Madrid, 1983: DOUNIERGUE, E., "Los origenes históricos de la declaración de derechos del hombre y del ciudadano.", Anuario de derechos humanos 2, Madrid, 1983: DOUNIERGUE, E., "Ros origenes históricos de la declaración de derechos del hombre y del ciudadano."

través de las Constituciones las cuales establecen los derechos humanos o garantías individuales. Protegen por un lado al ciudadano de cualquier ataque a sus derechos fundamentales por parte de las autoridades estatales, y por otro lado, sirven de sustento o fundamento para la creación de normas secundarias para garantizarles éstos mismos derechos en sus relaciones con los demás miembros de la sociedad. Estas relaciones de respeto que deben existir entre los particulares son la materia de los derechos de la personalidad. De aquí se da la distinción entre los derechos humanos y los derechos de la personalidad.

7. Reconocimiento internacional

En el presente siglo, los derechos humanos se han difundo a nivel mundial. La aprobación de la Carta de las Naciones Unidas tuvo como finalidad tutelar los derechos humanos y surgió como el primer documento que tendió a proteger de manera internacional dichos derechos.

15 Su firma propició las subsecuentes declaraciones y pactos de derechos humanos a nivel internacional.

16 En éstos documentos se manifestaron el respeto debido a la persona. Los países firmantes se comprometieron a incorporar dentro de su derecho

¹⁵ Desde este momento, el tema de los derechos humanos trasciende al ámbito internacional y, por lo tanto, "cualquier atentado contra los derechos y libertades de la persona no es una 'cuestión doméstica' de los Estados sino un problema de relevancia internacional." PEREZ LUÑO, E. Los Derechos Humanos, Estado de Derecho y Constitución, 4a ed., Tecnos. Madrid, 1991. p. 41.

¹º Entre los que destacan la Declaración americana de los derechos y deberes del hombre de 1948, la Declaración universal de los derechos del hombre de 1948, el Convenio para la protección de los derechos humanos y de las libertades fundamentales de 1950, el Pacto internacional de derechos económicos, sociales y culturales y el Pacto internacional de derechos civiles y políticas ambos de 1966, el Pacto de San José de Costa Rica de 1969, entre otros, que tienen como finalidad primordial recomendar y fomentar en los estados integrantes, el respeto a los derechos humanos y con ello el respeto debido a la persona.

interno los mecanismos o formas para garantizar los derechos humanos en el ámbito del derecho público pero también en el privado.

CAPITULO SEGUNDO

DERECHOS DE LA PERSONALIDAD

Sumario: 1. Naturaleza jurídica de los derechos de la personalidad: 1. Los derechos de la personalidad como derechos sobre la propia persona (ius in se impsum) 2. Los derechos de la personalidad como derechos subjetivos 3. Los derechos de la personalidad como bienes morales 4. Opinión personal. II. Panorama esquemático de los derechos de la personalidad.

I. NATURALEZA JURÍDICA DE LOS DERECHOS DE LA PERSONALIDAD

El tema de la naturaleza jurídica de los derechos de la personalidad ha sido motivo de opiniones encontradas entre los teóricos jurídicos, lo cual ha motivado la creación de diversas teorías para explicarla. Dentro ellas destacan las siguientes: 1. derechos sobre la propia persona. 2. derechos subjetivos, y 3. como bienes morales.

1. Los derechos de la personalidad como derechos sobre la propia persona (ius in se impsum)

Esta teoría se basa en el principio de *ius in se impsum*, es decir, en la potestad que la persona tiene sobre si mismo.¹⁷ que le permite disponer de manera libre sobre sus manifestaciones internas y externas, como son: su vida, cuerpo, honor, intimidad, entre

¹º Esta teoría tiene antecedentes en el derecho romano. Villey, al explicar el alcance del término jus o derecho en sentido propio. lo divide en tres clases; jus, puede ser un poder sobre alimismo (puestas in se: la libertad): un poder sobre otros (protestas in nei alubertad): un poder sobre las cosas (potestas in re: dominiuM. en cuyo derecho se distinguen diferentes especies). Cfr. VILLEY, M. "Les origines de la noción de droit subjetif", Leçons d'Histoire de la philosophie du droit, trad, cast. Guzmán Brito, A. Dalloz, Paris, 1962, p. 25. Esta teoría tuvo mayor auge con Gáspar Gómez de Amezcúa, en su "Tractatus de potestate in se impsum". Cfr. ALCÁNTARA SAMPELAYO, J. "El ius in se impsum". Revista de derecho judicial, año V, No. 17, enero-marzo, Madrid, 1960, p. 11.

otras, al grado tal de poder quitarse la vida, en aras de esa libertad absoluta que no acepta límites. 18

Esta teoría es cuestionable, nadie puede tener libertad absoluta y disponer de ella, aún cuando sea sobre sí mismo, sin tomar en consideración los bienes fundamentales que se atacan y los derechos de los demás miembros de la sociedad. "Los derechos de los individuos no deben ser absolutos sino relativos; es decir, que su titular no debe abusar de ellos". 19 Si no existieran límites al derecho sería imposible la convivencia social.

2. Los derechos de la personalidad como derechos subjetivos

Esta teoría considera a los derechos de la personalidad como derechos subjetivos, por medio de los cuales el sujeto es titular de una potestad o facultad sobre su vida, libertad, honor, etcétera, que le permite obligar a los terceros a no inmiscuirse en el goce de esos derechos.²⁰

Como se desprende de lo anterior. los elementos del derecho subjetivo son la relación jurídica, la norma jurídica y el órgano jurisdiccional por medio de los cuales la persona encuentra en la ley el poder para exigir a otro su abstención. Si esto no ocurriese puede acudir a las instancias judiciales para hacer cumplir éstos derechos.²¹

¹⁹ MAZEAUD, H. y MAZEAUD, J. Leçons de droit civil, t. 1. primera parte, trad. cast. Alcalá - Zamora y Castillo, Ediciones jurídicas Europa - América, Buenos Aires, 1959, p. 2.

Cfr. DE CASTRO, F. "Los llamados derechos de la personalidad", Anuario ... op. cit., p. 1251.

³⁰ Cfr. RUGGIERÓ, R., Institucionus de derecho civil I, trad, east. Serrano Suner, R. y Santa Cruz Taijero, J. Reus, Madrid, 1929, p. 207. En este sentido, Jellinek define al derecho subjetivo como "è la potestà di volere che ha l'uomo, riconosciuta e protetta dall' ordinamento giuridico, in quanto sia rivolta ad un bene a ad un interes" JELLINEK, G. Sistema del diritti pubblici subbiettivi, Milano, Società Editrice Libraria. 1912. pp. 49 vs.

y ss.

En este sentido entendemos la siguiente afirmación: "En cuanto el hombre es persona, derivan en él una
serie de facultades o poderes que no podrían desconocerse sin negarle la cualidad de persona. Estas facultades
que una antigua terminología llamaba derechos innatos y que la escuela del Derecho Natural concibió como

La crítica principal hecha a esta teoría, es que sólo se puede hablar de derechos subjetivos cuando están regulados por el derecho objetivo; de igual manera, se requiere en forma necesaria la normatividad para su efectiva protección. Así, los derechos de la personalidad que no estén regulados por el derecho objetivo quedan excluidos de protección porque el ordenamiento legal no los ha reconocido y por tanto se desprotege a la persona.²²

3. Los derechos de la personalidad como bienes morales

La tercera teoria considera a los derechos de la personalidad como bienes morales pertenecientes al patrimonio de la persona.²³ La misma afirma que la noción de patrimonio no se reduce al carácter pecuniario de los bienes que lo conforman, sino además existen otros bienes que carecen de dichas características y no por eso dejan de ser patrimoniales.

preexistentes a su reconocimiento por parte del Estado y que declaró absolutos e imprescriptibles, derivan de la naturaleza humana, que es su fundamento natural, pero hayan siempre en el Estado la fuente de su existencia. Derechos esenciales de la persona, consiste en las libertades que son garantizadas al hombre por el Derecho objetivo, ya sean libertades de acción o de pensamiento, etcétera. Surgen en el individuo facultades singulares como el derecho a la libertad, a la integridad personal, a la vida, al honor, las cuales constituyen en su conjunto la personalidad" RUGGIERO, R., Instituciones de., op. cit. p. 216.

²² Cfr. Ibid. p. 702; DE CUPIS, A. "La persona humana en el derecho privado" Revista de Derecho privado, Milano, T. XLI, septiembre, 1957, p. 866.

²³ El autor que explica esta postura es Gutiérrez y González, el es el primero en sostener que los derechos de la personalidad son patrimoniales. Sin embargo, antes de su teoría los hermanos Mazeau criticaron la concepción clásica de patrimonio, señalando que es incorrecto que el patrimonio solo se componga de derechos pecuniarios, sino que sea compone de todos los derechos, sean los que sean. De igual manera, y antes de esta postura formal, otros tratadistas han concebido a los derechos de la personalidad como bienes, sin embargo los seguian considerando como bienes extrapatrimoniales, así mismo Díaz Picazo y Guillón al abordar el tema de los derechos de la personalidad, hace referencia a ellos como bienes. Para estas afirmaciones. Cfr. GUTIERREZ Y GONZÁLEZ, E. El Patrimono.. op. cit., passim: MAZEAUD, H. y MAZEAUD, J. Leçons de... op. cit. p. 155. Cfr. tb. DIEZ PICAZO y GUILLÓN. Sistema de derecho civil l, Tecnos, Madrid. 1975, p.313.; DE CUPIS. A., "La persona humana en el derecho privado", Revista de derecho... op. cit., p. 88: DE CASTRO, F. "Los llamados derechos de personalidad", Anuario... op. cit., p. 126; NERSON, R. La protección de la personalidad en el derecho privado francés", Revista general de... op. cit., p. 16.

El patrimonio se compone de dos grandes campos: el económico o pecuniario (atendiendo a la teoría clásica del patrimonio) y el moral no económico o de afección que son los derechos de la personalidad. En éste segundo grupo se encuentra el derecho al honor, intimidad, reputación, la imagen, el derecho a las partes separadas al cuerpo, al cadáver, etcétera. Expuesta esta postura, el patrimonio es definido "el conjunto de bienes, pecuniarios y morales, obligaciones y derechos de una persona, que constituyen una universalidad de derecho". 24

La objeción principal que se ha hecho a esta tesis, se basa en restringir el concepto de patrimonio a sólo aspectos pecuniarios, tal como se desprende de la teoría clásica del patrimonio y, en consecuencia, negarle con ello la categoría de patrimoniales. También se discute que el concepto de patrimonio se reduce al conjunto de derechos y obligaciones pertenecientes a una persona apreciables en dinero, y como los derechos de la personalidad no son apreciables en dinero, no forman parte del patrimonio de las personas.²⁵

4. Opinion personal

La expresión "derechos de la personalidad" no es sinónimo de derechos de la persona. Cualquier derecho subjetivo es derecho de la persona en el sentido de que tienen por sujeto a la persona (física o moral); por el contrario, los derechos de la personalidad se definen por su objeto especial, que es salvaguardar la dignidad inherente a todo persona.

24 GUTIERREZ Y GONZALEZ E., El Patrimonio... op. cit., p. 43.

²⁵ Cfr. PACHECO ESCOBEDO, A., La persona en el derecho civil mexicano, 2a. ed., Panorama, México, 1991, p. 71.

cuyo respeto y libre desarrollo debe estar establecido por el ordenamiento jurídico ya que de él depende el orden social.

Para que exista el derecho subjetivo es indispensable que exista la relación jurídica, la norma y el órgano jurisdiccional. Según estos elementos, para que los derechos de la personalidad sean respetados, necesitan estar previamente garantizados por un sistema normativo. Esto no sucede con todos los derechos de la personalidad porque estos mismos no pueden ser limitados, se encuentran en evolución, esto es, actualmente no se ha determinado de una manera uniforme cuáles y cuántos son los derechos de la personalidad. Los avances científicos que se suscitan en nuestros días, provocan en ocasiones que se afecten derechos debidos a la persona, mismos que aún no ha reconocido o normado por el derecho, por lo tanto los nuevos derechos de la personalidad, por así decirlo, que no estén regulados por el ordenamiento jurídico no son derechos subjetivos que la persona pueda hacer valer ante las autoridades judiciales.

Creemos que la naturaleza jurídica de los derechos de la personalidad no se determina por ser derechos subjetivos, sino que en algunos de ellos resulta ser una más de sus características. En cambio creemos que los derechos de la personalidad son bienes morales que le pertenecen à la persona como un ser eminentemente digno de respeto, porque aún cuando la norma especifica no los regule, no dejan de ser bienes morales. Si esto lo llevamos al mundo fáctico, podemos ver cómo cuando el juez atiende un caso concreto, tiene el deber de resolver un asunto conforme al principio de justicia y rectitud, esto se reduce a la aplicación de los principios generales del derecho.²⁶

²⁶ En relación de la aplicación de los principios generales del derecho, Cír. LÓPEZ JACOISTE, J. J. "Una aproximación tópica a los derechos de la personalidad", Anuario de derecho civil, t. XXXIX, Fasc. IV,

Por otra parte, al referirnos a los bienes morales, la puerta queda abierta, y se pueden agregar otros derechos que no se concibieron. Es aquí donde entran cuestiones tan importantes como el patrimonio genético que ha sido considerado como parte del derecho a la intimidad, pero este tema será materia de estudio de nuestros próximos capítulos.

Las características de los derechos de la personalidad se reducen a ser bienes irrenunciables, innatos o inherentes a la persona, patrimoniales, oponibles a terceros (erga omnes), relativos, y que aceptan los límites impuestos por el orden público y el bien común.

Con la postura que considera a los derechos de la personalidad bienes morales se protegen todos los aspectos referentes a su dignidad, mismos que el ordenamiento jurídico debe especificar y señalar dentro del sistema normativo para darle seguridad jurídica a las personas.

II. ESQUEMA DE LOS DERECHOS DE LA PERSONALIDAD

Es tarea difícil señalar cuáles y cuántos son los derechos que se protegen por los llamados derechos de la personalidad. Su diversidad es variada, pero su objetivo es el mismo: proteger a la persona.

Los derechos de la personalidad están en evolución y transformación. Por ello. la enumeración o clasificación que se realice de estos derechos no se puede considerar

Octubre - Diciembre, Madrid, 1986, pp. 1105 y ss. También a este respecto el artículo 14 Constitucional último párrafo expresa: "En los juicios del orden civil, la sentencia definitiva deberá ser conforme a la letra o a la interpretación jurídica de la ley, y a falta de ésta se fundará en los principios generales del derecho". Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos Comentada, T. 1, 7a ed., UNAM, México, 1995, p. 132.

cerrada, firme, invariable y definitiva sino todo lo contrario. Toda clasificación está sujeta a las modificaciones que la sociedad señala en un lugar y tiempo determinado.

Con el fin de tener una visión esquemática y general de cuáles son los derechos agrupados dentro de los llamados "derechos de la personalidad", creemos importante mencionar la clasificación realizada por Ernesto Gutiérrez y González.²⁷ El cuadro es el siguiente:



En general, estos son los derechos agrupados y aceptados por la doctrina como los derechos de la personalidad.

Con la práctica de un diagnóstico genético pueden ser afectados varios de los derechos de la personalidad, entre ellos, el respeto a la vida privada y el secreto profesional, el honor,

²⁷ GUTIÉRREZ Y GONZÁLEZ, E. "El patrimonio pecuniario y..." op. cit. p. 730.

la integridad física y mental, los derechos de afección familiares y los derechos relativos a la disposición del cuerpo.

El respeto a la vida privada de la persona puede verse afectado por la práctica de un diagnóstico genético, el cual dará a conocer la información genética de la persona. Su difusión representará en algunos casos una injerencia en la privacidad genética que afecte entre otros derechos el honor, a la reputación personal, la integridad física y psíquica de la persona, etcétera.

Cuando se conocen y divulgan datos relacionados con la salud de una persona en particular puede variar la concepción que de él tengan los demás miembros de la sociedad; pensemos, por ejemplo, en el caso de un individuo portador de un gen asociado a una enfermedad grave, la persona puede ser rechazada o discriminada por los sujetos con los cuales anteriormente tenía una relación normal. Afectadose así su honor y reputación, porque después de ser divulgados datos sobre su salud la persona no será tratada por los demás con el mismo respeto.

El deber y la obligación de guardar el secreto profesional es otro de los derechos de la personalidad que puede ser afectado con la práctica de un diagnóstico genético. El genetista conoce las enfermedades que una persona puede padecer en un futuro próximo, esta información debe mantenerla en secreto porque de lo contrario incurre en el delito de revelación de secretos y puede producir graves trastornos a la personalidad del afectado.

Los derechos de afección que existen en el grupo familia pueden ser dañados cuando la información genética es difundida a personas ajenas a ella. Generalmente las personas que acuden con un genetista tienen antecedentes de algunos familiares con enfermedades originadas por malformaciones congénitas. Esta información pertenece a la familia y su conocimiento por terceros puede afectar los derechos de afección familiar.

Un derecho que debe respetarse en la práctica del diagnóstico genético es la integridad física y psíquica de la persona, así como la libertad de un individuo para disponer de su cuerpo y de partes separas del mismo. Así, un sujeto que sea portador de un gen asociado a una enfermedad genética puede ejercitar su derecho a disponer de las partes separadas de su cuerpo y aceptar sujetarse a una terapia génica. Pero también corre el riesgo de que otras personas ajenas a él puedan disponer de su material genético. Esto, sin lugar a dudas puede afectar a la persona.

De los derechos de la personalidad que pueden ser afectados por la práctica del diagnóstico genético destaca el respeto a la información genética el cual es protegido por el derecho a la vida privada.

CAPÍTULO TERCERO LA VIDA PRIVADA

UN DERECHO DE LA PERSONALIDAD

Sumario: I. Noción de vida privada. II. El Contenido de la vida privada: médico. 1. El estado de salud como parte de vida privada y 2. El deber correlativo de guardar el secreto.

I. NOCIÓN DE VIDA PRIVADA

No hay un criterio uniforme para definir la vida privada, pues existen al alrededor del término contradicciones, subjetivismos y confusiones que impiden determinarla. La concepción de vida privada varía de una persona a otra, de un grupo a otro, de una sociedad a otra; cambia, incluso, en función de edades, tradiciones y culturas. Para formular la noción de vida privada también se requiere tomar en cuenta las circunstancias imperantes en un tiempo y lugar determinado.

Sin embargo, para comprender qué es el respeto a la vida privada, tenemos que referirnos a definiciones que de ella se han dando. Por ejemplo, para Matilde Zavala de González, el derecho a la intimidad "es el derecho personalísimo que protege la reserva espiritual de la vida privada del hombre, asegurándole el libre desenvolvimiento de ésta en lo personal, en sus expresiones y en sus afectos". Novoa Monreal considera que la vida privada "está constituida por aquellos fenómenos, comportamientos y situaciones de una

²⁸ZAVALA DE GONZÁLEZ, M. Derecho a la intimidad, Abeledo - Perrot, Buenos Aires, 1982, p. 63.

persona que normalmente están sustraídos al conocimiento de extraños que y cuyo conocimiento por éstos pueden turbarla moralmente por afectar su pudor o su recato, a menos que esa misma persona asiente a su consentimiento". ²⁹

El derecho a la vida privada ha sido considerado una manifestación de los derechos de la personalidad. La Corte Española ha expresado: "Los derechos a la imagen y a la intimidad personal y familiar reconocidos en el artículo 18 de la Constitución Española aparecen como derechos fundamentales estrictamente vinculados a la propia personalidad, derivados sin duda de la dignidad de la persona, que reconoce el artículo 10 de la Constitución Española, y que implican la existencia de un ámbito propio y reservado [...] para mantener una calidad mínima de vida humana. Se muestran así estos derechos como personalisimo y ligados a la misma existencia del individuo". 30

Los derechos de la personalidad tienen su fundamento en la dignidad inherente al género humano, mismo que constituye no sólo la garantia negativa de que la persona no va a ser objeto de ofensas o humillaciones, sino que entraña también la afirmación positiva del pleno desarrollo de la personalidad. Éste supone, a su vez, el reconocimiento de la autodeterminación de la persona, por la cual sabe que no habrá interferencias o impedimentos externos de otros hombres en aquel ámbito donde se desenvuelve como individuo.

El respeto a la vida privada es considerado como un derecho de la personalidad porque participa de sus características, es decir, es un derecho inherente a la persona

Derechos y Libertades, número 3, año II, mayo - diciembre, Madrid, 1994, p. 318.

²⁷NOVOA MONREAL, E. El derecho a la vida privada y la libertad de información, un conflicto permanente, siglo XXI, 2a ed. México. 1981, p. 19.
³⁷ MARTÍNEZ DE PISÓN CAVERO, J. "La configuración constitucional del derecho a la intimidad".

humana, irrenunciable, oponible a terceros "erga omnes", relativo y es un bien moral de la persona.

La noción de dignidad humana parte de la situación básica del hombre en sociedad. Esto sitúa al hombre en relación con los demás, en lugar de hacerlo en función del hombre en particular. La dignidad humana como principio fundamental de los derechos de la personalidad y, por tanto, de la vida privada, tiene una dimensión intersubjetiva por la cual el hombre se ve inmerso dentro del grupo social. La persona se proyecta dentro del grupo social como un ser digno y capaz de exteriorizar sus aptitudes.³¹

El respeto a la vida privada rebasa el ámbito individual; no es una facultad de la persona como individuo aislado, y sí, en cambio, es un derecho de coexistencia con efectos y proyecciones sociales. Por tal razón, la protección de la vida privada le interesa tanto al individuo como a la sociedad.

La persona tiene derecho a mantener una parte de su vida reservada del conocimiento de los demás. Las circunstancias, hechos, situaciones, actos y datos pertenecientes a la vida privada, tienen ese carácter porque la persona desea mantenerlos en secreto, de tal manera que ella delimita aquellos aspectos de su vida que desea mantener como reservados. También decide a quiénes hace partícipes de esos aspectos de su vida privada. Generalmente es un grupo reducido de personas (familiares, amigos, compañeros, médicos, confesores, etcétera) con los cuales tiene una relación de confianza y afecto.

Lo que afecta a la personalidad de la víctima en los atentados a la vida privada, es que extraños conozcan o divulguen aspectos de su vida privada que ella habría preferido

³¹PEREZ LUÑO, E. Derechos... op.cit. p. 326; MARTÍNEZ DE PISÓN CAVERO, J. "La configuración constitucional del derecho a la intimidad", Derechos y ..., op. cit. p. 318.

mantener ocultos, sobretodo aquellos cuyo conocimiento menoscabe el juicio que para fines sociales o profesionales formulen los demás acerca de él y le impida desarrollarse libremente en la sociedad. Por esta razón, es importante en cualquier Estado de Derecho garantizar a sus integrantes las condiciones mínimas para desarrollar su personalidad, entre otros, el respeto a la vida privada con la cual se procura que la persona desenvuelva sus actitudes, capacidades y demás cualidades que la distinguen como ser racional y social, cuya protección se da a través de las normas jurídicas. ³² La persona se siente protegida y sabe que no será molestada en aquellos aspectos de su vida que desea mantener para sí, o para un grupo reducido, sin haber otorgado por escrito su consentimiento para ese efecto.

El sujeto determina por su cuenta las informaciones que desea mantener como confidenciales y las que acepta revelar. Cuando la persona decide compartir aspectos de su vida privada con terceros ajenos a ella, por su seguridad, es mejor que otorgue por escrito su consentimiento. Para esto necesita tener capacidad legal. Tratándose de incapaces se requiere que ellos expresen su voluntad, en tanto se los permita su discernimiento, además se necesita la autorización de su representante legal y, en ocasiones, se puede pedir la intervención del Ministerio Público para proteger los intereses del incapaz.³³

El respeto a la vida privada es una manifestación de la dignidad humana; por tanto, cualquier acto donde la persona exprese su voluntad para dar a conocer aspectos privados de su vida, requiere que se exprese por escrito³⁴ y no debe aceptarse la forma tácita.

34 Ibid., p. 56.

¹² Cfr. RODRIGUEZ, J. "El proceso de constitucionalización de una exigencia ética fundamental, El derecho a la intimidad". Derechos y Libertades, Madrid, número 3, año II, mayo - diciembre, 1994, p. 389.

NOVOA MONREAL, E. El derecho a la vida privada..., op. cit. p. 54; VIDAL MARTINEZ, J. El derecho a la intimidad en la ley del cinco de mayo de 1982, Montecorvo, Madrid, 1984, pp. 83 y ss.

El consentimiento tiene que ser específico, es decir, se requiere que sea concreto y determinado. Al respecto, Santos Cifuentes expresa: "Tratándose de bienes personalísimos, no deben admitirse consentimientos genéricos e irrestrictos, como podrían ser aquellos que en forma amplia y sin límite de espacio o tiempo, renuncien al respectivo derecho". 35

Atendiendo a la libertad de la persona para expresar su consentimiento puede revocarlo, mientras no se haya realizado el acto de conocimiento o divulgación para el cual se otorgó.

I. EL CONTENIDO DE LA VIDA PRIVADA

Hemos explicado que los hechos, actos, circunstancias e informaciones que forman parte de la vida privada, son cambiantes. Pero por variable que sea el contenido de la vida privada, es necesario delimitar, aún cuando sea de manera general, aquellos aspectos que se han considerado parte del sector que la persona desea resguardar al conocimiento de los demás y que conforma su vida privada.

Son considerados privados: a) las ideas y creencias religiosas, filosóficas y políticas que el individuo desea sustraer del conocimiento ajeno; b) aspectos concernientes a la vida amorosa y sexual; c) aspectos no conocidos por extraños de la vida familiar; d) defectos o anomalías físicas o síquicas no obstensibles; e) aspectos no conocidos por extraños, que de ser conocidos originarian críticas o desmejoraría la apreciación que éstos hacen de aquel, f) afecciones de la salud cuyo conocimiento menoscabe el juicio que para fines sociales o profesionales formulen los demás acerca del sujeto, g) el contenido de comunicaciones

³³ SANTOS CIFUENTES, Derechos personalisimos, Astrea, Buenos Aires, 1995. pp. 325 y 326.

escritas u orales de tipo personal, esto es, dirigidos únicamente para el conocimiento de una o más personas determinadas, h) la vida pasada del sujeto; en cuanto puede ser motivo de bochorno para ésta; y, en general, todo dato, hecho o actividad personal no conocidos por otros, cuyo conocimiento por terceros produzea turbación moral o síquica al afectado. ³⁶

Con lo anterior se trata de presentar la amplitud de los hechos, relaciones y circunstancias que normalmente un sujeto tiene derecho a reservarse para sí y aleja a los demás de su conocimiento. Esto no quiere decir que sean las únicas conductas, hechos o situaciones que forman parte de la privacidad personal, porque de entenderla así, se excluirían apriori otras actividades que sean consideradas parte del ámbito privado en otro tiempo y lugar determinado.

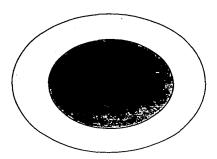
El hombre como ser social se comunica y relaciona con otras personas y comparte con ellos acontecimientos de su vida. Pero no toda la información que da a conocer a otros tienen la misma importancia para el individuo. Aquí surge la necesidad de clasificar la información de la vida privada de una persona.

Algunos autores alemanes³⁷ proponen una triple distinción de la vida privada. La más amplia que llaman esfera privada (*Privatsphare*), comprende todos aquellos comportamientos, noticias y expresiones que un sujeto comparte sólo con un grupo reducido de personas como compañeros, amigos, etc.; esta información es general y necesaria para que la persona se relaciona con los demás. Le sigue la esfera confidencial

36 NOVOA MONREAL, E. El derecho a la vida privada..., op. cit. pp. 45 y 46.

³⁷ BRICOLA, F. Il diritto alla riservatezza a la sua tuttela ponale, pp. 73 a 77, presenta esta graduación, la atribuye a Humbnam, también F. MANTOVANI, se refiere a ella en la página 410. Sin embargo, VELU, J. en su obra Vis privée el Droit de l'Homme, (Bruselas, 1973), da a conocer otra división sobre bases y denominaciones diferentes, que atribuye también a los autores alemanes. Estas eita y autores los refiere NOVOA MONREAL, E. El derecho a la vida privada..., p. 47.

(Vertrauensphára), la cual abarca la información que la persona da a conocer a otra de su confianza, (se comprende aquí a los médicos, sicólogos, sacerdotes, etc.) Esta esfera es más reducida que la anterior. El último nivel de información se encuentra un circulo concéntrico cerrado, que corresponde a aspectos de carácter extremadamente reservado (Geheimspháre), son inaccesibles a los demás. A esa información se le llama sensible, sólo le interesa al individuo y constituye el centro de la vida privada. Dentro de esta información se encuentran el origen familiar, racial, las convicciones políticas, religiosas, etc. A dicha información se tendrá acceso sólo cuando exista la posibilidad de que la misma repercutirá en perjuicio de la sociedad, porque el bienestar de la sociedad es superior al interés de un individuo en particular. Esta gráfica, representa los grados de la vida privada



1. El estado de salud como parte de vida privada

Los datos relacionados con la salud de la persona pueden ser considerados privados. Conocer y difundir los padecimientos, enfermedades y diagnósticos de una persona, le pueden causar graves consecuencias, entre ellas la dificultad para obtener un seguro médico, un empleo, problemas discriminatorios, etc. los cuales afectan al libre desenvolvimiento de la personalidad. Por tanto, toda la información de la salud debe tener el carácter de confidencial. Al respecto, Juvigny señala: "la historia médica de una persona ha sido considerada durante siglos [...] como parte de la vida privada. Sin embargo, la medicina socializada y la seguridad social no pueden organizarse sin que la maquinaria administrativa requiera de los individuos la revelación de su estado de salud y los cambios que en el se reconozcan". 38

En consecuencia, los expedientes clínicos, formados por un conjunto de documentos en donde se identifica al paciente y registra su estado clínico, así como los estudios de laboratorio y gabinete, los diagnósticos y el tratamiento que se proporciona, y la evolución de su padecimiento, se consideran confidenciales.³⁹

2. El deber correlativo de guardar el secreto médico

Al referirnos al carácter privado de la información de la salud, tenemos que hacer referencia al deber de los médicos de mantener en secreto la información contenida en los

³⁴JUVIGNY, P. Modern scientif and technogical devolopments and their consequences on the protection of the right to restspect for a persons private and family life, his home and communications, op. cit. por FERRREIRA RUBIO, D. M. El derecho a la intimidad, Editorial Universidad, Buenos Aires, 1982, p. 107.
³⁵ Cfr. FERREIRA RUBIO, M. D. El derecho a la.... op. cit. p. 107.

expedientes clínicos, y de otros hechos, actos o circunstancias que por su profesión, lleguen a conocer de sus pacientes.

La persona preocuda por su salud, acude al médico, a él le tiene que dar a conocer algunos aspectos de su vida privada, para que aquel tenga los elementos indispensables para ayudarle a curar sus enfermedades. En relación a este tema, De Oviedo señala que: "mucho más que el eclesiástico (y tanto más que el abogado) necesita el profesional de la medicina una 'confesión' completa de su cliente en torno al problema que se somete a su consideración, para poder estar en las condiciones más adecuadas de darle un tratamiento idóneo". 10

La relación médico-paciente se basa en la confianza entre el profesional y la persona. El paciente debe tener la seguridad de que los datos comunicados a su médico no serán revelados a otros terceros extraños a la profesión. Al respecto, Olga Islas señala: "todas las profesiones necesitan estar previstas de seriedad, discreción y honestidad, pero algunas de ellas, como la del médico y la del abogado, por estar más en contacto con el hombre y sus intimidades, requiere en forma determinante estas cualidades, pues si la sociedad no tuviera absoluta certeza de que los secretos a ellos confiados van a ser mantenidos en la más absoluta intimidad, no se recurriría nunca a su asistencia". 41

El médico es depositario de los secretos que el cliente le manifiesta, pero además, de aquellos otros que descubra durante el análisis o auscultaciones que el médico realice, y que, en ocasiones, el propio paciente ignora.

OE OVIEDO, E. "Algunas reflexiones sobre el tratamiento jurídico del secreto profesional", La Ley, No. 1. México. p. 1137. op. cit. por MORENO HERNÁNDEZ, M. "El deber del profesional frente a la intimidad de su cliente", Revista de la Facultad de Derecho. Tomo XLII, Números 197 - 198, enero - abril. México. p. 111.

¹ SLAS, O. Delito de revelación de secretos, Talleres Gráficos de la Nación, México, 1962, p. 47.

Están obligados a mantener el secreto médico aquellos que por su profesión u oficio conocen aspectos relacionados con la salud de las personas. Se incluyen los farmacéuticos, enfermeras, laboratoristas, y, en general, cualquier sujeto que colabore con el médico y que por su participación llegue a conocer circunstancias privadas de los pacientes. Cuando se trabaja con un grupo de médicos, todos están obligados por igual a mantener el secreto.

Queda comprendido dentro del secreto médico: todas las enfermedades y circunstancias conocidas en el ejercicio de la profesión, cuya divulgación ocasionaría perjuicios al cliente o a su familia. Particularmente forman parte del secreto: 1. Las enfermedades de procedencia y diagnóstico dudoso, y las hereditarias, 2. Enfermedades que impidan al enfermo desempeñar un trabajo, 3. La gravedad de una afección a causa de los antecedentes personales del cliente, 4. Circunstancias que comprometan el honor, la seguridad o la paz familiar del cliente, y 5. Hechos o acontecimientos deshonrosos del paciente.⁴²

El secreto médico es un deber moral, consagrado de manera escrita desde el juramento de Hipócrates.⁴³ En nuestros días los códigos de deontología médica fomentan los principios morales de la profesión.⁴⁴ Este deber, en principio ético, también es una obligación legal. Revelar el secreto profesional, en general, constituye un delito sancionado por la ley penal⁴⁵. En materia civil revelar el secreto es una injerencia en la vida privada del

43 Vid. supra, capítulo primero, punto segundo, titulado "la cultura griega"

⁴⁵ El Código Penal para el Distrito Federal tipifica el delito de revelación de secretos, el cual dispone " Se impondrá multa de cinco a cincuenta pesos o prisión de dos meses a un año al que sin justa causa, con

⁴² FARIAS MATONI, L. M. El derecho a la intimidad, Editorial Trivium, EspañA, 1982, p. 81.

[&]quot;En Europa, principalmente existen diversos códigos de etica médica, sólo mencionaremos algunos: las Normas de Deontologia del Colegio Oficial de Médicos de Barcedona, el Código del Consejo General de los Colegios Oficiales de Médicos. En México la Comisión Nacional de Derechos Humanos, elaboró un código ético para el personal médico hospitalario, donde dispone el deber de guardar el secreto médico. En el Distrito Federal sólo en un hospital privado (el de fundación clínica Medica Sur) existe un código de ética.

paciente y constituye un hecho ilícito que causa daños a la persona, por lo cual el responsable tendrá la obligación de repararlo.⁴⁶

perjuicio de alguien y sin consentimiento del que pueda resultar perjudicado, revele algún secreto o comunicación reservada que conoce o ha recibido con motivo de su empleo, cargo o puesto". "El artículo relativo del Código Civil para el Distrito Federal es el 1916, referente al daño moral.

CAPÍTULO CUARTO

INJERENCIAS EN LA VIDA PRIVADA

Sumarlo: I. La injerencia en la vida privada. II. Justificaciones legales de injerencia en la vida privada: 1. La salud pública. 2. El derecho a la Información 3. La vida privada y el derecho a la información, un conflicto permanente. III. Responsabilidad civil por la injerencia en la vida privada

I. La injerencia en la vida privada

Se atenta a la vida privada cuando se conocen y divulgan por extraños o conocidos, hechos privados que la persona habría preferido mantener ocultos. En los actos contrarios al respeto a la vida privada, se presentan dos momentos. El primero, es el conocimiento obtenido por la intrusión indebida en la vida privada de otra persona. El segundo, es la divulgación de la información obtenida anteriormente.

La responsabilidad por la injerencia en la vida privada cambia conforme a la concepción que de ella tenga la persona afectada, y de la naturaleza de la información. Esto es, del grado de privacidad (que la determina la persona) de los datos conocidos y de la magnitud de la divulgación.

Los medios para atentar contra la vida privada son de diversa indole. Westin clasifica a las intromisiones en la vida privada como: A) intromisiones visuales o auditivas.

B) intromisiones psíquicas y físicas (se obtienen informaciones que el sujeto pasivo ignora, o que no consiente o cuyo significado no conoce bien), y C) intromisiones por vigilancia de

datos (recolección, intercambio y análisis de informaciones individuales o de grupos por medio de computadoras y otros sistemas).⁴⁷

Para la mejor protección a la vida privada, es importante ubicar aquellas conductas que representen una amenaza para ella. Aquí la tarea del derecho es de gran importancia. Si se identifican aquellas conductas que representan una amenaza a la privacidad, se puede evitar por medios jurídicos prevenir o hacer cesar las intromisiones en la vida privada de la persona. En algunos Códigos Civiles (como el suizo, en el artículo 28: el portugués, en el artículo 70; el polaco, en el artículo 24; el etíope, en el artículo 101; y el francés, en el artículo 9) preven la posibilidad de acudir a los tribunales para evitar, o poner fin, a una amenaza de violación a su privacidad, con independencia de la indagación de la culpabilidad del infractor. Esto se consigue otorgándoles a los jueces amplias facultades para decretar el secuestro, incautación o cualquier otra medida tendiente a evitar un atentado a la vida privada.

Un ejemplo de intervención previa a un atentado a la vida privada son las leyes que regulan el tratamiento automatizado de los datos de carácter personal. Estas leyes regulan diversos mecanismos cautelares para prevenir las violaciones a la privacidad que puedan resultar del mal uso de la información contenida en las bases de datos.

La persona tiene derecho a saber qué información de ella se encuentra contenida en bases de datos; pueden revisarla, actualizarla, corregirla, restringir el acceso a ella a personas no autorizadas, incluso, el derecho a exigir la desaparición del archivo personal. También puede autorizar el traspaso de esa información a otras bases de información con

⁴⁷ WESTIN, F. A. Privacy and freednim, Atherreum, Nueva York, 1976, p. 110.

fines diferentes a aquellos para los cuales fueron recolectados originalmente. A esto se le ha llamado "libertad informática". Por ella, el respeto a la vida privada, desarrolla otro aspecto importante que es el control que la propia persona realiza de los datos insertos en un programa informático concernientes a su persona (habaes data).

Enrique Pérez Luño, señala: "resulta insuficiente concebir la intimidad como un derecho garantista (status negativo) de defensa frente a cualquier invasión indebida de la esfera privada, sin contemplarla, al propio tiempo, como un derecho activo de control (status positivo) sobre el flujo de informaciones de cada sujeto". ⁴⁸

Por esta razón es importante localizar aquellas conductas que representen un atentado a la vida privada y procurar un control sobre la información para evitar intromisiones en ella.

II. JUSTIFICACIONES LEGALES DE INJERENCIA EN LA VIDA PRIVADA

La Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos en el artículo 16, primer párrafo, garantiza el respeto a la vida privada: "nadie podrá ser molestado en su persona, familia, domicilio, papeles o posesiones, sino en virtud de mandamiento escrito de la autoridad competente, que funde y motive la causa legal del procedimiento". En dicho artículo no se mencionan casos en los cuales se suspenda el respeto a la vida privada. Sin embargo, el artículo 29 de la propia Constitución contempla la suspensión de las garantías individuales, comprendiendo el respeto a la vida privada, las cuales tienen su fundamento en la salvaguarda de la paz y la seguridad pública. La suspensión de garantías será

⁴⁸ PEREZ LUÑO, E. Derechos Humanos..., op. cit. p. 330.

considerada legal, cuando sea decretada por las autoridades que la misma Constitución señala, y se especifique el motivo por el cual procede, además del tiempo y lugar donde será aplicable. No se podrá aplicar la suspensión de garantías a un individuo específico. 49

En 1981 México ratifica los principales instrumentos de protección de los derechos humanos, por tanto, conforme al artículo 133 de la Constitución, forma parte de nuestro derecho positivo. ⁵⁰ Estando dentro de ellos la Declaración Universal de Derechos Humanos, en ella no se prevé ninguna limitación específica para el respeto a la vida privada. Solamente en la parte final de esta Declaración (en los puntos segundo y tercero del artículo 29) se encuentran reglas que marcan límites generales para el ejercicio de todos los derechos y libertades que en ella se enuncian, y en nuestro concepto se comprende el respeto a la vida privada (artículo 12). Los casos en los cuales se justifican las intromisiones en la vida privada son para asegurar los derechos y libertades de los demás y satisfacer las exigencias del orden público y el bien común.

La revelación del secreto médico se prevé cuando se presente una justa causa. La legislación no especifica las circunstancias que justifican la revelación de un secreto médico, pero siempre que se presente un interés preponderante para la sociedad, se podrá revelar el secreto en forma legitima. Para señalar algunos casos podemos enunciar los siguientes: el consentimiento del enfermo, sin perjuicio de terceros; las exigencias del bien

49 Cfr. BURGOA, I. Las garantias individuales, Porrúa, 23 ed., México, 1991, pp. 207.

⁵⁰ Cfr. MARTÍNEZ BULLE-GOYRI, V. M. "Genética humana y el derecho a la vida privada", Cuadernos del Núcleo de Estudios Interdisciplinarios en Salud y Derechos Humanos, UNAM, III, 1995, p. 31. El Documento donde México ratifica los principales documentos de derechos humanos está publicado en el D.O.F. del 20 de mayo de 1981.

común para evitar un daño grave; el bien de un tercero, o el bien propio del enfermo; y para evitar un daño grave al médico. 1

I. La salud pública

Al Estado le interesa salvaguardar el bienestar de la población, mantener un nivel medio de salud entre la población, procurar el bienestar físico y mental del hombre y mujer, así como la prolongación y el mejoramiento de la calidad de vida de sus miembros, para contribuir al ejercicio y capacidades de las personas. El artículo 4 Constitucional consigna que "toda persona tiene derecho a la protección de la salud...". Esta disposición se reglamenta en la Ley General de Salud, la cual tiene como principal objetivo brindar los servicios necesarios para preservar, conservar y mejorar la salud de la población.

En la tarea de salvaguardar la salud pública, se justifica la obligatoriedad de someterse a ciertos exámenes médicos. Es el caso, por ejemplo, de la obligación de someterse a análisis prenupciales, contemplados en el artículo 99, fracción X, del Código Civil para el Distrito Federal. Esta obligación tiene como propósito proteger la salud de las parejas y de las generaciones futuras.

⁵¹En relación a este tema, las Normas de Deontologia del Colegio Oficial de Médicos de Barcelona, han señalado como causas de justificación. a) Cuando de la revelación se presuma un bien cierto para la salud del paciente, b) Cuando certifique un nacimiento (pero el nombre de la madre ha de silenciarse si ésta lo desea), c) Si con el silencio se presumiera un perjuicio para el propio paciente, para otras personas o un peligro colectivo (enfermedades contagiosas, mentales., la salud de las personas a cargo de la -res pública- etcétera), e) Cuando se trate de medicina forense o peritaje judicial. g) Cuando el médico se vea injustamente perjudicado por causa del mantenimiento del secreto de un paciente y éste sea autor voluntario del perjuicio, siempre que con la revelación no se perjudique a terceros.

2. El derecho a la información

El hombre y la mujer, para desarrollarse como ser humano, requieren comunicarse con los demás. El intercambio de ideas, opiniones, informaciones y comentarios permiten que cada individuo desarrolle su intelecto. La comunicación entre los hombres crea, en consecuencia, el ámbito que permite que cada uno enriquezca su conocimiento. La comunicación es decisiva para el progreso de la humanidad. El desarrollo artístico, cultural, religioso, científico, etc. no sería posible si no existiera la comunicación, incluso la armonía entre el respeto de cada persona, depende en gran medida de la comunicación.

El campo de la comunicación es vasto; abarca desde la comprensión de un diálogo entre dos personas, hasta la difusión de información de manera masiva. La ciencia y la tecnología modernas han creado importantes formas para que la comunicación sea conocida por un gran número de personas al mismo tiempo, estos son los medios de comunicación masiva. Aparte de los libros, periódicos y revistas, la radio, el cine y la televisión, en nuestros días han surgido nuevos equipos para difundir la información a millones de personas que viven en diferentes partes del mundo (los teletipos, teléfonos, satélites de transmisión continental y universal, computadoras y la llamada carretera de información INTERNET) forman parte de los recientes avances en materia de comunicación.

Todo hombre inserto en una comunidad necesita información. Sólo cuando tiene conocimiento de lo que sucede en su entorno, puede formarse una opinión sobre lo acontecido a su alrededor, y podrá participar en el progreso de su comunidad. Si no conoce los procesos políticos, sociales, económicos, las dificultades y conflictos que acontecen a

nivel nacional e internacional, la persona queda al margen de participar como ciudadano en la toma de decisiones. 52

La libertad de expresión y de pensamiento conforman un ciclo de retroalimentación.
La libertad de pensamiento se acciona con la libertad de opinión la cual implica la
comunicación con otras personas. Con la aparición de los medios de comunicación
masivos. la libertad de expresión adquiere un alcance impresionante. Con el nombre de
libertad de información, no solamente se entiende el derecho del que informa, sino el
derecho de aquellos que la reciben para disponer de ella en forma completa y variada,
porque solamente así podrán ejercitar su derecho a la libertad de pensamiento, abriéndose
nuevamente el ciclo de información - libertad de pensamiento - opinión.

3. La vida privada y el derecho a la información, un conflicto permanente

La libertad de información como garantía social puede entrar en pugna con el derecho a la vida privada de una persona concreta. La sociedad puede tener interés de estar informado sobre algunos aspectos de la vida privada de una persona en particular. Los medios de comunicación, cuya función es informar, pueden sostener que les compete dar información sobre todo aquello que es de interés para el público.

El respeto a la vida privada y el derecho a la información son relativos, ambos encuentran sus límites en el orden público, el interés social y el ejercicio del derecho de otro sujeto. El derecho a la información tiene límites establecidos por la norma

⁵²NOVOA MONREAL, E. El derecho a la vida privada..., op. cit. pp. 133 y ss.

constitucional. En ella se establecen como limites al ejercicio de este derecho, "el respeto a la vida privada, a la moral y a la paz pública".

En un primer momento, podemos señalar que la libertad de información no justifica conocer aspectos privados de otra persona. Sin embargo, no es un límite radical. Al respecto, Luis Farias Matoni señala: "El hombre no está solo en este mundo: su conducta, información referente a él puede interesar, incluso legítimamente a otros. Entra aquí el complejo problema del dilema "interés privado versus interés público" de la vida privada frente a la libertad de información, con los peculiarisimos problemas que se plantean cuando entra en juego el interés por conocer la verdad histórica de unos hechos, o el hecho de que la persona cuya vida, datos, actividades o acciones se pretendan conocer sea un personaje público, un candidato a elecciones o personas mezcladas en asuntos judiciales". 53

En consecuencia, en ocasiones se plantean verdaderos conflictos entre la vida privada, por un lado, y el derecho de dar y recibir información, por otro. Este conflicto es de indole jurídico, y cuando se presenta, supone una colisión entre el respeto a la vida privada y el derecho de dar y recibir información ¿En qué casos y ante qué circunstancias la vida privada es un límite para el derecho a la información?

Dos son los aspectos a considerar para entender el conflicto entre el respeto a la vida privada y el derecho a la información. El primero, es la tarea informativa realizada por los medios de comunicación. El segundo, es el derecho de un tercero -particular- de informarse de aspectos privados de otro sujeto.

⁵³ FARIAS MATONI, L. M. El derecho a la..., op. cit. p. 97.

Los medios de comunicación, al realizar su función informativa, deben procurar que las informaciones por ellos emitidas cumplan una función social. Las noticias referentes a aspectos privados de algún individuo se pueden divulgar cuando tienen un significado para la sociedad.⁵⁴ A través de los medios de comunicación las personas conocen mucha información, pero esto no quiere decir que se tenga el derecho de conocer todo.

Cuando la sociedad manifiesta el interés por estar informado sobre la vida privada de una persona en especial, ya sea por su función pública o artística, la superioridad del derecho a la información y de estar informado, debe reconocerse sobre el respeto a la vida privada de una persona en particular. Pero esto no significa entender sin más, que siempre el derecho a la información prevalecerá sobre la vida privada, porque se anularía este último, lo cual no puede darse, tiene que existir una armonía entre ambos derechos y debe evitarse el ejercicio arbitrario del derecho a la información. 55

El derecho a la información prevalecerá sobre el respeto a la vida privada sólo cuando la profesión informativa es ejercida cabalmente y responde al interés público o el bien común. Hay que distinguir en estos casos el interés público de la curiosidad pública que no justifica la intromisión en la vida privada de ningún individuo.

Un conflicto de diversa naturaleza se presenta cuando un particular desea conocer información privada de otro sujeto. Tal es el caso, por ejemplo, de un juicio de investigación de la paternidad, donde la actora pretende que el supuesto padre se practique un examen médico o genético, para comprobar que es el progenitor del menor. Aqui, el

55 Ibid., p.172.

⁵⁴ NOVOA MONREAL, E. El derecho a la vida privada... op. cit. p. 196.

demandado se niega a someterse al estudio referido, por considerarlo un ataque a su privacidad.

También nos sirve de ejemplo el caso de una mujer portadora del gen vinculado con el síndrome de Lesh-Nyhan. Esta afectación provoca una alta concentración de ácido úrico que deteriora el sistema nervioso central, produciendo un retraso mental severo con tendencia a la automutilación. Esta enfermedad se trasmite por vía materna y afecta a las mujeres. Posiblemente las hermanas y primas de la mujer afectada, también padezcan dicha enfermedad. En este caso, señalar que esta información no le concierne a otros miembros de la familia, sería apresurado ¿Podrá la persona afectada negarse a comunicar dicha información a otros familiares? ¿Podrán las hermanas y demás posibles afectadas exigirle que les de a conocer los resultados de sus exámenes genéticos?

Pensemos también en el supuesto de una persona con familiares cercanos afectados con alguna enfermedad genética. Esta persona quiere contraer matrimonio y no sabe con certeza si sus futuros hijos tendrán el mismo padecimiento. Aquí debemos reflexionar sobre el interés del futuro cónyuge por conocer los riesgos de tener hijos propensos a heredarlo. En este caso concreto, el padecimiento de una enfermedad hereditaria es un impedimento para contraer matrimonio, e inclusive dentro del matrimonio es una causal de divorcio ¿Qué pasaría si el futuro cónyuge, o el cónyuge se niega a practicarse un diagnóstico genético y el otro quiere informarse?⁵⁶

⁵⁶ Cfr. BRENA SESMA, I. "El diagnóstico genético y el matrimonio" Conferencia pronunciada en el Seminario Internacional de Diagnóstico Genético y Derechos Humanos, celebrado en el Instituto de Investigaciones Juridicas de la UNAM, 1995, Versión mecanografica, p. 7.

En estos casos no estamos en presencia de un interés general frente a un interés particular, sino ante derechos e intereses similares ¿Cuál será el derecho que prevalecerá?

El individuo cuya vida privada se trata, querrá oponer su derecho personal de respeto a su privacidad, en contra del otro sujeto que reclama conocer dicha información. A la inversa: la persona interesada en conocer la información privada del otro, ejercitará acción procesal ante los tribunales competentes argumentando su derecho a la información.

Generalmente las normas legales no establecen criterios definidos para resolver los diversos conflictos que se pueden presentar entre los dos derechos estudiados. Ante la problemática de la ausencia de la ley para resolver los conflictos entre intereses similares, la función que realizan los jueces representan una forma adecuada para resolver este tipo de controversias, porque con ley o sin ella, el juez tendrá que pronunciarse sobre la cuestión ante él planteada, so pena de incurrir en responsabilidad.⁵⁷ El juez, ante la ausencia de ley, debe apoyarse en la jurisprudencia y a falta de ésta en los principios generales del derecho.⁵⁸

En consecuencia, los conflictos analizados serán resueltos atendiendo a las circunstancias del caso concreto.⁵⁹ Los jueces deben valorar los intereses contrapuestos y dar una solución donde exista igualdad y equidad entre las partes.⁶⁰

⁷º En relación a la obligación de los jueces en resolver los asuntos ante el presentados, el artículo 18 del Código Civil expresa "El silencio, obscuridad o insuficiencia de la ley no autoriza a los jueces o tribunales para dejar de resolver una controversia".

⁵⁶El artículo 14 Constitucional y el artículo 19 del Código Civil expresan "Las controversias judiciales del orden civil deberán resolverse conforme a la letra de la ley, o a su interpretación jurídica. A falta de ley se resolverán conforme a los principios generales del derecho".

^{**}Cfr. GONZALEZ GANTIANO, "La trascendencia jurídica de la intimidad", Humana Iura, Suplemento de persona y derecho, No. 1, España, 1991, pp. 227 y 228.
**FARIAS MATONI, L. M. El derecho a Ia... op. cit. p. 4.

Las resoluciones judiciales que versen sobre conflictos entre el respeto a la vida privada y la libertad de información, son precedentes que si bien no obligan a su aplicación sí tienen utilidad para resolver conflictos análogos.

El legislador, al crear normas jurídicas para resolver conflictos de esa naturaleza, deberá considerar los precedentes judiciales.

III. RESPONSABILIDAD CIVIL POR LA INJERENCIA EN LA VIDA PRIVADA

El respeto a la vida privada se encuentra protegido a través del derecho público por las garantías Constitucionales y por el derecho privado por la responsabilidad civil. Como nuestro trabajo es propiamente civilista, haremos mayor referencia a la los aspectos civiles que a los Constitucionales.

En materia Constitucional los habitantes de la República mexicana tenemos derecho a que las autoridades competentes respeten nuestra vida, domicilio, papeles, etc., Cuando esto no sucede se infringen nuestros derechos y el gobernado puede acudir a las instancias judiciales para promover un juicio de amparo para que la autoridad lo resarza en el uso y disfrute de sus derechos.

En materia civil, la injerencia a la vida privada de una persona cometida por un particular lo hace responsable civilmente de los daños causados por realizar esa conducta indebida. La responsabilidad civil es definida por Sergio Azúa Reyes como "la obligación a cargo de una persona de indemnizar a otra por los daños que le ha causa como consecuencia

del incumplimiento de una obligación o por la realización de un siniestro que deriva de un riesgo". 61

La obligación de indemnizar se funda en el principio de que nadie esta facultado para perjudicar a otro y en que cada quien es responsable de sus propios actos. Si se lesiona un derecho ajeno se incurre en responsabilidad y en consecuencia surge el deber de indemnizar.

Cuando se incurre en responsabilidad civil a la persona se le causa un daño ya sea material o moral. El material es cuando la persona pierde o ve afectado su patrimonio económico. En cambio el daño moral perjudica a la persona en su patrimonio afectivo que es dificil de valorar y en ocasiones de dificil recuperación.

La afectación a los derechos de la personalidad se consideran como un daño moral, el cual se define como la afectación que una persona sufre en sus sentimientos, afectos, creencias, decoro, honor, reputación, vida privada, configuración y aspectos físicos, o bien en la consideración que de si mismos tienen los demás.

Dependiendo del tipo de daño (material o moral) la persona puede elegir el restablecimiento de la situación anterior, cuando ello sea posible, o en el pago de daños y perjuicios. Tratándose de la reparación al afectado en los casos de injerencia a su vida privada, la indemnización siempre consistirá en el pago de daños y perjuicios porque cuando se afecta la privacidad personal, lo privado pierde ese carácter y se imposibilita restituir al afectado a la situación anterior.

⁶¹ AZÚA REYES, S. Teoria general de las obligaciones, Porrúa, México, 1993, p. 185.

En ocasiones, cuando se realiza una injerencia en la vida privada de una persona y se dan a conocer aspectos de ella, además de dañar la privacidad, también se afecta su honor, en estos casos, si así lo solicita el afectado, forma parte de la reparación del daño la publicación de la sentencia donde se determine la ilicitud o falsedad de los datos relacionados con su privacidad.

El monto de la indemnización la determinará el juez, tomando en cuenta el derecho lesionado, el grado de responsabilidad, la situación económica del responsable y de la víctima, así como los beneficios obtenidos por el infractor por motivo de la injerencia a su privacidad.

La acción de reparación del daño no es transmisible a terceros por actos entre vivos y sólo pasa a los herederos de la víctima cuando esta haya intentado la acción en vida.

⁶² Los artículos del Código Civil que regulan la responsabilidad son del 1910 al 1916 bis.

CAPÍTULO QUINTO EL DIAGNÓSTICO GENÉTICO

Sumario: 1. La herencia genética II. Genoma Humano III. Diagnóstico genético. IV. Ventajas y desventajas de la práctica del diagnóstico genético: 1. Ventajas y 2. Desventajas ocasionados por la práctica del diagnóstico genético: A) Discriminación genética: a) Discriminación laboral, b) Discriminación por razones eugenésicas, c) La discriminación en los contratos de seguros B) Determinismo genético, información difússa.

I. LA HERENCIA GENÉTICA

Los principios fundamentales de la transmisión hereditaria, fueron descubiertos por Gregorio Mendel en 1865. Él sostuvo la existencia de "unidades hereditarias" (ahora conocidas como "genes") que son transmitidas de generación en generación. Después de realizar varias investigaciones quedo al descubierto que las unidades descritas por Mendel están localizadas en los cromosomas. Aproximadamente en 1940 se revela que la composición del material genético esta contenido en una molécula llamada ácido desoxirribonucleico (mejor conocido por sus siglas en inglés DNA) el cual contiene la información genética de las células.

El DNA es una hebra muy larga que está formada de fosfatos y azucares intercalados entre sí. El fosfato está conformado de ácido fosfórico. Toda la hebra es un ácido, el material genético se encuentra en el ácido nucleico. El azúcar de la cual esta

⁶³ Cfr. KNOPPERS, Bartha Maria, Dignité humaine et patrimoine genétique, Commission de réforme du droit du Canada, Canada, 1991, p. 5.

⁶⁴Cfr. AA.VV. Biologia: Unidad, diversidad y continuidad de los seres vivos, 4 ed., Cecsa, México, 1972, p. 691.

formado es la desoxirribosa, por ello es llamado ácido desoxirribonucleico. Los azucares están ligados a otra molécula que es el tercer elemento del DNA: la base nitrogenada.

A la unida elemental formada por un fosfato, azúcar, base y un ácido se le llama nucleótido. Dentro del DNA la información genética esta contenida en cuatro nucleótidos: A (Adenina), G (Guanina), T (Tiamina) y C (Citosina). Cada nucleótido tienen su par, de tal manera que A sólo se puede unir con la T y la G con la C. Por ejemplo:

AAGATCGT

TTCTAGCA

Cada par representa una letra distinta del código. Todas las palabras y frases contenidas en un mensaje genético están escritas con este alfabeto de cuatro letras. Cuando el orden de las bases no es respetado, cambia por completo el significado y la función de las palabras. Si se altera la base del DNA, cambia el mensaje genético y la naturaleza del organismo, por ejemplo de pelo castaño a calvicie. El alfabeto de cuatro letras del código genético es suficiente para escribir la cantidad fantástica de información genética presente en el billón de pares de bases que hay en el DNA de cada una de nuestras células.⁶⁵

El DNA humano está compuesto de tres millones de nucleótidos. Cada eromosoma contiene una hebra de doble hélice de DNA, donde se encuentran los genes en sitios específicos. 66 Los seres humanos tenemos 46 cromosomas, veintitrés son aportados por el óvulo de la madre, y los otros veintitrés por el espermatozoide del padre. En la fecundación

⁶⁵Cfr. FRANKEL, E. DNA, El proceso de la vida, trad. cast. Juan Almela, 16 ed., Siglo XXI, México 1968, pp. 70 y 71.

VELAZQUEZ, Antonio, "Herencia y destino: frutos y límites del Proyecto del Genoma humano". Universidad de México, No. 551, Diciembre, 1996, p. 46.

se forma un huevo o cigoto que constituye una célula, la cual se fracciona en dos células idénticas, y estas a su vez, lo hacen tantas veces como sea necesario para formar a un individuo. De esta manera, la información genética es trasmitida de generación en generación, aun cuando, en esencia, es la misma información para todo en genero humano, cada persona es única; la recombinación genética entre los genes paternos y maternos hacen posible las diversas variaciones entre las personas.

De una generación a otra los genes son compartidos de tal manera que podemos afirmar que cada uno de nosotros cuenta con un patrimonio genético que es el resultado de nuestros antepasados y al mismo tiempo formarán parte del patrimonio genético de nuestros descendientes. Como señala Peces Barba, "al hablar del patrimonio genético de una persona no puede desconocerse la conexión de esta estructura genética con las generaciones futuras. Hay un patrimonio genético único del individuo y hay también un patrimonio genético colectivo de toda la humanidad". 67

II. GENOMA HUMANO

Al programa genético de cada persona se le llama "Genoma humano". El Genoma Humano representa el manual completo de instrucciones que rigen la esencia de una persona. En este manual se especifican nuestros rasgos físicos y mentales; también representa las instrucciones de los procesos del metabolismo de nuestras células. Todas las reacciones químicas que integran el metabolismo dependen de la información contenida en

⁶⁷PECES BARBA MARTINEZ, G. "La libertad del hombre y el genoma", Derechos y Libertades, No. 2, año f., octubre- marzo, Madrid, 1993- 1994, p. 324.

el Genoma. Pero también son influidas por las condiciones del entorno. La alimentación adecuada puede producir reacciones favorables para la salud de las personas. El clima para algunas personas puede resultar benéfico o perjudicial, por ejemplo vivir en una zona cálida. La contaminación, también es un factor externo que influye para que se presenten o no las condiciones necesarias para el desarrollo de una enfermedad genética.⁶⁸

Los conocimientos básicos de genética, acumulados a lo largo de este siglo, permitieron que surgiera la idea de conocer en forma completa el Genoma humano. En 1989, con apoyo económico del Congreso de Estados Unidos, surgió el programa del "Genoma Humano". Posteriormente otros países, en particular Francia e Inglaterra, lo consideraron un proyecto nacional. Con esto, muchos laboratorios e investigadores de diversas partes del mundo unieron sus esfuerzos para descubrir el mapa genético de la persona dando como resultado la internacionalización del proyecto.⁶⁹

Dos son los objetivos principales del proyecto Genoma Humano. El primero, es conocer la ubicación cromosómica de todos los genes presentes en el Genoma humano, empezando por aquellos que producen enfermedades. El segundo, es averiguar la secuencia de los tres mil millones de pares de bases que integran el DNA humano.⁷⁰

El proyecto esta muy adelantado. Todo parece indicar que toda la información genética del hombre quedará al descubierto antes del año 2005. Se ha logrado elaborar el "mapa genético de la especie humana", con ello se localizaron más de cinco mil marcadores genéticos a lo largo del todo el Genoma. Al conocer el lugar específico de los

⁶⁸VELÁZQUEZ, Antonio, "Genoma humano y diagnóstico genético oportunidades y dilemas", Cuadernos del Núcleo de Estudios Interdisciplinarios en Salud y Derechos Humanos, UNAM, III, 1995, p. 10.

¹⁰LISKER, R. " Algunas consideraciones éticas sobre el proyecto del genoma humano", Universidad de México, No. 551, Diciembre, 1996, p. 53.

marcadores, es conocida la ubicación de genes e, incluso, se descubren otros genes, asociados a alguna característica normal o patológica. La investigación sobre marcadores genéticos se remonta a 1995 y es un gran avance en el Proyecto del Genoma Humano, porque permite descubrir genes y su ubicación específica en el Genoma.⁷¹

Además del "mapa genético", el Doctor Antonio Velázquez afirma que ya se tiene un "mapa físico", el cual permite: primero, especificar la ubicación de los genes: segundo. determinar su secuencia; tercero, poderlos aislar físicamente; cuarto, averiguar su función normal, y quinto, conocer sus mutaciones y las enfermedades que de estas resulten. Lograr esto es una tarea ardua, pero de mucha ayuda para prevenir o curar enfermedades con origen genético.⁷²

III. DIAGNÓSTICO GENÉTICO

Uno de los resultados del Proyecto del Genoma Humano será poner en práctica diagnósticos genéticos; el genético es diferente a uno médico. Este último se practica cuando la persona se siente mal y acude con un médico para que éste estudie los síntomas, identifique la enfermedad, y le de un tratamiento. El diagnóstico genético es diferente, los individuos que acuden a un genetista no necesariamente se sienten enfermos. Las personas que consultan suelen ser parientes más o menos cercanos de individuos con enfermedades

⁷¹VELÁZQUEZ, A. "Herencia y destino: frutos y limites del Proyecto del Genoma humano", Universidad..., op. cit. p. 46.
⁷¹Ibid., p. 47.

hereditarias que al planear la familia se preocupan por la posibilidad de tener hijos afectados o bien de que ellos en un futuro puedan padecer la enfermedad.⁷³

Con el diagnóstico genético se analiza el DNA de una persona determinada con la finalidad de detectar la presencia de genes causantes de enfermedades, o la predisposición a padecerla o trasmitir el padecimiento a sus descendientes.

Los diagnósticos genéticos pueden ser de certeza, predisposición y de portadores. El diagnóstico de certeza se da cuando después del estudio del DNA es detectado un gen o un par de genes (alelos) asociados a una enfermedad la cual inevitablemente se presentará en el futuro de una persona. El diagnóstico de predisposición generalmente se realiza a familias donde hay varios miembros afectados y con el diagnóstico es conocido el grado de posibilidades que existen para que los demás padezcan la misma enfermedad. El diagnóstico de portadores identifica a personas que tienen el gen afectado asociado a la enfermedad pero las condiciones del entorno, afortunadamente no son las optimas para que la enfermedad sea desarrollada, pero es importante identificar a estos portadores porque corren el riesgo de trasmitir el gen mutado a sus descendientes, en los cuales quizá sí se desarrolle la enfermedad.⁷⁴

IV. VENTAJAS Y DESVENTAJAS DE LA PRÁCTICA DEL DIAGNÓSTICO GENÉTICO

Conocer los resultados del diagnóstico genético tiene ventajas y desventajas.

1. Ventaias

•

⁷³VAZQUÉZ, A. "Taller sobre conceptos de genética humana básica para la reflexión jurídica", Curso impartido en el Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM, Versión Mecanografica, 1996.
⁷³Violam.

Hay diferentes tipos de enfermedades genéticas, algunas se deben a la presencia de un solo gen mutado, en otras en cambio, requieren la presencia de dos o más genes para presentarse.

Con el diagnóstico genético es posible detectar si una persona tiene un gen mutado que es asociado a una enfermedad. Esta información es importante para las personas con padecimientos genéticos que, al someterse al diagnóstico, descubren no sólo el gen afectado sino también la función realizada normalmente por ese gen. Estos pacientes podrán ser tratados clínicamente para evitar el desarrollo de la patología, en algunos casos, aún antes de que los sintomas sean presentados. Sin duda, un diagnóstico temprano de enfermedades genéticas, en los casos donde hay un tratamiento reporta beneficios para la salud de los pacientes y representa un gran avance en la medicina preventiva.75

Actualmente son conocidos cerca de seis mil padecimientos trasmitidos de generación en generación que, gracias a un diagnóstico genético oportuno, puede prevenir una enfermedad.

En las enfermedades como la fenilectonuria (produce retraso mental), el albinismo. etc., se requiere que dos genes estén mutados para que la enfermedad se presente. Padecimientos como estos, también pueden ser curados, va sea por un tratamiento que sustituva la función de los genes mutados, o a través de "terapia génica"; esta última sólo se realiza ahora en células somáticas.76 La terapia génica comprende "el conjunto de

op. cit. p. 47.

**Clas celulas somáticas son aquellas encargadas de producir las proteínas necesarias para el normal

⁷⁵VELÁZQUEZ, A. "Herencia y destino: frutos y límites del Proyecto del Genoma humano", *Universidad...*,

procedimientos cuya finalidad es curar una enfermedad cumpliendo uno de los siguientes objetivos: 1. Eliminar el gen defectuoso: 2. reemplazar o corregir el material genético alterado, o bien, crear la función deseada añadiendo un gen nuevo a una célula". 77 En éstos casos un diagnóstico genético es importante para la persona porque hay una solución para curar o prevenir la enfermedad causada por un gen o dos.

2. Desventajas ocasionados por la práctica del diagnóstico genético

La práctica oportuna de un diagnóstico genético puede ser de gran utilidad para una persona con familiares afectados de una patología genética. Sin embargo, existen ciertas enfermedades donde sólo se puede realizar un diagnóstico preclínico del padecimiento. Este es el caso, por ejemplo de la Corea de Hontigton, esta enfermedad incapacita totalmente al enfermo y las personas a su cuidado enfrentan muchos problemas. Los portadores de ese padecimiento tienen el 50% de probabilidades de trasmitir dicha patología a sus descendientes. Al conocer que en el futuro tendrá dicha enfermedad, le puede producir graves problemas psicológicos, sociales, laborales, etc. Quizá la persona afectada fallece por otra causa antes de que se presenten los síntomas de la enfermedad.

En casos como éstos la información genética y su mal manejo afecta a la persona y obliga a reflexionar sobre las implicaciones éticas, sociales y jurídicas de darse a conocer el diagnóstico e información genética.

A través de un diagnóstico genético podremos conocer nuestras carencias, limitaciones o predisposiciones genéticas que pudieran afectar en el futuro nuestra salud, e

[&]quot;MARTÍNEZ FONG, Daniel, "Genes que curan", Universidad de México, No. 551, Diciembre, 1996, p. 64.

implicaria tomar decisiones fundamentales sobre la propia identidad. Planear la vida, cuestiones tan importantes como contraer matrimonio o no, procrear, la vida laboral, el sitio donde ubicaremos nuestra residencia, y, hasta tomar las previsiones económicas para solventar pastos médicos en el futuro.⁷⁸

Con la práctica del diagnóstico genético conoceremos la información contenida en los ochenta mil millones de genes del genero humano. Esto supone que la investigación genética aumenta nuestra información, esta es privada y sólo incumbe a la propia persona.⁷⁹

La información genética tiene que resguardarse y mantenerse en absoluta confidencialidad al igual que la información de la salud de las personas. El conocimiento y divulgación de la información genética que la persona desea mantener para sí y no desea compartir con otro, le puede ocasionar graves problemas a la persona que afectan el pleno desarrollo de su personalidad. Por ello, es indispensable evitar las injerencias en la intimidad genética de las personas, el problema aumentan cuando la información genética está almacenada en computadoras. Las llamadas bases de datos genéticos que podrían crearse por el gobierno u otras instituciones implicaría conocer y tener acceso a información genética de cada miembro de la sociedad; conocería el perfil genético de todos, saber cuales son nuestras enfêrmedades actuales y las futuras. La persona podrá ser objeto de afectaciones a su intimidad genética.⁸⁰

Los efectos de que un tercero conozca los resultados de un diagnóstico genético de una persona le puede producir problemas discriminatorios en diversos aspectos.

⁷⁸BRENA SESMA, I. "El secreto médico y el diagnóstico genético". Conferencia pronunciada en el XXI Congreso Nacional de Genética Humana y el 1er encuentro Latinoamericano de Bioética y Genoma Humano, versión mecanográfica, p. 3.

⁷⁹MALEM, Jorge, "Privacidad y mapa genético", Isonomia, No. 2, abril, México, 1995, p. 169.
⁸⁰Ibid., p.176.

A) Discriminación genética

El mal uso de la información genética provoca discriminación. Es necesario plantearnos las siguientes interrogantes: ¿con base en los resultados de un diagnóstico genético, podrán los empresarios decidir políticas de contratación para no dar trabajo, o para despedir a un empleado porque el diagnóstico genético revela que padecerá una enfermedad? ¿podrá una compañía de seguros exigir a una persona que desee contratar un seguro someterse a un diagnóstico genético? ¿Las aseguradoras podrán negarse a contratar sólo porque el resultado del diagnóstico genético indica que una persona padecerá una enfermedad? ¿Podrán los gobiernos implementar políticas discriminatorias por los componentes genéticos de las personas? En los apartados siguientes explicaremos la problemática de la discriminación genética en los diversos aspectos donde es presentada.

a) Discriminación laboral

Las empresa, cuando seleccionan a sus empleados, verifica las capacidades de cada uno de ellos para realizar sus labores. Pero también en algunas empresas les piden que se realicen exámenes médicos para asegurarse que están en condiciones para realizar el trabajo asignado.

Con los avances en genética se podrán realizar diagnósticos genéticos a los trabajadores. Los resultados genéticos pueden ser un instrumento para que los empresarios discriminen a sus empleados por su conformación genética.

Un ejemplo claro que se puede presentar es la discriminación laboral por razones genéticas, son las políticas de contratación que con motivo del Tratado de Libre Comercio con América del Norte pueden aplicar, toda vez que está estipulada la instalación de diversas firmas de servicios canadienses y norteamericanos. Estas compañías, al llevar a cabo la selección del personal, pueden, sí quieren, practicar exámenes de tipo genético a los aspirantes a trabajar para sus compañías ¿Cuáles son las garantías de nuestros trabajadores ante las políticas de contratación de las empresas canadienses y estadounidenses?⁸¹

La información genética en estos casos es un instrumento poderoso para discriminar a los trabajadores, que afectan entre otros derechos el respeto a su vida privada, a sus derechos laborales y de seguridad social de todo trabajador así como le impiden desarrollar libremente su personalidad.

b) Discriminación por razones eugenésicas

La ambición de la humanidad por conseguir que el género humano sea cada vez más fuerte y resistente a enfermedades en detrimento de los débiles, es las consecuencia de la llamada eugenesia positiva, la cual ha existido desde la antigüedad. El Tomó mayor importancia con Charles Darwin y su teoría de la selección natural y la sobrevivencia de los más aptos.

⁸¹MUÑOS DE ALBA MEDRANO, M. "La informática frente al derecho a la información genética" Cuadernos del Núcleo de Estudios Interdisciplinarios en Salud y Derechos Humanos, UNAM, III, 1995, p.

<sup>50.

**</sup>Cfr. BRENA SESMA, I, "El diagnostico genetico y el matrimonio" Conferencia pronunciada en el Seminario Internacional de Diagnostico Genético y Derechos Humanos, celebrado en el Instituto de Investicaciones Jurídicas de la UNAM, 1995, Versión mescanocaráfica, p. 9 v ss.

Francis Galton, retomó la teoría de Darwin y realizó investigación en genética humana con metas e intenciones eugenésicas, que lo llevaron a la idea de mejorar la calidad de la especie humana por medio de reproducción sexual de parejas previamente seleccionadas. Las consecuencias de ese pensamiento se vivieron desgraciadamente para la humanidad en la Alemania nazi. 83

En esa época de la historia los alemanes cometieron graves atentados a los derechos inherentes a toda persona, ejemplo de estas violaciones fueron las leyes sobre esterilización de deficientes (14 de julio de 1933). la ley sobre la defensa de la sangre y el honor alemán (15 de septiembre de 1935) y la ley sobre protección de la salud hereditaria del pueblo alemán (18 de octubre de 1935). Estas leyes representan una terrible muestra de las vejaciones a los derechos humanos cometidas para buscar la pureza de la raza aria y la eliminación de los judíos.

El mal manejo de la información genética podrá en nuestros días representar nuevamente un peligro para discriminar a las personas. Actitudes como las tomadas en la Alemania nazi, nos indica los riesgos de buscar el perfeccionamiento biológico de las personas. Creer en la superioridad de unos sobre otros provocando la destrucción de los débiles es un error que no debe repetirse en la historia de la humanidad

¹³LISKER, R. y ARMENDARES, S. Introducción a la genética humana, Manual Modem, México, 1994, p.

o. **DIAZ DE GUIJARRO, E. Tratado de derecho de familia, Buenos Aires, Tipográfica Editora Argentina, 1953, p. 256.

c) La discriminación en los contratos de seguros

El contrato de seguro lo define Oscar Vázquez del Mercado como "la relación jurídica en virtud de la cual la empresa aseguradora, contra el pago de una prima, se obliga a relevar al asegurado, en los términos convenidos de las consecuencias de un evento dañoso o incierto; la prestación de la aseguradora consiste en resarcir el daño, o pagar una suma de dinero". 85

En el contrato de seguro, el riesgo es un elemento esencial. El riesgo consiste en la eventualidad de que se presente o no un acontecimiento futuro incierto o cierto pero con plazo indeterminado. El acontecimiento no depende de la voluntad de los sujetos, por lo que puede o no suceder. El riesgo es un hecho cuya realización no es deseada por el asegurado, pero que de realizarse la compañía aseguradora garantiza el resarcimiento del daño.

La posibilidad de que se realice un daño es el riesgo, pero si la posibilidad no existe v es eliminado el riesgo, el contrato de seguro no puede celebrarse, v si así sucede el contrato es nulo. La cesación del riesgo se da cuando existe la certeza de que el siniestro se verificará, o al contrario, cuando se sabe que no se realizará.86

El hecho de predecir el riesgo a padecer una determinada enfermedad genética, de la cual no hay curación, es información que a las compañías de seguros les resulta importante porque justamente el riesgo es el objeto del contrato. Los diagnósticos genéticos eliminan el riesgo y hacen que las compañías de seguros estén en posibilidades de pedir a las personas

16 Ibid., p. 223.

⁸⁵VAZOUEZ DEL MERCADO, O. Contratos mercantiles, Porrúa, México, 1985, p. 214.

que desean contratar un seguro que se practiquen un examen genético. Esto para conocer los resultados y negarse a contratar con ellos, o para cobrar primas más altas de lo normal, cuando resulte que la persona padecerá en el futuro una enfermedad.

Para atender la problemática que representa la información genética y las compañías de seguros, en 1991 se reunió el grupo de trabajo de cuestiones éticas, jurídicas y sociales del proyecto Genoma Humano, después de años de trabajo con compañías de seguros y con personas preocupadas por los riesgos de discriminación genética, recomendo: "la información sobre el pasado, presente o futuro sobre el estado de salud, incluyendo la información genética, no deberá usarse para negar la cobertura de seguros a nadie". 87 Esta recomendación pretende evitar la discriminación genética por parte de las compañías de seguros. Sin embargo, esta no tiene fuerza obligatoria, por tanto, las compañías de seguros pueden realizar prácticas discriminatorias. La ley debe establecer o prohibir la discriminación por las compañías de seguros.

B) Determinismo genético, información difusa

Saber que una persona tiene una predisposición a padecer una enfermedad genética, no quiere decir que está se presente. Si bien nuestros genes determinan nuestras características, los mismos no son suficientes para fijar el destino fatal de nuestras vidas.

Entender que los genes son igual a destino, sería un "reduccionismo". Esto quiere decir "ignorar los múltiples factores que intervienen para que una enfermedad se desarrolle, y tener como único causante de la enfermedad los componentes genéticos".

[&]quot;MUÑOS DE ALBA MEDRANO, M. "La informática frente al derecho a la información genética" Cuadernos del Núcleo de Estudios Interdisciplinarios..., op. cit. p. 49.

El reduccionismo es producto de la información difusa y alarmista. Alrededor del diagnóstico genético existe mucha desinformación la cual produce malestar y temor en mucha gente, y la misma podría evitarse con conocimiento.

Por eso es importante entender que la herencia no es equivalente a destino. Esta mala interpretación provoca que la noción de persona y de personalidad, ya no sea moral, social ni jurídica sino puramente genética. Los individuos seríamos juzgados por nuestros genes lo cual es contrario a la dignidad de la persona. La persona tiene valor y dignidad por el hecho de ser tal y no por su información genética.

CAPÍTULO SEXTO PRIVACIDAD Y CONFIDENCIALIDAD GENÉTICA

Sumario: I. El respeto a la privacidad y confidencialidad en la práctica del diagnóstico genético: 1. Privacidad genética y confidencialidad 2. La autonomía y el consentimiento informado. 3. Comités de Bioética II. Declaraciones de carácter internacional sobre el diagnóstico genético 1. Comité Internacional de Bioética de la UNESCO. 2. Declaración Latinoamericana del Genona Humano.

- I. EL RESPETO A LA PRIVACIDAD Y CONFIDENCIALIDAD EN LA PRÁCTICA DEL DIAGNÓSTICO GENÉTICO
- 1. Privacidad genética y confidencialidad

La información genética podría revelar si un individuo padece o es portador de un gen que produce una enfermedad: está constituye un aspecto importante que la persona podrá desear mantener en secreto, y sólo confiarlo a determinados sujetos. Su composición genética, en principio, sólo le pertenece a ella y el mal uso de la información genética le puede provocar muchos problemas. El derecho debe proteger a la persona y uno de los ámbitos que requiere mayor protección es el respeto a su vida privada. Sobre todo su intimidad genética, de este derecho se desprende el derecho al respeto del secreto y la confidencialidad.

Con la práctica del diagnóstico genético conoceremos nuestra genética, nada más intimo y propio que la composición genética. Respectiva Conocer nuestros genes y la información contenida en ellos, es equivalente a dejar al descubierto datos que, en ocasiones, la misma persona ignora y cuando la conoce, en algunos casos, no desea que terceros ajena a ella la conocean o la divulguen. La información genética debe tener el carácter de confidencial y como el médico y su equipo profesional son los que la conocen en primera instancia es necesario que exista, como ya lo dijimos, un acuerdo entre el médico y su paciente. El médico se compromete a no dar a conocer información relativa del paciente, a menos que tenga su consentimiento. O

man on the second

El médico esta obligado a mantener en secreto todo lo que conozca o llegue a conocer de su paciente, pero en el caso particular del diagnóstico genético, también conocerá información de otros miembros de la familia, en este caso cabe formularnos la siguiente pregunta ¿el médico está obligado a mantener el secreto de lo que llegue a conocer de familiares de su paciente aún cuando con éstos no tiene ninguna relación? Esto es importante porque el médico, además de proteger la intimidad de los enfermos tiene la obligación de evitar posibles daños a terceros.

Las dos obligaciones arriba señaladas pueden entrar en conflicto cuando un individuo sabe que tiene una enfermedad genética y se rehusa a que sus familiares sean

^{**}BRENA SESMA, I. "El secreto medico y el diagnóstico genético" Conferencia pronunciada en el XXI Congreso Nacional de Genética Humana y el 1er encuentro Latinoamericano de Bioética y Genoma Humano, versión mecanográfica, p. 1.

¹⁰VELAZCO SUAREZ, M. "Primer encuentro de bioética y genoma Humano" Conferencia pronunciada en el XVI Congreso Nacional de Genética Humana y el 1er encuentro Latinoamericano de Bioética y Genoma Humano.

⁹⁰LISKER, R. " Algunas consideraciones éticas sobre el proyecto del genoma humano", Universidad de... op. ctt. p. 56.

informados de ello. Tal situación se agrava cuando existe el riesgo patente de que los familiares o su descendencia puedan resultar afectados, o cuando es al cónyuge a quien no se le quiere informar y existe el peligro real de tener hijos afectados. 91

El médico esta obligado a guardar el secreto y respetar la privacidad de su paciente, pero cuando existe el riesgo de dañar a otros familiares por mantener dicho secreto, el médico debe en primera instancia, informar al paciente y concientizarlo del posible daño que puede causarle a sus familiares cercanos. Si aún así el paciente no les comunicara los riesgos a los cuales se enfrentan, entonces considero que el médico actúa licitamente si da a conocer a los posibles afectados la información privada de su paciente.

Hay que hacer la distinción del daño que puede sufrir la persona cuando es un familiar en riesgo al que se le da a conocer la información de carácter personal; o cuando es una tercera persona quien la conoce. En el primer caso, podemos decir que la vida privada personal, en los casos de padecimientos genéticos amplia su ámbito a la familia. Esto equivale a señalar que hay "intimidad genética familiar". Que no sólo corresponde a un individuo aislado sino a un grupo familiar que puede resultar afectado o beneficiado con los resultados de un diagnóstico genético relacionado a un miembro de la familia. En el segundo caso, cuando es una persona ajena al núcleo familiar la que indebidamente busca conocer datos genéticos de una persona y este conocimiento lo utiliza para perjudicarla y causarle un daño grave como puede ser un medio para controlarla o discriminarla. Estas son conductas que trascienden a la sociedad, la persona puede ser objeto de ataques a su vida privada, honor, reputación, en general, a sus derechos como persona, lo cual puede

۹۱ Ididem.

provocar un trastomo en su pleno desarrollo. En estos casos, el principio de confidencialidad de la información genética tiene que ser estricto y no justifica, por ejemplo, que el médico de a conocer a compañías de seguros la conformación genética de una persona.

La privacía y la confidencialidad de la información genética son principios complementarios que suponen la reserva y escrupulos en el manejo de los expedientes y documentos escritos sin los cuales la persona no tendría la seguridad de mantener reservados al conocimiento de los demás información tan íntima y privada como la genética. 92

2. La autonomia v el consentimiento informado

La práctica de un diagnóstico es de gran importancia para personas con familiares afectados por una enfermedad genética, y que por tanto, están en riesgo de padecerla. Un examen genético les puede ayudar a prevenirla: la persona tiene la libertad para decidir en someterse a un examen o no, la voluntad y autonomía de los sujetos interesados en conocer su genoma debe ser respetada.

Cuando una persona ha decidido someterse a un diagnóstico debe otorgar por escrito su consentimiento libre e informado. De esta manera las dependencias médicas tanto públicas como privadas quedan obligados a respetar los derechos de la persona, tales como su dignidad, privacidad, confidencialidad de los exámenes y documentos contenidos en el

^{**}VELAZCO SUÁREZ, M. "Primer encuentro de bioético y genoma Humano" Conferencia pronunciada en el XXI Congreso Nacional de Genética Humana y el 1er encuentro Latinoamericano de Bioética y Genoma Humano.

⁹³ Ibidem.

expediente médico. La persona tiene derecho a revocar su consentimiento en cualquier etapa del diagnóstico e incluso a negarse a conocer los resultados.

La persona debe expresar su consentimiento de manera libre y sin ningún vicio que nulifique su manifestación; la forma de asentar su consentimiento tendrá que ser escrita y especifica, es decir, señalar para qué efectos lo otorgó, el tiempo, a quiénes se le puede informar los resultados del diagnóstico, qué destino tendrán sus muestras genéticas, etc.

Es importante concientizar a la personas de los riesgos y problemas a los cuales se pueden enfrentar antes y después de los estudios tendientes a la práctica de un examen genético. La persona necesita información suficiente para tomar su propia decisión. Se le debe explicar la naturaleza y objetivos del diagnóstico genético sus posibles riesgos y beneficios que este le pudiera reportar, para que así esté en condiciones de manifestar su voluntad de manera informada.

En el caso de incapaces, el consentimiento debe ser otorgado por sus representantes legales (padres, tutores, etc.). Seria conveniente incluir en la legislación tanto civil como médica la obligación para que las autoridades intervengan para vigilar que los diagnósticos en incapaces sean practicados sólo cuando con ellos se pueda beneficiar al paciente. Además para que vigilen que se les trate con dignidad y respeto.

· 3. Comités de Bioética

Para cumplir con una función de vigilancia y respeto a la dignidad de las personas sujetas a investigaciones en seres humanos. la Ley General de Salud establece la obligación a las dependencias del sector salud que instalen Comités de Bioética. Estos revisarán caso por

caso la situación de las personas que desean someterse a una investigación para la salud. Tratándose de la práctica del diagnóstico genético la instauración de estos Comités es de gran importancia porque ellos estarían encargados de vigilar el absoluto respeto de la persona, tanto en lo relativo a su privacidad y confidencialidad como en el respeto a su integridad física, psíquica. Una persona con alto riesgo de padecer una enfermedad genética cuando decide someterse a un diagnóstico en ocasiones puede sufrir cuadros terribles de depresión. Aquí, los Comités de Ética y la propia unidad hospitalaria deben brindarle en cualquier momento ayuda psicológica para proteger su integridad tanto física como mental.

Los Comités de Bioética estarán encargados de revisar y aprobar los protocolos o documentos de las personas, donde se demuestra que esta en óptimas condiciones tanto físicas como psicológicas para participar en la investigación y en su caso para un diagnóstico genético.

Los Comités de Bioética también darán su opinión para resolver conflictos con implicaciones éticas y jurídicas, por ejemplo en qué casos es preferible revelar el secreto médico para evitar un daño a terceros. En estos casos, los Comités pueden dar su opinión procurando el beneficio de su paciente o de posibles afectados. Desafortunadamente esta no tiene el carácter de obligatorio y sólo es un consejo médico que no obliga a los interesados a seguir.

II. DECLARACIONES DE CARÁCTER INTERNACIONAL SOBRE EL DIAGNÓSTICO GENÉTICO

Los principios de intimidad genética, autonomía y consentimiento informado que deben presentarse para garantizar el respeto de la dignidad de las personas que se sometan libremente a la práctica del diagnóstico genético han sido motivo de reflexión de organismos internacionales y nacionales para procurar el respeto y protección de la información genética uno de ellos es el Comité Internacional de Bioética de la UNESCO que redacto la Declaración Universal del Genoma Humano, y otra, fue la Declaración Latinoamericana del Genoma Humano.

1. Comité Internacional de Bioética de la UNESCO

El Comité Internacional de Bioética de la UNESCO se creo para analizar las distintas implicaciones del proyecto del Genoma humano y del manejo de la información genética que resulte de la práctica de diagnósticos genético.

Después de varios estudios, el Comité redacto un proyecto Universal sobre la protección del Genoma humano. convirtiéndose en el primer instrumento de carácter universal que encara los problemas del genoma humano en relación con la dignidad de la persona, si este Proyecto es aprobado será incluido en la Declaración Universal de los Derechos Humanos. El primer artículo del Proyecto señala "El Genoma humano es un componente fundamental del patrimonio común de la humanidad". El término es retomado por la UNESCO para proteger no sólo un elemento de la naturaleza útil para la

⁴⁴ FIGEROA YAÑEZ, G. "Discurso inagural del encuentro Latinoamericano de Bioética y Genoma Humano", pronunciado en Manzanillo, el 9 de octubre de 1996, Versión Mecanográfica, p. 4.

humanidad como es la riqueza natural, sino para garantizar a la humanidad el respeto de la integridad genética de todo ser humano que lo hace ser tal y para proteger a las generaciones futuras de posibles malformaciones producidas por la intervención en los genes. El genoma humano es patrimonio de toda la humanidad y debe respetarse por todos, la ciencia tiene como límite el respeto a la persona (presente y futura.)

Destacan de la Declaración, los principios de protección igualitaria de la especie mediante el respeto irrestricto de los derechos humanos y de la no discriminación; el principio de confidencialidad y del consentimiento libre e informado.

El proyecto de la Declaración del Genoma Humano fue adoptado por 53 representantes de los diversos países que forman parte de la UNESCO: se espera que sea aprobado durante la Conferencia General de dicho organismo internacional que se llevara a cabo en octubre próximo. 93

2. Declaración Latinoamericana del Genoma Humano

En México, se llevó a cabo en 1996 el XXI Congreso Nacional de Genética Humana y el 1er. Encuentro Latinoamericano de Bioética y Genoma Humano. Como resultado del Congreso es redactada la Declaración Latinoamericana sobre el Genoma Humano, la cual ha expresado su adhesión a la Declaración Universal del Genoma Humano propuesta por la LINESCO.

La Declaración Universal pretende proteger a las personas de los posibles efectos negativos de la práctica del diagnóstico genético. La Declaración aún cuando emite

⁹³ DELGADO, M. "Establecen normas éticas en manipulación genética", Reforma, Sección C "Cultura", 2 de agosto de 1997, p.2c.

recomendaciones éstas no tiene carácter obligatorio; por esta razón es importante que cada Estado de Derecho participe y legisle sobre la materia, siguiendo las recomendaciones hechas por la UNESCO por ser su fundamento el respeto a la dignidad de la persona.

CAPÍTULO SÉPTIMO

LAS NORMAS Y EL DIAGNÓSTICO GENÉTICO

Sumario: I. Normas sanitarias: 1. Ley General de Salud. 2. El Reglamento de la Ley General de Salud en materia de investigación. 3. Ley del Seguro Social y el Reglamento de Servicios Médicos del ISSSTE 4. Norma Oficial Mexicana (NOM) sobre el tratamiento de los enfermos de SIDA III. Normas de derecho civil. IV Normas penales.

I. NORMAS SANITARIAS

El legislador mexicano ha expresado su preocupación por proteger a la persona en su vida privada relacionada con su salud, así como por el respeto debido a los enfermos y a las personas sujetas a investigaciones médicas. Existen leyes que establecen la obligación de mantener en absoluta confidencialidad la información de la salud de las personas específicamente de los expedientes clínicos.

1. Ley General de Salud

La Ley General de Salud (Título segundo, de la "información para la salud") establece la obligación para las dependencias de salud de comunicar e informar a las autoridades correspondientes las enfermedades que se presenten en el país, pero sólo para fines específicos, y sin que sea necesario identificar a los enfermos. 96

⁹⁶ Articulos 104 al 109.

Uno de los fines del Estado es proteger a sus habitantes. La protección de la salud pública es una necesidad primaria, por lo tanto, las autoridades sanitarias deben tener información sobre la incidencia o propagación de enfermedades graves para evitar epidemias y proteger la salud de la población. Existe entonces, la obligación para las instituciones sanitarias de comunicar a las autoridades la aparición de enfermedades consideradas de alto riesgo de contagio para la población. Esta información debe ser general y no identificar públicamente a los enfermos para resguardada su privacidad del conocimiento de terceros.

También la propia Ley General de Salud regula aspectos relacionados con la investigación en seres humanos y con los derechos que éstos sujetos tienen. La investigación en seres humanos se justifica cuando por otros medios no se puedan encontrar soluciones a los problemas concretos de salud. Las personas que decidan someterse a una investigación para la salud deben otorgar su consentimiento informado por escrito.

2. El Reglamento de la Ley General de Salud en materia de investigación

El Reglamento de la Ley General de Salud en materia de investigación, establece la importancia de respetar la aignidad y ejercicio de los derechos y bienestar de la persona investigada. Tales como proteger la privacidad del individuo sujeto a investigación. El articulo 16 establece: "En las investigaciones en seres humanos se protegerá la privacidad del individuo sujeto a investigación, identificándolo sólo cuando los resultados lo requieran

_

⁹⁷ Artículo 13.

y éste lo autorice". La persona debe otorgar su consentimiento por el cual autoriza su participación en las investigaciones. El artículo 21 establece:

"Para que el consentimiento se considere existente, el sujeto a investigación o, en su caso, su representante legal deberán recibir una explicación clara y completa de tal forma que puede comprenderla, por lo menos sobre los siguientes aspectos: I. La justificación y objetivos de la investigación: II. Los procedimientos que vavan a usarse y su propósito, incluyendo la identificación de los procedimientos que son experimentales; III. Las molestías o los riesgos esperados; IV. Los beneficios que puede obtener; V. Los padecimientos alternativos que pudieran ser ventajosos para el sujeto; VI. La garantía de recibir respuesta a cualquier pregunta y aclaración a cualquier duda a cerca de los padecimientos, riesgos, beneficios y otros asuntos relacionados con la investigación con la investigación y el tratamiento del sujeto; VII. La libertad de retirar su consentimiento en cualquier momento y dejar de participar en el estudio, sin que por ello se creen perjuicios para continuar su cuidado y tratamiento; VIII. La seguridad de que no se identificará al sujeto y que se mantendrá la confidencialidad de la información relacionada a su privacidad; IX. El compromiso de proporcionarle información actualizada obtenida durante el estudio, aunque ésta pudiera afectar la voluntad del sujeto para continuar participando..."

Este Reglamento fue publicado en 1987 antes de que diera inicio el Proyecto Genoma Humano, y sin que se conocieran los avances sobre genética ni los problemas jurídicos a los que nos enfrentaríamos, sin embargo por la generalidad del Reglamento se pueden evitar daños a la persona sujeta a investigación, y por analogía puede aplicarse para la práctica de un diagnóstico genético. Al establecer principios jurídicos (1. El

consentimiento libre e informado del sujeto a investigación, 2. Proteger la información de los resultados de las investigaciones. (esto con el fin de preservar, hasta donde sea posible, la intimidad de la persona), y 3. La creación de comités de ética, para vigilar el cumplimiento del principio de dignidad de la persona) se protege la dignidad de la persona y resultan aplicables a la práctica del diagnóstico genético, los mismos adquieren importancia porque se encuentran establecidos en un reglamento legal y, por lo tanto, tienen carácter obligatorio.

3. Ley del Seguro Social y el Reglamento de Servicios Médicos del ISSSTE

La Ley del Seguro Social, igualmente protege la privacía pues considera confidenciales los documentos, datos e informes que los trabajadores, patrones y demás personas proporcionen al Instituto. Esta no podrán comunicarse en forma nominativa e individual, salvo cuando se trate de juicios y procedimientos en que el Instituto fuera parte. La Ley no específica que los expedientes clínicos sean confidenciales, pero haciendo una interpretación de esta Ley, quedan comprendidos dentro de los documentos, datos e informes que se proporcionen al Instituto con el fin de integrar un expediente clínico. 94

También el Reglamento de Servicios Médicos del ISSSTE, califica a la información contenida en los expedientes clínicos como confidencial, legal y propiedad del Instituto.⁹⁰
Sin embargo, ni la Ley del Seguro Social, ni el Reglamento de Servicios Médicos del ISSSTE explican en qué consiste ni cómo se ejercita la propiedad sobre el expediente clínico, ni específica cuánto tiempo se conservará el mismo. Tampoco determina en qué

Articulo 22.

[&]quot; Articulo 2, fracción XVI.

casos y a quién se le puede dar o comunicar dicha información, de tal manera que no constituye una garantía suficiente para proteger la información relacionada con la salud personal y, en consecuencia, la vida privada del paciente.

4. Norma Oficial Mexicana (NOM) sobre el tratamiento de los enfermos de SIDA

De manera más específica, la Norma Oficial Mexicana (NOM) sobre el tratamiento de los enfermos de SIDA establece que será respetada la privacía y la confidencialidad del expediente clínico. Los resultados de los análisis tendrán el mismo carácter.

Para proteger la información de la salud de los pacientes las instituciones encargadas deberán: 1. Atender las disposiciones respecto al carácter legal y confidencial de la información; 2. Establecer las medidas necesarias para asegurar el manejo de expediente clínico y tramites administrativos de los pacientes con VIH/SIDA para garantizar su confidencialidad; 3. Tratar al paciente con VIH/SIDA sin discriminación respecto a otros enfermos, evitando difundir información sobre su condición de infectado por el VIH o enfermo con SIDA, entre quienes no tiene que ver con su atención médica, y 4. Respetar el carácter confidencial del paciente cero positivo o con SIDA, informando acerca de su estado sólo a quien éste autorice. De esta manera es respetada la privacidad de los enfermos y se evita el conocimiento de la información personal por parte de terceros.

Esta Norma, que tiene por objeto proteger la privacidad, confidencialidad y respeto de las personas enfermas o portadoras del virus del SIDA, puede aplicarse para las personas que sean portadoras de genes asociados a padecimientos graves. Por ello, la NOM puede aplicarse para evitar los efectos negativos que produce el mal uso de la información genética.

II. NORMAS DE DERECHO CIVIL

El derecho civil protege, según Santos Cifuentes "las manifestaciones físicas y espirituales de las personas y de sus libertades"; 100 ésta se realiza a través de los derechos de la personalidad, los cuales son irrenunciables. Sin embargo se le permite a la persona que disponga de estos bienes cuando con ello obtiene un beneficio y no contraría el orden público ni las buenas costumbres.

Cuando la persona decide disponer de algunos de sus derechos personalisimos debe otorgar por su seguridad consentimiento libre e informado por escrito, específicando el objeto, el tiempo, los riesgos que esta dispuesto a correr, etc. de la misma forma que celebra una contrato, el mismo tiene que cumplir con elementos de fondo y de forma para que sea válido.

Tratándose de actos de disposición del cuerpo o de partes separadas de este, de operaciones quirúrgicas, de investigaciones en seres humanos, etc. la norma civil da las bases generales para el respeto de la persona y las leyes específicas se encargan de regular estos aspectos a fondo.

En el derecho civil mexicano, dentro del capítulo V del Código Civil para el Distrito Federal se regula lo relativo *a las obligaciones que nacen de los actos ilícitos*, y los ataques a la vida privada, al honor, a la reputación, integridad física y en general, a los llamados por

¹⁰⁰ SANTOS CIFUENTES, Derechos personalismos... op. cit. p. 677.

la doctrina civilista "derechos de la personalidad" (todos ellos están sancionados en el artículo 1916 del Código Civil, dentro de la figura de Daño Moral). Esta disposición establece:

"Por daño moral se entiende la afección que una persona sufre en sus sentimientos, creencias, decoro, honor, reputación, vida privada y aspectos físicos, o bien en la consideración que de sí misma tienen los demás.

Cuando un hecho u omisión ilícitos produzcan un daño moral, el responsable del mismo tendrá la obligación de repararlo mediante una indemnización en dinero, con independencia de que se haya causado daño material, tanto en responsabilidad contractual como extracontractual. Igual obligación de reparar el daño moral tendrá quien incurra en responsabilidad objetiva conforme al artículo 1913, así como el Estado y sus funcionarios conforme al artículo 1928 ambas disposiciones del presente código.

La acción de reparación no es transmisible a terceros por acto entre vivos y sólo pasa a los herederos de la víctima cuando ésta haya intentado la acción en vida.

El monto de la indemnización lo determinará el juez tomando en cuenta los derechos lesionados, el grado de responsabilidad, la situación económica del responsable, y la de la víctima, así como las demás circunstancias del caso.

Cuando el daño moral haya afectado a la víctima en su decoro, honor, reputación o consideración, el juez ordenará, a petición de ésta y con cargo al responsable, la publicación de un extracto de la sentencia que refleje adecuadamente la naturaleza y alcance de la misma, a través de los medios informativos que consideré convenientes. En los casos en que el daño derive de un acto que haya tenido difusión en los medios informativos, el juez ordenará que los mismos den publicidad al extracto de la sentencia, con la misma relevancia que hubiere tenido la difusión original".

Cuando se practica un diagnóstico genético, como ya lo dijimos, pueden afectarse varios derechos de la personalidad, uno de ellos es la privacidad, considerada parte de ella la información que las personas no desean dar a conocer a terceros como su estado de salud. Dentro de este rubro se protege la intimidad e información genética de cada sujeto, por tanto, las personas que infrinjan la intimidad genética de otro, tiene la obligación de reparar el daño causado.

Cuando se interfiere en la vida privada de una persona, su vida familiar y social puede perturbarse. Desafortunadamente ese tipo de daños suele ser de dificil reparación y con lo único que se puede resarcir el daño es por medio de una indemnización compensatoria valorada en dinero, la cual nunca será suficiente, pero representa un medio para prevenir y compensar el dolor causado a la persona.

El fundamento de la acción de los perjuicios por la injuria moral que una persona sufre en sus relaciones sociales es que no se reclama el dinero, ni como precio ni como reparación eficaz del dolor, sino como complemento compensatorio de lo sufrimientos de las personas.¹⁰¹

III. LAS NORMAS PENALES

Las normas penales protegen varios de los derechos de la personalidad, esto lo hacen a través de sanciones a distintos tipos penales. Los ataques a la integridad física de la

¹⁰¹ Cfr. DE GASPERI, L. y MORELLO, A. "Tratado de derecho civil IV, Tipográfica Editora Argentina, Buenos Aires, 1964, p. 59.

persona se encuentran sancionados por el delito de homicidio y lesiones. Por ejemplo, la injerencia en la privacidad de las personas está sancionada por el delito de intervención ilegal de conversaciones telefónicas, etc.

A nosotros interesa destacar el resguardo a la privacidad que se realiza a través del delito de "revelación de secretos profesionales". Hemos dicho que la información de la salud es conocida por el médico y su equipo de trabajo. Tratándose de la práctica del diagnóstico genético los profesionales de la salud conocerán la intimidad genética de sus pacientes y esta la deben mantener en absoluta confidencialidad, de lo contrario incurren en el delito sancionado por el Código Penal para el Distrito Federal en el artículo 210 que establece: "... al que sin justa causa, con perjuicio de alguien y sin consentimiento del que pueda resultar perjudicado, revele algún secreto o comunicación reservada que conoce o ha recibido con motivo de su empleo, cargo o puesto". La sanción aumenta cuando la revelación punible sea hecha por persona que preste servicios profesionales.

El bien jurídico de la privacidad protegido a través de las sanciones penales representan una medida sancionadora para el infractor de la norma, pero esto no representa una eficaz reparación del daño causado a la víctima, por ello, además de la sanción penal en la cual se incurra, el infractor es responsable civilmente de los daños y perjuicios causados por la injerencia indebida en la vida privada de otra persona.

CONSIDERACIONES PERSONALES

Sumario: I. La necesidad de legislar sobre la práctica del diagnóstico genético. Il Criterios a seguir: 1. El respeto a la libertad de investigacion, 2. El respeto a la libertad personal, 3. Los derechos de las personas: A) La debida información, B) El consentimiento informado, C) El respeto a su dignidad. D) El respeto a su privacidad y el manejo de la información genética. E) La confidencialidad de expedientes clínicos, III. Otros criterios a seguir: 1. Adición al Código Civil para el Distrito Federal, 2. La creación de una Lev Informática.

I. La necesidad de legislar sobre la práctica del diagnóstico GENÉTICO

Cuando inicié esta investigación tenía la idea errónea de que no había normas legales aplicables a la práctica del diagnóstico genético. En realidad, las normas generales que hasta el momento existen de una manera indirecta protegen los derechos de las personas que se someten a un examen médico, y estas son aplicables a la practica de uno genético.

Existen disposiciones legales que garantizan derechos, el respeto a la vida privada a través del secreto médico, protegen el ámbito propio de la persona y de su familia en relación a su estado de salud v de sus integrante y evita que terceros ajena a ella puedan conocerla e interferir y dañar a la persona es sus derechos.

La privacidad genética le corresponde a la persona y cualquier acto tendiente a difundir información de este tipo, sin que exista una causa justificada, es sancionada ya sea civil, penal, administrativamente o en concurrencia; por tanto, la intimidad queda resguardada. Sin embargo, la regulación jurídica vigente está dispersa en diversos ordenamientos legales, lo cual provoca desconocimiento y confusión de cuáles son los derechos de las personas provocando abusos y ataques a la dignidad inherente a la persona.

Por eso, creo conveniente unificar las normas en un reglamento emanado de la Ley General de Salud donde se establezca la protección de los derechos de la persona cuando decida practicarse un diagnóstico genético. Además, este reglamento deberá considerar otras implicaciones jurídicas derivadas de los avances del Provecto del Genoma Humano.

El Reglamento deberá conciliar la libertad de investigación con sus límites éticos y humanos que es el respeto de los derechos de las personas. La persona puede disponer de sus bienes personalisimos de manera total o parcial para lograr un beneficio a su salud, siempre que éste no atenté el orden público, la moral o a las buenas costumbres.

La práctica de la terapia génica, el manejo de la información, el establecimiento de cuestiones referentes a patentes, seguros, el ámbito laboral, etc., tienen que estar bien definidas en el reglamento para garantizar los derechos de las personas.

El reglamento tiene que tomar en cuenta que los avances en genética representan un instrumento válioso para identificar a sujetos que de alguna forma han infrinjido las normas jurídicas, y por tanto, sólo mediante orden judicial correctamente expedida por la autoridad competente y en auxilio de la administración de justicia, se podrán realizar exámenes genéticas a personas determinadas. En un juicio de investigación de la paternidad, los resultados de un diagnóstico genético revelarán con 100% de certeza si un sujeto es el padre biologico de un infante, lo cual avudaría a descubrir la verdad y obliga al padre a cumplir

con tadas las obligaciones que resultan de la relación filial. En materia criminalistica la huella genética representa una prueba certera para identificar a delincuentes, cadáveres, etc. Sin duda, los avences científicos están ayudando cada vez más a la descubrir la verdad en los procesos y modifican poco a poco la forma tradicional de la teoría de la prueba y su relación con las presunciones legales. Esta trasformación apenas empieza, es tarea conjunta tanto de postulantes en derecho y de jueces que se acepten estos nuevos medios de prueba y de los beneficios que pueden reportar a la sociedad que un individuo cumpla con sus obligaciones.

Estos temas de gran interés tanto para los investigadores de ingeniería genética como para toda la humanidad, deben sujetarse a obligaciones y deberes establecidos en una norma legal que obligue a respetar la dignidad inherente a todo ser humano.

II. CRITERIOS A SEGUIR

1. El respeto a la libertad de investigacion

La libertad de investigación es de gran importancia en nuestros días, los avances en telecomunicaciones, transportes, satélites, los microchips, las computadoras, etc, demuestran el gran ingenio de la mente humana y caracteriza a este siglo. La libertad de investigación y las nuevas formas del conocimiento permiten el desarrollo, las naciones del primer mundo tienen mayor información y conocimiento el cual perciben a través de las ciencias y la investigación. La libertad de investigación es un derecho de las naciones que en cualquer Estado de Derecho debe respetarse. Esto no significa sin más, que la ciencia no debe plantearse y respetar cuestiones éticas que son sus limites, el respeto a la naturaleza y

dentro de ella la vida y la dignidad de la persona. No podemos concebir la noción de persona desde el punto de vista puramente genético, olvidándonos de la concepción social y humanitaria.

Los fines de la libertad de investigación tienen que ser en beneficio de la persona, de la humanidad, de nuestro mundo, y no debe buscar causar daños a estos. La Segunda Guerra Mundial y las bombas atómicas nos han demostrado los terribles efectos de la ciencia aplicada para destruir al género humano. Con los avances del Proyecto del Genoma Humano se podrán identificar aproximadamente los 80.000 millones de genes de los seres humanos. Esta información bien maneja da esperanzas para encontrar los origenes de padecimientos y permitirá estudiarlos detenidamente y, en algunos casos, solucionar y evitar problemas o mejorar la salud de las personas. Para esto sin duda es la ciencia, y por ello es importante que se respete dentro de los cauces éticos las investigaciones.

2. El respeto a la libertad personal

La persona tiene muchas opciones en este mundo científico, puede elegir entre entre una cosa u otra, entre un tratamiento u otro, entre una médico u otro, etc. en fin, puede decidir según su voluntad lo más conveniente a su intereses. El derecho garantiza la libertad de todos los integrantes de un Estado determinado y permite que cada uno pueda tomar decisiones libremente.

Los nuevos avances de genética permiten a personas enfermas o con predisposición a padecerlas, a someterse a estudios y conocer cuál es le riesgo que tienen para padecer una enfermedad. La detección oportuna de un mal genético puede avudarle a prevenirlo tempranamente para que este no se desarrolle. Esto implica evitarle graves problemas a una persona y representa sin duda, una ventaja de los estudios genéticos. Por medio de la libertad, la persona está en posibilidades de decidir someterse o no a un diagnóstico genético, a conocer o no los resultados del mismo. Los avances en genética representan una posibilidad para las personas afectadas con enfermedades de ese tipo.

3. Los derechos de las personas

La persona al someterse a un diagnóstico genético, por los riesgos y ataques a los que puede ser objeto la Ley debe proteger los derechos de las personas, entre ellos: la debida información, el consentimiento informado, el respeto a su dignidad, el respeto a su privacidad, la confidencialidad de expedientes clínicos y lo relativo al manejo de la información.

A) La debida información

La libertad de la persona para decidir es de gran importancia, esta libertad se complementa con la debida información que la persona tenga sobre las nuevas aplicaciones del diagnóstico para predecir con alto grado de certeza las afectaciones que padecerá en el futuro y sus posibles soluciones. Podemos decir que la persona primero conoce y después decide.

En la práctica cuando un paciente acude con un genetista este le da un "consejo genético", esto es, le informa de todos los riesgos a los cuales se puede enfrentar, los beneficios, le responde todas las preguntas que el paciente tenga; después de ello, la

persona podrá decidir de manera libre, informada y consciente su disposición para practicare un diagnóstico genético.

B) El consentimiento informado

Como cualquier acto jurídico la persona debe otorgar por escrito su consentimiento para practicarse un diagnóstico genético. Este tiene que ser específico y determinado en tiempo. En el documento donde exprese su voluntad tiene que precisar que la información resultante del examen se mantendrá en absoluta confidencialidad, que se respetará su dignidad y privacidad, y a qué personas autoriza a conocer los resultados.

La persona podrá en cualquier momento revocar su consentimiento para seguir participando en los estudios para conocer su genoma.

Cuando se da el consentimiento por escrito la persona esta mejor protegida y cuenta con un instrumento legal importante para reclamar con eficacia el respeto a su persona y sus derechos.

C) El respeto a su dignidad

La persona tiene derecho a ser tratada con dignidad y respeto. Nadie podrá obligarla a someterse a un diagnóstico genético, a menos que sea para salvaguardar el orden público o el bien común.

Los médicos, enfermeros y todo el equipo médico que trate con un persona que ha de someterse a un diagnóstico genético están obligados a tratarlo con respeto, no importando su condición social ni económica. Todas las personas somos iguales en derechos y los mismos deben respetarse en todo momento.

El hecho de que un estudio genético de a conocer que una persona es portadora de un gen asociado a una enfermedad genética devastadora, no es razón suficiente para ser objeto de malos tratos o de atención médica inadecuada. Ante todo, el sujeto enfermo o no, es persona y como tal su dignidad debe ser respetada.

Para que la dignidad de la persona se respete con mayor eficacia deben instaurarse los Comités de Bioética que se especifican en la Ley General de Salud, cuya función sea vigitar que los derechos y dignidad de las personas sean respetados, y su opinión sobre conflictos éticos y legales que puedan presentarse. Aquí también es importante señalar la función que desempeñará la Comisión de Arbitraje Médico, la cual tendrá que interactuar con los Comités de Bioética para resolver posibles conflictos entre los médicos y los pacientes.

D) El respeto a su privacidad y el manejo de la información

La intimidad personal y familiar debe respetarse en todo momento. Cuando es practicado un diagnóstico genético generalmente se conoce la conformación genética de una persona y de su familia. La persona podrá conocer su información genética, que en principio sólo le corresponde a ella y pertenece a su privacidad genética.

La persona tiene derecho a conocer los resultados de los estudios practicados, así como de restringir al conocimiento o divulgación a terceros dicha información, cualquier injerencia indebida producirá consecuencias jurídicas como la reparación del daño moral.

Las autoridades de salud están facultadas para conocer de manera estadística la información que arrojen los diagnósticos genéticos. Esto con el fin de conocer los avances y descubrimientos de nuevos genes y sus padecimientos. Esto no implica que debe identificarse a la persona.

Los médicos, genetistas, farmacéuticos, etc., que conozcan los resultados de un estudio genético están obligados a mantener el secreto profesional.

E) La confidencialidad de expedientes clínicos

Los encargados de los resultados, documento e informes que con motivo de un diagnóstico genético se tengan de una persona determinada, deben tomar las medidas necesarias para asegurar y proteger la confidencialidad de los expedientes médicos, cualquier negligencia en este sentido será motivo de responsabilidad profesional.

La confidencialidad absoluta de la información genética de una persona es importante para procurar con mayor eficacia la protección de su derechos como su privacidad, y servirá para evitar cualquier clase de estimación y discriminación fundadas en cuestiones genéticas.

Con la creación de un reglamento sobre la práctica del diagnóstico genético y de otras implicaciones en los avances del proyecto del Genoma Humano, estará protegida jurídicamente la dignidad de la persona que decida libremente someterse a la práctica de un examen genético.

III. OTRAS MEDIDAS A CONSIDERAR

Además de la creación de un reglamento específico para regular las implicaciones jurídicas derivadas del Proyecto del Genoma Humano, considero es necesaria la reforma y creación de diversos ordenamientos legales para proteger con más eficacia los derechos de la personalidad, tal es el caso de la reforma al Código civil y a la creación de una ley específica para proteger la información almacenada en computadoras.

1. Adición al Código Civil para el Distrito Federal

Es necesario integrar dentro del Código Civil la regulación amplia y específica de los derechos de la personalidad. Los mismos son tratados, ahora en un sólo artículo del Código Civil para el Distrito Federal (1916) y dentro de un título general relativo a los "de las obligaciones que nacen de los actos ilícitos" esto no es conveniente porque deja muchos aspectos a la interpretación de la norma y esta puede variar de un caso a otro.

En los Códigos Civiles de los Estados de Puebla y Quintana Roo, regulan los derechos de la personalidad en un título específico. Algunos países como España tienen una Ley particular sobre el derecho a la intimidad, la imagen y el honor, en ella se hacen referencias completas de lo que se entiende por cada uno de estos bines jurídicos y señalan parámetros para saber cuándo se lesionan y

cuando no. Así cómo lo relativo al consentimiento de la persona que autoriza dar a conocer algunos aspectos de su vida privada y como opera la reparación del daño. En Argentina se encuentra un proyecto legislativo para integrar dentro del Código Civil en el titulo II, un régimen integral y sistemático sobre los "derechos de personalísimos."

En el Distrito Federal es conveniente incorporar un título específico para los derechos de la personalidad. Esto sería en el Libro primero llamado "de las personas", como título tercero. Quedando en el siguiente orden: título primero de las "personas físicas", segundo título de las "personas morales", y tercer título "los derechos de la personalidad". En él se debe de establecer, de manera general, qué se entiende por cada uno de éstos derechos, cuáles son las conductas que infringen a los mismos, cuándo se justifica su intromisión ilegítima y cómo operaria la responsabilidad y reparación del daño moral.

Es conveniente que el Código Civil sea reformado para concebir a la reparación del daño moral de manera independiente a la general. En primer término, la reparación debe operar aún cuando la conducta violatoria se haya cometido sin dolo ni culpa por el infractor, porque aún cuando no sea su intención, atenta contra la persona y sus bienes morales causandole un daño. En segundo término, la indemnización compensatoria la deberá fijar el Juez tomando en considereación los bienes lesionados. En tercer término, la responsabilidad civil no exime al autor de la responsabilidad penal, administrativa o de cualquier otra índole en la que haya incurrido, por último la Ley debe facultar al Juez para hacer

cesar cualquier conducta que ponga en riesgo los derechos de la personalidad y evitar con ello posibles ataques a la persona.

Con esta adición a nuestro Código Civil la persona estaría mejor protegida en sus bienes que se consideran importantes para respetar su dignidad en las relaciones que tenga con otros miembros de la sociedad en una relación de particular a particular.

El patrimonio genético debe ser considerado un derecho de la personalidad, ya sea como un derecho de la personalidad propio y autónomo o protegido a través del derecho a la vida privada.

De los derechos de la personalidad, la integridad física, síquica y moral de las personas puede ser afectada cuando la persona decide someterse a un diagnóstico genético. En estos casos, además de una reforma legal, sugiero una apoyo psicológico. Para evitar sentimientos depresivos, de angustia, etc.,

Un buen ejemplo de ayuda psicológica a personas que deciden someterse libre e informadamente a un diagnóstico se da en México desde 1986. Un grupo especializado de genetistas realizan programas de diagnóstico predectivo en enfermedad de Huntigton. Los resultados obtenidos demuestran que el 85% de las personas en riesgo desean someterse al estudio y los otros prefieren seguir su vida normal y no enfrentarse a un diagnóstico temprano que les ocasione graves problemas. El objetivo de realizar estos trabajos es analizar las consecuencias psicológica en un grupo de riesgo. Para aceptar que una persona se someta a un diagnóstico se le prepara en diez sesiones, dos antes de la prueba, una de

resultados y las otras siete para seguirle tratando psicológicamente y pueda enfrentar de mejor manera los resultados del estudio. A las personas que generalmente sufren depresiones se les niega su inclusión dentro de un protocolo, de esta manera se protege su integridad tanto, física como mental. En estos protocolos se respeta en todo momento la dignidad de la persona, su privacía y confidencialidad y se intenta proteger la integridad de las personas con riesgo a padecer una enfermedad devastadora como la Corea de Huntigton.

Es conveniente que las personas que decidan someterse a un diagnóstico genético sean asesorados jurídicamente por un abogado para indicarle al sujeto los derechos que le deben respetar los médico, para ayudar a la persona a prepararse para recibir los resultados del diagnóstico o para enfrentar los problemas a los cuales se puede enfrentarse. Esta ayuda tendrá que ser antes y después de recibir los resultados del diagnóstico genético. Si el resultado del análisis se desprende que le sujeto tendrá una enfermedad grave, el sujeto podrá disponer de su patrimonio antes de que pierda su capacidad legal para contratar, y evitar que posteriormente a través de un juicio de interdicción lo declaren incapaz y no pueda disponer de su patrimonio como él hubiera deseado.

2. La creación de una Ley Informática.

Un problema que requiere ser protegido por la ley es la información genética almacenada en bases de datos. Aquí es indispensable la creación de la Ley sobre el control, uso y especificaciones de las bases de datos genético.

La Ley debe procurar que la persona conozca, controle y autorice el uso a su información genética que se encuentre almacenada. Sobre el tema de la protección de datos de carácter personal, algunos países (como Estados Unidos y Canadá) cuentan con leyes específicas para el manejo de información. También en Latinoamérica es implantado el *liabens data* en Brasil, Paraguay y Perú.¹ De esta manera, la información genética almacenada en la base de datos estaría resguardada al conocimiento y divulgación de su información. Evitándose con ello, los efectos negativos del mal uso de la información por las compañías de seguros, los patrones potenciales, la discriminación fundada en la genética y en grave perjuicio de la persona humana y su derechos.

¹ MARTÍNEZ BULLÉ-GOYRI. Victor Manuel. "Genética humana y el derecho a la vida privada". Cuadernos del Nücleo...op. cit. p. 31.

CONCLUSIONES

Las conclusiones acerca de la protección de la persona en la práctica del diagnóstico genético a que hemos llegado son:

Primera.- Los derechos de la personalidad comparten antecedentes comunes con los derechos humanos. Sin embargo, vale la pena aclarar que dichos antecedentes se dan en distintos ámbitos del derecho: mientras los derechos de la personalidad los ubicamos en el derecho privado en las relaciones de particular a particular, los derechos humanos los reconocemos en el terreno del derecho público en las relaciones de autoridades a gobernados.

Segunda.- La noción de derechos de la personalidad como figura del derecho civil no surge sino hasta el presente siglo; sin embargo, esto no quiere decir que desde la cultura clásica griega y romana no fueran reconocidos ciertos derechos de la personalidad como la dignidad inherente a la persona; noción ésta que la hace poseedora de ciertos bienes o derechos entre los que podemos enunciar el de la vida, la libertad, la igualdad, el honor.

Tercera.- El Cristianismo, con la Patristica y la Escolástica principalmente, nos heredó el sentido de la dignidad de la persona, logrando con ello fortalecer el reconocimiento de los derechos que corresponden a la persona por el simple hecho de tener ese status.

Cuarta.- La Escuela Española de Derecho Natural, con sus principales representantes parten de la consideración a los derechos de la persona como derechos naturales. Este pensamiento se centró en el respeto a la persona, propugnando su igualdad, libertad, honor, fama e intimidad. Todos estos derechos le corresponden al ser humano y le son inherentes a su propia dignidad.

Quinta.- En la Modernidad se reconocen los Derechos Humanos, con ello se acepta la existencia de ciertos derechos que le pertenecen al hombre en virtud de su propia naturaleza de ser humano. Este reconocimiento influyó para que se incluyeran dentro de los códigos civiles la figura de los derechos de la personalidad tal y como ahora los conocemos.

Sexta.- Con el constitucionalismo, los derechos humanos fueron reconocidos en la mayoría de los países del mundo, lo cual marcó el camino para el surgimiento de la noción civil de los derechos de la personalidad.

Séptima... Las situaciones sociales, económicas, jurídicas y políticas imperantes a mediados del presente siglo, propiciaron el reconocimiento internacional de los derechos humanos, y consecuentemente con ello la aceptación de los derechos de la personalidad en los Convenios y Pactos Internacionales.

Octava.- Consideramos a los derechos de la personalidad como bienes morales que tienden a proteger la dignidad de la persona, porque aún cuando la norma específica no los regule suficientemente, no dejan de ser bienes morales que merecen respeto por todos los miembros de la sociedad.

Novena.- Los derechos de la personalidad se encuentran en constante evolución lo cual dificulta determinar cuáles y cuántos son los derechos que se agruparán como tales. Sin embargo, su objeto es el mismo: el respeto a la dignidad de la persona. Dentro de los derechos de la personalidad se encuentra el respeto a la vida privada.

Décima.- La persona tiene derecho a mantener parte de su vida privada reservada al conocimiento de los demás. Los hechos, actos, sentimientos, situaciones y datos pertenecientes a la vida privada tienen ese carácter porque la persona desea mantenerlos en secreto y ella decide cuándo y a quiénes hace partícipes de esos aspectos de su vida.

Decimoprimera.- El contenido de la vida privada es variado. De manera general podemos hablar de tres ámbitos: la esfera privada, la confidencial y la extremadamente reservada o información sensible. La primera, comprende la información general necesaria para que la persona se relacione con los demás. La segunda es la información que la persona da a conocer a personas de su confianza. El último, la información sensible, sólo le interesa al indivíduo y su injerencia por parte de terceros afecta al libre desenvolvimiento de la personalidad.

Decimosegunda.- Dentro de los aspectos considerados como privados, está la información relacionada con la salud de cada persona. Los médicos deben guardar el secreto profesional. Pues el paciente tiene la necesidad de compartir datos

privados con él para que le prescriba los medicamentos y tratamientos necesarios a fin de aliviar sus padecimientos.

Decimotercera.- En ocasiones es justificada legalmente la injerencia en la vida privada de las personas, como son los casos donde las intromisiones son necesarias para asegurar los derechos y libertades de los demás y para satisfacer las exigencias del orden público y el bien común. Dentro de estas justificaciones encontramos la necesidad de salvaguardar la salud pública y, en otros casos, cuando es ejercida la libertad de información.

Decimocuarta.- El derecho a la información y el respeto a la vida privada pueden entrar en conflicto. El hombre no esta sólo en el mundo y por tanto mucha de su información puede interesar legitimamente a otros. Aquí se presenta un problema entre el interés público y el privado. La tarea informativa generalmente la realizan los medios de comunicación, pero no tienen derecho a informar aspectos de la vida privada de una persona cuando no está de acuerdo con ello, y dicha información no sea de interés para la sociedad.

Decimoquinta.- Otro conflicto que puede presentarse entre el derecho a la vida privada y el derecho a la información, es cuando dos particulares tienen intereses contrapuestos. Estos conflictos pueden ser muy variados y con diversos supuestos, lo cual dificulta señalar qué derecho prevalecerá, y entonces lo más conveniente seria resolver los conflictos atendiendo a las circunstancias que presente cada caso en concreto.

Decimosexta.- Las personas que infrinjan los derechos de la personalidad de otros, sin que exista una causa suficiente que justifique su actuación son responsables civilmente y deben reparar el daño causado, a través de una indemnización compensatoria valorada en dinero, que si bien esta generalmente no es suficiente porque se atenta a bienes superiores como la dignidad de la persona, al menos representa una forma de compensar sus sufrimientos.

Decimoséptima.- En los genes esta la información genética, la molécula del DNA es su portadora. El Proyecto del Genoma Humano tiene como finalidad descifrar toda la información contenida en los tres mil millones de bases de DNA humano. Decimooctava.- Someterse a un diagnóstico genético tiene sus pros y sus contras. Conocer la predisposición a padecer una enfermedad antes de que los síntomas se presenten resulta en algunos casos benéfico, aunque no haya tratamiento conocido. Decimonovena.- La persona se puede enfrentar con graves problemas como la discriminación fundada en cuestiones genéticas. Esto a su vez se refleja en diversos ámbitos como el laboral y en el social, lo que sin duda representa una atentado a los derechos humanos y a los de la personalidad de cada individuo. El derecho debe intervenir para señalar los lineamientos legales para la practica del diagnóstico genético y también sobre el uso y manejo de la información genética. Vigésima.- En las prácticas del diagnóstico genético debe respetarse la voluntad

Vigésima.- En las prácticas del diagnóstico genético debe respetarse la voluntad de la persona para someterse libre y debidamente informada a un examen así como su privacía y la confidencialidad de su expediente clínico.

Vigesimaprimera- La UNESCO elaboró un proyecto de Declaración Universal del Genoma Humano la cual declara al patrimonio genético como un elemento común de la humanidad, mismo que debe ser respetado.

Vigesimasegunda.- La legislación en el Distrito Federal protege la confidencialidad y la privacidad e información relacionada con la salud de la persona en diversas leyes: General de Salud, Reglamento en Materia para Investigación de la Salud, Ley del Seguro Social, Reglamento de servicios médicos del ISSSTE, y la Norma Oficial Mexicana (NOM) para la prevención y control de la infección del virus de inmunodeficiencia humana (VIH).

Vigesimatercera.- Los derechos de la persona que quieran someterse a un diagnóstico genético estarían mejor protegidos si los mismos estuviesen previstos en un reglamento específico, relacionado con la práctica del diagnóstico genético.

Vigesimacuarta.- También es importante considerar la adición al Código Civil para el Distrito Federal de un título específico que expresamente regule a los "derechos de la personalidad", y en él se debe de establecer, de manera general, qué se entiende por cada uno de éstos derechos, cuáles son las conductas que infringen a los mismos, cuándo se justifica su intromisión ilegítima y cómo operaria la responsabilidad y reparación del daño moral.

Vigesimaquinta.- Tomando en cuenta que el daño moral en ocasiones es de dificil reparación, este debe modificarse y no sujetarse a los parámetros generales de la responsabilidad civil como es la presencia del dolo o culpa de parte del infractor y

con el y con ello se garantizaría, de manera más eficaz los bienes fundamentales de las personas.

Vigesimasexta.- También es necesaria la creación de una Ley que regule y controle la información de carácter personal que se encuentra en bases de datos, donde el titular tenga el derecho de réplica evitando que terceros sin interés legítimo, la conozca.

BIBLIOGRAFÍA

- AA.VV. Biología: Unidad, diversidad y continuidad de los seres vivos, 4 ed., Cecsa, México, 1972.
- AA.VV. Los presocráticos. trad. cast. J. D. García Bacca, F. C. E., México, 1993.
- AA.VV. Orígenes de la Declaración de derechos del hombre y de ciudadano, Nacional, Madrid, 1984.
- AGUILAR GUTIÉRREZ, A. "Bases para un anteproyecto de código civil uniforme para toda la República (parte general, derecchos de la personalidad, derecho de familia)", UNAM, Instituto de Derecho Comparado, México, 1967.

ARISTÓTELES. La Retórica.

----- El político y las Leyes.

ARTÓLA, M. Los derechos del hombre, Alianza, Madrid. 1986.

AZÚA REYES, S. Teoría general de las obligaciones, Porrúa, México, 1993.

BATLE SALES, G. El derecho a la intimidad privada y su regulación, Marfil, Valencia, 1972.

BEUCHOT, M. Derechos Humanos Iuspositivismo y Iusnaturalismo, UNAM, México. 1995.

BIDAR CAMPOS, GERMÁN J. Teoria general de los derechos humanos", IIJ, UNAM, México, 1993.

BURGOA, I. Las garantías individuales, 23 ed., Porrúa, México, 1991.

CASSIN, R. "El problema de la realización efectiva de los derechos humanos", En Veinte años de evolución de los derechos humanos, UNAM, México, 1974.

CASTAN TOBEÑAS, J. Los derechos de la personalidad, Reus, Madrid, 1952.

DE AOUINO, TOMAS. Summa Theologice.

DE CUPIS, A. I Diritti della personalità, tomo I, Guiaffré. Milano. 1973.

DE GASPERI, L. y MORELLO, A. Tratado de derecho civil, tomo IV, Tipográfica Editora Argentina, Buenos Aires, 1964

CIFUENTES, SANTOS. Derechos personalisimos, Astrea. Buenos Aires Argentina, 1995.

DIAZ DE GUIJARRO, E. Tratado de derecho de familia, Tipográfica Editora Argentina, Buenos Aires, 1953.

DIEZ PICAZO, A. y GUILLÓN. A. Sistema de derecho civil. tomo I, Tecnos, Madrid, 1975.

DOMÍNGUEZ MARTÍNEZ, J. Derecho civil. 2a ed, Porrúa, México, 1990.

FARIAS MATONI, L. M. El derecho a la intimidad, Editorial Trivium, España, 1982.

FASSÓ, G. Storia della filosofia del diritto, tomo I. 3a. ed. trad cast. J. F. Lorca Navarrete, Pirámide, Madrid, 1982.

FAURÉ, C. Les déclarations de drois del l'homme de 1789, trad cast. D. Sánchez y J. L. Nuñez, F.C.E., México, 1995.

- FERRANDO BADIA, J. Democracia frente a la autocracia, Tecnos, Madrid, 1980.
- FERRARA, F. Teoria de las personas jurídicas, trad. cast. Ovejero y Maury, E. Reus, Madrid, 1929.
- FERREIRA RUBIO, M. D. El derecho a la intimidad, Editorial Universidad, Buenos Aires, 1982.
- FRANKEL, E. DNA, El proceso de la vida, trad. cast. Juan Almela, 16 ed. Siglo XXI, México, 1968.
- GARCÍA LÓPEZ, J. Individuo, familia y sociedad. 2a. ed., Eunsa, Pamplona, 1990.
- GARCÍA PELAYO, M. Las transformaciones del Estado contemporáneo, Alianza, Madrid, 1982.
- GAYO. Institutas, trad. cast. Alfredo Di Pietro. 3a ed., Abeledo-Perrot, Buenos Aires,
- GUTIÉRREZ Y GONZÁLEZ, E. El patrimonio pecuniario y moral o derechos de la personalidad, Cajica, México, 1971.
- HERVADA, J. Historia de la ciencia del derecho natural, 2a. ed., Eunsa. Pamplona, 1991.
- ISLAS, O. Delito de revelación de secretos, Talleres Gráficos de la Nación, México, 1962.
- JELLINEK, G. La Declaración de Derechos del Hombre y del Ciudadano, Librería General de Victoriano Suárez, Madrid, 1908.
 - ------ Sistema del diritti pubblici subhjettivi, Società Editrice Libraria, Milano, 1912.
- JUVIGNY, P. Modern scientif and techonogical devolopmentes and their consequences on the protection of the right to resspect for a persons private and family life, hillown and communications.
- KNOPPERS, Bartha Maria. Dignité humaine et patrimoine genétique. Commission de réforme du droit du Canada, Canada, 1991.
- KONVITZ, M. La libertad en la Declaración de Derechos en los Estados Unidos, Bibliográfica Argentina, Buenos Aires, 1959.
- MAZEAUD, H. y MAZEAUD, J. Leçons de droit civil tomo I, primera parte, trad. cast. Alcalá - Zamora y Castillo, Ediciones Jurídicas Europa - América, Buenos Aires, 1959.
- MESSINEO, F. Manuale di diritto civile e comerciale, trad, cast. S. Sentis Melendo, 8a ed., Giuffré, Milano, 1952.
- MILLER M. Constitución y Derechos Humanos, tomo I. Astrea, Buenos Aires, 1991.
 MOGUEL CABALLERO, M. La ley aquilia y los derechos de la personalidad (a la luz de los derechos romano, francés, italiano y suizo). Tradición. México, 1993.
- LISKER, R. y ARMENDARES, S. Introducción a la genética humana, Manual Modem. México, 1994.
- PACHECO ESCOBEDO, A. "La persona en el derecho civil mexicano", 2a. ed., Panorama, México, 1991.

PEREZ LUÑO, E. Derechos Humanos, Estado de Derecho y Constitución, 4a ed., Tecnos, Madrid, 1991.

----- Los derechos fundamentales, 3a ed., Tecnos, Madrid, 1993. PLATÓN. Protágoras.

RUGGIERO, R. Instituciones de derecho civil, tomo I, trad. cast. Serrano Suner, R. y SantaCruz Taijero, J. Reus, Madrid, 1929.

SÁNCHEZ AGESTA, L. Curso de derecho constitucional comparado, Nacional, Madrid, 1965.

SÁNCHEZ FERRIZ. R. Estudio sobre las libertades. Tirant lo blanch, Valencia, 1989.

SÁNCHEZ VIAMONTE, C. Los derechos del hombre en la revolución francesa, UNAM, México, 1956.

TRAVIESO. J. Historia de los derechos humanos y garantías; análisis de la comunidadad internacional y en la Argentina. Heliasta, Argentina. 1993.

TRUYOL Y SERRA, A. Historia de la filosofía del derecho y el Estado, desde los origenes a la baja Edad Media, 7a. ed. Madrid, 1982.

URABEYEN, M. Vida Privada e información, un conflicto permanente. Universidad de Navarra, Pamplona, 1997.

VAZQUEZ DEL MERCADO. O. Contratos mercantiles. Porrúa. México, 1985.

VIDAL MARTÍNEZ, J. El derecho a la intimidad en la ley del cinco de mayo de 1982, Montecorvo, Madrid, 1984.

VILLEY, M. "Les origines de la noción de droit subjetif", en Leçons d'Histoire de la philosophie du droit, trad. cast. Guzmán Brito, A., Dalloz, Paris, 1962.

WARREN, S. y BRANDEIS, L. El derecho a la intimidad, trad. cast. Benigno Predas y Pilar Baselga, Cuadernos Civitas, España, 1995.

WESTIN, F. A. Privacy and freednom, Atherreum, Nueva York, 1976.

XIRAU, R. Introducción a la historia de la filosofia, 10a. ed., UNAM, México, 1987.
ZAVALA DE GONZÁLEZ, M. Derecho a la intimidad, Abeledo - Perrot, Buenos Aires, 1982.

HEMEROGRAFIA

- AA. VV. "Diagnóstico predictivo de enfermedades de Huntington", Conferencia pronuciada en el XXI Congreso Nacional de Genética Humana y el 1er Encuentro Latinoamericano de Bioética y Genoma Humano.
- AA.VV. "Proyecto de ley sobre protección y los derechos de la personalidad", Temas de derecho, Año 6, No. 2, Santiago de Chile, 1991.
- ALCÁNTARA SAMPELAYO, J. "El ius in se impsum", Revista de derecho judicial, año V, No. 17, enero - marzo, Madrid, 1960.
- ANTONI, J. "Los derechos de la personalidad", Revista jurídica, No. 22. Argentina, 1971.
- ALONSO VILATELA, E. "Confidencialidad, privacía y consentimiento informado", Conferencia pronunciada en el XXI Congreso Nacional de Genética Humana y el 1er Encuentro Latinoamericano de Bioética y Genoma Humano.
- BANCHIO, E. "La libertad del hombre y el genoma", Revista de la facultad, No. 2, V. 1, nueva serie, Argentina, 1993.
- BRENA SESMA, I. "El diagnóstico genético y el matrimonio" Conferencia pronunciada en el Seminario Internacional de Diagnóstico Genético y Derechos Humanos, celebrado en el Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM, 1995, Versión mecanográfica.
- "El secreto médico y el diagnóstico genético" Conferencia pronunciada en el XXI Congreso Nacional de Genética Humana y el 1er encuentro Latinoamericano de Bioética y Genoma Humano, versión mecanográfica.
- BOLIVAR ZAPATA, F. "La genética moderna: horizontes" Conferencia pronunciada en el XXI Congreso Nacional de Genética Humana y el 1er encuentro Latinoamericano de Bioética y Genoma Humano.
- DE CASTRO, F. "Los llamados derechos de la personalidad", Anuario de derecho civil, tomo XII, fasiculo IV, octubre diciembre, Madrid, 1959.
- DE CUPIS, A. "La persona humana en el derecho privado", Revista de derecho privado, tomo LXI, septiembre, Madrid, 1957.
- DE OVIEDO, E. "Algunas reflexiones sobre el tratamiento jurídico del secreto profesional", La ley, No. 1, México, 1983.
- DELGADO, M. "Establecen normas éticas en manipulación genética", Reforma, Sección C "Cultura", 2 de agosto de 1997, p. 2c.
- DOUMERGUE, E. "Los orígenes históricos de la declaración de derechos del hombre y del ciudadano", Anuario de derechos humanos 2, Madrid, 1983.
- FIGEROA YAÑEZ, G. "Discurso inaugural del encuentro Latinoamericano de Bioética y Genoma Humano", pronunciado en Manzanillo el 9 de octubre de 1996. Versión Mecanográfica.
- GAMBARO, A. "Diritti della personalita". Rivista di diritto civile, año XXX, No. 6, novembre - dicembre, Italia, 1984.

- GONZÁLEZ AMUCHÁSTEGUI, J. "Acerca del origen de la Declaración de derechos del hombre y del ciudadano de 1789", Anuario de derechos humanos 2, Madrid, 1983.
- GONZÁLEZ GAITANO. N. "La trascendencia jurídica de la intimidad", Humana Iura, suplemento de Persona y Derecho, No. 1, España, 1988.
- GONZÁLEZ SALAS CAMPOS, R. "El bien jurídico: intimidad", El Foro, Octava época, tomo. IV, No. 2, México, 1991.
- GUEVARA PEZO, V. "Necesarias precisiones sobre el daño a la persona", El Foro, Año LXXIX, No. 2, julio - agosto, Lima, Perú, 1991.
- JOUVE DE LA BARREDA, N. "Polemicas de la manipulación del genoma humano", Anuario de derecho eclesiastico del Estado, Vol X. Madrid, 1994.
- KAYSER, P. "Les droits de la personnalité aspects theóriques et pratiques". Revue Trimestrielle de Droit Civil. Año 70, No. 3, juluio- sepetiembre, Francia. 1972.
- LARENK, K. "El derecho general de la personalidad en la jurisprudencia alemana", Revista de derecho privado, julio - agosto, Madrid, 1963.
- LÓPEZ JACOISTE, J, J. "Una aproximación tópica a los derechos de la personalidad", *Anuario de derecho civil*, tomo XXXIX. Fas. IV. Octubre Diciembre, Madrid, 1986.
- MARTI MERCADAL, J. y BUISAN ESPELETA, L. "El secreto profesional en medicina", Ética y medicina. Madrid, 1988.
- MARTÍNEZ BULLE GÓYRI, V. "Genética humana y derecho a la vida privada" Cuadernos del Núcleo de estudios interdisciplinarios en salud y derechos humanos, UNAM, III, México, 1995.
- "Dignidad de la persona y derecho. La Constitución española de 1978", Boletin mexicano de derecho comparado, nueva serie, año XXI, No. 62, mayo - agosto, 1988.
- MARTÍNEZ DE PISÓN CAVERO. J. "La configuración constitucional del derecho a la intimidad". Derechos y Libertudes, año II. No. 3, Mayo- Diciembre, Madrid, 1994.
- MARTÍNEZ ECHAVARRIA, M. "Informática y derechos humanos", Persona y Derecho, No. 15, España, 1988.
- MARTÍNEZ FONG, D. "Genes que curan", Universidad de México, No. 551, Diciembre, 1996.
- MORENO HERNÁNDEZ, M. "El deber del profesional frente a la intimidad de su cliente", Revista de la Facultad de Derecho, tomo XLII, Números 197-198, enero abril, México, 1993.
- MUÑOS DE ALBA MEDRANO, M. "La informática frente al derecho a la información genética", Cuadernos del Núcleo de Estudios Interdisciplinarios en Salud y Derechos Humanos, UNAM, III, México, 1995.
- profesional", Academia Nacional de Medicina, México, 1995.
- "La informática frente al derecho a la intimidad; el caso de la información genética". Conferencia pronunciada en

- el Seminario: La nueva genética y el derecho a la intimidad, Versión Mecanográfica, México, 1995.
- NERSON, R. "La protección de la personalidad en el derecho privado francés", Revista general de legislación y jurisprudencia, Año CIX, enero 1961, No. 1, Madrid, 1961.
- PECES BARBA MARTINEZ, G. "La libertad del hombre y el genoma", Derechos y Libertades, No. 2, año I, octubre- marzo, Madrid, 1993- 1994.
 - "Sobre el puesto de la historia en el concepto de los derechos fundamentales", Anuario de derechos humanos 4, Madrid, 1986-87.
- PÉREZ LUÑO, E. "Informática y libertad, comentario al artículo 18.4 de la Constitución Española", Revista de estudios políticos, No. 24, Nueva época, España, Noviembre-diciembre, 1981.
- PÉREZ VARGAS. V. "Los valores de la personalidad y el derecho civil Latinoamericano, revisión crítica del derecho vigente (perspectiva de una normatividad uniforme para los países latinoamericanos)", Aequitas. No 1, Costa Rica,
- PORRÚA PÉREZ, F. "Bosquejo histórico de las garantías individuales o derechos humanos de la antigüedad hasta la Constitución mexicana de 1824", Juridica, No. 20, México, 1990 - 1991.
- REYES ZAPATA, J. "Perspectiva histórica de los derechos de la persona", Temas de derecho, Vol. VII. No. 2, julio diciembre, Chile, 1992.
- RODRIGUEZ, J. "El proceso de constitucionalización de una exigencia ética fundamental. El derecho a la intimidad". Derechos y Libertades, Madrid, No. 3, año II, mayo - diciembre, 1994.
- ROJO ANJURIA, L. "La tutela civil del derecho a la intimidad". Anuario de derecho civil, tomo. XXXIX, fascículo I, enero-marzo, Madrid, 1986.
- SALAMANCA GOMÉZ, F. "Genética y cáncer", Universidad de México, No. 551, Diciembre, 1996.
- SERNA, P. "Derechos fundamentales el mito de los conflictos: reflexiones teóricas a partir de un supuesto jurisprudencial sobre intimidad e información", Humana lura suplementa de Persona y Derecho. No. 4, Madrid, 1994.
- SCHMITT, C. "Teoria de la revolución", Revista de derecho privado, Madrid, 1934.
 SUTER, S. "Whose gennes are those anyway?: Familial conflicts over access to genetic information" Michigan Law Review, No. 7, 11, 91, junio, Estados Unidos, 1993.
- VELAZCO SUÁREZ, M. "Primer encuentro de hioética y genoma Humano" Conferencia pronunciada en el XXI Congreso Nacional de Genética Humana y el 1er Encuentro Latinoamericano de Bioética y Genoma Humano, Manzanillo, 1996.
- VELÁZQUEZ, A. "Herencia y destino: frutos y límites del Proyecto del Genoma humano". Universidad de México. No. 551, Diciembre, 1996.
- "Genoma humano y diagnóstico genético oportunidades y dilemas", Cuadernos del Núcleo de Estudios Interdisciplinarios en Salud y Derechos Humanos, UNAM, III, 1995.

DICIONARIOS JURIDICOS

Enciclopedia Jurídica OMEBA, Bibliográfica OMEBA, DERECHOS DE LA PERSONALIDAD, Iván Lagunes Pérez, Buenos Aires, 1919-1986. Diccionario Manual Jurídico, Garrone, José Alberto, Abeledo - Perrot. Buenos Aires, 1987.

LEGISLACIÓN

Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, 1997.

Código Civil para el Distrito Federal, 1996.

Código Civil del Estado de Puebla, 1989.

Código Civil del Estado de Quintana Roo, 1994.

Código Penal para el Distrito Federal en materia común, 1996.

Ley Ĝeneral de Salud, 1984. Reglamento de la Ley General de Salud en materia de investigación para la salud, 1987.

Lev del Seguro Social, 1995.

Reglamento de Servicios Médicos del ISSSTE, 1994.

Norma Oficial Méxicana sobre el tratamiento de los enfermos de SIDA, 1995.

JURISPRUDENCIA

DAÑO MORAL - PRUEBA. A.D. Semanario Judicial de la Federación, 8 época, tomo IV, Segunda parte, tesis número 210.