

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE DERECHO

SEMINARIO DE FILOSOFÍA DEL DERECHO

DERECHO A LA INFORMACIÓN GENÉTICA

LUIS ENRIQUE RODRÍGUEZ MORALES

ASESORA: MARÍA ELODIA ROBLES SOTOMAYOR



Universidad Nacional
Autónoma de México



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.

AGRADECIMIENTOS

A mis Padres: a mi Mamá, Evelina Morales Díaz y a mi Papá Luis Rodríguez Araiza, por darme su afecto, cariño, dedicación, apoyo y guía a lo largo de mi vida, así como por impulsarme a concluir mis estudios.

A mi hermana: Minerva Rodríguez Morales, por su respaldo, consejos y comprensión.

A mi asesora Mtra. María Elodia Robles Sotomayor, por su asesoría, apoyo, dedicación y por sus valiosas sugerencias durante la redacción de esta Tesis.

Al Dr. José Manuel Vidal Gual, por permitirme asistir a los cursos de bioética y por aportar sus comentarios que enriquecieron mis conocimientos en esta materia

DERECHO A LA INFORMACIÓN GENÉTICA

Introducción

I

CAPÍTULO I DERECHOS DE LA PERSONALIDAD

1.1) Definición de los derechos de la personalidad	1
1.1.1) Teoría en sentido amplio	4
1.1.2) Teoría del derecho sobre sí mismo	6
1.1.3) Teoría negativa.	8
1.1.4) Teoría ecléctica	11
1.1.5) Consideraciones personales	15
1.2) Clasificación de los derechos de la personalidad	15
1.2.1) Primera Etapa.	16
1.2.2) Segunda Etapa.	18
1.2.3) Tercera Etapa.	19
1.2.4) Cuarta Etapa.	20
1.2.5) Opinión Personal	22
1.3) Características de los derechos de la personalidad	25

CAPÍTULO II DERECHO A LA INTIMIDAD

2.1) Definición de derecho a la intimidad	28
2.1.1) Teoría subjetivista	28
2.1.2) Teoría enunciativa	31
2.1.3) Teoría ecléctica	35
2.1.4) Opinión personal	36
2.2) Doctrinas explicativas de los distintos ámbitos de actuación de la persona	36
2.2.1) Opinión Personal	41

2.3) Elementos del derecho a la intimidad	44
2.3.1) Opinión personal	48
2.4) Regulación del derecho a la intimidad	49
2.5) Daño moral	53

CAPÍTULO III BIOÉTICA Y MODELOS DE JUICIO MORAL

3.1) Definición de bioética	56
3.2) Principios de bioética	58
3.2.1) Beneficencia	59
3.2.2) Autonomía	59
3.2.3) No Maleficencia	60
3.2.4) Justicia	60
3.3) Modelos de bioética	61
3.3.1) Utilitarismo	61
3.3.2) Crítica	62
3.3.3) Liberal	63
3.3.4) Crítica	64
3.3.5) Personalismo	65
3.4) Modelos de juicio moral	66
3.5) Comités de bioética	69
3.5.1) Regulación	70
3.5.2) Propuesta	76

CAPÍTULO IV GENÉTICA

4.1) Conceptos	80
4.1.1) Concepto de genética	80
4.1.2) Concepto de ADN	81
4.1.3) Concepto de genes	82

4.1.4) Concepto de genoma humano	83
4.2) Formas de obtención de la información genética	83
4.2.1) Análisis genético	83
4.2.2) Historia clínica	86
4.2.3) Historia clínica genética	86
4.3) Consejo genético	90
4.3.1) Asesoramiento preconcepcional	92
4.3.2) Diagnostico prenatal	93
4.3.3) Técnicas para diagnostico prenatal	94
4.4) Cariotipo	97

CAPÍTULO V DERECHO A LA INFORMACIÓN

5.1) Definición de derecho de la información	100
5.2) Definición de derecho a la información	104
5.3) Definición de información y dato	107
5.4) Definición de fichero	110
5.5) Definición de tratamiento	113
5.6) Principios	115
5.7) Derechos	124
5.8) Límites	128
5.9) Visión General	129
5.9.1 Declaración Universal sobre el Genoma Humano y de los Derechos Humanos	130
5.9.2 Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos	132
5.9.3 Peligros	135
5.9.4 Propuestas	136
Conclusiones	139
Bibliografía	153

INTRODUCCIÓN

Esta tesis tiene el objeto de demostrar que se requiere un análisis multidisciplinario para poder regular la información genética, para así salvaguardar la dignidad del ser humano y el desarrollo saludable de las personas.

Por lo anterior se hace un análisis sobre qué son los derechos de la personalidad, y qué derechos se deben considerar como tales.

Para este estudio se consideraron los derechos de la personalidad y no los derechos humanos, en virtud de que son eminentemente jurídicos y sólo se circunscriben a lo que es estrictamente necesario para proteger la dignidad y el desarrollo saludable de la persona, además de que se protegen a través del daño moral.

Como parte de los derechos de la personalidad se encuentra el derecho a la intimidad, el cual se ve afectado con la divulgación de la información genética, por lo que se analizaron algunas definiciones de este derecho, así como los distintos ámbitos de actuación de la persona y la regulación que existe al respecto. Esto permitió identificar algunas deficiencias en su normatividad.

Los problemas derivados de la información genética han sido materia de estudio de la bioética, la cual ha cobrado gran importancia últimamente por analizar este tema. La bioética busca proteger la dignidad y el desarrollo saludable del ser humano, apoyándose en principios, esto ha permitido que en las discusiones con otros especialistas no se pierda de vista al ser humano.

Sin embargo, para comprender adecuadamente este tema, se necesita tener cuando menos algunas nociones de genética, así como las formas en que se puede obtener dicha información.

En la actualidad se han desarrollado de manera impresionante los medios masivos de comunicación, por lo cual al conocer dicha información y al utilizar los recursos informáticos para relacionarlos con otros datos o informaciones se afectaría a las personas de una manera irreparable, por lo cual se estimó necesario hacer un análisis del derecho de la información, porque nos permite tener una visión general y señalar algunas deficiencias en su marco jurídico actual.

CAPÍTULO I DERECHOS DE LA PERSONALIDAD

1.1 Definición de los derechos de la personalidad

Los derechos de la personalidad son eminentemente jurídicos, por lo cual es necesario revisar algunos términos que son fundamentales para su mejor comprensión.

Un primer término para reflexionar es la palabra persona¹, la cual, como creación del derecho, permite a los seres humanos actuar como sujetos en las relaciones jurídicas y ser receptor o beneficiario de derechos, deberes y obligaciones regulados en la norma jurídica. Es muy importante dejar claro que el término persona es una creación del derecho, porque es el receptáculo de una serie de medidas dentro del entramado del ordenamiento jurídico para permitirle vivir mejor en una sociedad.

¹ Persona proviene del latín persona, máscara de actor, personaje teatral, este del etrusco phersu. “Entre las diversas explicaciones que se han formulado, es la más admitida la que vincula el origen de la palabra al lenguaje teatral; según esta hipótesis en las representaciones teatrales de la antigüedad “persona” se llamaba la máscara con que el actor se cubría el rostro para representar su papel en el drama. Esta máscara tenía por objeto hacer resonar (personare) la voz y, además, no era individual sino típica del papel que el actor desempeñaba en la obra, de modo que la misma máscara servía siempre para caracterizar el mismo papel; de aquí que, por una simple extensión, la palabra sirviera después para aludir, asimismo, al actor enmascarado, esto es, al “personaje”. Del teatro pasó la palabra al lenguaje común y fue empleada, con significación análoga, para referirse a la función o a la cualidad que investía cada individuo en la vida. En su acepción primitiva, por tanto, persona no era el individuo humano que representaba en la escena, no era el actor, sino la máscara, es decir, algo que el actor añadía a su rostro para caracterizar un papel determinado; el “personaje” del drama, en consecuencia, estaba integrado por dos elementos: el actor, el individuo humano, que era el substrato real del personaje, y la máscara, forma ideal que se agregaba al rostro del actor para dar a éste el sentido que convenía a la obra. El “personaje”, en suma, era el actor con la máscara, el substrato real con el añadido ideal de la máscara”. Orgaz, Alfredo. *Derecho Civil Argentino, Personas individuales*. Buenos Aires, Argentina. Depalma, 1946. Págs. 8 y 9. El Diccionario de la Real Academia la define como: “el individuo de la especie humana, en su acepción filosófica se refiere como supuesto inteligente y en materia jurídica como sujeto de derecho o como organización de persona o de personas y de bienes a la que el derecho reconoce capacidad unitaria para ser sujeto de derechos y obligaciones, como las corporaciones, asociaciones, sociedades y fundaciones. Real Academia Española. *Diccionario de la Lengua Español*. 22ed. Pág. 1180.

Otro término relevante para el derecho es la personalidad (proviene del latín *personalitas*); permite exponer las relaciones jurídicas y al mismo tiempo es la medida para ajustarse a la figura jurídica establecida por la norma jurídica, siempre y cuando estén presentes las condiciones previstas por ésta. De ahí la gran importancia que tiene la personalidad en el Derecho, ya que permite a los sujetos tener la aptitud para intervenir en las relaciones jurídicas. La personalidad tiene varias definiciones entre las que destacan las siguientes: “cualidad de la persona en virtud de la cual se le considera centro de imputación de normas jurídicas o sujeto de derechos y obligaciones; también se entiende como elemento constitutivo de la representación”².

Los dos conceptos anteriores son importantísimos para abordar los derechos de la personalidad, ya que otorgan protección jurídica a la persona; pero sólo adquieren esta denominación aquellos derechos necesarios e indispensables para la realización de sus actividades cotidianas con el objeto de impulsar un desarrollo sano (físico y mental), así como la protección de su dignidad.

La palabra “desarrollo” significa, de acuerdo con el Diccionario de la Real Academia Española, “acrecentar, dar un incremento a algo de orden físico, intelectual o moral”, lo que intrínsecamente nos llevaría a resumirlo o englobarlo en una sola palabra: evolución. La evolución ha sido la constante a lo largo de la historia del ser humano, basta recordar que al principio la única forma para protegerse del medio ambiente era su piel; posteriormente al empezar a cazar utilizó la piel de los animales y, en la actualidad, además utilizamos telas y plásticos. Otro ejemplo de cómo nos estamos desarrollando es la forma de obtener los alimentos. En un principio el hombre se dedicaba a la caza, posteriormente descubre la agricultura y al establecerse en un lugar edifica sociedades más sólidas, hasta llegar a desarrollar una cultura y ser autosuficiente. En la actualidad, la producción de alimentos que se

² Instituto de Investigaciones Jurídicas. *Nuevo Diccionario Jurídico Mexicano*. Instituto de Investigaciones Jurídicas, Porrúa. México, 2001. Pág. 2851

tienen en un día podría ser la de todo un año en aquel tiempo, por lo cual es fundamental que se tenga en consideración la constante evolución de la humanidad. Este desarrollo o evolución debe ser sano, o por lo menos, una aspiración que se debe consagrar en la ley.³

La dignidad es otro elemento necesario e importante para el derecho, en especial para los derechos de la personalidad, ya que al admitirla permite reafirmarnos como seres humanos. El significado de la palabra dignidad es el siguiente:

|| 2.Excelencia, realce || 3. gravedad y decoro de las personas en la manera de comportarse.⁴ Por decoro se entiende honor, respeto, reverencia que se debe a una persona por nacimiento o dignidad. || 3 Pureza, honestidad, recato. || 4 Honra, pundonor, estimación. || 5 Nivel mínimo de calidad de vida para que la dignidad de alguien no sufra menoscabo.⁵

De la palabra dignidad podemos destacar, de conformidad con lo antes transcrito, la importancia de reconocernos como seres humanos diferentes de cualquier especie, capaces de modificar su entorno y con cualidades que nos permiten comportarnos distintamente, estableciendo normas que lo reflejan sobre la base del respeto a la integridad física y mental, por lo cual la dignidad se tiene por el simple hecho de ser humano. Todo lo antes señalado se toma en consideración en los derechos de la personalidad.

³ La palabra sano es definida por el Diccionario de la Real Academia Española como “goza de perfecta salud || 2. Seguro, sin riesgo || 5. Libre de error o vicio, recto, saludable moral o psicológicamente”. Real Academia Española. *Diccionario de la Lengua Española*. 22 ed. Pág. 1374.

⁴ Real Academia Española. *Diccionario de la Lengua Española*, 22 ed., pág. 556.

⁵ Real Academia Española. Ob. cit. Pág. 497.

Se ha revisado algunos conceptos jurídicos que permiten entender mejor los derechos de la personalidad y la importancia que tienen en el ordenamiento jurídico, ya que protege a la persona (física o colectiva, con respecto a esta última habrá algunos derechos de la personalidad que no podrán protegerse debido a las características de esos derechos) tanto en su esfera física como mental, de ataques por parte de autoridades de los municipios, los estados, la federación o por los particulares, pues en la actualidad son los que más atentan contra la dignidad del ser humano e impiden su adecuado desarrollo.

En la actualidad los derechos de la personalidad se pueden afectar con mayor facilidad como no se dio en otros tiempos, causando un daño a la dignidad de la persona e impidiendo su sano desarrollo, por lo cual el derecho debe tender en su evolución a una mayor protección de los derechos de la personalidad, aprovechando los avances científicos de nuestro tiempo para crear mecanismos de protección para el ser humano. Estos derechos en el Código Civil vigente para el Distrito Federal no se han definido, por lo que sería importante revisar algunas definiciones, con el objeto de apreciar cómo son considerados por otros autores y estos referentes nos permitan rescatar los elementos principales. Es importante destacar que dentro de los derechos de la personalidad las doctrinas que los enmarcan permiten agrupar las definiciones por sus coincidencias y, al mismo tiempo, su evolución a través de sus diferencias.

1.1.1 Teoría en sentido amplio

En primer lugar está la corriente que denominaremos de sentido amplio, la cual agrupa las definiciones en las que se connota que no hay una delimitación con respecto a su contenido, y entre las que podemos considerar las de Perrau y Joaquín Díez Díaz.

En primer término Perrau las define como: "todos los derechos que no son patrimoniales".⁶

Esta es una definición que establece un criterio muy vago para catalogar y tomar como punto de partida o determinar qué son estos derechos, ya que sólo menciona una de las características de ellos; sin embargo deja un espacio abierto para que se pueda catalogar todo lo que no sea patrimonial como derecho de la personalidad, sin tomar en cuenta la dignidad y el desarrollo sano del ser humano.

Joaquín Díez Díaz los define como: "aquéllos cuyo contenido especial consiste en regular las diversas proyecciones psíquicas o físicas de la persona misma".⁷

Esta definición presenta una contradicción, ya que menciona que estos derechos tienen un contenido especial, lo hace con la intención de determinar que es algo singular, pero al no establecer un límite a las proyecciones (físicas o psíquicas) se referirá al todo de la persona, por lo tanto será general. Estos derechos se delimitan tomando en cuenta lo que requiere un sujeto para desarrollarse saludablemente y proteger su dignidad, cuestión que no está considerada en esta definición. Nos parece que no es correcto utilizar la palabra proyección,⁸ porque se refiere a la imagen producida por un instrumento mecánico que se refleja en una superficie, por lo cual no se podría aplicar, ya que nuestro cuerpo en sí no es una imagen, y en segundo lugar, tampoco un instrumento mecánico. En el caso de la palabra proyectar, significa lanzar, dirigir hacia adelante o a distancia, por lo que tampoco sería acertado utilizarla, pues para lanzar o dirigir hacia adelante se

⁶Perrau citado en la *Enciclopedia Jurídica Omeba*. Tomo XXII. Driskill. Buenos Aires, Argentina.1991. Pág.120.

⁷ Díez Díaz, Joaquín. ¿Derechos de la personalidad o bienes de la persona?. Pág. 23, citado por Gutiérrez y González, Ernesto, *El Patrimonio, el Pecuniario y el Moral o Derechos a la Personalidad*. 7 ed., Porrúa. México, D.F. 2002. Pág. 766.

⁸ La palabra proyección es definida por el Diccionario de la Real Academia Española como "acción y efecto de proyectar. || 2 imagen que por medio de un foco luminoso se fija temporalmente sobre una superficie plana". Real Academia Española. Ob. cit. Pág 1257. Proyectar significa "lanzar, dirigir hacia adelante o a distancia. || 4 hacer visible sobre un cuerpo o una superficie la figura o la sombra de otro. || 5 reflejar sobre una pantalla la imagen óptica amplificada de diapositivas, películas u objetos opacos". Real Academia Española. Ob. cit., Pág 1257.

requiere que algo o alguien ajeno a la persona lo impulse, razón por la cual no tiene relación con los mencionados derechos.

Mi propuesta es que se utilice la palabra manifestar, la cual significa: “Declarar, dar a conocer, descubrir, poner a la vista”.⁹ Otra palabra que se puede aprovechar es expresión,¹⁰ que significa “declarar algo para darlo a entender o dar a conocer algo sin palabras”. Por todo lo antes expuesto podemos concluir que no es adecuado utilizar la palabra “proyección” en esta definición.

1.1.2 Teoría del derecho sobre sí mismo

La segunda teoría que se aborda es la que concibe los derechos de la personalidad como “un poder que el hombre ejerce sobre la propia persona, es decir, un derecho en que la persona tenga por objeto a sí misma”¹¹ (un derecho sobre sí mismo).

Se ha criticado esta teoría debido a que es “imposible admitir la existencia de un derecho sobre la propia persona sin confundir por completo en el mismo individuo las cualidades, contradictorias e inconciliables del sujeto y objeto”.¹²

Esta corriente, debido a las críticas que le han hecho, ha modificado un poco su concepción para establecer que estos derechos pertenecen a la categoría de los derechos sin sujeto, o que su objeto debe ser buscado en los demás ciudadanos que deben respetar la personalidad del individuo.

⁹ Real Academia Española. Ob. cit., Pág. 974.

¹⁰ El Diccionario de la Real Academia Española define la palabra expresión como: “especificación, declaración de algo para darlo a entender. || 3 efecto de expresar algo sin palabras. || 4 viveza y propiedad con que se manifiestan los afectos en las artes y en la declamación, ejecución o realización de las obras artísticas. || 12- corporal- técnica practicada por el intérprete para expresar circunstancias de su papel por medio de gestos y movimientos, con independencia de la palabra. Real Academia Española. Ob. cit., Pág. 692.

¹¹ Castán Tobeñas, José. *Los derechos de la Personalidad*, Instituto editorial Reus. Madrid, España. 1952, Pág. 16.

¹² Castán Tobeñas, José. Ob. cit., Pág.17.

Otra forma en que han querido huir a las críticas es concibiéndolos como “derechos sobre los atributos o manifestaciones esenciales de la personalidad o sobre los modos de ser físicos o morales, de la persona”.¹³ Dentro de los autores que podemos considerar, cuyas que sus definiciones se basan en estos parámetros están Ferrara, De Castro y De Cupis. Las definiciones de esta teoría muestran una evolución con respecto a las de la corriente anterior al delimitar el contenido de estos derechos.

Para Ferrara son los derechos “que garantizan el goce de nosotros mismos, aseguran al individuo el señorío de su persona, la actuación de las propias fuerzas físicas y espirituales”.¹⁴

Es una definición en que se destaca el goce de nosotros mismos, pero en realidad lo que buscan estos derechos es proteger la dignidad y el desarrollo sano del ser humano. Otro término que se utiliza es el de fuerza; si se toma literalmente no puede ser aplicado, ya que fuerza significa capacidad para mover algo que tenga peso y si utilizamos esta palabra implicaría que nos estamos refiriendo a cuestiones materiales o tangibles solamente. Se da una contradicción al asociar la palabra espíritu con la palabra fuerza, como se desprende de sus significados. El primero hace referencia a cuestiones inmateriales y el segundo se refiere a cuestiones materiales.

De Castro los define como los derechos “que conceden un poder a la persona para proteger la esencia de su personalidad y sus más importantes cualidades”.¹⁵

¹³ Castán Tobeñas, José. Ob. cit. Pág. 18.

¹⁴ Ferrara citado por Castán Tobeñas. Ob. cit, Págs. 8, 9, nota 4.

¹⁵ De Castro, citado en la Enciclopedia Jurídica Omeba. Tomo XXII, Driskill, Argentina, Buenos Aires, 1991, Págs. 120-121, nota 8.

Esta definición destaca algunos aspectos importantes, pero no contempla o no responde al hecho de que estos derechos van evolucionando y cómo se deben de regular en el ordenamiento jurídico; además utiliza la palabra esencia como criterio básico para determinar el contenido de ellos. Es desafortunado, ya que si se atiende a la definición de esencia, implica que constituye lo permanente e invariable de las cosas. Se entendería que serían únicamente los mismos derechos, por lo que no estamos de acuerdo, porque estos derechos en cuanto a contenido y número se van ajustando según las circunstancias. Entre los factores que pueden influir para que se modifiquen estos derechos, al afectar el desarrollo saludable de la persona y su dignidad, están las investigaciones científicas, aspectos políticos, económicos y catástrofes naturales y sociales.

De Cupis por su parte los define como “aquellos que tienen por objeto modos de ser físicos o morales de la persona”.¹⁶

En esta definición se comete el error de referirse al todo de la persona (al mencionar los modos de ser físicos y morales) razón por la cual es demasiado amplio al no haber una delimitación basada en la protección de la dignidad de la persona y su sano desarrollo; además, tampoco menciona algunas características relevantes de estos derechos.

1.1.3 Teoría negativa

La tercera teoría o corriente es la llamada negativa, en la que se manifiesta que los derechos de la personalidad no constituyen verdaderos derechos subjetivos, pero sí bienes personales.

¹⁶ De Cupis citado por López Rivera, Sergio. *Ensayos acerca de los derechos de la personalidad del ser humano*. Revista JURE, IV época, vol. 1, año 1, núm. 3, abril-junio 1997, Pág. 50.

No puede reconocerse la existencia de verdaderos derechos a la vida, a la integridad corporal, al honor, etcétera: en todos estos casos, no hay ninguna facultad¹⁷ específicamente concedida por el derecho objetivo en favor de las personas, nada que éstas puedan hacer o no hacer a su arbitrio, nada que dependa en su realización de su exclusiva voluntad; el derecho subjetivo surge sólo después de la lesión inferida por otro sujeto a esos bienes (homicidio, lesiones, e injurias, etcétera) y tal derecho ya no se caracteriza como un derecho a la vida, a la integridad, etcétera, sino simplemente a obtener la condenación penal o civil del ofensor. Cuando la ley castiga, por ejemplo las lesiones corporales, no es que propiamente establezca un “derecho” a la integridad corporal de cada uno- esto es, una facultad¹⁸ de cuyo ejercicio sea árbitro cada uno -, sino, simplemente, una prohibición concreta de lesionar la persona de otro; sólo cuando esta prohibición es violada surge el derecho de la víctima, mas no el derecho a la integridad corporal -que ya ha sido lesionada- sino a provocar la realización de las consecuencias jurídicas predeterminadas en la ley para el caso de violación (pena, indemnización, etcétera). El derecho subjetivo por tanto, aparece sólo

¹⁷ Hay facultades jurídicas que pertenecen a los individuos y cuyo ejercicio es, por lo tanto, lícito, sin que exista un deber correlativo a cargo de nadie. El ejemplo más importante de esta situación se da, probablemente, en el suicidio y en la automutilación corporal. Estos actos son lícitos en nuestra ley, pues no hay precepto alguno que los prohíba o que los castigue; mas la facultad que cada uno tiene de suicidarse o automutilarse no constituye propiamente un "derecho" porque falta en los demás sujetos el "deber" correlativo a esa facultad. Nadie está obligado por la ley a una conducta que haga posible el ejercicio de dicha facultad: al contrario, lo que está prohibido y castigado, como actos ilícitos son la instigación y la ayuda al suicidio de otro. Estas consecuencias son decisivas para negar la existencia de un verdadero “derecho” al suicidio o la automutilación. Orgaz, Alfredo. *Derecho Civil Argentino, Personas Individuales*. Desalma. Argentina, Buenos Aires. Pág. 125-126.

¹⁸ Si el titular quiere ejercer la facultad constitutiva del derecho subjetivo- lo cual depende exclusivamente de su voluntad-, entonces el derecho objetivo se pone a su disposición para lograr ese fin. Esto no ocurre en la mayor parte de los llamados derechos de la personalidad, pues la protección dispensada por el derecho objetivo a la vida, a la integridad corporal, etcétera, no depende en manera alguna de la iniciativa de los individuos y, al contrario, es independiente de ésta: la consecuencia jurídica establecida por la ley para los supuestos de homicidio, lesiones, etcétera se aplica sin consultar la voluntad de los ofendidos y aun, si cabe, contrariando esta voluntad. Orgaz, Alfredo. Ob. cit. Pág. 128.

accesoriamente, por violación del deber¹⁹ del obligado, y cuando aparece ya no tiene por objeto ni por contenido la vida, la integridad corporal, el honor, etcétera, sino el objeto propio constituido por las consecuencias establecidas por la ley.²⁰

Entre los autores que podemos considerar dentro de esta corriente están: Castán Tobeñas y el doctor Gutiérrez y González. Ambas definiciones además de considerar estos derechos como bienes conciben al individuo en su aspecto físico y mental. A continuación las analizaremos:

Castán Tobeñas señala: “los derechos de la personalidad, son bienes constituidos por determinados atributos o cualidades, físicas o morales, del hombre individualizados por el ordenamiento jurídico”.²¹

Estamos de acuerdo con el comentario de Gutiérrez y González al manifestar “Castán Tobeñas se equivoca al estimar que son “bienes constituidos por atributos”, pues el bien o cosas como objeto de derecho, no puede ser en sí algo que es por definición “cualidad o propiedad” de un ser, pues precisamente atributo significa: “cualidad o propiedad de un ser”,²² aunado a que es muy peligroso poner en una definición la palabra moral debido a su alcance y a la propia contradicción que implicaría dentro de una definición jurídica.

¹⁹ La situación inversa, de “deberes” que no determinan el nacimiento de “facultades” correlativas en favor de otro, se tiene en numerosas supuestos, sobre todo de derecho administrativo: así, hay múltiples deberes a cargo de la administración pública que no confieren derechos subjetivos a persona alguna. Tampoco el “deber” se identifica con la mera actitud pasiva de dejar que otro obre o actúe en su órbita de un cierto modo, sino que el deber debe también estar específicamente señalado por la ley: así, en los ejemplos que luego se mencionan en el texto de los actos de comer, deber, pasear, etcétera, es indudable que los demás sujetos no pueden impedir estos actos en otro sujeto, pero ello no constituye técnicamente un “deber” jurídico porque no hay precepto alguno que imponga específicamente esa conducta. Orgaz, Alfredo. Ob. cit. Pág. 127.

²⁰ Alfredo, Orgaz. Ob. cit. Págs.128, 129, 130.

²¹ Castán Tobeñas, José, Los Derechos de la Personalidad. citado por Gutiérrez y González Ernesto. Ob. cit. Pág. 767.

²² Gutiérrez y González, Ernesto. Ob. cit. Pág. 767.

Para Gutiérrez y González “son los bienes constituidos por determinadas proyecciones, físicas o psíquicas del ser humano, relativas a su integridad física y mental, que las atribuye para sí o para algunos sujetos de derecho, y que son individualizados por el ordenamiento jurídico”.²³

La definición del doctor Gutiérrez y González, es la mejor de todas las definiciones, pero consideramos que tiene algunos detalles que pueden mejorarse. Al referirse a las “proyecciones físicas o psíquicas relativas a su integridad física y mental”, no contempla el aspecto social que es importante para la adecuada protección de estos derechos; además, no se hace referencia al objetivo principal que es la protección del desarrollo saludable del ser humano y su dignidad.

Como indicamos en las líneas anteriores, no es correcto utilizar la palabra proyección, porque se refiere a la imagen producida por un instrumento mecánico que se refleja en una superficie o en un cuerpo por lo cual no se podría aplicar, porque nuestro cuerpo en sí no es una imagen, y en segundo lugar, tampoco un instrumento mecánico. En el caso de la palabra proyectar significa lanzar, dirigir hacia delante o a distancia por lo que tampoco sería acertado utilizarla porque para lanzar o dirigir hacia delante se requiere que algo o alguien ajeno a la persona lo impulse, razón por la cual no tiene relación con los mencionados derechos.

1.1.4 Teoría ecléctica

La siguiente teoría es la que denominamos ecléctica porque utiliza elementos de la corriente que los concibe como un derecho sobre sí mismo y, además, tiene elementos de la llamada teoría positiva, debido a que los concibe como derechos subjetivos al definirlos como “una facultad en cuya virtud el titular de ella puede hacer o querer hacer algo en correspondencia con el derecho objetivo y exigir de otro sujeto o de los demás el cumplimiento del "deber" correlativo a aquella facultad, la

²³ Gutiérrez y González, Ernesto. Ob. cit. Págs. 767-768.

cual: se haya caracterizada, por tanto, por la pretensión que existe a favor del titular contra otro sujeto o contra los demás sujetos. Los dos elementos del derecho subjetivo son, en consecuencia, una "facultad" atribuida por la ley a un sujeto y en conexión con ella un "deber" a cargo de otro u otros, obligados a cierta conducta en favor del titular de la facultad. El derecho subjetivo no se identifica con el de "facultad" ni con el de "deber" aisladamente considerados, sino exige la reunión de ambos elementos".²⁴

Esta teoría positiva fue creada con la intención de responder a los cuestionamientos hechos por la teoría negativa.²⁵

Los autores que debemos de considerar dentro de la teoría ecléctica a partir de sus definiciones son Degni y Mario Rotondi. A continuación analizaremos ambas definiciones.

Para Degni son "derechos subjetivos particulares que encuentran también su fundamento en la personalidad, que se dirigen a garantizar a la persona el goce de las facultades del cuerpo y del espíritu, atributos esenciales de la misma naturaleza humana, condiciones fundamentales de su existencia y su actividad".²⁶

²⁴ Orgaz, Alfredo. Ob. cit. Págs. 124-125.

²⁵ Se cuestiona que los derechos de la personalidad no tengan medios de adquisición y extinción. Estos derechos se adquieren al nacer y se extinguen con la persona. "Hay bienes personales como la vida, la integridad física, el honor, el nombre, el secreto y la libertad individual penetran en el círculo del deber jurídico que pesa sobre todos en el sentido de que no han de ser ilegítimamente lesionados. Y si el concepto del derecho subjetivo presupone un poder al que el ordenamiento jurídico conceda una cierta autonomía, no puede negarse la posibilidad técnica de que sean objetivados por el derecho, separándolos y destacándolos de la personalidad, determinados atributos suyos, que sean así elevados a bienes jurídicos y consiguientemente a objetos de derecho, protegidos con una específica acción civil". Castán Tobeñas, José. Ob cit. Pág. 22. Toda persona tiene la facultad de exigir a todos los sujetos de derecho el respeto y la abstención de violarlos.

²⁶ Degni citado por Castán Tobeñas, José. Ob. cit. Pág. 10 en nota 4.

En la definición se utiliza la palabra facultad²⁷ en sentido literal, por lo cual, se refiere a las facultades existentes o desconocidas, siendo demasiado amplio, ya que abarcaría el todo de la persona. Los derechos de la personalidad protegen lo necesario para el desarrollo sano y la dignidad de la persona sobre, con base en las circunstancias que se estén presentando.

Pero suponiendo que se utilizara en sentido jurídico, tampoco es correcto, ya que la facultad se otorga a la persona por medio de la norma jurídica para que se pueda ejercer una acción y pueda salvaguardarse este derecho subjetivo, por lo cual es inexacto decir facultades del cuerpo y del espíritu como una forma que le otorga validez jurídica. Nos parece desafortunado utilizar la palabra espíritu,²⁸ ya que se refiere a un ser inmaterial, dotado de razón o un don sobrenatural, por lo cual podemos establecer que es erróneo poner la palabra espíritu dentro de una definición jurídica, porque no se refiere al aspecto mental como parte integrante de la salud del ser humano. Dentro de la definición se menciona que son condiciones fundamentales de existencia y actividad. Esto es verdad, pero no sólo se busca proteger esos elementos, ya que uno puede existir y realizar sus actividades, pero no implica que al ser humano, como hemos mencionado, lo protejan en su constante desarrollo sano y su dignidad.

Mario Rotondi los considera como "derechos subjetivos eminentemente absolutos que miran a tutelar la integridad física y moral del individuo, imponiendo a la universalidad de los asociados la obligación negativa de una abstención que se

²⁷ El Diccionario de la Real Academia Española define facultad: como "aptitud, potencia física o moral. || 2. Poder o derecho para hacer algo" Pág. 699. Por potencia se entiende como "la capacidad para ejecutar algo o producir un efecto || 2. Capacidad generativa". Pág.1231. Por potencial entiende "|| 4 Que puede suceder o existir, en contraposición de lo que existe". Pág. 123.

²⁸ Espíritu significa: "ser inmaterial y dotado de razón || 2. Alma racional. || 3. Don sobrenatural y gracia particular que Dios suele dar a algunas criaturas". Real Academia Española. Ob. cit. Pág. 664.

traduce en el respeto de todas las legítimas manifestaciones de la personalidad ajena".²⁹

En cuanto a su contenido, estos derechos cambian de país a país y de una época a otra, ya que los derechos de la personalidad se modificarán de acuerdo con las situaciones que surjan, por lo cual alterará el contenido y el número de estos derechos, por ello no son absolutos. Utilizar dentro de una definición jurídica la palabra moral es inadecuada (en principio porque se debate sobre qué se debe entender o cómo se conforma, ya sea por un acuerdo o consenso social o como una cuestión interna del individuo), debido a que se daría una contradicción como se desprende de su significado.

Al hablar de moral³⁰ se refiere generalmente a dos definiciones; la primera es que no pertenece a los sentidos, ya que sólo puede apreciarse por el entendimiento y la conciencia, mientras en la segunda no concierne al orden jurídico, sino al fuero interno o al respeto humano.

Estas dos acepciones no se pueden aplicar para el concepto jurídico de los derechos de la personalidad. La primera definición se refiere a un aspecto sumamente subjetivo debido a que recae sobre su conciencia, y la segunda acepción rechaza al derecho dentro del significado de la palabra, por lo cual descalifica esta definición, ya que se daría una contradicción al utilizarla dentro del campo jurídico; además, si se quiere promover la protección de estos derechos, es necesario quitar la palabra moral porque puede llevar a las personas a malas interpretaciones, desvirtuando estos derechos, prestándose a que se cometan abusos. Cabe destacar

²⁹ Rotondi, Mario, *Instituciones de Derecho Privado*. Labor. 1953. Pág. 195, citado por Gutiérrez y González, Ernesto. Ob. cit. Pág. 765-766.

³⁰ Es definida la moral como: perteneciente o relativo a las acciones o caracteres de las personas, desde el punto de vista de la bondad o malicia || 2 que no pertenece al campo de los sentidos, por ser de la apreciación del entendimiento o de la conciencia. Prueba, certidumbre moral || 3 Que no concierne al orden jurídico sino al fuero interno o al respeto humano. Real Academia Española. Ob. cit. Pág. 1040.

que los derechos de la personalidad son creación o producto del derecho y no políticos. También se menciona en la definición como única forma de protección la abstención. A nuestro parecer sería una protección limitada, ya que de alguna manera el fin último es proteger el adecuado desarrollo saludable y la dignidad del ser humano, lo cual no sólo implica una abstención, sino un hacer por parte de las personas y/o exigir que las autoridades ejerzan sus facultades.

1.1.5 Consideraciones personales

Al analizarse las definiciones de estos derechos, se puede destacar la utilización de términos que no son correctos, ya que su significado gramatical o jurídico en relación con el contenido de la definición es contradictorio.

De las definiciones anteriores de los derechos de la personalidad, se puede obtener una idea general que permita desarrollar con base en la protección de la dignidad y el desarrollo saludable un nuevo concepto: Son bienes constituidos por las manifestaciones o expresiones físicas o mentales, necesarios para el desarrollo saludable y la protección o salvaguarda de la dignidad de la persona, individualizados por el ordenamiento jurídico.

1.2 Clasificación de los derechos de la personalidad

Los derechos de la personalidad buscan proteger el desarrollo saludable y la dignidad del ser humano. La evolución provocada a través de los adelantos en las investigaciones científicas muestra nuevas formas de afectación a la dignidad y desarrollo saludable de los humanos, por lo cual deben establecerse normas que respondan a esos eventos o circunstancias, ya sea creando nuevos derechos de la personalidad o ampliando el contenido de los mismos, así que la clasificación de los derechos de la personalidad no necesariamente será la misma en el futuro.

En las clasificaciones es difícil determinar qué postura doctrinaria asumen, sin embargo, pueden observarse coincidencias en el tratamiento y colocación de ciertos derechos, razón por la que se analizarán por etapas de acuerdo con la evolución del pensamiento.

1.2.1. Primera etapa

La primera etapa en la evolución de las clasificaciones de los derechos de la personalidad se caracteriza porque no hay un criterio a la hora de clasificarlos, debido a que se utilizan los propios derechos como criterios para dividir la clasificación, y al mismo tiempo son integrantes de ella. Los autores que conforman esta etapa son Gangi y De Cupis.

De Cupis clasifica los derechos de la personalidad así:

- Derecho a la vida y a la integridad física. 1) Derecho a la vida, 2) Derecho a la integridad física, 3) Derechos sobre partes separadas del cuerpo y sobre el cadáver.
- Derecho a la libertad.
- Derecho al honor y a la reserva.
1) Derecho al honor, 2) Derecho a la reserva (comprendiendo además de otras manifestaciones, el derecho a la imagen), 3) Derecho al secreto.
- Derecho a la identidad personal. 1) Derecho al nombre (comprendiendo el sobrenombre, el pseudónimo y los nombres extrapersonales), 2) Derecho al título, 3) Derecho al signo figurativo.
- Derecho moral de autor (y del inventor).³¹

³¹ Castán Tobeñas, José. Ob. cit. Pág. 26

En esta clasificación no podemos distinguir un proceso de sistematización, pese a que el autor lo divide en cinco grupos o secciones para su mejor comprensión. Es de destacar que en algunas secciones se utilizan los derechos de la personalidad, al mismo tiempo integran esa sección, como es el caso del derecho a la vida y a la integridad física, así como el derecho al honor y a la reserva.

Gangi considera que los derechos de la personalidad se clasifican como siguen:

- Derecho a la vida.
- Derecho a la integridad física o corporal.
- Derechos de disposición del propio cuerpo y del propio cadáver.
- Derecho al libre desarrollo de la propia actividad o derecho de libertad; éste a su vez comprende:
 - derecho a la libertad de locomoción, de residencia, y de domicilio,
 - derecho a la libertad matrimonial,
 - derecho a la libertad contractual y comercial,
 - derecho a la libertad de trabajo.
- Derecho al honor.
- Derecho moral de autor y de inventor.
- Derecho a la imagen.
- Derecho al secreto epistolar, telegráfico y telefónico.³²

En ambas clasificaciones existen coincidencias al considerar algunos derechos, como es el derecho a la vida, a la integridad física, disposición del cuerpo, libertad, honor, secreto y derecho moral de autor, pero son colocados de distinta manera.

³² Gutiérrez y González, Ernesto. Ob. cit. Pág. 746.

Existen diferencias en cuanto al número de secciones en que se dividen las clasificaciones: en el caso de Cupis se divide en cinco secciones, y Gangi los divide en ocho, sin embargo, ambos casos no tienen un criterio que le dé fundamento.

1.2.2 Segunda etapa

En la segunda etapa se puede apreciar un criterio basado en un aspecto físico y mental claramente determinado por el autor Roger Nerson, quien clasifica los derechos de la personalidad de la siguiente manera:

- Derecho a la integridad física.
- Derecho a la vida afectiva y moral, que comprende: la idea del yo o derecho al nombre, la libertad, el honor, la intimidad, los sentimientos de afecto y las convicciones religiosas filosóficas.³³

En esta clasificación Roger Nerson sí explica el por qué divide su clasificación de esa forma:

ensayaremos una clasificación centrada en dos ideas: una, la de que, el hombre tiene un cuerpo y desea salvaguardar su integridad física; otra, la de que el hombre desea, en el plano afectivo y moral, conocer la felicidad o, al menos, vivir en paz y no sufrir atentados a su libertad, a su honor, o a la intimidad de su vida privada.³⁴

Podemos establecer que tiene un criterio tomando como base el aspecto físico y mental al dividirla en dos partes: integridad física y derecho a la vida afectiva y moral, lo cual, a diferencia de las dos anteriores clasificaciones, sí ofrece una

³³ Ibidem. Pág 747.

³⁴ Gutiérrez y González, Ernesto. Ob. cit. Pág 747.

evolución con respecto al criterio, mas no en el contenido, porque faltarían algunos derechos.

1.2.3 Tercera etapa

La tercera etapa se basa en un criterio físico y mental aunado a un tercer criterio que es el propio individuo, lo que parece repetitivo, ya que el individuo se compone de un aspecto físico y mental. A esta etapa la denominaremos individualista, los autores aquí considerados son Castán Tobeñas y Martín Balletero.

Para Castán Tobeñas estos derechos de la personalidad se desprenden de la regulación del derecho español y son los siguientes:

- Derecho a la individualidad, a través de sus signos distintivos: derecho al nombre.
- Los Derechos relativos a la existencia física o inviolabilidad corporal, contiene estos derechos: derecho a la vida, derecho a la integridad física, facultades de disposición del propio cuerpo, se integra de la siguiente forma: el derecho sobre las partes separadas del cuerpo y el derecho sobre el cadáver.
- Los derechos de tipo moral son: derecho a la libertad personal, derecho al honor, los derechos a la esfera secreta de la propia persona, comprendiendo los siguientes derechos: correspondencia e imagen.
- Derecho de autor en sus manifestaciones extrapatrimoniales.³⁵

³⁵ Castán Tobeñas, José. Los Derechos de la Personalidad. Ob. Cit. Págs 33-58.

El profesor Martín-Ballestero hace la siguiente clasificación de los llamados derechos de personalidad.

- Derechos a la individualidad que comprende: nombre, domicilio, estado civil y raza, patrimonio, profesión.
- Derecho relativos a la existencia física, contiene los siguientes derechos: vida, integridad física, disposición del propio cuerpo.
- Derechos morales se divide en la siguiente forma: imagen, secreto, honor, derechos de autor, derechos de familia (en sus meras relaciones personales), recuerdos familiares y sepulcros, libertades públicas.³⁶

En ambas clasificaciones existen coincidencias al considerar algunos derechos como es el de la vida, a la integridad física, disposición del cuerpo, libertad, honor, secreto derecho al nombre, y derecho a la imagen pero son colocados en distinto orden así como el número de secciones en que se dividen sus clasificaciones, por lo que existen diferencias en cuanto al número y contenido de las clasificaciones.

1.2.4 Cuarta etapa

La cuarta etapa se basa en un criterio físico y mental, además, utiliza un tercer criterio: el social, distinguiéndolo de la etapa anterior, ya que el ser humano al vivir en sociedad y al tener relaciones interpersonales puede dañar los derechos de la personalidad, lo que conduce a la necesidad de proteger ciertos derechos que afectan al vivir en una sociedad. Esta etapa de mayor evolución podemos denominarla como integralista, ya que abarca al ser humano en sus dos aspectos fundamentales el individual (que abarca el físico y mental) y el social.

³⁶ Íbidem. Págs.28-29.

El Doctor Gutiérrez y González tiene la clasificación más completa y explica el criterio bajo el cual los divide, lo que permite desarrollarlos desde una perspectiva más amplia. La clasificación se divide de la siguiente forma:

- Parte social pública contiene los siguientes derechos: derecho al honor o reputación, derecho al título profesional, derecho al secreto o a la reserva (este a su vez se integra: epistolar, domiciliario, telefónico, profesional, imagen, testamentario, intimidad), derecho al nombre, derecho a la presencia estética, derechos de convivencia (que comprende: reposo nocturno, libre tránsito, acceso al hogar, limpieza de basura, ayuda en caso de accidente, salud por equilibrio ecológico de protección al ambiente).
- Parte afectiva: derechos de afección que comprende: familiares, de amistad.
- Parte físico-somática contiene los siguientes derechos: derecho a la vida, derecho a la libertad, derecho a la integridad física, derechos ecológicos, derechos relacionados con el cuerpo humano (que comprende: disposición total del cuerpo, disposición de partes del cuerpo, disposición de acciones del cuerpo), derechos sobre el cadáver se integra de la siguiente forma: el cadáver en sí, partes separadas del cadáver.³⁷

El mérito de la clasificación de Gutiérrez y González es considerar derechos de la personalidad que no son contemplados por otros autores, además; explica el criterio utilizado para dividirla en tres partes: parte social pública, parte afectiva y parte físico-somática. Para llegar a esta división, el autor tomó en cuenta la repercusión social que afecta al ser humano y el tipo de proyección que engloba a todos los derechos, aunado a otros elementos fundamentales que influyen en la

³⁷ Gutiérrez y González, Ernesto. Ob.cit. Pág. 749.

proyección de cada uno de éstos, para colocarlos en esas tres partes; esos elementos son: la política, la moral, y las ciencias físicas y naturales. Nos parece un elemento fundamental que no está contemplado son los eventos naturales, como el cambio climático, lo que provocará que se modifiquen aspectos de la moral y la política e influirán en la orientación de las ciencias físicas y naturales. Otro aspecto que distingue a esta clasificación es su contenido, al considerar un mayor número de derechos. Sin embargo, no establece un criterio para determinar a cual de las tres partes en que divide su clasificación se deberá colocar cuando compartan criterios establecidos por el autor y se puedan colocar en dos o más partes en que se dividen los derechos de la personalidad.

Hay una serie de derechos que son contemplados en todas y cada una de las distintas clasificaciones de los autores mencionados y son derecho a la integridad física, a la libertad, al secreto (este derecho lo denominan de distinta manera, pero sí está en cada una de ellas) y derecho al honor.

1.2.5 Opinión personal

Se han revisado algunas clasificaciones, pero no se ha tomado en cuenta el sano desarrollo de la persona como criterio para hacer la división de los derechos de la personalidad. No estamos de acuerdo con la forma en que algunos derechos son tratados, ya sea porque los colocan como derechos subordinados o por la asignación a un criterio determinado, razón por la cual proponemos la siguiente clasificación:

- Salud física. Contiene los siguientes derechos: derecho a la vida, derecho a la integridad física, derechos sobre el cuerpo y sobre el cadáver.
- Salud mental. Se integra por derecho al secreto (comprende los siguientes derechos: epistolar, domiciliario, telefónico, informático, profesional, testamentario), derecho a la imagen, derecho al honor, derecho a la intimidad, derecho a la identidad (contiene el derecho al nombre), derechos de afección (contiene los siguientes derechos: familiares, de amistad).

- Salud social. Está constituido por: derecho a la libertad, derecho a la educación, derecho de convivencia (que contiene los siguientes derechos: reposo nocturno y ayuda en caso de accidente), derecho al bienestar social, derecho al equilibrio ecológico y protección al ambiente.

Para obtener esta clasificación nos basamos, en primer lugar, en buscar un desarrollo saludable, por lo cual fue necesario apoyarnos en el concepto de salud de la Organización Mundial de la Salud: Se entiende como un completo estado de bienestar físico, mental y social, y no simplemente como la ausencia de afecciones o enfermedades.

En atención a esta definición de salud, dividimos la clasificación en tres ámbitos el físico, el mental y el social; si bien es cierto fueron considerados estos tres elementos en la clasificación de Gutiérrez y González, no lo hizo pensando en la salud del individuo como base para obtener los mencionados elementos. La palabra “salud expresa la relación dinámica y armoniosa entre el ambiente, el comportamiento de los hombres y los componentes propios de su naturaleza humana”,³⁸ para lograr su bienestar, la persona necesita “mantener con su ambiente una relación de independencia biológica, psicológica y social, la interacción entre los seres biológicos y los diversos elementos del ambiente (animado e inanimado)”,³⁹ por lo tanto, es un componente indispensable para el desarrollo saludable y la protección de su dignidad.

Para determinar qué derechos integran los tres apartados nos apoyamos en la forma en que afectan o repercuten en la persona, física o mentalmente las consecuencias del ataque a estos derechos. Para determinar el contenido de los derechos del apartado social se tomó en cuenta que, en caso de violarse generalmente afecta a un grupo de personas o a la sociedad; un ejemplo de esto es

³⁸ Antología Proceso Salud Enfermedad, Salud Pública I. Facultad de Medicina. UNAM. Departamento de Salud Pública, 1998-1999. Pág. 69.

³⁹ Idem.

la libertad,⁴⁰ ya sea porque no le agrada al poder político y lo utilice como una táctica para someterlos; una muestra es el caso de periodistas que se ven presionados por el gobernante o los particulares que no quieren que se dé a conocer una noticia, un documental, o que se publique un libro, ya que afectaría su proyecto y cambiaría su percepción ante los ciudadanos.

Para una adecuada protección de la salud del ser humano se debe cuidar el medio ambiente; en caso contrario, se puede poner en riesgo y dañar la salud de la población; un ejemplo sería dejar material radiactivo en un terreno baldío o un establecimiento que produce gases tóxicos, ubicado dentro de una zona habitacional, y en general cualquier tipo de contaminación (puede ser en el aire, ríos y ecosistemas). En estos casos existe una afectación a todos los ciudadanos de esa localidad o ciudad.

En cuanto al del derecho a la educación⁴¹ puede llegar a afectarse cuando a una, o a un grupo de personas no se le otorguen, ya que se estaría impidiendo su sano desarrollo,⁴² en este caso el responsable será el Estado, porque tiene la obligación de dar educación,⁴³ pero también existen otros supuestos en donde se

⁴⁰ Si bien es cierto puede afectar a la persona físicamente (la mayoría de las veces) o mentalmente (al no poder expresar lo que piensa), la protección de este derecho es un indicador en las sociedades democráticas de la evolución de las mismas.

⁴¹ En la Ley General de Educación en su artículo 2 establece que todo individuo tiene derecho a recibir educación y el artículo 32 lo complementa al establecer que las autoridades educativas tomarán medidas tendentes a establecer condiciones que permitan el ejercicio pleno del derecho a la educación de cada individuo.

⁴² El artículo 2 de la Ley General de Educación establece que “La educación es medio fundamental para adquirir, transmitir y acrecentar la cultura; es proceso permanente que contribuye al desarrollo del individuo y a la transformación de la sociedad, y es factor determinante para la adquisición de conocimientos y para formar al hombre de manera que tenga sentido de solidaridad social”. Así mismo establece el artículo 7 de la mencionada ley que la educación que impartan el estado, sus organismos descentralizados y los particulares tendrá como fines establecidos contribuir al desarrollo integral del individuo, para que ejerza plenamente sus capacidades humanas.

⁴³ Así está establecido en el artículo 3 Constitucional y el artículo 4 de la Ley General de Educación.

afecta este derecho, como sería el no entregar los libros de texto gratuito⁴⁴ o, en su defecto, entregarlos con un gran retraso. Otra forma de violación de este aspecto es discriminar a los niños que estando inscritos y sin tener un castigo disciplinario, se les impide asistir a la escuela pública o privada por prejuicios; un ejemplo es la noticia que se difundió, en donde no se admitió a una niña con SIDA, o por su religión (sobre todo en escuelas privadas), por tener creencias distintas a la mayoría de los integrantes de esa escuela. En las escuelas públicas se da otra forma de discriminar, se supone que hay cuotas voluntarias, pero se hace escarnio del alumno que no paga y se le relega impidiéndole que pueda participar y enriquecerse con la dinámica de la clase.

1.3 Características de los derechos de la personalidad

En general, dentro de la doctrina de los derechos de la personalidad, se consideran algunas características más representativas: absolutos, innatos, intransmisibles, inalienables, inembargables e imprescriptibles.

Absolutos

Son ejercitables *erga omnes*, es decir, oponibles o que se pueden alegar ante todos los sujetos de derecho. En cuanto a su contenido son relativos, pues lo que consideramos en un momento histórico como válido, no necesariamente lo es en la actualidad, debido a los avances científicos y sociales, incluyendo la seguridad, el bien común y las necesidades. La concepción que tenemos, en un momento dado cambia aceleradamente por los distintos problemas que se presentan en la sociedad, y en consecuencia se buscan soluciones que necesariamente impactarán debido a que están relacionados implícitamente con el interés común y la salud; por ejemplo,

⁴⁴ El artículo 19 de la Ley General de Educación establece que será responsabilidad de las autoridades educativas locales realizar una distribución oportuna, completa, amplia y eficiente, de los libros de texto gratuitos y demás materiales educativos complementarios que la Secretaría les proporcione.

la ciencia está avanzando a una velocidad nunca antes vista, y sus descubrimientos puede tener un impacto que pueden transformar nuestras actividades, como es el caso de la información que se pueda obtener del genoma humano, puede afectar la intimidad de las personas y la reglamentación de los ámbitos laborales, seguros y salud pública, por mencionar algunos.

Innatos

Se adquieren con el nacimiento de la persona y sin necesidad de algún otro requisito. Acompañan a la persona durante toda su vida y se pierden con la muerte.

Intransmisibles

Los derechos de la personalidad no pueden transmitirse por ser personalísimos, no se otorgan a otra persona ni a título oneroso ni a título gratuito.

Inalienables

No se pueden enajenar porque están fuera del comercio por ser personalísimos, es decir, no puede recaer sobre estos derechos un negocio traslativo de dominio, por o a través del cual, su titular los cede a favor de otro.

Inembargables

No puede ser sujeto de embargo porque, en primer lugar, estos bienes no tienen un valor económico y, en segundo lugar, son derechos personalísimos, por lo cual no se puede retener o disponer de estos bienes.

Irrenunciables

No se puede renunciar a ellos porque es una forma en que se protege al ser humano para evitar que se coaccione su voluntad, y en caso de sufrir presión afectaría la expresión de su voluntad, por lo tanto sería nulo. Es irrenunciable, pues atentaría contra sí mismo, afectando su dignidad, que como sabemos, la tiene por el hecho de ser humano.

Imprescriptibles

En los derechos de la personalidad es irrelevante el transcurso del tiempo ya que se adquieren por el nacimiento y se pierden con la extinción de la vida.

CAPÍTULO II DERECHO A LA INTIMIDAD

2.1 Definición de derecho a la intimidad

El derecho a la intimidad es un derecho relativamente nuevo, al que no se le daba tanta importancia hasta que surgen las grandes concentraciones de población en las ciudades; fue necesario para el ser humano proteger lo más profundo de su persona ante la circunstancia de poder conocer todo lo relativo a ella, lo cual dio cuenta de la necesidad de su protección, para lograr un desarrollo saludable y su dignidad.

En la actualidad los avances técnicos han provocado la modificación del concepto y el contenido del derecho a la intimidad, pero casi siempre con un gran retraso, lo cual se convierte en un reto para los estudiosos del derecho, el que en el menor tiempo posible se regule, con el objeto de preservar la dignidad del ser humano y su desarrollo saludable, para lo cual es necesario realizar un análisis del derecho a la intimidad a través de algunas definiciones de autores destacados, así como sus elementos, obteniendo con ello el conocimiento de lo que implica este derecho, y con ello poder responder a las consecuencias que producen para el ser humano los avances científicos y tecnológicos respecto al desarrollo saludable y su dignidad.

A continuación analizaremos las definiciones de varios autores y para comprenderlas mejor, las agruparemos por sus coincidencias y haremos algunas observaciones en lo particular sobre la definición de cada autor.

2.1.1 Teoría subjetivista

La primera corriente es la que denominaremos subjetivista, debido a que las definiciones agrupadas en este sentido dependen de la voluntad del sujeto para dar a

conocer o no, aquellas informaciones, datos o hechos sobre su intimidad. Esta libertad se acota cuando la información, datos, hechos o conductas afecten a la sociedad.

Entre las definiciones de los autores que podemos considerar dentro de esta corriente tenemos las de: Roger Nerson, De Cupis y Gutiérrez y González.

Roger Nerson considera que el derecho a la intimidad “consiste en tener un “sector personal” reservado, a fin de hacer inaccesible al público, sin la voluntad del interesado, lo que constituye lo esencial de la personalidad”.⁴⁵

Poner “sector personal” dentro de la definición es repetitivo, porque el derecho a la intimidad se refiere a la persona.

También es erróneo decir que es inaccesible para los demás, sin la voluntad del sujeto debido a que no es un derecho absoluto, y por lo tanto, hay situaciones extraordinarias en las cuales, incluso contra la voluntad del sujeto, se afecta y no se puede pedir el respeto a ese derecho en cuestiones de seguridad nacional, salud pública, por mencionar algunos ejemplos.

Al referirse a lo esencial de la personalidad, implicaría que no cambiaría a través del tiempo el contenido de este derecho, lo cual no es cierto, en primer lugar, ante los avances tecnológicos se presentan nuevas formas para trastocarla, lo que significa cambiar el contenido de este derecho. En segundo lugar, no depende nada más de la voluntad del individuo, ya que para que se regule (o se proteja) debe considerarse socialmente necesario para proteger la dignidad de la persona y su desarrollo saludable.

⁴⁵ Urabayen, Miguel, *Vida Privada e Información: un Conflicto Permanente*, Universidad de Navarra Pamplona, España, 1977. pág. 15.

De Cupis define a la intimidad como “aquel modo de ser de la persona que consiste, en la exclusión del conocimiento, de parte de los otros, de cuanto se refiere a la persona en sí misma”.⁴⁶

No implica nada más los modos de ser, actitudes, reacciones, costumbres, etcétera, sino también informaciones que no necesariamente tenga conocimiento, razón por la cual consideramos que no es adecuado este término, además lo que se busca proteger es la dignidad de la persona y su desarrollo saludable. Al mencionar exclusión del conocimiento de parte de los otros, no es absoluto debido a que se pueden presentar circunstancias que pueden dañar a la sociedad si se mantuviera la protección de este derecho.

Es repetitivo tomar como punto de partida a la persona en sí misma, ya que este derecho se enfoca a su protección; por esta razón no necesita que se haga énfasis.

Ernesto Gutiérrez y González define el derecho al secreto o a la intimidad diciendo que: “es el bien jurídico constituido por la proyección psíquica del ser humano, de su deseo de vivir cuándo y dónde lo desee, libre de intromisiones o indiscreciones ajenas, y que individualiza el orden jurídico de cada época y cada país”.⁴⁷

Hemos mencionado que no es correcto utilizar la palabra proyección debido a que se refiere a la imagen producida por un instrumento mecánico que se refleja en una superficie o en un cuerpo por lo cual no se podría aplicar. En el caso de la palabra proyectar significa lanzar, dirigir hacia delante o a distancia y para lanzar o

⁴⁶ Fernández Sessarego, Carlos. *Derecho a la Identidad Personal*. Astrea. Buenos Aires, Argentina. 1992. Pág. 155.

⁴⁷ Gutiérrez y González, Ernesto, *El Patrimonio el Pecuniario y el Moral o Derechos a la Personalidad*. 7 ed. Porrúa. México, D.F., 2002. Pág 816.

dirigir hacia delante se requiere que algo o alguien ajeno a la persona lo impulse razón por la cual no tiene relación con este derecho.

Cabe señalar que en el derecho a la intimidad, el deseo de vivir como, cuando y donde lo desee el ser humano no constituyen el contenido del derecho a la intimidad, más bien se refiere al derecho de libertad de la persona (al decidir donde quiere vivir), porque el derecho a la intimidad implica datos, informaciones, conductas, situaciones y sentimientos fundamentales e importantes en la actualidad para el ser humano, como por ejemplo, la información genética u otros datos de salud.

No se puede estar libre de intromisiones ajenas debido a que hay situaciones que afectan a la sociedad, razón por la cual se permite esa intromisión.

2.1.2 Teoría enunciativa

La segunda corriente es la que llamaremos enunciativa, ya que este tipo de definiciones se basan en poner los aspectos que consideran como integrantes del derecho a la intimidad, ya sea nombrando algunas manifestaciones de este derecho o mencionando de manera general el contenido del mismo.

Entre las definiciones que se pueden destacar como integrantes de esta corriente están las de Novoa Monreal, Ferreira Rubio y Jesús Rodríguez y Rodríguez.

Para Novoa Monreal la vida privada⁴⁸ está constituida por aquellos fenómenos, comportamientos, datos y situaciones de una persona que normalmente están sustraídos al conocimiento de extraños y cuyo

⁴⁸ Todas las definiciones que tengan como título vida privada en este capítulo en realidad se refieren al derecho a la intimidad.

conocimiento por éstos puede turbarla moralmente por afectar su pudor o recato, a menos que esa misma persona asienta a ese conocimiento.⁴⁹

No estamos de acuerdo con incluir el concepto “fenómeno” como parte del derecho de intimidad a que se refiere esta definición porque, en primer lugar, no nos define qué se entiende por fenómeno y mucho menos a qué tipo de fenómenos se refiere, ya que podríamos hablar de fenómenos políticos, económicos, sociales, naturales; etcétera.

Como se ha señalado la palabra moral no es correcto utilizarla debido a que se daría una contradicción, al establecer en su definición que no concierne al orden jurídico, además es demasiado subjetivo al referirse a aquello perteneciente al entendimiento o a la conciencia de la persona.

Al poner la frase “turbarla moralmente por afectar su pudor o recato”, en realidad se refiere a que le produce una afectación mental y no todas las afectaciones a este derecho afectan su pudor o recato; por ejemplo, la información genética e información sobre su salud. Si se aceptara sólo lo que afecte al pudor o recato como derecho a la intimidad, se dejarían fuera estos datos. Además podría ocasionar una confusión con el derecho al honor, porque hay datos que no son íntimos, pero sí pueden afectar el recato de las personas.

Además, esa consideración de que afecte a su pudor o recato no puede ser por capricho de la persona, sino que implica que sea socialmente reconocido para su protección. Otro elemento que se destaca en esta definición es la voluntad del individuo para dar a conocer o no ciertos datos. Estamos totalmente de acuerdo con el autor, ya que el dar a conocer ciertos datos no le quita su naturaleza de íntimo, sólo se podría dar a conocer en contra de su voluntad cuando se afectara a la

⁴⁹ Novoa Monreal, Eduardo, *Derecho a la Vida Privada y Libertad de Información*. 4ª ed. Siglo Veintiuno Editores. Distrito Federal. México. 1989. Pág. 49.

sociedad. Lo que se busca proteger en este derecho es la dignidad del ser humano y su desarrollo saludable.

Ferreira Rubio define a la vida privada como todos aquellos datos, hechos o situaciones desconocidos para la comunidad, que son verídicos, y que están reservados al conocimiento, bien del sujeto mismo, bien de un grupo reducido de personas, cuya divulgación o conocimiento por otros trae aparejado algún daño-patrimonial o moral.⁵⁰

Menciona como parte integrante del derecho a la intimidad, datos, hechos o situaciones desconocidos por la comunidad, lo que, no es del todo acertado porque pueden ser conocidos ciertos datos, hechos o situaciones, sin que por ello dejen de pertenecer a la intimidad de la persona. Como lo mencionamos en la definición anterior, depende de la voluntad del individuo y no del hecho de que se conozcan o no.

Al mencionar que están reservados al conocimiento: “bien del sujeto mismo”, en realidad no significa que estén reservados, si así fuera tendría conocimiento y no los daría a conocer, en realidad lo que sucede es que no tiene conocimiento acerca de algunas informaciones, por ejemplo: la información genética.

No estamos de acuerdo en establecer solamente qué datos, o hechos, o situaciones deben ser verídicos para violar el derecho a la intimidad, por ejemplo, cuando se utilizan imágenes de una persona tomadas con cámaras escondidas en su domicilio, existe una intromisión a su intimidad, además, a esas imágenes se les agregan otras que no corresponden a esa persona, razón por la cual no sólo aquello que sea verídico puede afectar la intimidad.

⁵⁰ Ferreira Rubio, Delia Matilde. *El Derecho Intimidad*, Editorial Universidad. Argentina, Buenos Aires. 1982. Pág. 52.

No toda divulgación trae aparejado un daño patrimonial o moral, ya que habrá circunstancias en donde sea legítimo porque puede afectar a la sociedad, como pueden ser cuestiones de salud pública, así como de seguridad nacional.

Jesús Rodríguez y Rodríguez define la vida privada como:

Esfera personal exclusiva, jurídicamente reconocida y garantizada como derecho a todo ser humano, a fin de permitirle conducir una parte de su propia existencia de manera autónoma, independiente y libre de injerencias externas indebidas, en relación con algunas de sus convicciones, decisiones o actividades íntimas, o con sus relaciones o comunicaciones particulares, atributos personales, vida familiar, reserva domiciliaria, etcétera. También suele designársele bajo la expresión derecho a la intimidad.⁵¹

En esta definición no se menciona el que habrá situaciones extraordinarias en las que se podrán dar a conocer aspectos de la intimidad, ya que de no hacerlo se afectaría o dañaría a la sociedad.

Con la enumeración de situaciones concretas, se corre el peligro de que si no están esos aspectos no podrá protegerse el derecho a la intimidad. Este derecho puede ser afectado por los avances científicos y, por lo tanto, puede cambiar el contenido y el número de situaciones que puedan presentarse, aunado a que este derecho se protege, por ser considerado por la sociedad, necesario para su desarrollo saludable y su dignidad.

Otro error que contiene esta definición es no mencionar, como parte integrante de la intimidad, a la información, o datos de la persona desconocidos o no por la

⁵¹ Instituto de Investigaciones Jurídicas. *Enciclopedia Jurídica Mexicana*. Porrúa. México. 2002. Pág. 982.

misma, ya que son en la actualidad la parte más importante de este derecho, pues si no se considera lo anterior, se dejaría fuera la información genética y datos clínicos, por mencionar algunos ejemplos.

2.1.3 Teoría ecléctica

La tercera corriente es la que denominaremos ecléctica; establece un aspecto relevante a la voluntad del sujeto y menciona de manera general el contenido del derecho a la intimidad.

Al autor que podemos identificar en esta corriente es: Luis Manuel C. Meján; que define al derecho de intimidad como:

El conjunto de circunstancias, cosas, experiencias, sentimientos y conductas que un ser humano desea mantener reservado para sí mismo, con libertad de decidir a quién le da acceso al mismo, según la finalidad que persiga, que impone a todos los demás la obligación de respetar y que sólo puede ser obligado a develar en casos justificados cuando la finalidad perseguida por la develación sea lícita.⁵²

Menciona como parte integrante de la intimidad las cosas, consideramos que éstas no son parte del derecho a la intimidad, ya que ésta implica lo más profundo del ser humano y que es necesario para su desarrollo saludable y su dignidad, razón por la cual no puede considerarse como contenido de este derecho, para ejemplificarlo, en la correspondencia no se protege el papel, sino la información que contiene ese papel. Es importante resaltar que la definición no contempla a la información o los datos como integrantes del derecho a la intimidad, y al no

⁵² Méjan, Luis Manuel C. *El Derecho a la Intimidad y la Informática*. Porrúa. México. D.F. 1994. Pág. 140.

considerarlo, se está dejando de proteger la información genética y los datos referentes a su salud por citar unos ejemplos.

Además, no menciona que es necesario para el desarrollo saludable de la persona y su dignidad.

2.1.4 Opinión personal

Al analizar las definiciones se puede concluir que no contemplan como parte fundamental de este derecho el desarrollo saludable y la dignidad, además, no consideran a la información o los datos de las personas conocidos o no (lo cual resulta una paradoja ya que estamos en la era de la información), dejando sin protección a la información genética y los datos de salud solo por mencionar algunos, por lo cual, es necesaria una definición que tome en cuenta lo anterior.

Por lo antes mencionado, se elaboró un concepto de este derecho: Es el bien constituido por manifestaciones o expresiones físicas o mentales referentes a conductas, situaciones, sentimientos, datos o informaciones (conocidos o no por la persona, por ejemplo la información genética o datos de su historia clínica o pronóstico y diagnóstico sobre una enfermedad) protegidos del conocimiento general por ser necesarios para su desarrollo saludable y su dignidad, teniendo la libertad de darlos a conocer y sólo pueden ser develados cuando afecten a la sociedad (regulado por la norma jurídica), quedando así individualizados por el ordenamiento jurídico.

2.2 Doctrinas explicativas de los distintos ámbitos de actuación de la persona

Entre los intentos doctrinales para delimitar el contenido de la intimidad se destaca la doctrina alemana.

Los autores alemanes proponen una triple distinción. La más amplia, que llaman esfera privada (Privatsphäre), comprende todos aquellos comportamientos, noticias y expresiones que el sujeto desea que no lleguen al conocimiento público. Aquí entra la imagen física de la persona y su comportamiento aun fuera del domicilio, que no deben ser conocidos sino por los que se hallan en contacto con él. Le sigue la denominada esfera confidencial (Vertrauensphäre), la cual abarca lo que el sujeto participa a otra persona de confianza; de esta esfera quedan excluidas, aparte del público en general, aquellas personas que operan en la vida privada y familiar. Aquí se incluyen correspondencia, memorias, etcétera. Finalmente, como círculo concéntrico cada vez con menor radio, aparece la esfera del secreto (Geheimsphäre), que corresponde a las noticias y hechos que por su carácter extremadamente reservado han de quedar inaccesibles a todos los demás.⁵³

Esta teoría es cuestionable. El incluir a la imagen sin hacer una especificación dentro de la esfera privada nos parece erróneo, debido a que se presentan varias situaciones que únicamente pertenecen al derecho a la imagen, ya que este derecho es autónomo y puede quedar más claro a través del siguiente ejemplo: si una persona camina en una plaza pública o en la calle, y en ese momento le toman una fotografía que posteriormente se utilizará sin autorización de la persona en una campaña de publicidad, se transgrede o se daña su derecho a la imagen.

Con respecto a la frase “su comportamiento aun fuera del domicilio no llegue a ser conocido”, no es del todo acertado debido a que se puede ir al extremo de que no se den a conocer tanto al público como a las autoridades sobre la realización de algunos delitos, por lo cual quedarían impunes. Además, si se realiza en público será

⁵³Novoa Monreal, Eduardo. *Derecho a la Vida Privada y Libertad de Información*. 4 ed. Siglo Veintiuno Editores. México, Distrito Federal. 1989. Pág 47.

conocido por las demás personas, no sólo las que están con ella o con él, sino los que pasen o estén a su alrededor, en todo caso se tendría que decir que no se debe de publicar o dar a conocer a la sociedad por no afectarla.

Tanto en la esfera confidencial como en la esfera secreta, se comete el error de establecer que sólo el individuo determina si da a conocer o no cierta información, hechos o conductas, se ha mencionado que esta voluntad del individuo no opera cuando se presenten situaciones que pueden afectar a la sociedad.

Obsérvese que en estas tres esferas no se menciona a la intimidad, cuando es fundamental para la persona, porque se refiere a lo más profundo de la misma. La intimidad, si se tuviera que equiparar con una construcción, sería el pilar de la persona, permitiéndole tener seguridad y estabilidad, por lo cual es importante y necesaria para el desarrollo saludable y la dignidad de la persona.

Estoy de acuerdo con la crítica de Velu en cuanto a la importancia y necesidad de considerar a la intimidad, este autor “da a conocer otra división sobre bases y denominaciones diferentes, (que atribuye también a los autores alemanes) en la que aparece la esfera llamada en alemán Intimsphäre, que comprendería todo aquello que es lo más profundo del hombre y que no se puede extraer sin su consentimiento. La Intimsphäre trascendería a las otras esferas haciéndose presente en cada una de ellas sin identificarse propiamente con ninguna”.⁵⁴

Sin embargo, como se menciona en la definición, existen situaciones que pueden afectar a la sociedad, razón por la cual se difundirá aun sin su consentimiento.

⁵⁴ López Díaz, Elvira. *El Derecho al Honor y el Derecho a la Intimidad. Jurisprudencia y Doctrina*. Dykynson. España, Madrid. 1996. Pág. 198.

Otra versión sobre las doctrinas de las esferas es la realizada por Alberto Pacheco, quién distingue tres esferas de actuación de la persona que tendrán distinta amplitud, según la actividad externa, pública o profesional de cada uno, y son las siguientes: la esfera pública, la esfera privada y la esfera secreta o confidencial.

Existe, en primer lugar, una esfera que denomina pública de actuación: “aquella que corresponde a la actuación y responsabilidad de los hombres públicos en cuanto a su obrar”⁵⁵, por ejemplo:

Todos los hombres públicos por profesión, tales como políticos, artistas, etcétera. Con una connotación más restringida pero también se incluye dentro de esta esfera pública la actividad profesional de cualquier persona, los llamados atributos de la personalidad (nombre, domicilio), y en general, todas aquellas actuaciones que se hacen en público o para el público. Todo lo que se actúe por parte de los hombres públicos en esta esfera, puede y en ocasiones debe de ser comentado y publicado por cualquier persona, mientras no se invadan las otras dos esferas de actuación del sujeto: otra cosa sería atentatoria contra la libertad de expresión de los comentaristas u opinantes. Todo mundo tiene derecho a enterarse y hablar de ella, ya que esas actuaciones, son precisamente ante el público y para hablarse de ellas.

Existe después una esfera privada, que son todos los actos de los hombres no públicos, o de los hombres públicos en cosas que no afectan a su profesión pública tales como sus amistades, sus aficiones, su estado civil, etcétera. Su publicación en principio es intrascendente, cuando es verdadera.

La tercera esfera, es la que podríamos llamar secreta o confidencial; es la que normalmente quiere ocultarse a la curiosidad ajena (diario íntimo, vida

⁵⁵Ferreira Rubio, Delia Matilde. *El Derecho Intimidad*. Editorial Universidad. Argentina, Buenos Aires, 1982. Pág. 40.

familiar, correspondencia confidencial, secretos personales, desgracias familiares, etcétera). Esta esfera confidencial, está reservada al sujeto o al grupo íntimo que con él vive esa esfera confidencial, como son sus parientes más cercanos o algunos amigos (amigos íntimos). En ésta, nadie debe de entrar y su violación, aun tratándose de hombres públicos, debe de ser sancionada por el derecho.⁵⁶

Esta teoría no considera dentro de la esfera pública a las personas normales (o no públicas), que puedan estar involucradas en acontecimientos extraordinarios, como serían los actos heroicos que se hayan presentado o realizado en una montaña, un desierto o un lugar apartado, ya que solamente se considera como público todas las actuaciones que se hacen en público o para el público.

Considerar dentro de la esfera pública la actividad profesional de cualquier persona sin acotar este término, parece un exceso, ya que se permitiría la divulgación de situaciones delicadas, por ejemplo: un empleado de alguna empresa privada, con un problema de alcoholismo que haya afectado su desempeño laboral, al considerarlo como público se justificaría darlo a conocer, lo cual no es correcto, lo que procedería, es aplicar las medidas disciplinarias establecidas en la ley, es decir, será público a qué se dedica cada persona, pero no lo será lo que suceda en su centro laboral, siempre y cuando no afecte a la sociedad. Otro ejemplo donde se puede observar que no es del todo aplicable este criterio, sería el de las personas que presten sus servicios a la nación en cuestiones de inteligencia, de darse a conocer su identidad y en dónde están realizando su labor, se pondrían en riesgo sus vidas.

Por lo que se refiere a la esfera privada, el criterio de que todos los actos de los hombres no públicos son privados, no es del todo acertado ya que se podrían

⁵⁶ Pacheco Escobedo, Alberto. *La Persona en el Derecho Civil Mexicano*. Panorama Editorial. México, 1991. Págs. 128 y 129.

realizar actividades que afecten a la sociedad (por lo cual serían públicos), por ejemplo: tomar bebidas alcohólicas en la calle, consumir drogas en la calle o cometer algún ilícito. De admitir este criterio no se darían a conocer los hechos heroicos que realicen las personas no públicas, así como algún *récord guinness* que se haya conseguido por las personas no públicas.

Es cuestionable el criterio aplicado a las personas públicas en cuanto a que no afecte a su profesión para considerarse como privado, por ejemplo: los funcionarios públicos que van a comer con sus amistades, empresarios o personas, en donde están involucradas en una controversia por un proyecto, no necesariamente puede afectar su profesión, porque esas reuniones son legales y no hay un conflicto de interés; pero sí puede afectar o impactar a la sociedad en su conjunto, de concretarse este proyecto, por lo cual el criterio es que afecte a la sociedad y no su profesión, por lo que se deberá dar a conocer.

La esfera secreta está constituida por todos los hechos, actos, datos o informaciones que considera importantes la persona, y que en caso de conocerse podría traer una consecuencia negativa para su proyecto y actividades que realice o pretenda realizar. Sólo se pueden dar a conocer esos datos e informaciones cuando no tenga consecuencias y no sean considerados importantes, cuando decida comunicarlo, no necesariamente será al grupo íntimo (como sería sus parientes o amigos más cercanos), sino también al público en general (por ejemplo los actores en las revistas sensacionalistas).

2.2.1 Opinión personal

Conforme a lo anterior considero que la división más correcta debe basarse en una esfera pública, una esfera privada, una esfera de la intimidad, y una esfera del secreto.

La esfera pública está constituida por todo “aquello que corresponda a la actuación y responsabilidad de los hombres públicos en cuanto su obrar”⁵⁷, acontecimientos extraordinarios (en las que estén involucrados personas no públicas y públicas), aquellas personas que buscan publicidad o llamar la atención sobre un problema que afecte a un número determinado o indeterminado de personas y, en general, todo aquello que afecte o dañe a la sociedad.⁵⁸

La esfera de la vida privada es todo aquello que no afecte o dañe a la sociedad. En esta esfera no se debe dar a conocer las actividades que se realicen, aunque si se hiciera no afectaría mentalmente a la persona, es decir, es intrascendente o no es considerado como importante y no traería ninguna consecuencia al darse a conocer. En general, se refiere a actividades que se realizan en la calle o su domicilio (descansar o estar observando el paisaje). El que se realicen actividades en público no justificará que se publiquen en la prensa o en los medios electrónicos, cuando no llegue a afectar a la sociedad, por lo cual el criterio no es el hecho de que esté en público o ante el público, sino que afecte a la sociedad.

La esfera íntima se refiere a lo más profundo del ser humano y es necesaria para su dignidad y desarrollo saludable. En caso de que se revelase afectaría a la persona mentalmente si se hiciera en contra de su voluntad. La persona puede darlo a conocer sin que por esta razón pierda su naturaleza de íntimo. En caso de darlo a conocer y en la que estén involucradas otras personas, deberá de pedir autorización para que pueda mencionar sus nombres o, en su defecto, deberá evitar que se pueda identificar a la persona o personas al comunicarlo, ya que se estaría afectando el derecho a la intimidad de esa(s) persona(s). El derecho de intimidad sólo lo tienen las personas físicas.

⁵⁷ Ferreira Rubio, Delia Matilde. *El Derecho Intimidad*. Editorial Universidad. Argentina, Buenos Aires. 1982, Pág. 40.

⁵⁸ Todo aquello que merezca algún reconocimiento o todo lo que beneficie a la sociedad será público excepto cuando la persona que haya beneficiado a la sociedad así lo decida.

La esfera secreta se refiere a hechos, conductas, información o datos que no se quieren dar a conocer por considerarla importante y/o que podría traer alguna consecuencia esta información; pueden referirse a la intimidad o no, por ejemplo, los proyectos profesionales, inventos, etcétera. Esta información secreta no necesariamente lo será para toda la vida, porque puede ser que el sujeto, en unos años, unos meses o unas semanas después, considere que no tendrá consecuencias o ya no sea tan importante para él, por lo cual lo podrá comunicar cuando ya no estén presentes alguno o algunos de los dos elementos, pero perderá su carácter de secreto a partir de darlo a conocer. Por ejemplo, el esquema de seguridad utilizado en la visita de un mandatario (sólo se da a conocer el número de efectivos utilizados), proyectos de una compañía con respecto a un nuevo producto, cuestiones de seguridad nacional o un plan de juego con respecto a una actividad deportiva, a diferencia del derecho a la intimidad, que se puede dar a conocer en cualquier momento. Este derecho se aplica tanto a las personas físicas como a las colectivas. En el momento de la realización y la prolongación de su efecto no se da a conocer, mientras que en el derecho a la intimidad puede comunicarlo o no inmediatamente a otra persona.

En el secreto se debe cumplir cuando menos uno de los dos aspectos siguientes: primero, que se considere importante y segundo, que podría traer consecuencias, razón por la cual no se da a conocer y en caso de comunicarse perderá su carácter de secreto.

Se considera como secreto toda la información, datos, hechos o conductas de una persona que pueden ser íntimos o no (es decir la intimidad puede participar como lo menciona Velu en la esfera secreta).

En el derecho a la intimidad, la persona puede considerarlo como no importante, y si lo da a conocer, no necesariamente traería una consecuencia,

además no se perdería su carácter de íntimo porque se refiere a lo que es necesario para su dignidad y desarrollo saludable. Puede considerarse la persona que su información acerca de su intimidad es importante y traería una consecuencia si se da a conocer convirtiéndose también en secreto.

La diferencia entre intimidad y secreto estriba en que, en este último, la información se considera importante y podría traer una consecuencia si se diera a conocer, mientras que en el derecho a la intimidad, puede darse a conocer o no; consistiendo en todo aquello que es necesario para su desarrollo saludable y su dignidad.

2.3 Elementos del derecho a la intimidad

Novoa Monreal establece que el derecho a la intimidad se basa en tres elementos:

- a) Se trata de manifestaciones o fenómenos que normalmente quedan sustraídos al conocimiento de personas extrañas o cuando menos ajenas al círculo familiar del sujeto, o de sucesos que no se desarrollan normalmente a la vista de dichas personas; b) que los hechos referidos son de aquellos cuyo conocimiento por otros provoca normalmente al sujeto una turbación moral en razón de ver afectado su sentido del pudor o del recato; c) que el sujeto no quiere que otros tomen conocimiento de esos hechos.⁵⁹

Los elementos considerados por Novoa Monreal tienen algunas inconsistencias que a continuación se mencionan. En el primer elemento establece que el derecho a la intimidad se basa en fenómenos; consideramos que no es correcto utilizar esta palabra ya que no especifica a qué tipo de fenómenos se refiere;

⁵⁹ Novoa Monreal, Eduardo. *Derecho a la Vida Privada y Libertad de Información*. 4 ed. Siglo Veintiuno Editores. México, Distrito Federal, 1989, Pág 49.

pueden ser políticos, económicos, sociales y naturales; además, un fenómeno natural como una inundación, no es parte del derecho a la intimidad, así como tampoco el que haya recesión económica, por mencionar algunos ejemplos. También indica que normalmente queden sustraídos al conocimiento de personas extrañas, cuando en realidad no necesariamente están sustraídos al conocimiento de las personas extrañas, por ejemplo: en una entrevista dentro de un programa de televisión se pueden comentar aspectos de su intimidad y poner en conocimiento de ellos a todas las personas.

El segundo elemento menciona que provoca una turbación moral,⁶⁰ no es del todo acertada esta afirmación, porque lo que provoca es la afectación mental de la persona, además menciona que esa turbación moral se produce porque afecta su pudor o recato, cuando en realidad no todas las afectaciones a este derecho dañan el pudor o recato. Por ejemplo, al darse a conocer el resultado del examen genético de una persona, tal información genética afecta su intimidad, pero no incide en su pudor o recato.

Con respecto al tercer elemento que sostiene el que no quiere que otros tomen conocimiento, no es del todo correcto, si bien es cierto que la regla general es que no se conozca, ya que lo más importante es la voluntad del sujeto para darlos o no a conocer.

Por lo que se refiere a Westin, la intimidad de la persona se divide en cuatro grandes estados: soledad, relaciones íntimas, anonimato y reserva.

Se entiende por soledad al individuo que está separado del grupo y libre de la observación de otras personas. Puede estar sujeto a molestias físicas como ruidos, olores, vibraciones, sensaciones de calor, frío o dolor pueden

⁶⁰ Se ha comentado anteriormente sus implicaciones ver explicación del capítulo I página 14.

molestar la paz de su mente. Pero a pesar de todo, la soledad es el más perfecto estado de intimidad que el individuo puede alcanzar.

En el segundo estado el individuo actúa como parte de una pequeña unidad que reclama el derecho de ejercitar una soledad compartida con el fin de alcanzar una íntima, sincera y natural relación entre dos o más individuos. Ejemplos de tales unidades son los esposos, la familia, un círculo de amigos o un equipo de trabajo en sus reuniones privadas.

El anonimato ocurre cuando el individuo se encuentra en lugares públicos o realizando actos públicos pero sintiéndose libre de identificación y vigilancia. Puede estar en el metro o en un partido de fútbol o andando por la calle; está entre otras personas y sabe que su presencia es observada por los demás; pero a menos que sea una celebridad, no espera ser personalmente identificado. En esta situación, el individuo es capaz de sumergirse en el "paisaje situacional". El conocimiento o el temor de que uno se encuentra bajo vigilancia en lugares públicos destruye el sentido de tranquilidad y libertad que el hombre busca en los espacios abiertos y en los lugares públicos. Relacionándolo con el anonimato cita el fenómeno de confianza del extraño o al extraño. Otro caso de parecida naturaleza es la publicación de ideas, o entrega de ayudas, anónimamente.

El estado de reserva es el más sutil de los cuatro. Se refiere a la barrera psicológica levantada por una persona contra los posibles intentos de comunicación de otros, que le rodean en un momento determinado. La mayoría de nuestras vidas transcurren no en soledad o en anonimato sino en relaciones con grupos más o menos íntimos. Estas relaciones son siempre incompletas porque cada uno guarda una parte para sí.⁶¹

⁶¹ Urabayen, Miguel. *Vida Privada e Información: Un Conflicto Permanente*. Universidad de Navarra. España, Pamplona. 1977. Págs. 97, 98, 99.

Podemos establecer algunas observaciones sobre los cuatro elementos de la intimidad considerados por Westin. El primer elemento se refiere a la soledad. Habrá muchas situaciones o actividades que integran la intimidad en las que no necesariamente se está sólo (análisis clínicos, entorno familiar, etcétera).

En el segundo elemento reclama el derecho a ejercitar una soledad compartida, esto es erróneo porque la soledad se refiere a una persona; es contradictorio con lo que expresa el autor, y tampoco es correcto mencionar que es una pequeña unidad (por ejemplo los esposos, familia, círculo de amigos o un equipo de trabajo en reuniones privadas), porque al ir a la iglesia y orar se realiza ante mucha gente que no necesariamente es conocida, pero también es parte de su intimidad.

En el tercer elemento refiere que el anonimato de la persona es necesario para sentirse libre de ser identificado o vigilado, para que no afecte su tranquilidad y libertad. Westin establece como ejemplo el estar en el metro. Considero que el anonimato no es parte de la intimidad, ya que no se refiere a lo más profundo de la persona. En el anonimato no se ataca su libertad para decidir si da o no a conocer aspectos de su intimidad. En realidad lo que el autor quiere expresar es que produce una afectación mental, y si analizamos los ejemplos que establece, no se da tal afectación.

El último elemento es la reserva. El contenido de la reserva no necesariamente corresponde a la intimidad. En la reserva o el secreto no se deberá dar a conocer porque lo considera importante y/o tendría una consecuencia. En el caso de darse a conocer lo que es secreto, pierde su naturaleza de secreto, en cambio en el derecho a la intimidad, si se da a conocer, seguirá siendo íntimo, por ser lo más profundo del ser humano.

2.3.1 Opinión personal

Derivado de las observaciones que se realizaron a los elementos del derecho a la intimidad, considero que éstos son la voluntad, dignidad y desarrollo saludable.

La voluntad implica que la persona decida libremente si lo da a conocer o no, (si lo da a conocer no pierde por eso el que sea íntimo), cuando no exista la posibilidad de pedir su autorización, se tendrá por regla general el no darse a conocer con la excepción de que se presenten situaciones extraordinarias que afecten a la sociedad.

La dignidad es inherente al ser humano, su esencia y su naturaleza, es decir, se tiene por el simple hecho de ser humano y se ve reflejada en:

a) La racionalidad humana; b) la superioridad del hombre sobre los otros seres terrenos (animales, vegetales, minerales, etcétera), y c) la pura intelectualidad (como capacidad de comprensión directa de las cosas sin que a ello estorbe en la materialidad de ellas). Estas cualidades nos permiten comportarnos distintamente. La dignidad se despliega en dos dimensiones interconectadas: negativamente, como resguardo a las ofensas que la denigran o la desconocen, y positivamente, como afirmación positiva del desarrollo integral del individuo,⁶² por lo cual, al respetarla y admitirla permite reafirmarnos como seres humanos.

“Cada vez que, con una expresión o con otra, se afirma que el hombre tiene derechos por su propia naturaleza, o por el hecho de ser persona, se arguye

⁶² Sánchez de la Torre citado por Bidart Campos, Germán. *Teoría General de los Derechos Humanos*. Universidad Nacional Autónoma de México. México. 1993. Pág 76.

realmente que los tiene por su dignidad como tal”,⁶³ ya que la dignidad es la base y condición de todos los demás derechos, que deben ser protegidos.

El desarrollo saludable permite evolucionar y crecer al ser humano. La palabra desarrollo significa, de acuerdo con el Diccionario de la Real Academia Española, acción y efecto de desarrollar o desarrollarse y desarrollar significa acrecentar, dar un incremento a algo de orden físico, intelectual o moral, lo que intrínsecamente nos llevaría a resumirlo o englobarlo en una sola palabra: evolución. Este desarrollo o evolución debe ser saludable por lo cual es importante conocer su significado.

Se entiende por salud de acuerdo a la Organización Mundial de la Salud como “un completo estado de bienestar físico, mental y social, y no simplemente la ausencia de afecciones o enfermedades”.⁶⁴ Además con esta palabra se expresa “la relación dinámica y armoniosa entre el ambiente y el comportamiento del hombre”.⁶⁵

2.4 Regulación del derecho a la intimidad

La regulación del derecho a la intimidad es muy difusa ya que el legislador no hace una distinción precisa acerca de este derecho con respecto a la vida privada, el secreto, la reserva o lo confidencial, por lo que consideraremos en el siguiente listado todos aquellos ordenamientos que los mencionan.

- **Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos y otros ordenamientos**

El artículo 7 establece como límite a la libertad de escribir y publicar el respeto a la vida privada.

⁶³ Bidart Campos Germán. *Teoría General de los Derechos Humanos*. Universidad Nacional Autónoma de México. México. 1993, Pág 74.

⁶⁴ Antología Proceso Salud Enfermedad, Salud Pública I. Facultad de Medicina. UNAM. Departamento de Salud Pública, 1998-1999. Pág. 68.

⁶⁵ Ibidem. Pág. 69.

El artículo 14 regula una protección general al derecho a la intimidad, al establecer que sólo podrá privarse de sus propiedades, posesiones o derechos mediante juicio seguido en los tribunales.

En el artículo 16 también existe una protección general ya que determina que sólo podrá ser molestado en su persona, familia, domicilio, papeles o posesiones mediante mandamiento escrito de la autoridad competente. En el mismo artículo se observan las excepciones a ser molestado en su domicilio: la primera de ellas se refiere a que exista una orden de cateo expedida por autoridad judicial, y la segunda cuando se esté en tiempos de guerra, el ejército podrá alojarse en los domicilios. Éste artículo también regula la privacidad a las comunicaciones y la correspondencia.

- **Código Penal para el Distrito Federal**

En el artículo 210 se protege la inviolabilidad del domicilio. El artículo 333 regula la inviolabilidad de la correspondencia. El artículo 334 observa la inviolabilidad de las comunicaciones privadas. El artículo 213 prohíbe la revelación del secreto o comunicación reservada.

- **Ley Federal del Derecho de Autor**

En el artículo 109 de este ordenamiento se regula la información de carácter privado contenida en las bases de datos y establece como excepciones las investigaciones de las autoridades encargadas de la procuración e impartición de justicia.

- **Ley de Información Estadística Geográfica**

El artículo 5 garantiza la confidencialidad de los datos estadísticos proporcionados por las personas.

El artículo 37 regula el derecho de los informantes para denunciar ante autoridades administrativas y judiciales todo hecho o circunstancia que demuestre el incumplimiento de la confidencialidad o reserva.

El artículo 38 establece que los datos para fines estadísticos serán manejados bajo los principios de confidencialidad y reserva, prohibiendo su comunicación en forma individualizada.

El artículo 44 regula la obligación de respetar el principio de confidencialidad y reserva de los datos estadísticos a cargo de las autoridades.

El artículo 49 considera como infracciones de los funcionarios y empleados, la revelación de datos estadísticos confidenciales o el suministro en forma nominativa o individualizada de datos.

El artículo 50 señala como infracciones de los recolectores o censores y auxiliares, la violación de la confidencialidad de los datos estadísticos o la revelación en forma nominativa o individualizada.

- **Ley sobre Delitos de Imprenta**

El artículo 1 regula los ataques contra la vida privada, sin embargo, en la redacción de este artículo se protege el honor.

El artículo 9 establece como prohibiciones la publicación, sin consentimiento de todos los interesados, los actos de acusación y demás piezas de los procesos que se sigan por el delito de ataque a la vida privada, así como las demandas, contestaciones y demás piezas de autos en los juicios de divorcio, reclamación de

paternidad, diligencias de reconocimiento de hijos y demás diligencias o actos que sean secretos por mandato de ley.

- **Ley General de Salud**

El artículo 104 establece que la Secretaría de Salud de conformidad con la Ley de Información Estadística y Geográfica captará y procesará la información referente a estadísticas de natalidad, mortalidad, morbilidad e invalidez, necesaria para el manejo y control del sistema nacional de salud, así como el estado y evolución de la salud pública.

- **Ley del Seguro Social**

El artículo 22 establece la confidencialidad de los datos, informes o documentos, así como las excepciones en que se podrá dar a conocer.

- **Código Civil para el Distrito Federal**

El artículo 2590, en primer lugar, establece el deber de guardar el secreto profesional al procurador o abogado, así como su responsabilidad en el caso de la violación del mismo.

- **Ley de Salud para el Distrito Federal**

El artículo 16 bis regula el respeto a la dignidad y la vida privada de la persona. Aunque cabe destacar que siempre será derecho a la intimidad todo lo referente a los informes y datos relativos a la salud.

- **Tratados Internacionales**

Los tratados internacionales firmados por México forman parte de nuestro ordenamiento jurídico, por lo cual mencionaremos los más importantes.

En los artículos 17 del Pacto Internacional de los Derechos Civiles y Políticos,⁶⁶ 11 de la Convención Americana de los Derechos Humanos,⁶⁷ 16 de la Convención sobre los Derechos del Niño,⁶⁸ se protege a la vida privada, el honor, domicilio y la correspondencia de la persona, así como a su familia de las injerencias y ataques ilegales.

En el artículo 12 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos y el artículo 5 de la Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre, también se tutelan los derechos anteriormente mencionados, aun cuando estos documentos no son obligatorios.

2.5 Daño moral

El daño moral se encuentra regulado por el artículo 1916 del Código Civil Federal, por lo que se procederá a hacer los siguientes comentarios.

El primer párrafo de este artículo define al daño moral como la afectación que una persona sufre en sus sentimientos, afectos, creencias, decoro, honor, reputación, vida privada, configuración y aspecto físico, o bien en la consideración que de sí misma tienen los demás. La información genética es parte del derecho a la intimidad pero como lo mencionamos al revisar la legislación existente, el legislador

⁶⁶ México se adhiere el 23 de marzo de 1981, y se publica en el Diario Oficial el 20 de mayo de 1981 y entra en vigor el 23 de junio de 1981.

⁶⁷ México se adhiere el 24 de Marzo de 1981, y se publica en el Diario Oficial el 7 de mayo de 1981.

⁶⁸ México lo ratifica el 21 de septiembre de 1990 y el 21 de octubre de 1990 entra en vigor.

no hace una diferencia entre los términos de vida privada e intimidad por lo que se pueda afirmar su protección a través del daño moral.

Es correcto lo que establece el segundo párrafo, ya que se puede causar daño moral por hechos ilícitos al vulnerar o incumplir un deber jurídico, por declaración unilateral de la voluntad o por violación de un contrato, así como de los hechos lícitos (responsabilidad objetiva) contenida en el artículo 1913. La gran mayoría de los ataques al derecho a la intimidad con respecto a la información genética será a través de un hecho ilícito por no cumplir un deber jurídico.

A través de la figura del daño moral se puede observar la amplitud de los derechos de la personalidad, ya que protegen a la persona (física o moral) de todos aquellos (personas físicas o morales incluyendo el Estado) que pretendan vulnerarlos.

El tercer párrafo destaca una característica de estos derechos al establecer que son intransmisibles entre vivos, lo cual es lógico, porque son derechos personalísimos y sólo pasan a los herederos cuando se haya intentado la acción en vida.

En el cuarto párrafo se dispone que queda a criterio del juez el monto de la indemnización, tomando en cuenta las circunstancias. Con respecto a la información genética en la mayoría de las ocasiones la indemnización será en dinero.

En el quinto párrafo menciona que cuando el daño moral haya afectado a la víctima en su decoro, honor, el juez ordenará, con cargo al responsable, la publicación o difusión de un extracto de la sentencia a través de los medios informativos que considere convenientes

El sexto párrafo establece cuales son las conductas consideradas como hechos ilícitos, sobre todo en cuanto a los derechos del honor, vida privada e imagen se refiere.

El artículo 1916 bis establece como excepciones por las que no se deberá de responder por daño moral a quien ejerza sus derechos de opinión, crítica, expresión e información, siempre y cuando no afecte la moral, los derechos de un tercero, provoque algún delito o perturbe el orden público. De la lectura y análisis de este primer párrafo se puede concluir que se encuentra protegida la información genética.

La redacción del segundo párrafo dificulta la protección de los derechos de la personalidad y, por consiguiente, la información genética a través del daño moral, ya que al establecer que se deberá acreditar plenamente la ilicitud de la conducta del demandado, así como el daño que directamente le hubiera causado, implica demostrar algo que es interno y, por tanto, subjetivo (ya que el daño moral está constituido por sentimientos, creencias, afectos, vida privada, etcétera) de forma objetiva, lo cual es muy complicado, por lo que se debe de interpretar en forma amplia, es decir sólo acreditando la existencia del ataque, así como al autor del mismo.

CAPÍTULO III BIOÉTICA Y MODELOS DE JUICIO MORAL

3.1 Definición de bioética

El término bioética (del griego *bios* = vida, y *ethos* = ética) significa etimológicamente ética de la vida.

Potter (fue el que empleó por primera vez este término) utiliza la raíz *bio* para referirse al conocimiento biológico, a la ciencia de los sistemas vivientes, la palabra ética representa el conocimiento de los sistemas de valores.

Según el Diccionario de la Real Academia Española, la bioética (de bio- y ética) es la “aplicación de la ética a las ciencias de la vida”.⁶⁹

La definición de bioética más aceptada es la que proporciona la Enciclopedia de Bioética y la define como:

El estudio sistemático de la conducta humana en el área de las ciencias de la vida y del cuidado de la salud, en cuanto que dicha conducta es examinada a la luz de los valores y de los principios morales. Sobre esta definición Marciano Vidal observa que de acuerdo con esta consideración, la bioética es formalmente una rama o subdisciplina del saber ético, del que recibe el estatuto epistemológico básico y con el que mantiene una relación de dependencia justificadora y orientadora.⁷⁰

⁶⁹ Real Academia Española. *Diccionario de la Lengua Española*. 22ª ed. Pág. 216.

Niceto hace referencia a la definición de bioética del Diccionario de la Real Academia Española sin especificar la edición que consultó pero nos puede servir de referencia este concepto que es el siguiente: “disciplina científica que estudia los aspectos éticos de la medicina y la biología en general, así como las relaciones del hombre con los restantes seres vivos”, Blázquez Niceto. *Bioética la Nueva Ciencia de la Vida*. Biblioteca de Autores Cristianos. Madrid, España, 2000.

⁷⁰ Blázquez Niceto. Ob. cit. Págs. 73, 74.

La bioética se considera como un puente no sólo de la biología y los valores, sino entre las ciencias exactas y las humanidades.

Surge como respuesta a los avances científicos y tecnológicos, como son la revolución física (bomba atómica), terapéutica (descubrimiento de la penicilina y sulfamidas) y biológica (genoma humano), sin precedentes en la historia y que podrían afectar el bienestar y supervivencia del ser humano.

La bioética es considerada de distintas formas, algunos la consideran como un movimiento de ideas históricamente cambiantes, otros la entienden como el método interdisciplinario de análisis y de toma de decisiones para resolver los problemas prácticos y técnicos, otros la reducen a la reflexión de la filosofía moral, y otros la consideran como movimiento cultural filosófico–moral multidisciplinario.⁷¹

La bioética permite reflexionar y analizar sistemáticamente a la luz de los valores y principios los impactos de las conductas del ser humano sobre otras personas (investigaciones científicas y la salud), el medio ambiente y la ecología que le rodean, reconociendo que si no protege su entorno, el ser humano puede destruirse, por lo que se considera a la bioética como una ciencia de la supervivencia.

Guía a través de los valores y principios la conducta del ser humano al establecer criterios y juicios en la toma de decisiones, y al mismo tiempo busca que se tenga conciencia sobre el futuro de la humanidad ante el deterioro ambiental.

A través de la bioética se reflexiona (para tomar decisiones) y se analizan las decisiones de las personas. Para lograr reflexiones que respondan mejor a los nuevos retos se necesitan los conocimientos y los lenguajes de los especialistas de

⁷¹ Sgreccia, Elio. *Manual de Bioética*. Diana. México. 1996. Págs. 35,36.

distintas ciencias, por lo que a través del diálogo y el consenso se buscan establecer valores y principios mínimos aceptables por la mayoría de las personas para formar criterios que respeten la dignidad y el desarrollo saludable.

En los congresos e institutos los distintos especialistas de diversas disciplinas expresan sus posturas con la intención de llegar a establecer criterios y lineamientos para posteriormente ajustar una regulación adecuada. Si estos acuerdos no son producto de reflexiones basadas en valores y principios que protejan la vida, la dignidad del ser humano y fomenten su desarrollo saludable; no será bioética, en todo caso, será un acuerdo político.

Comentamos que los derechos de la personalidad buscan proteger la dignidad y el desarrollo saludable de la persona, estos dos elementos también son fundamentales en la bioética, ya que buscan protegerlos mediante la reflexión a través de los valores y principios. Se puede observar que existe una continuidad en su protección a través del derecho y la bioética, si bien es cierto que son ciencias distintas, son complementarias. El diálogo entre los especialistas de ambas disciplinas las enriquece y fortalece. Gracias a las reflexiones de la bioética, le permite a los juristas tener una mejor interpretación de los fenómenos para crear normas que contengan valores y principios, asimismo, la bioética se fortalece con normas jurídicas, que le sirven de base para el consenso social a partir de valores y principios mínimos que son reconocidos y aceptados por todos o por la mayoría, derivándose códigos deontológicos, criterios y lineamientos.

3.2 Principios de bioética

Beauchamp y Childress consideran que todos los valores están incluidos en cuatro principios: beneficencia, autonomía, no maleficencia y justicia.

3.2.1 Beneficencia

Bajo este principio se pretende lograr el mayor bien posible para todos, ya que lo más importante es el bienestar del ser humano, por lo que se busca ante todo hacer el bien y favorecer a los demás.

Se ha criticado este principio a través del ejercicio negativo, en virtud de que deriva en un paternalismo, es decir, no se toma en cuenta la voluntad de la persona a la que se pretende favorecer, ya que lo que es bueno para una persona pudiera no serlo para otra, debido al sistema de valores de cada quién, así como sus costumbres.

3.2.2 Autonomía

Es la libertad para tomar decisiones responsables a partir del conocimiento e información proporcionada (médico o especialistas sobre el tema) o investigada (fuentes bibliográficas, hemerográficas etcétera) sin que exista coacción alguna.

Muchos malinterpretan el principio de autonomía, al considerarlo simplemente como las decisiones que tome una persona sin tener un conocimiento previo acerca de lo que pretende hacer o decidir, lo cual es totalmente erróneo, ya que el conocimiento es un elemento indispensable para la libertad del ser humano, así como lo es el que no exista presión alguna que fuerce a la persona a modificar sus decisiones.

Para ejercer su libertad es necesario e indispensable estar vivo. El principio de autonomía se ejerce cuando cumple con los siguientes elementos: estar informado, que no exista coacción alguna y la persona debe estar viva.

3.2.3 No Maleficencia

En este principio el interés primordial es prevenir y evitar dañar a los demás, porque se parte de un acuerdo o consenso sobre lo que es malo en una sociedad.

Diego Gracia establece que este principio se deriva de la “Ley General todos somos iguales y merecemos igual consideración y respeto al orden de la vida biológica”.⁷² Este principio es muy utilizado sobre todo en la norma jurídica penal.

3.2.4 Justicia

Con el principio de justicia se busca tratar a todos por igual, evitando la discriminación. Tiene también un efecto compensatorio para reducir las desigualdades existentes que hayan sido ahondadas por la no aplicación de los principios anteriores. Sobre este principio Diego Gracia menciona que se deriva de la “Ley general todos somos iguales y merecemos igual consideración y respeto”⁷³ aplicada en el ámbito de la vida social.

Estos cuatro principios son considerados de segundo nivel o relativos, debido a que no son absolutos, es decir, todos los principios tienen excepciones, además, no establecen una jerarquía en su aplicación, ya que dependerá de la situación concreta para establecer el principio más vinculante.

Por lo que se refiere a lo anterior, no estamos de acuerdo con los dos autores mencionados, ya que al vivir en sociedad se debe proteger el bien común. Tomando en cuenta lo anterior, Diego Gracia⁷⁴ divide los principios con base en el bien común

⁷² Gracia, Diego. *Fundamentación y Enseñanza de la Bioética*. Búho. Santa Fe, Bogotá. Pág. 22.

⁷³ Ibidem. Pág. 22.

⁷⁴ Idem.

y el bien particular, es decir, establece dos niveles que serían el nivel público y el nivel privado⁷⁵.

Diego Gracia considera que los principios que integran el nivel público son los de justicia y no maleficencia y los que integran el nivel privado son el de beneficencia y autonomía.

Los principios identificados en el nivel público obligan a que sean respetados por todos, inclusive en contra de la voluntad de las personas. Estos principios son definidos mediante el consenso social. “Al nivel público se le considera también como ética de “mínimos” o como ética del deber. En este nivel se establece lo correcto e incorrecto”.⁷⁶

Los principios identificados en el nivel privado permiten a las personas ser diferentes ya que cada quién establece y jerarquiza su sistema de valores, establece sus objetivos en la vida y su concepción de felicidad, esto lo logra mediante la aplicación del principio de autonomía. Al aplicar este principio la persona al mismo tiempo encaminará sus conductas para lograr esos objetivos y valores que son considerados como buenos, es decir, estaría aplicando el principio de beneficencia, por lo cual estos dos principios están relacionados. “Los principios del nivel privado son considerados también como ética de máximos o como la ética de la felicidad. En este nivel se establece lo bueno y lo malo”.⁷⁷

3.3 Modelos de bioética

3.3.1 Utilitarismo

El utilitarismo⁷⁸ busca ante todo conseguir el mayor bien para la mayoría de las personas, buscando ante todo el placer y minimizando el dolor, basándose en el

⁷⁵ Diego Gracia los llama nivel 1 y nivel 2, pero para resaltar a qué se refiere cada uno en esta tesis, lo manejaremos como nivel público y nivel privado.

⁷⁶ Gracia, Diego. Ob. cit. Pág. 23.

⁷⁷ Idem.

⁷⁸ Útil. Que trae o produce provecho, comodidad, fruto o interés || 2 Que puede servir y aprovechar en alguna línea.

cálculo de los costos y beneficios.

“El principio de utilidad afirma que debemos promover el placer, el bien o la felicidad (que son una y la misma cosa) y evitar el dolor, el mal y la desdicha”.⁷⁹

Posteriormente los utilitaristas con el fin de facilitar la elección de lo que es bueno, introducen el concepto de calidad de vida que significa: “el conjunto de medidas cuantificables capaces de medir el grado de bienestar”⁸⁰ “basándose en los siguientes criterios: intensidad, duración, certidumbre o incertidumbre, proximidad o alejamiento, fecundidad y alcance, esto es, el número de gente afectada”.⁸¹

En este modelo se cuantifica la utilidad, el placer y la felicidad ya que se basan en la idea de bienes mensurables, capaces de ser distribuidos, es decir, bienes materiales.

3.3.2 Crítica

Este modelo ha sido criticado porque confronta bienes no homogéneos entre sí, por ejemplo: se elige entre los costos en dinero y la vida de la persona, o la productividad y la salud humana.

Utilidad. Cualidad de útil. || 2. Provecho, conveniencia, interés o fruto que se saca de algo.

Utilitario-ria. Perteneciente o relativo al utilitarismo (|| actitud que valora exageradamente la utilidad y antepone a todo su consecución).

Utilitarismo. Doctrina filosófica moderna que considera la utilidad como principio de la moral. || 2. Actitud que valora exageradamente la utilidad y antepone a todo su consecución. Real Academia Española. *Diccionario de la Lengua Española*. 22 ed., 2001.

⁷⁹ Ferrater Mora, José. *Diccionario de Filosofía*. 7 ed. Alianza Editorial. España, Barcelona. 1990. Pág. 3621.

⁸⁰ Garza Garza Raúl. *Bioética la toma de decisiones en situaciones difíciles*. Trillas, México, D.F., 2000. Pág. 97.

⁸¹ Ferrater Mora, José. Ob. cit. Pág. 3621.

En este modelo se confunden los medios con los fines: la utilidad es sólo un elemento de los medios, en cuanto que sirven para obtener o lograr los fines antes propuestos.

En el utilitarismo se comete el error de considerar que todos entendemos lo mismo por bienestar, pero no es así; el significado de bienestar cambia de un lugar a otro, de acuerdo con las necesidades y circunstancias presentes; por lo que al pretender ayudar y beneficiar a las personas con algunas conductas que se consideran como buenas en un lugar determinado, en otro lugar pueden considerarse como malas o pueden afectarlas.

Es muy peligroso que en este modelo se reduzca al ser humano únicamente a la capacidad de sentir placer y de no causar dolor, ya que no se tomaría en cuenta a las personas insensibles (por ejemplo aquellas que estén en coma) y se justificarían conductas como el suicidio y la eliminación de los individuos que tengan algún sufrimiento (no importando que se pueda recuperar de cualquier problema físico o mental) o causen mas pena y dolor que felicidad a las demás personas.

3.3.3 Liberal

En el sistema liberal radical lo más importante es la voluntad del individuo.

“La libertad es el punto de referencia supremo y último, es decir, el único valor auténtico, es lícito lo que se quiere y se acepta libremente por la persona, teniendo como límite el que no lesione la libertad de los demás”,⁸² es decir, todo debe ser gobernado por las leyes internas de la persona, excluyendo cualquier intervención externa, ya que todo lo que se opone a la libertad será malo. El individuo solo debe perseguir sus intereses.

⁸² Sgreccia, Elio. Ob. cit. Pág. 66.

Marcuse reclama tres nuevas libertades, ya que sólo se había considerado la libertad civil y la liberación de la necesidad. Las nuevas fronteras de la libertad serían la libertad de trabajo porque el trabajo esclaviza la actividad humana, la libertad de familia, porque la familia esclaviza a la afectividad del hombre, y la libertad de la ética, porque ésta asignaría a la mente del hombre unos fines y los fines limitarían la libertad misma de elección.⁸³

3.3.4 Crítica

La persona al intentar buscar acrecentar su libertad⁸⁴ coartaría la de los demás, ya que solamente la puede ejercer aquél que es capaz de valerse de ella. En el conflicto de libertades generalmente vence el más fuerte e irracional. La libertad llevada al extremo nos lleva al caos y a la no civilización.

Se dificulta a los partidarios de esta corriente proponer una norma social al no aceptar limitaciones por lo cual “proponen el principio de tolerancia o el criterio de no causar daño relevante a otro”.⁸⁵

⁸³ Ibidem. Págs. 66 y 67.

⁸⁴ La noción de libertad es demasiado amplia y existen varios sentidos entre los que se pueden distinguir tres tipos de libertades: la libertad natural, la libertad social, y la libertad personal. La libertad natural es aquella que es admitida y se entiende como la posibilidad de sustraerse (cuando menos parcialmente) a un orden cósmico predeterminado e invariable ya que es considerado como una coacción para la persona. El orden cósmico se entiende de dos maneras la primera es el modo de operar del destino, y la segunda forma de entenderse es como el orden de la naturaleza en donde todos los acontecimientos están estrechamente imbricados. En el primer caso, sólo puede sustraerse del destino a aquellos a quienes el mismo no ha seleccionado, ser libre significa no contar o contar poco. Los hombres que han sido escogidos por el destino para realizarlo no son libres en el sentido de que puedan hacer lo que quieran. Sin embargo, son libres en un sentido superior. Aquí encontramos ya una de las concepciones de la libertad como realización de una (superior) necesidad. En el segundo caso el orden cósmico es el orden natural. Sé trata de saber hasta qué punto y en qué medida un individuo puede (en el caso por los demás, que "deba") sustraerse a la estrecha imbrincación interna, o supuestamente interna, de los acontecimientos naturales. Solamente es libre el hombre en cuanto ser racional y dispuesto a actuar como ser racional, tienen conciencia de que todo está determinado, gozan de libertad. La libertad social es la autonomía o independencia de un individuo dentro de una comunidad consiste en la posibilidad de regir sus propios destinos, sin interferencia de otras comunidades y en obrar de acuerdo con las propias leyes, es decir del Estado. La libertad personal es también concebida como autonomía o independencia de las presiones o coacciones procedentes de la comunidad, sea como sociedad o bien como Estado. Ferrater Mora, José. Ob. cit. Págs. 2136, 2137.

⁸⁵ Sgreccia, Elio. Ob. cit. Págs. 67,68.

La libertad es la posibilidad de elegir lo que quiera hacer, decir y pensar sin coacción alguna ni ignorancia de las consecuencias, es decir, la persona debe ser responsable, por lo cual debe de evaluar los medios y los fines de las conductas que pretenda realizar.

3.3.5 Personalismo

En el modelo personalista lo más importante es el respeto incondicional al ser humano, reconociendo su grandeza y dignidad, es decir, la persona es el fin y no un medio.

El ser humano tiene una “unidad sustancial o totalidad que toma en cuenta la integridad de su realidad corporal, psíquica y espiritual”.⁸⁶ El hombre es persona porque es el único ser dotado de razón, “capaz de reflexionar sobre sí mismo, de autodeterminarse, de captar y descubrir el significado de las cosas, de dar sentido a sus expresiones y a su lenguaje consciente”,⁸⁷ lo anterior permite su diferenciación respecto a los demás seres humanos, sin embargo, “la unicidad e irrepetibilidad de cada persona individual se manifiesta en los demás mediante la sociabilidad como un mecanismo necesario”⁸⁸ para su desarrollo, al permitirle sobrevivir y enriquecerse de las ideas y conocimientos (al comunicarse y relacionarse) de los demás, permitiendo al mismo tiempo la evolución de la humanidad. “El respeto absoluto a cada vida encendida se convierte en la garantía suprema de la convivencia social”.⁸⁹

En este modelo se considera la intencionalidad y las consecuencias del acto, es decir, el aspecto subjetivo y objetivo del acto. En cada elección o en cada acto empeña todo lo que es como persona, ya que es necesario elegir fines, medios, valores y principios que constituyen su esencia como ser humano.

⁸⁶ Bázquez, Niceto. Ob. cit. Pág. 68.

⁸⁷ Sgreccia, Elio. Ob. cit. Pág. 73.

⁸⁸ Blázquez, Niceto. Ob. cit. Pág. 69.

⁸⁹ Idem.

Los derechos de la personalidad se enriquecen y fortalecen a través de los postulados de esta corriente bioética.

3.4 Modelos de juicio moral

Los juicios morales son una herramienta realmente importante para poder reflexionar y analizar sistemáticamente (basado en valores y principios) los problemas que se presenten y tomar decisiones basados en valores y principios. Howard Brodry elabora un procedimiento para poder hacer un juicio moral que es el siguiente:

- 1- Primero se percibe el problema (existe la posibilidad de elegir varios cursos de acción).
- 2- Se elabora una lista de acciones posibles.
- 3- Se elige alguna de las acciones posibles la cual será provisional, ya que deberá pasar por un análisis y cumplir con todos los siguientes pasos, en caso contrario se escogerá otra acción de la lista que se elaboró.
- 4- La elección debe tener la misma estructura de un juicio ético: “en la situación X la persona Y debe hacer Z”.
- 5- Se debe de establecer en qué condiciones el juicio es aplicable y válido, es decir, se establecen los límites.
- 6- Determinar las consecuencias principales del curso de acción elegido.
- 7- Cada consecuencia se debe confrontar con el sistema de valores de cada persona.
- 8- Si las consecuencias de la decisión no afecta al sistema de valores, entonces el curso de la acción propuesto es éticamente válido.⁹⁰

En este sistema se analizan las circunstancias imperantes, los valores en juego y las consecuencias derivadas de la decisión que se pretende elegir. Este

⁹⁰ Garzón Díaz, Fabio Alberto. *Bioética Manual Interactivo*. Editores Colombia 2000. Págs. 131 y 132.

sistema permite identificar los problemas y busca que la persona sea consciente del alcance de sus conductas para que en última instancia sea responsable en la elección de aquello que se pretende realizar.

- **Graver – Thomasma**

Este modelo lo denominan teoría unitaria de ética clínica y lo expresan a través de la fórmula siguiente:

Ciertas condiciones (C) están presentes en este caso, tales que existe la probabilidad (X) de que el valor (V) A será juzgado más importante que B por intérpretes (I), dado que el principio (P) P' es de más probable aplicación a ese caso que el de P".⁹¹

El modelo que construyen Graver y Thomasma busca ante todo “integrar 3 tipos de factores morales: la virtud de los participantes, los principios y las consecuencias previsibles de la acción”.⁹² En este juicio moral tienen un papel preponderante las circunstancias, ya que influyen en la interpretación de las personas involucradas (son identificadas en la fórmula como intérpretes) para determinar dentro de una gama infinita de posibilidades, (razón por la cual utilizan en la fórmula la palabra probabilidad) los valores y principios aplicables en cada caso.

- **Método de Diego Gracia**

Los principios han de ser por definición generales, y los conflictos éticos son concretos, particulares. Esto hace que siempre se haya considerado necesario establecer en el proceso de razonamiento ético un segundo

⁹¹ Ibidem. Pág. 143.

⁹² Idem.

momento, distinto del de los puros principios. Si éste es racional y a priori, el momento de particularidad se caracteriza por ser experiencial y a posteriori. Siempre ha habido que admitir ese segundo momento el de la prudencia, y que siempre se ha caracterizado por tener en cuenta las consecuencias del acto o de la decisión. Por esto cabe decir que el razonamiento moral consta siempre de dos pasos, uno principialista, deontológico y a priori, y otro consecuencialista, teleológico y a posteriori. El primero sirve para establecer las "normas", y el segundo las "excepciones" a la norma.

La bioética es una disciplina nacida para resolver situaciones particulares, y, por tanto, con vocación de convertirse en un procedimiento de toma de decisiones. Por todo lo ya dicho, consideramos que ese procedimiento debe constar de varios pasos, que esquemáticamente pueden representarse así:

I El sistema de referencia moral.

- Premisa ontológica: el hombre es persona y en tanto que tal tiene dignidad y no precio.
- Premisa ética: en tanto que personas, todos los hombres son iguales y merecen igual consideración y respeto.

II El Momento Deontológico del Juicio Moral.

- Nivel 1: No- maleficencia y Justicia.
- Nivel 2: Autonomía y Beneficencia.

III El momento Teleológico del juicio moral.

- Evaluación de las consecuencias objetivas o de nivel 1.

- Evaluación de las consecuencias objetivas o de nivel 2.

IV El juicio moral.

- Contraste del caso con la "regla", tal como se encuentra expresada en el punto II.
- Evaluación de las consecuencias del acto, para ver si es necesario hacer una "excepción" a la regla, de acuerdo con el paso III.
- Contraste de la decisión tomada con el sistema de referencia (paso I).
- Toma de decisión final.⁹³

Este modelo tiene la ventaja de jerarquizar los principios y al mismo tiempo flexibilidad para hacer excepciones a partir del análisis sistemático de las circunstancias y consecuencias del caso concreto, permitiendo a la persona (con conocimiento de causa) tomar una decisión.

Es de destacar que, a diferencia de otros modelos, aquí se expresa la premisa ontológica y ética reconociendo la dignidad y la igualdad de la persona, por lo cual merece consideración y respeto.

3.5 Comités de bioética

Los comités de bioética surgen como respuesta ante los retos que se le presentan al ser humano, los grandes avances de la tecnología, sobre todo en la medicina, con el objeto de evitar que se ataque y lastime la dignidad de la persona y afecte su desarrollo saludable.

En los comités se estudia y observan los principios de la bioética para tomar decisiones mediante la argumentación sistemática y la evaluación de las

⁹³ Gracia, Diego. Ob. cit. Págs. 24-25.

consecuencias de corto, mediano y largo plazo, tomando en cuenta los datos técnicos, los puntos de vista de los implicados (doctores, pacientes y público en general), así como de los especialistas del tema.

Los comités tratan los problemas derivados de la práctica profesional de los médicos (interrupción de la vida, diagnóstico y pronóstico de los enfermos, sobre todo cuando está en riesgo la vida del paciente y la atención a éstos), investigación científica (protocolos y la observación de que se haya dado el consentimiento informado) así como, todo aquello que afecte a la dignidad humana y el desarrollo saludable (medio ambiente, ecología, salud personal y salud pública).

La repetición de los casos (comprendiendo que pueden variar las circunstancias personales) antes mencionados, permite a los comités establecer una serie de reglas generales llamadas directrices, para que los miembros del centro hospitalario o institución tomen decisiones y actúen de conformidad con los principios de la bioética.

Los comités de bioética deben ser multidisciplinarios y plurales. Multidisciplinarios porque estarán constituidos por especialistas de distintas ramas: médicos, juristas, economistas, científicos, genetistas, químicos, biólogos, filósofos, etcétera; plurales porque buscan el equilibrio de género y edades de sus integrantes, evitando así, la imposición de las ideas de un grupo de personas que sean afines por ser contemporáneos o por proteger enfoques de género.

3.5.1 Regulación

El artículo 98 de la Ley General de Salud contempla que las instituciones de salud constituyan comisiones de investigación, comisión de ética (en el caso de que se realicen investigaciones en seres humanos) y una comisión de bioseguridad, encargada de regular el uso de radiaciones ionizantes o técnicas de ingeniería genética.

Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud.

El artículo 99 establece que todas las instituciones de salud en donde se realice investigación para la salud se constituirán por: una comisión⁹⁴ de ética, en el caso de que realicen investigación en seres humanos; una comisión de bioseguridad, si se desarrolla investigación que involucre la utilización de dispositivos generadores de radiaciones ionizantes y electromagnéticas, isótopos radiactivos, microorganismo patógenos, ácidos nucleicos recombinantes u otros procedimientos análogos que puedan representar riesgo para la salud; y una comisión de investigación, cuya

⁹⁴ El 30 de marzo de 1992 se crea la Comisión Nacional de Bioética y entre sus objetivos se encuentra estudiar e investigar la temática en todos los aspectos relativos a la vida, la salud, el bienestar y seguridad social, la lucha incesante por la justicia y la honradez profesionales, así, como respetar los derechos humanos. La Comisión Nacional de Bioética estaba integrada por un presidente, 12 vocales, un secretario ejecutivo, un secretario técnico, un secretario de actas, un secretario administrativo, un coordinador y 4 administrativos (Boletín de la Comisión Nacional de Bioética, año 1, número 1. Enero – Marzo 1994, México D.F.). Es importante mencionar que la Comisión Nacional de Bioética se formaliza con la publicación del Acuerdo Presidencial del entonces Presidente de la República Ernesto Zedillo Ponce León, en el Diario Oficial de la Federación el 23 de octubre del 2000. La Comisión Nacional de Bioética tiene como objetivos promover el estudio y observancia de valores y principios éticos para el ejercicio tanto de la atención médica como de la investigación en salud. Se establece en el acuerdo que la Comisión tendrá como atribuciones proponer una guía ética para la atención médica y la investigación; fijar los criterios o principios éticos mínimos que deberán observarse para la atención médica en las instituciones públicas y privadas de salud; difundir entre la sociedad y los profesionales, técnicos y auxiliares de la salud los principios y valores que deban regir el ejercicio de su actividad; fomentar el respeto de los principios éticos en actividad médica; opinar sobre los protocolos de investigación en seres humanos; opinar sobre la investigación y desarrollo de nuevos medicamentos, así como su uso correcto en la práctica médica; dar a conocer los criterios que deberán considerar las comisiones de ética y de bioseguridad de las instituciones de salud; apoyar el desempeño de las comisiones de ética de las instituciones de salud; recomendar, en general, los criterios que deberán observarse en la reglamentación de la investigación en seres humanos; emitir las reglas de operación de la comisión. La Comisión estará integrada por los titulares de la Secretaría de Salud, quién la presidirá; del Instituto Mexicano del Seguro Social, del Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado y de la Comisión Nacional de Arbitraje Médico, así como por el Secretario del Consejo de Salubridad General y dos representantes de la Secretaría de Salud. El presidente de la Comisión podrá invitar a participar al Rector de la Universidad Nacional Autónoma de México, a los directores generales del Instituto Politécnico Nacional y del Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología, a dos rectores de universidades de las entidades federativas y a dos más de universidades privadas; a instituciones de investigación, así como a otras dependencias y entidades de la Administración Pública Federal y diversos miembros de la comunidad científica, agrupaciones e instituciones cuya especialidad o fines estén relacionados con el objeto de la Comisión. En la actualidad está integrado por un presidente un secretario ejecutivo y un consejo técnico constituido por 17 personas representantes de diversas instituciones. Las instituciones que no están contempladas en el mencionado acuerdo son las siguientes: el rector de la Universidad Autónoma de Nuevo León, Instituto Nacional de Pediatría, Director General de la Escuela Médico Militar, el rector de la Universidad Autónoma de Chiapas, el Colegio de México, el Instituto de Ecología de la UNAM, Comisión Nacional del Genoma Humano y Universidad La Salle.

integración será obligatoria para las instituciones de atención a la salud y las demás instituciones la conformarán de acuerdo con sus reglamentos internos.

Las finalidades de las comisiones se encuentran contenidas en el artículo 100, entre las que se encuentran: proporcionar asesoría a los titulares o responsables de la institución que apoye la decisión sobre la autorización para el desarrollo de investigaciones, auxiliar a los investigadores para la realización óptima de sus estudios; y vigilar la aplicación de este Reglamento y demás disposiciones aplicables. Asimismo, en el artículo 101 se establece que los titulares de las instituciones de salud registrarán las comisiones ante la Secretaría, la cual determinará las características y la periodicidad de los informes que habrán de proporcionar.

Las comisiones se integrarán con un mínimo de tres científicos cada una, con experiencia en materia de investigación. En el caso de la comisión de ética, se deberán incluir miembros de ambos sexos y se recomienda que cuando menos uno de ellos no pertenezca a la institución de salud y se incluya a profesionales de la medicina con capacidad de representar los valores morales, culturales y sociales de los grupos de investigación. Asimismo, en caso de que una institución no reúna a las personas adecuadas para integrar las comisiones, el titular podrá solicitar el apoyo y asesoría de las comisiones constituidas en el nivel inmediato superior de su propia dependencia o ajenas a la misma, a condición de que se reúnan los requisitos mencionados, lo anterior se desprende de los artículos 103, 104 y 107.

Los integrantes de las comisiones permanecerán en funciones por un periodo de tres años, pudiendo ser ratificados por un periodo igual y serán relevados de sus funciones durante la evaluación y dictamen de sus propias investigaciones de conformidad con el artículo 109.

El artículo 109 establece las facultades de la comisión ética entre las que se encuentran: emitir opinión técnica sobre los aspectos éticos de las investigaciones propuestas mediante la revisión de los riesgos, los beneficios, así como verificar la carta de consentimiento informado, el contenido de los protocolos y sus

componentes, con el objetivo de garantizar el bienestar y los derechos de los sujetos de investigación.

Es un gran avance que se registra en los artículos mencionados, en primer lugar porque existe un control en la Secretaría de Salud de las comisiones, así como el trabajo realizado en las mismas, en segundo lugar porque se busca pluralidad en las comisiones, aunque falta impulsar más el aspecto multidisciplinario en la normatividad existente.

Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Prestación de Servicios de Atención Médica.

En el artículo 88 se establece que en todo hospital, de acuerdo con su grado de complejidad y poder de resolución, se integrarán las comisiones y comités señalados por la ley, los reglamentos y las normas técnicas que emita la Secretaría.

Para poder interpretar adecuadamente el artículo 88, es necesario conocer que se entiende por hospital (se encuentra regulado en el artículo 69) todo establecimiento público, social o privado, cualquiera que sea su denominación y que tenga como finalidad la atención de enfermos que se internen para su diagnóstico, tratamiento o rehabilitación, y se clasifican en el artículo 70.⁹⁵

⁹⁵ Artículo 70. Los hospitales se clasificarán atendiendo su grado de complejidad y poder de resolución en: I HOSPITAL GENERAL: Es el establecimiento de segundo o tercer nivel para la atención de pacientes, en las cuatro especialidades básicas de la medicina: cirugía general, gineco-obstetricia, medicina interna, pediatría y otras especialidades complementarias y de apoyo derivadas de las mismas, que prestan servicios de urgencias, consulta externa y hospitalización.

El área de hospitalización contará en los hospitales generales con camas de cirugía general, gineco-obstetricia, medicina interna y pediatría, donde se dará atención de las diferentes especialidades de rama.

Además deberá realizar actividades de prevención, curación y rehabilitación a los usuarios, así como de formación y desarrollo de personal para la salud e investigación científica;

II HOSPITAL DE ESPECIALIDADES: Es el establecimiento de segundo y tercer nivel para la atención de pacientes, de una o varias especialidades médicas, quirúrgicas o médico quirúrgicas que presenta servicios de urgencias, consulta externa, hospitalización y que deberá realizar actividades de prevención, curación, rehabilitación, formación y desarrollo de personal para la salud, así como de investigación científica;

III INSTITUTO: Es el establecimiento de tercer nivel, destinado principalmente a la investigación científica, la formación y el desarrollo de personal para la salud. Podrá prestar sus servicios de urgencias, consulta externa y de hospitalización, a personas que tengan una enfermedad específica, afección de un sistema o enfermedades que afecten a un grupo de edad.

La Secretaría de Salud en 1999 crea los lineamientos para regular a los comités bajo el título de *Comités Técnicos Médicos Hospitalarios lineamientos para su organización y funcionamiento*. En estos lineamientos se establece que los comités estarán constituidos por miembros de la propia institución, por lo cual son cerrados, lo cual es entendible en la coyuntura actual, debido a la imposibilidad de contar con las personas necesarias para integrar los comités en cada hospital o institución, ya que son muy pocas las personas que han estudiado o investigado sobre la bioética en México y son los siguientes: un presidente que es el director de la unidad, un coordinador que puede ser el subdirector médico en hospitales de 60 camas y más o jefe de hospitalización y enseñanza en hospitales de menos de 60 camas. Secretario que puede ser el jefe de enseñanza e investigación en los hospitales de 60 camas y más, o persona designada por el director de los hospitales de menos de 60 camas. Los Vocales en hospitales de 60 camas o mas son el responsable de los servicios de atención médica, responsable de urgencias, jefe de los servicios o responsable de auxiliares de diagnóstico y tratamiento, jefa de enfermería, jefa de trabajo social y jefe de residentes, subdirector administrativo responsable del área de recursos humanos, y en hospitales de menos de 60 camas el personal será designado por el Director. Estos comités a mediano o largo plazo podrán estar integrados con personas ajenas a la institución, si se cumple con una de las funciones que todo comité tiene, que es educar.⁹⁶

El documento citado anteriormente establece las funciones de los comités entre las que se encuentran promover la docencia de las ciencias, la investigación científica y tecnológica y la conducta ética del personal médico y paramédico del hospital, planear los cursos talleres, seminarios y conferencias, mantener estrecha relación con otros comités para implementar medidas de enseñanza, investigación y

⁹⁶ Es importante establecer que en una etapa intermedia la integración de los comités estarán constituidos con la mitad de sus miembros por personas ajenas (que tengan conocimientos de la materia, ya sea que hayan tomado un diplomado, la haya llevado como materia en la escuela o mediante convocatoria pública, se establecerán las bases para poder concursar por un lugar) a la institución para poder a largo plazo pasará la siguiente etapa que explicaremos en mi propuesta.

capacitación para resolver problemas detectados, coadyuvar en la detección de las necesidades de capacitación del personal médico, evaluar y validar los proyectos de investigación biomédica, dar juicios de carácter ético profesional y bioético, así como difundir y aplicar las leyes, reglamentos y normas oficiales mexicanas en el ámbito de su competencia.

Al analizar la regulación que existe en materia de comités, se observó que también existe la figura de comisión por lo que podemos establecer que existe una contradicción jurídica al utilizar dos figuras que tienen las mismas funciones. Sin embargo, la figura de comisión es una figura mucho más amplia porque en la ley se comprende la creación de las comisiones de investigación, de ética, en el caso de que se realicen investigaciones en seres humanos, y una comisión de bioseguridad, encargada de regular el uso de radiaciones ionizantes o de técnicas de ingeniería genética de conformidad con los artículos 98 de la Ley General de Salud y el artículo 99 del Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud, y en cambio, los comités tocan temas éticos y de investigación como se desprende de los lineamientos denominados: Comités Técnicos Médicos Hospitalarios, Lineamientos para la Organización y Funcionamiento. Al analizar el marco jurídico podemos concluir que sólo se puede utilizar la figura de comité en los hospitales y no se debe de usar esta figura para analizar temas relacionados con investigaciones científicas como se desprende de los artículos anteriormente citados, por lo que es ilegal que un lineamiento contradiga las disposiciones mencionadas.

Los Institutos son considerados como hospitales de conformidad con los artículos 69 y 70 del Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Prestación de Servicios de Atención Médica, pero al mismo tiempo realizan investigaciones, por lo que se deberá de utilizar la figura de comité si la finalidad es la atención de enfermos que se internen para su diagnóstico, tratamiento o rehabilitación, pero si se realiza alguna investigación, se deberá de utilizar la figura de comisión.

3.5.2 Propuesta

Se deberá de crear la figura de Comité de Bioética, y eliminar de nuestra normatividad la figura de comisión.

El Comité de Bioética⁹⁷ se integrará por un presidente, un secretario y 7 ó 5 comitentes. Es un número adecuado para que se realicen las deliberaciones y análisis pertinentes o necesarias. Los cargos serán honoríficos.

Los comités⁹⁸ de bioética deberán ser multidisciplinarios ya que estarán constituidos por especialistas de distintas ramas: médicos, juristas, economistas,

⁹⁷ Esta propuesta esta inspirada en la organización y en las facultades de los Consejos del Instituto Federal Electoral.

⁹⁸ El 3 de marzo de 2004 se crea la Comisión Estatal de Bioética del Estado de Morelos (es importante mencionarla ya que nos permitirá tener una visión más amplia sobre el funcionamiento, atribuciones y de manera global la organización mas acabada de una Comisión) tiene como objetivo el contar con un órgano de carácter normativo, educativo y proyectivo; participará integralmente en la visión de las instituciones de salud y servirá de foro para la reflexión moral, filosófica, antropológica y sociológica en la cual participarán expertos de distintas disciplinas y por tratarse de cuerpos colegiados multidisciplinarios, formularán actividades, sugerencia y recomendaciones respecto a los derechos humanos, la protección de la naturaleza, el saneamiento ambiental y la ecología, todo ello en el marco de la salud. La Comisión estará integrada por el titular de la Secretaría de Salud, representantes del sector salud, agropecuario, educación básica, media y superior y por personalidades de la sociedad civil que hubieran destacado por su labor social o cultural. Se establece además que la comisión deberá proponer una guía ética para la atención médica y la investigación; fijar los criterios o principios éticos mínimos que deberán observarse para la atención médica a las instituciones públicas y privadas de salud; difundir entre la sociedad y los profesionales, técnicos y auxiliares de la salud los principios y valores que deban regir el ejercicio de su actividad; fomentar el respeto de los principios éticos en la actividad médica; opinar sobre los protocolos de investigaciones en seres humanos; dar a conocer los criterios que deberán considerar las comisiones de ética y de bioseguridad en las instituciones de salud; apoyar el desempeño de las comisiones de ética de las instituciones salud; emitir las reglas de operación de la comisión; mantener comunicación permanente con la comisión nacional de bioética, la que hará recomendaciones sobre las modalidades de organización y lineamientos de operación; impulsar los principios generales de bioética como beneficencia, no maleficencia, equidad, justicia respeto a la dignidad humana entre otros; proporcionar en forma oportuna la información relativa a los casos o temas que solicite la Comisión Nacional de Bioética; servir de foro para la reflexión moral, filosófica, antropológica, sociológica o teológica, para lo cual participará, en su caso, un experto en estas disciplinas; para el desempeño de sus funciones la comisión podrá constituir los grupos de trabajo que consideren necesarios; para la atención médica y la investigación, la comisión estatal será responsable desarrollar entre la sociedad y los profesionales técnicos y auxiliares de la salud estrategias y actividades a fin de fomentar el respeto de los principios y valores que deban de regir el ejercicio del actividad médica tanto de las instituciones de salud públicas, las privadas. Periódico Oficial del Estado de Morelos, 3 de marzo de 2004, 6ª época.

sociólogos, psicólogos, científicos (genetistas, químicos, biólogos, físicos), filósofos, etcétera. Además, serán plurales porque se buscará el equilibrio de género y edades de sus integrantes, evitando así la imposición de las ideas de un grupo de personas que sean afines por ser contemporáneos o por proteger enfoques de género.

Los requisitos mínimos para integrar los comités serán los siguientes: ser mayor de edad y tener conocimientos en materia de bioética, así como en alguna otra rama social o científica indicada en el párrafo anterior de esta propuesta.

Para conservar la pluralidad requerida en los comités de bioética, sus integrantes deberán durar tres años en el comité, pero podrán ser removidos en caso de tres inasistencias consecutivas sin causa justificada.

Los nuevos integrantes del comité serán designados seis meses antes de que concluya el período señalado anteriormente, y deberán asistir a las sesiones durante ese período para que se familiaricen con los procedimientos.

Los comités deberán sesionar cuando menos una vez al mes, pero podrán sesionar extraordinariamente cuando sea urgente, convocando con 24 horas de anticipación por cualquiera de sus miembros.

Los comités tendrán como mínimo las siguientes atribuciones: 1) promover la educación y capacitación bioética; 2) elaborar el programa de educación y capacitación bioética; 3) diseñar cursos, talleres, seminarios y conferencias; 4) supervisar el cumplimiento de los programas de educación y capacitación bioética; 5) proveer lo necesario para la elaboración de publicaciones periódicas; 6) crear los subcomités que sean necesarios para vigilar y organizar el adecuado funcionamiento del comité y serán integrados con un máximo de tres miembros del mismo; 7) dictar las directrices; 8) reflexionar y analizar sistemáticamente los casos que se presenten a través de los valores, principios, modelos de bioética y juicios morales; 9) evaluar y

analizar los protocolos de investigación con base en el numeral anterior; 10) designar⁹⁹ a los nuevos integrantes del comité; 11) difundir, supervisar el complemento de las leyes, reglamentos y normas oficiales.

Las atribuciones mínimas que deberán tener sus integrantes serán las siguientes:

Presidente

1) Presidir, participar y votar en las sesiones del comité; 2) convocar a las sesiones ordinarias y extraordinarias; 3) conducir los trabajos y tomar las medidas necesarias para el adecuado funcionamiento; 4) conceder el uso de la palabra; 5) ejercer el voto de calidad cuando exista empate en las votaciones.

Secretario

1) Coordinar los eventos que tengan por objeto la promoción, educación y capacitación en materia de bioética; 2) preparar el proyecto de orden del día de las sesiones; 3) distribuir entre los miembros del comité los documentos necesarios para el análisis de los casos y protocolos; 4) levantar el acta de las sesiones. El acta será elaborada con base en la grabación del audio de la sesión correspondiente; 5) llevar el archivo; 6) brindar asesoría al personal médico y paramédico de la institución; 7) elaborar las estadísticas del comité; 8) ejercer su derecho al voto en las sesiones.

Comitentes

1) Concurrir y participar en las deliberaciones que se realicen en las sesiones del comité; 2) integrar las subcomités creadas por leyes, reglamentos o por el comité;

⁹⁹ Deberán emitir una convocatoria pública donde se establecerán las bases para poder ocupar un lugar.

3) entregar la documentación que se requiera al secretario para analizar y reflexionar los casos en las sesiones; 4) ejercer el derecho al voto en las sesiones.

Vocales

Los Vocales serán miembros del personal del hospital, pero no formarán parte del comité y sólo apoyarán para que pueda realizar sus funciones. Los vocales tendrán como mínimo las siguientes atribuciones: 1) ejecutar los programas de educación y capacitación en materia de bioética; 2) participar en la elaboración del programa de educación y capacitación bioética; 3) apoyar a los subcomités; 4) participar en las sesiones con voz pero sin derecho a voto.

Los comités deberán crear subcomités para realizar estudios y análisis que les permitan estar actualizados y tener un mejor funcionamiento como cuerpo colegiado. Estos subcomités deberán reunirse por lo menos una vez al mes, y estarán integrados por un máximo de tres personas, sus trabajos, estudios y proyectos educativos deberán de tratarse en la sesión ordinaria mensual del comité. Los subcomités que en principio se pueden crear serían los siguientes: investigación y protocolos, bioseguridad, casos clínicos, salud pública, educación.

CAPÍTULO IV GENÉTICA

4. 1 CONCEPTOS

4.1.1 Concepto de genética

Genética: "Ciencia que trata de la reproducción, herencia, variación y del conjunto de fenómenos y problemas relativos a la descendencia".¹⁰⁰

"La genética es la ciencia de la diversidad y la genética humana es la rama de la biología que estudia las diferencias entre los individuos, determinadas por las disimilitudes del material genético".¹⁰¹

La genética como ciencia implica un conocimiento cierto de las cosas por sus principios y sus causas, es decir, estudia la herencia y la variación, lo que nos hace a cada uno de nosotros seres únicos e irrepetibles como miembros de una especie, por tanto compartiendo algunos caracteres. Su objeto es explicar la información que controla su desarrollo, sus funciones y que, además, es transmitida de generación en generación, sin olvidar su organización, su expresión y evolución. Otros aspectos importantes que estudia la genética son la naturaleza material y química del componente hereditario, los procesos que lo mantienen o bien que lo alteran, asimismo la localización, organización, transmisión y destino de este componente hereditario entre generaciones.

Abarca desde lo molecular hasta los organismos, pasando por cada uno de los niveles de integración biológica; la genética mantiene estrechas interacciones con otras ciencias y disciplinas, como la biología, la medicina e incluso con el derecho. Esta interrelación con otras ciencias ha dado origen a diversas subespecializaciones

¹⁰⁰ Diccionario Terminológico de Ciencias Médicas. 13 ed. Masson. 1998. Pág. 540.

¹⁰¹ Guízar Vazquez, J. Jesús. *Genética Clínica Diagnóstico y Manejo de las Enfermedades Hereditarias*. 3 ed. El Manual Moderno. 2001. Pág. 1.

como son: genética agrícola, animal, bacteriana, bioquímica, del cáncer, clínica, de la conducta, cuantitativa, ecológica, humana, mendeliana, molecular, del desarrollo, evolutiva, de poblaciones, citogenética, la terapia genética y la inmunogenética.

4.1.2 Concepto de ADN

Las siglas ADN o DNA (en inglés) significa ácido desoxiribonucleico. “Constituye el material genético de los organismos”¹⁰² y es la biomolécula que preserva la información genética de una especie. Es decir, lleva toda la información necesaria para determinar la forma y función en todos los niveles de integración de las células, tejidos, órganos y finalmente de los organismos. “Siendo los genes el código de esta información”.¹⁰³

El ADN está constituido por nucleótidos, “cada nucleótido está formado por una base nitrogenada (es decir adenina, guanina, citosina y timina) unidas a un azúcar (pentosa) y una molécula de fosfato”¹⁰⁴ mediante enlaces químicos que le confieren fuerza y estabilidad. Estos nucleótidos se unen linealmente formando cadenas, y estas cadenas, a su vez se entrelazan formando la famosa doble hélice. Cabe mencionar que al entrelazarse, ambas cadenas lo hacen mediante una alineación específica, es decir, siempre “se unirá la base nitrogenada Adenina con la Timina de la otra cadena, así como la Guanina de una cadena siempre se unirá con la Citosina”¹⁰⁵ de la cadena complementaria, todo esto mediante enlaces químicos.

La estructura helicoidal del ADN, le confiere estabilidad y con ello asegura la información genética; tanto su almacenamiento como su transmisión, permitiendo además, la variación genética. Esta macromolécula, por sí sola, es completamente

¹⁰² www.divulcat.com/enciclopedia/adn.

¹⁰³ Guízar, J Jesús. *Genética Clínica Diagnóstico y Manejo de las Enfermedades Hereditarias*. Pág.5.

¹⁰⁴ Gartner Leslie P. *Histología, Texto y Atlas*. Mcgraw-Hill Interamericana. 1997. Pág. 51.

¹⁰⁵ www.divulcat.com/enciclopedia/adn

inútil. Necesita tener una exquisita maquinaria complementaria para su trabajo y manutención.

Es importante mencionar que el DNA reside en el núcleo de cada una de las células en forma de cromosomas, es decir, de manera compacta cuando se produce la división celular para dar origen a nuevas células. En el intervalo entre las divisiones celulares los cromosomas se encuentran desenrollados en forma de cromatina, si se observa la cromatina a través del microscopio electrónico que “es más de mil veces más potente que el microscopio de luz”¹⁰⁶ se podrá apreciar que se asemeja a cuentas de rosario, las cuentas de rosario son los nucleosomas (conglomerado de proteínas llamados histonas) sobre los cuales se enrolla un filamento que es la molécula de DNA.

4.1.3 Concepto de genes

“Es la unidad de información genética que controla la síntesis de un polipéptido o de una molécula de RNA”.¹⁰⁷ Dicho de otra manera, es “la información biológica que pasa de una generación de células hacia la siguiente, contenida en las unidades de herencia, localizada en regiones específicas de la molécula de DNA”.¹⁰⁸

Cada gen es el encargado de codificar o transmitir la información necesaria para la formación de una proteína. Los genes están constituidos por tres nucleótidos, es decir, una combinación de adenina (A), citosina (C), guanina (G) y timina (T), lo que se denomina codón (tripleto de bases) que determinará la formación de un aminoácido específico y con esto la formación de proteínas.

¹⁰⁶ Gartner, Leslie. Ob. cit. Pág.7.

¹⁰⁷ Guízar Vázquez, J. Jesús. Op. cit. Pág.6.

¹⁰⁸ Gartner, Leslie. Ob. cit. Pág 52.

“Los genes son esenciales para el desarrollo o el mantenimiento de una función fisiológica normal”,¹⁰⁹ es decir, “los genes controlan indirectamente todas las actividades de una célula (y por tanto, de todo ser vivo)”.¹¹⁰

4.1.4 Concepto de genoma humano

Es el número específico de cromosomas en las células de cada especie. “El genoma contiene la información biológica necesaria para construir y mantener un ejemplo viviente de ese organismo”.¹¹¹

El genoma humano por tanto está compuesto por 46 cromosomas (23 pares), de los cuales el 50% son heredados de la madre y el otro 50% del padre. “De los 23 pares, 22 se denominan autosomas, en tanto que los miembros del par restante que establecen el género son los cromosomas sexuales”¹¹² (X y Y). Es decir, en una mujer su genoma es 46 XX y en un hombre es 46 XY.

Características de la información genética

El código genético es universal, es decir, es el mismo para todos los organismos de una misma especie, exceptuando aquel material contenido en las mitocondrias (subestructura especializada, cuya función es la producción de energía dentro de la célula), ya que este material utiliza combinaciones diferentes para codificar proteínas, por razones aun no conocidas.

4.2 Formas de obtención de la información genética

4.2.1 Análisis genético

Debido al avance tecnológico para el descubrimiento o esclarecimiento del código genético, la bioingeniería ha ido avanzando, puesto que ésta provee las herramientas para estudiar la estructura de genes y genomas.

¹⁰⁹ www.divulcat.com/enciclopedia/Gen.

¹¹⁰ Bonfil Olivera, Martín. *¿Cómo ves?*. Año 5. núm. 53. Pág. 10.

¹¹¹ Guízar Vázquez J. Jesús. Ob. cit. Pág. 5.

¹¹² Gartner Leslie. Ob. cit. Pág.50.

Dentro de estas técnicas las más utilizadas son:

- **Enzimas de Restricción**

Las enzimas son catalizadores biológicos, son las encargadas de acelerar las reacciones químicas, estas mismas propiedades se utilizan en genética. Recordemos que el DNA es una partícula compuesta por una doble hélice unida por ciertos enlaces (puentes de hidrógeno), de tal forma que las enzimas de restricción hacen la función de cortadores, ya que catalizan la reacción de ruptura de los enlaces en ciertas áreas de la doble hélice, primero reconocen secuencias de 4 a 8 nucleótidos, después las cortan, pudiendo quedar con medidas de 1 kilobase (Kb) o varias megabases (Mb).

- **Southern Blot**

Fue “desarrollada en 1975 por Edwin Southern”,¹¹³ su objetivo fundamental es proporcionar información sobre la presencia de un fragmento específico de DNA y su tamaño relativo, se compone de ciertos pasos:

- Digestión del DNA: “Utilizando las enzimas de restricción genera diversos fragmentos de DNA de diferentes tamaños”.¹¹⁴
- Electroforesis: Esto es la separación de los fragmentos de DNA en un campo eléctrico basado principalmente en su tamaño, “siendo los pequeños los que migran más rápido y los grandes más lento con lo que forman una especie de escalera”.¹¹⁵

¹¹³ Guízar Vázquez, J. Jesús. Ob, cit. Pág. 929.

¹¹⁴ Idem.

¹¹⁵ Idem.

- **Transferencia:** El paso de los fragmentos del DNA a una membrana de nylon.
- **Hibridación:** Este paso consiste en el apareamiento de los segmentos de DNA con sondas marcadas, esto es fragmentos de DNA marcado que reconocen a otros fragmentos de DNA, debiendo ser complementarios.
- **Autorradiografía:** Consiste en exponer las sondas marcadas (sobre una “membrana de nylon) a un película sensible”¹¹⁶ para poder evidenciar el patrón de bandas.

- **Dot Blot:**

“Se utiliza para conocer si una secuencia en particular esta presente o no en una muestra”.¹¹⁷ Se coloca DNA desnaturalizado en una membrana de nylon, se hibrida con sondas marcadas y se observa en forma de puntos, contrario a lo expuesto anteriormente cuya representación son bandas.

- **Reacción en Cadena de la Polimerasa (PCR)**

Este método es vital, ya que produce amplifica o genera copias de una secuencia de DNA o RNA, lo que facilita su análisis. Fue utilizado en “1986 por Kary Mullis como un método in vitro para la síntesis enzimática de secuencias específicas de DNA”.¹¹⁸ Consiste principalmente en una serie de ciclos de desnaturalización para separar la doble hélice, una vez obtenido esto; organiza los nucleótidos, los extiende y sintetiza una nueva hebra a partir de la utilizada como molde, todo esto bajo la batuta de la DNA polimerasa, con estos nuevos productos obtenidos hacen las veces de molde para el próximo y por tanto el número de copias del segmento se duplica por lo que la amplificación es casi exponencial. Esta técnica permite trabajar con

¹¹⁶ Idem.

¹¹⁷ Idem.

¹¹⁸ Idem.

cantidades escasas de material genético, por ejemplo manchas de sangre, semen, ya que aunque el DNA se encuentre degradado en cierta medida, un sola copia del DNA permite su amplificación.

4.2.2 Historia clínica

La historia clínica es el “proceso que, generado en el ámbito de la relación médico paciente, tiene por objeto aportar información sobre hechos patológicos y biográficos rememorados por el enfermo y que, descubiertos e interpretados por el médico, son considerados relevantes para establecer el diagnóstico e instaurar la terapia”.¹¹⁹

La historia clínica tiene por objeto recolectar la información esencial para llegar a un diagnóstico, se basa en lo que refiere el paciente o alguien cercano a él (lo subjetivo) y los datos obtenidos por el médico (objetivo), todo esto mediante la formación de la relación médico–paciente, la cual permite obtener datos verídicos basados en la confianza del medico al paciente y viceversa, así como el cuidado integral del paciente.

Así pues la historia clínica es parte esencial del estudio de un paciente, es importante mencionar que la historia clínica genética tiene algunas diferencias con respecto a otras utilizadas en las diversas ramas de la medicina.

4.2.3 Historia clínica genética

Antecedentes Heredofamiliares dentro de este rubro se investigan los antecedentes médicos de los ascendentes, es decir, los padres del paciente, los abuelos maternos y paternos del paciente, así como otros familiares directos con alguna enfermedad de importancia; cabe mencionar que es de vital importancia en

¹¹⁹ Polaino-Lorente, Aquilino. *Manual de Bioética General*. España. Madrid. Ediciones Rialp. Pág. 291.

genética el establecer la edad de los padres, ya que es bien sabido que la edad avanzada puede ser condicionante de algunas enfermedades, ya que se relaciona con un índice mayor de mutaciones espontáneas en el caso de la edad paterna; en el caso específico de la edad materna se ha asociado a problemas de no disyunción, siendo el ejemplo más notable de este defecto el síndrome de Down. Otros puntos de vital importancia son: 1) la escolaridad de los padres, ya que esto permite adecuar la información que se va a proporcionar; 2) la ocupación adquiere importancia, ya que el medio en el que se desempeña la persona en su trabajo permite conocer si ha estado expuesto a sustancias tóxicas; 3) La alimentación es un factor fundamental ya que diversas enfermedades están asociadas a deficiencias debido a la baja ingesta de microelementos (botina, ácido fólico sulfatos (ferroso, de cobre, manganeso o zinc) fosfato) y vitaminas necesarias para el desarrollo saludable del ser humano. En el caso de la mujer la deficiencia o carencia de hierro y folatos (ácido fólico) está asociado con padecimientos de falta de formación o cierre de estructuras neurales; 4) otro punto a destacar son las toxicomanías y el uso de medicamentos durante la gestación.

Antecedentes personales no patológicos. En este apartado se investigan aspectos prenatales que incluyen todo el curso del embarazo, los abortos cobran vital importancia ya que pueden estar sugiriendo la presencia de patologías en los cromosomas, la exposición a rayos X, ingestión de medicamentos, así como las infecciones por virus como la rubéola o la toxoplasmosis (enfermedad producida por parásitos que residen en los gatos). Se debe hacer énfasis en el interrogatorio sobre sufrimiento fetal durante el parto, la aplicación de fórceps y el tipo de anestesia utilizada, ya que todo esto puede estar asociado a retraso psicomotor; asimismo dentro de los antecedentes postnatales es importante conocer la calificación de APGAR, la cual da 2 calificaciones, una al nacimiento y otra a los 5 minutos que valora al recién nacido, siendo la calificación máxima el 10; asimismo es importante conocer el desarrollo neurológico del paciente a través de los datos, como la edad a la que sostuvo la cabeza, a la que se sentó sin ayuda, la edad en la que inició la

deambulaci3n sin ayuda, alteraciones en el lenguaje, el control de esf3nteres, el aprovechamiento escolar son datos de este apartado; adem3s se debe de conocer su alimentaci3n, los h3bitos higi3nicos, el cuidado del ni1o y las inmunizaciones.

Antecedentes personales patol3gicos. Se enfoca al conocimiento sobre padecimientos de fondo, como enfermedades cr3nicas degenerativas, cirug3as, accidentes, fracturas, traumatismos, alergias, transfusiones sangu3neas, es decir, la b3squeda de patolog3as que interfieran con el desarrollo y crecimiento.

Padecimiento actual: se trata de un resumen, especificando cu3ndo comenz3 a presentar los s3ntomas, sin olvidar que en el caso de la historia cl3nica gen3tica, se debe investigar si estos mismos s3ntomas se presentan en alg3n otro familiar, ya que los padecimientos gen3ticos pueden o no afectar a la familia (expresividad variable), pueden variar en cuanto al tiempo de aparici3n y tener afectaci3n completa o no (penetrancia).

En la exploraci3n f3sica se valora completamente al paciente y se recibe la informaci3n objetiva sobre su padecimiento. A su vez tiene algunas subdivisiones:

- Inspecci3n general. Valora ciertas expresiones faciales (facies) que son caracter3sticas de algunas enfermedades como el s3ndrome de Down, as3 como "la actitud, postura, marcha, proporci3n de segmentos (crecimiento arm3nico), malformaciones"¹²⁰ o deformidades, conformaci3n del paciente y su integridad.
- Somatometr3a y signos vitales. Es importante la elaboraci3n de un perfil somatom3trico (peso, talla, presi3n arterial y pulso), es decir, valorar si el peso y la estatura son los adecuados para la edad, el peso para la talla; esto basado en tablas de referencia, siendo las principales en M3xico las de

¹²⁰ Gu3zar V3zquez J. Jes3s. Ob. cit. P3g.180.

Ramos–Galván basadas en niños mexicanos, lo que permite comparar a los niños con la población, así se valoran las alteraciones del crecimiento así para darle seguimiento o bien, observar las alteraciones con un niño normal.

- Piel y Anexos. Valora el estado de la piel, así como sus alteraciones, incluye piel, cabello, uñas, dientes, todo esto se valora en forma, volumen, implantación y sus probables alteraciones, ya que puede dar un visión sobre algunos síndromes más complejos cuya primera manifestación es en piel o anexos.
- Cráneo, cara y cuello. Es uno de los apartados más importantes, ya que como habíamos mencionado antes, la cara o facies puede dar una gran información sobre el padecimiento, ciertos padecimientos ya sean genéticos, o bien teratogénicos (aquellos causados por agentes físicos, biológicos o químicos), requieren de observación para identificar las posibles alteraciones durante la embriogénesis, o bien alteraciones causadas durante el parto, es decir, por el uso de fórceps. Se debe investigar la implantación del cabello, cejas, párpados, ojos, sus movimientos normales o anormales, la reacción de las pupilas a ciertos estímulos, si las fosetas nasales se encuentran permeables o no, la implantación de los pabellones auriculares, su permeabilidad, la cavidad oral: lengua, dientes, orofaringe, lengua, labios, etcétera; pequeños detalles pueden hacer la diferencia entre dos o más enfermedades, por eso es de vital importancia una exploración completa del paciente, pero en especial de cabeza, cara y cuello.
- Tórax y abdomen. Lo fundamental es valorar la relación que guarda con otros segmentos del cuerpo y ver la armonía entre éstos, ya que en esto se puede valorar la talla baja, desproporcionada, como el caso de las alteraciones óseas. O bien las alteraciones de la caja torácica pueden orientar sobre el diagnóstico ciertas enfermedades consideradas como errores innatos del

metabolismo, que están asociadas a la deformación del tórax, ya sea carinatum, como el de las aves, o bien excavatum, es decir, hundido. En el caso específico del abdomen es importante la valoración del tamaño de los órganos, así como el crecimiento anormal de estos puede orientar hacia alguna enfermedad por acumulación de sustancias, las llamadas enfermedades por atesoramiento, ejemplo de estas es la galactosemia, glucogenosis y la gangliosidosis, etcétera.

- Genitales. Es de vital importancia conocer el desarrollo normal de los genitales para poder distinguir entre lo sano y lo enfermo, existen ciertas malformaciones como el pseudohermafroditismo, hermafroditismo verdadero, errores en el sexo genotípico que podrían condicionar enfermedades como el síndrome de Turner o de Klinefelter, ya que algunos de estos diagnósticos se hacen mas evidentes en la etapa fértil del individuo, cuando desea procrear y es imposible.
- Miembros torácicos y pélvicos. Se debe examinar la proporción de los miembros con otros segmentos del cuerpo, la exploración de la masa muscular para el diagnóstico oportuno de distrofias musculares, ya que el pronóstico de éstas es poco favorecedor. El número de dedos, falanges, duplicaciones de éstos, son importantes, así como su asociación a otras alteraciones en diversos sistemas del cuerpo.

4.3 Consejo Genético

El consejo genético es el proceso que tiene como finalidad el conocer, comprender y aceptar, a través de la valoración clínica y estudios especializados como citogenéticos, bioquímicos, radiológicos o incluso moleculares, el posible riesgo o la existencia de una enfermedad, su probabilidad de repetición en la familia, o bien conocer la probabilidad de presentarse por primera vez, como alguna

malformación congénita (alteración del desarrollo anatómico que se presenta durante la formación del nuevo ser dentro del útero y se manifiesta al nacer). Por ejemplo, la polidactilia (más de cinco dedos) o cualquier enfermedad independientemente de que la causa sea o no genética (hereditaria).

El consejo genético ayudará a comprender a la persona la evolución del defecto al nacer o de la enfermedad por la que se consulta, el probable manejo terapéutico, ya sea farmacológico, dietético o de rehabilitación y, con especial énfasis, en las medidas preventivas que pueden tomarse.

Es conveniente solicitar consejo genético cuando existe historia familiar sobre algún padecimiento conocido o alguna condición patológica recurrente, así como malformaciones que se detecten al nacimiento, sean únicas o múltiples de cualquier parte del cuerpo; como una oreja deforme, dedos de más o de menos, fisura labial o del paladar, cuello con piel redundante, tórax hundido (excavatum) o salido (carinatum), cuando las extremidades superiores (antebrazo, brazo y mano) e inferiores (muslo, pierna y pie) no sean simétricas, cabeza pequeña o extremadamente grande o piel con manchas, alteraciones metabólicas que en el recién nacido o en el lactante se presentan dentro de las primeras horas o semanas de vida, con manifestaciones muy diversas, como hipotonía (flacidez del cuerpo), olor poco "usual", vómito persistente, dificultad para ganar peso, dificultad respiratoria, ictericia (color amarillento de la piel), hepatomegalia (hígado aumentado del tamaño), letargia, coma, sangrado sin causa aparente y, en algunas ocasiones, crisis convulsivas (movimientos anormales involuntarios) de difícil control, retraso mental o retraso en el desarrollo, o también cuando éste último se asocia a signos dismórficos menores, es decir, que lo hacen lucir diferente de sus padres y hermanos (la línea entre lo "normal" y lo "anormal" puede ser muy sutil).

En ocasiones las personas que han recibido el asesoramiento genético presentan depresión, por lo cual se requiere atención especializada, ya sea de un psicólogo o de un psiquiatra para poder afrontar la situación con sus consecuencias.

En la mayor parte de los casos los familiares o el mismo individuo conocen el curso de la enfermedad, o bien la han experimentado y, por lo tanto, están conscientes de la situación que podrían sufrir, de los padecimientos en caso de haberla heredado.

4.3.1 Asesoramiento preconcepcional

El asesoramiento preconcepcional es un consejo genético que sólo se puede realizar antes de la concepción, aunque algunos autores los tratan como si fuera algo totalmente distinto.

Considerado por los médicos obstetras como una acción de medicina preventiva, este proceso es vital para el bienestar materno y fetal, porque permite identificar los factores que pudieran tener repercusiones negativas en el estado perinatal (es decir el estado prenatal, natal y postnatal), y con ello, el médico alerta a la madre sobre la existencia de éstos, proveyendo una estrategia para reducir, o bien, eliminar tales influencias patológicas. Tal técnica se debe realizar antes de la concepción, ya que permitiría manejar los trastornos que se presentarán logrando mejores resultados en la gestación. Es muy común que la mayoría de las mujeres se den cuenta de su embarazo cuando la médula espinal y el corazón fetales ya están formados, es decir, aproximadamente entre la octava y décima semana, previo a éstas, es vital la administración de ácido fólico para prevenir defectos en la formación del tubo neural, que en un futuro formará la médula espinal y el encéfalo. En el caso de la diabetes materna es un prototipo de asesoramiento, ya que la glucosa materna puede ser controlada previa a la concepción y durante todo el embarazo, evitando así las complicaciones, o bien, el caso de la epilepsia materna, deben recibir

asesoramiento para la modificación del régimen terapéutico por algún fármaco que no tenga efectos negativos en el feto, así como la administración de ácido fólico.

En el caso específico de las enfermedades genéticas, son la principal causa de mortalidad de lactantes y pueden ser evitadas mediante prevención primaria. La prevención primaria consiste en evitar o disminuir los factores que causan un padecimiento.

Los asesores preconceptionales pueden ser los médicos de primer contacto o médicos familiares, quienes realizan controles periódicos de salud a mujeres en edad reproductiva, los médicos ginecólogos, internistas, pediatras, los cuales cuentan con la capacidad e información para evaluar el estado de salud de la futura madre y proveer el consejo preconceptional básico, el cual incluye la dieta balanceada, la moderación o la supresión del consumo de alcohol y tabaco, la eliminación del uso de drogas ilícitas, el consumo de ácido fólico y vitaminas, así como el ejercicio.

4.3.2 Diagnóstico prenatal

El diagnóstico prenatal está indicado en los mismos casos que el consejo genético, o bien posterior a éste, para corroborar el estado de salud del producto, cuenta con los siguientes criterios de selección:

- 1.- Riesgo genético suficientemente elevado.
- 2.- Padecimiento suficientemente grave como el Síndrome de Down, defectos del cierre del tubo neural (anencefalia, etcétera), así como enfermedades neurodegenerativas (como Corea de Huntington) o enfermedades metabólicas (como el caso de la fenilcetonuria que se presenta por falta de la enzima fenilalanina), para las cuales no existe tratamiento o es poco satisfactorio.

3.- Posibilidad de realizar el diagnóstico prenatal, es decir, que no ponga en riesgo la salud de la madre o del producto, y que proporcione la tasa mas baja de falsos positivos o falsos negativos, esto es crucial en el caso de madres de edad avanzada (principalmente mayores de 36 años), o que presenten un hijo previo con alguna alteración cromosómica (síndrome de down), padres con alguna patología cromosómica, como síndrome de down tipo mosaico (es decir, que no presenta el síndrome en toda su expresión), hemofilia clásica, labio y paladar hendido, madres que presenten aborto habitual (dos o más gestaciones perdidas de manera consecutiva), entre otros.

4.3.3 Técnicas para diagnóstico prenatal

A) Orina Materna. Es posible detectar síndrome de down, realizando la búsqueda de una hormona que se produce durante el embarazo: La gonadotropina coriónica.

B) Suero Materno. Es decir, sangre materna, la cual no representa un riesgo para ningún integrante del binomio, en ésta se buscan proteínas específicas como la alfa feto proteína la cual, cuando se encuentra elevada, es un indicador de alguna enfermedad del tubo neural (anencefalia y espina bífida), defecto en el cierre de la pared abdominal, así como “cáncer de hígado, hepatitis aguda y crónica, cirrosis hepática, amenaza de aborto, muerte intrauterina, preeclampsia y sufrimiento fetal”,¹²¹ entre otras; cuando se le encuentra anormalmente disminuida está relacionada con “cromosomopatías, así como embarazo de alto riesgo”.¹²² Esta prueba se realiza entre la semana 16 y 18 del embarazo.

C) Ultrasonido. Este estudio basado en producir imágenes a partir del sonido, y por tanto es una técnica no invasiva, se utiliza para “determinar la edad gestacional

¹²¹ Guízar Vázquez, J. Jesús. Ob. cit. Pág. 671

¹²² Ibidem. Pág. 670

correcta, detección de embarazos múltiples”,¹²³ o bien algunas malformaciones físicas como anencefalia, la cual puede ser diagnosticada desde la semana 14, o bien la hidrocefalia, microcefalia, espina bífida, anomalías del tracto urinario, gastrointestinal o bien del sistema cardiaco. Todo esto depende de la experiencia del médico radiólogo que realice el estudio. El Ultrasonido también permite establecer mediciones como el grosor de la placenta, lo cual permite conocer la madurez de ésta, y la cantidad de líquido amniótico contenido.

D) Electrocardiografía y Ecografía Fetal. La primera permite la detección de ciertas anomalías cardíacas, como la existencia de un ventrículo cardíaco único. La ecocardiografía fetal permite realizar diagnósticos de alteraciones en las estructuras cardíacas, esto es mediante la observación de flujos sanguíneos dentro del corazón, así como las imágenes de las estructuras internas del mismo. “Su riesgo es nulo, por ser inocua tanto para la madre como para el feto”.¹²⁴

E) Amniocentesis. Esta prueba se basa en la toma de una pequeña muestra de líquido amniótico (20-30 ml), el cual provee líquido y células suficientes para hacer diversos estudios, “se realiza entre la ssemanas 16 y 18 de gestación”¹²⁵, existen ciertas controversias sobre esta prueba, ya que es un método invasivo, se realiza al insertar una aguja mediante la guía del ultrasonido, la probabilidad de infección en el líquido amniótico (amnioítis) es muy baja. A partir de esta muestra se pueden realizar diversos estudios como:

1.- Células sin cultivo→ A partir de las cuales se pueden realizar estudios de “cromatina sexual, grupo sanguíneo, examen de DNA, estudio de la forma de las células de liquido amniótico”¹²⁶ (Diagnóstico de defectos del tubo neural)

¹²³ Ibidem, Pág. 674

¹²⁴ Polaino- Lorente, Aquilino. Ob. cit. Pág.219

¹²⁵ Guízar Vázquez J. Jesús. Ob. cit. Pág. 680

¹²⁶ Ibidem. Pág. 681

2.- Células con cultivo→ De las cuales se pueden obtener cultivos cortos (24 horas) para diagnóstico de anencefalia, defectos de cierre de tubo neural, defectos de la pared abdominal y cultivos prolongados, el cual puede aportar información sobre “cromosomopatías, errores innatos del metabolismo, enfermedades ligadas al sexo”¹²⁷.

3.- Sobrenadante→ Este estudio permite determinar ciertas enzimas como la alfa feto proteína, la cual, como ya habíamos mencionado, cuando se encuentra elevada esta asociada a ciertas enfermedades como defectos en la pared abdominal, hidrocefalia, muerte intrauterina, o alteraciones cardiacas graves, como la tetralogía de Fallot; asimismo, permite la determinación de ciertos metabolitos en el líquido amniótico, lo cual puede “proveer información sobre metabolopatías como galactosemia, tirosinemia”¹²⁸, entre otras.

F) Biopsia de vellosidades coriónicas. Se puede realizar por dos vías: transabdominal, es decir, su vía de abordaje es el abdomen, o por vía transcervical, cuya vía de ingreso es a través del cervix (cuello uterino), donde se toma una pequeña porción de placenta guiado mediante ultrasonografía, “se realiza entre la semana 9 y 11; algunos de sus inconvenientes son: el riesgo de infección uterina, cuando se realiza por vía transcervical; así como mayor dolor para la paciente, tiene mayor posibilidad de error en el diagnóstico debido a la contaminación con sangre materna o por la presencia de mosaicos; no permite el diagnóstico defectos de cierre del tubo neural, existe mayor riesgo de daño a membranas y, como ventaja, la obtención de un diagnóstico más rápido”¹²⁹. Este método se recomienda para el diagnóstico de probables genopatías o metabolopatías, ya que el tejido extraído es mayor y, por tanto, se obtiene mayor cantidad de DNA, aunque debe tomarse en cuenta la posibilidad de diagnósticos inciertos que requerirán la realización de una amniocentesis para la corroboración.

¹²⁷ Ibidem. Pág. 683

¹²⁸ Ibidem. Pág. 683

¹²⁹ Ibidem. Pág. 690

G) Embrioscopia, fetoscopia y cordocentesis. “La embrioscopia es el examen del embrión entre las semanas 9 y 10 de la gestación y se utiliza en casos de alto riesgo, en lo que se puedan reconocer anomalías externas”,¹³⁰ se realiza mediante la introducción de un endoscopio en el espacio entre la placenta en formación y la cavidad uterina, tiene un riesgo de pérdida del producto de un 12%, la fetoscopia busca la visualización del feto teniendo como finalidad: 1) visualizar y diagnosticar defectos de cierre del tubo neural, o defectos craneofaciales; 2) “la toma de sangre fetal (50 ml a partir de los vasos del cordón umbilical o a partir de la placenta, la cual permite el diagnóstico de enfermedades de la hemoglobina como las talasemias, hemofilia, deficiencias enzimáticas etcétera); 3) toma de biopsia fetal”,¹³¹ (con mayor frecuencia se toma de la piel para diagnosticar enfermedades como ictiosis, es decir una patología en la cual la piel del producto es como escamas de pez). En la cordocentesis se toma sangre de la vena umbilical mediante la guía ultrasónica, esta técnica permite diagnosticar “talasemias, toxoplasmosis o rubéola fetal, así como la obtención rápida del cariotipo”.¹³² Es aconsejable utilizar este método (al igual que la fetoscopia) si no se dispone de otro.

DNA recombinante: Mediante las técnicas de biología molecular se puede obtener material genético a partir de cualquier célula, obtenidas por las técnicas antes mencionadas, a partir de ahí se puede realizar la técnica.

4.4 Cariotipo

El cariotipo “es el ordenamiento de los cromosomas de una célula metafásica de acuerdo a su tamaño y morfología. El cariotipo es característico de cada especie,

¹³⁰ Ibidem. Pág. 691

¹³¹ Ibidem. Pág. 691

¹³² Ibidem. Pág. 693.

y el humano tiene 46 cromosomas o 23 pares de cromosomas, organizados en 22 pares autosómicos y un par sexual (Hombre 46xy) (Mujer xx)¹³³.

El cariotipo se refiere a los cromosomas obtenidos de las células blancas (linfocitos) obtenidas de sangre periférica o, de piel observados en una fase del ciclo celular, justo antes de la división celular (metafase), los cuales son ordenados en siete grupos de la A al a6 según su tamaño y características.

Los polimorfismos son las variantes en la forma de algunos segmentos de los cromosomas; sin que estas variantes representen alguna patología, tales variaciones pueden ser el tamaño, la presencia de satélites, constricciones, etcétera.

Las técnicas de bandeo permiten identificar ciertos síndromes clínicos, dismorfológicos y alteraciones cromosómicas; las principales son las siguientes: Q, G, R y C.

Las bandas Q se utilizan en “pruebas de paternidad o en diferentes trastorno para conocer el origen parental, así como la identificación del cromosoma Y”¹³⁴. Las bandas Q se caracterizan porque se observan regiones “claras (son ricas en adenina y timina) y oscuras (son ricas en citosina y guanina)”¹³⁵ cuando se exponen a una lámpara de luz ultravioleta.

Las bandas G son el método más utilizado ya que permite confirmar “el diagnóstico de enfermedades (es fundamental para el asesoramiento genético) y sirve de referencia para saber la diferenciación longitudinal de los cromosomas que es la metodología más importante”¹³⁶ en la actualidad. En estas bandas también se

¹³³ www.divulcat.com/enciclopedia/.

¹³⁴ Guízar Vázquez, J. Jesús. Ob. cit. Pág. 157.

¹³⁵ Idem

¹³⁶ Ibidem. Pág. 158.

observan segmentos claros y oscuros de los cromosomas, la diferencia con las bandas Q es el material que se utiliza, así como el procedimiento.

Las bandas R o reversa son la imagen negativa de las bandas G, lo que en unas aparece en oscuros, en las otras aparece claro y viceversa.

Las bandas C sirven para pruebas de paternidad, así como para determinar el origen de trisomías de cromosomas polimórficos.

CAPÍTULO V DERECHO A LA INFORMACIÓN

5.1 Definición de derecho de la información

El derecho de la información es definido por Sergio López-Ayllón como “el estudio y sistematización de las disposiciones jurídicas positivas en materia de información. Por definición, incluye, pero no se agota, en el estudio de las libertades de recibir, buscar y difundir informaciones y opiniones”¹³⁷.

Es una definición muy vaga, ya que no se hace referencia a los pilares de este derecho como los sujetos, derechos, deberes, procedimientos y limitaciones. El autor considera al derecho de la información con una visión principalmente doctrinaria, al manifestar que es el estudio y sistematización de las disposiciones jurídicas positivas.

Sin embargo, el autor, párrafos más abajo, se refiere al campo de estudio de este derecho, que a su criterio comprende las libertades de recibir, buscar y difundir, así como “sus límites y conflictos; el régimen informativo del Estado, las normas que regulan a las empresas y las actividades de comunicación; el estatuto de los profesionales de la información; el régimen de responsabilidad civil y penal”¹³⁸.

Esta explicación es acertada, pues se acerca en gran medida a lo que es el derecho de la información, al considerar sujetos de la información al Estado, los medios de comunicación y las personas físicas o morales; así como sus límites, al referirse a la responsabilidad civil y penal, aspectos que nos conducen a los derechos como a las libertades, pero como explicaremos más adelante, éstos temas son mucho más amplios que los mencionados por el autor.

¹³⁷ Carpizo, Jorge, Carbonell, Miguel, coords. López Ayllón. *Derecho a la información y Derechos Humanos*. Instituto de Investigaciones Jurídicas. México. 2003. Pág. 173.

¹³⁸ Ibidem. Pág.174.

Jorge Carpizo define el derecho de la información como el “conjunto de normas jurídicas que regulan y tutelan las libertades, garantías, facultades y delimitaciones que integran el derecho a la información. En otras palabras, el derecho a la información es el objeto de estudio del derecho de la información”¹³⁹.

Esta definición es errónea porque el derecho de la información es mucho más amplio que el derecho a la información, por lo cual se estarían dejando fuera muchos aspectos relacionados con la información y los datos. En segundo lugar, no se hace referencia como en la anterior definición a los sujetos, derechos, deberes, procedimientos y limitaciones que son los pilares del derecho de la información.

Para Ernesto Villanueva el derecho de la información es la “rama del derecho que tiene como objeto de estudio el conjunto de las normas jurídicas relativas al ejercicio, al alcance y a las limitaciones de las libertades de expresión e información por cualquier medio”.¹⁴⁰

Esta definición tiene un alcance limitado ya que sólo se refiere a las libertades de expresión e información, dejando fuera la información de los bancos de datos, tanto públicos como privados.

Es importante mencionar que el derecho de la información se le consideraba anteriormente como parte de la libertad de opinión y de expresión, sobre todo en algunos documentos de derechos humanos,¹⁴¹ esto tiene una explicación histórica:

¹³⁹ Carpizo, Jorge. *Derecho a la información y los derechos humanos*. Pág. 448

¹⁴⁰ Villanueva, Ernesto. *Temas selectos de derecho de la información*. Pág. 1.

¹⁴¹ Declaración Universal de Derechos Humanos. Artículo 18. Toda persona tiene derecho a la libertad de pensamiento, de conciencia y de religión; Artículo 19 Todo individuo tiene derecho a la libertad de opinión y de expresión; este derecho incluye el de no ser molestado a causa de sus opiniones, el de investigar y recibir informaciones y opiniones, y el de difundirlas, sin limitación de fronteras, por cualquier medio de expresión. Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos. Artículo 19.- 1 Nadie podrá ser molestado a causa de sus opiniones. -2. Toda persona tiene derecho a la libertad de expresión; este derecho comprende la libertad de buscar, recibir y difundir informaciones e ideas de toda índole, sin consideración de fronteras, ya sea oralmente, por escrito o en forma impresa o artística, o por cualquier otro procedimiento de su elección. Convención Americana de Derechos Humanos Artículo 13 -1. Toda persona tiene derecho a la libertad de pensamiento y de expresión. Este derecho comprende la libertad de buscar, recibir y difundir informaciones e ideas de toda índole, sin consideración de fronteras, ya sea oralmente, por escrito o en forma impresa o artística, o por cualquier otro procedimiento de su elección.

Mientras la comunicación interpersonal fue la única forma de comunicación humana, el derecho a la libertad de opinión era el único derecho a la comunicación. Más adelante, con la invención de imprenta, se añadió el derecho de expresión. Y más tarde aún, a medida que se desarrollaban los grandes medios de comunicación, el derecho a buscar, recibir e impartir información pasó a ser la preocupación principal. Desde este punto de vista, el orden de los derechos específicos enumerados en el artículo 19 (de la Declaración Universal), traza una progresión histórica: opinión, expresión, información¹⁴²

Pero es a partir del desarrollo tecnológico y de los medios masivos de comunicación, que se observa lo amplio y complejo del contenido de este derecho.

Definición personal de derecho de la información.

Una vez que se ha explicado el contexto en el que se desarrolla este derecho, podemos establecer una definición a partir de las observaciones que hemos realizado para que responda a estas necesidades y que es la siguiente:

Conjunto de normas jurídicas que regulan los derechos, deberes, principios, procedimientos (que aseguren su eficaz cumplimiento) y sus límites en relación con los datos e informaciones que reciben, producen, almacenan, tratan, difunden, transmiten, investigan, así como su utilización por parte del Estado, los medios de comunicación y las personas físicas y morales.

¹⁴² Novoa Monreal, Eduardo. *Derecho a la vida privada y libertad de información* .4 ed. Siglo XXI editores. México, D. F. 1989, Pág. 142.

Para apreciar mejor las situaciones que se presentan con respecto de la información y los datos en relación con los sujetos, mencionaré algunos ejemplos: El Estado crea y almacena datos e informaciones en los bancos de datos, difunde noticias y proyectos en el marco del ejercicio de sus funciones, utiliza informaciones y datos en el ejercicio de sus funciones de acuerdo con los fines que se pretenda concretar, produce estudios y proyectos que pueden o no difundirse, como en el caso de los órganos de inteligencia, reciben información de las personas que son necesarias para el ejercicio de sus funciones (por ejemplo: el registro de causantes y datos de salud), investiga situaciones o delitos que se presentan, a través de la Procuraduría General de la República y los órganos de inteligencia, todo esto dentro del marco legal.

Los medios de comunicación investigan, acceden y difunden la información y, además, deben cumplir con los siguientes requisitos para su difusión:

Objetividad y Veracidad¹⁴³. La información debe ser contrastada y comprobada, puede tener algunas inexactitudes o errores con respecto a ciertas circunstancias sin que afecte en lo general lo que se va a informar, y se da a conocer con “independencia de la propia manera de pensar y sentir”¹⁴⁴.

Oportuna¹⁴⁵. Se informa en el momento en que se produce.

Accesible. Al presentarse la noticia debe ser en un lenguaje que pueda ser entendido por la población.

Completa¹⁴⁶. Se debe dar el contexto, el motivo y las circunstancias en que se presentó el evento o situación.

De interés público. Es aquella que tiene un impacto, ya que afecta a la sociedad, o en su defecto, algún suceso extraordinario.

¹⁴³ Los criterios de objetividad, veracidad y accesible son mencionados por Junco Esteban, María Alicia. *El derecho a la información: de la penumbra a la transparencia*. Porrúa. México D.F., 2003, Págs. 11 y 12.

¹⁴⁴ Real Academia Española. Ob. cit. Pág. 1087.

¹⁴⁵ Criterio de Navarro Rodríguez, Fidela. *Democratización y regulación del Derecho de Acceso a la Información en México*. Fundación Universitaria de Derecho, Administración y Política. México, 2004, Pág. 17.

¹⁴⁶ Carpizo, Jorge. Ob. Cit. Pág. 194.

Las personas físicas o morales pueden investigar, recibir, difundir (sus ideas y opiniones), tratar (a través de los bancos de datos) y utilizar información.

A partir de las situaciones mencionadas se desprenden derechos, deberes, procedimientos y sus límites que son regulados por éste derecho.

Es importante tener en cuenta en que disposiciones jurídicas se regula el derecho de la información y son las siguientes:

La Constitución, particularmente los artículos 6 y 7, La Ley de Imprenta, La Ley Federal de Radio y Televisión, La Ley de Vías Generales de Comunicación, La Ley Federal de Cinematografía, La Ley que Establece, Reforma y Adiciona las disposiciones Relativas a diversos impuestos, La Ley Federal de Telecomunicaciones, Reglamento sobre Publicaciones y Revistas Ilustradas, Reglamento de la Ley Federal de Radio y Televisión y de la Ley de la Industria Cinematográfica, relativo al contenido de las Transmisiones en Radio y Televisión, Reglamento del Servicio de Televisión por Cable, Acuerdo para la Creación de la Productora e Importadora de Papel Pipsa, S.A, Decreto por el que se crea el Instituto Mexicano de la Radio¹⁴⁷ .

Además, de las disposiciones mencionadas se debe agregar la Ley Federal de Transparencia y Acceso la Información Pública Gubernamental.

5.2 Definición de derecho a la información

Es importante conocer la definición del derecho a la información para tener claridad sobre cuál es su campo de estudio y poder así diferenciarlo del derecho de la información.

¹⁴⁷ Villanueva, Ernesto. *Régimen jurídico de las libertades de expresión e información en México*. Pág.16.

Para Sergio López-Ayllón el derecho a la información (o la libertad de expresión o la libertad de información) comprende 3 facultades interrelacionadas: las de buscar, recibir o difundir informaciones opiniones o ideas de manera oral o escrita, en forma impresa, artística, o por cualquier otro procedimiento. En este sentido, tal derecho incluye las libertades tradicionales de expresión e imprenta, pero es más amplio debido a que se extiende la protección no sólo a la “búsqueda” y “difusión”, sino también a la “recepción” de informaciones opiniones o ideas por cualquier medio¹⁴⁸.

Consideramos que la definición de derecho a la información no es correcta, ya que el campo de estudio de este derecho abarca los datos o informaciones del Estado, así como los datos e informaciones personales.

Jorge Carpizo y Ernesto Villanueva consideran que:

El derecho a la información (en su sentido amplio), de acuerdo con el artículo 19 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos, es la garantía fundamental que toda persona posee a: atraerse información, a informar y a ser informada

De la definición apuntada se desprenden los tres aspectos más importantes que comprende dicha garantía fundamental:

- 1.- El derecho a atraerse información. Incluye las facultades de a) acceso a los archivos, registros y documentos públicos y, b) la decisión de que medios se lee, se escucha o se contempla.
- 2.- El derecho a informar. Están incluidas: a) las libertades de expresión y de imprenta y b) el de constitución de sociedades y empresas informativas.

¹⁴⁸ Carpizo, Jorge. Ob. cit. Pág. 163.

3.- El derecho a ser informado. Este derecho incluye las facultades de a) recibir información objetiva y oportuna, b) la cual debe ser completa, es decir, el derecho a enterarse de todas las noticias y, c) con carácter universal, o sea, de la información es para todas las personas sin exclusión alguna¹⁴⁹.

Se basan en el artículo 19 de la declaración universal de los derechos humanos, de la cual se desprende una explicación de lo que a su parecer abarca este derecho. Cabe destacar que esta definición es demasiado vaga y, para subsanarla, dan una explicación que comete algunas imprecisiones que a continuación mencionaré. En primer lugar, se comete el error de definir el derecho de la información cuando los autores mencionan que esta definición es acerca del derecho a la información, ya que como lo mencionamos anteriormente, sólo se debe de referir a la información del Estado y a los datos e informaciones personales.

En el segundo apartado se refiere al derecho a informar. En realidad los tres sujetos principales realizan alguna actividad informativa, pero al reconocerse sólo la libertad de expresión y de imprenta, se está refiriendo a las personas físicas y morales, y a los medios de comunicación sin contar la actividad informativa por parte del Estado. Además, el colocar dentro de este apartado la constitución de sociedades y empresas informativas es erróneo, en primer lugar, porque ya se refirió a los medios de comunicación, por lo que es repetitivo, y en segundo lugar, no tienen nada que ver con esta actividad que es totalmente distinta al derecho de informar.

Ernesto Villanueva considera que “el derecho a la información previsto en el último párrafo del artículo 6 constitucional puede entenderse, en su sentido estricto,

¹⁴⁹ Villanueva, Ernesto, *Temas Selectos de Derecho de la Información*, UNAM, México, 2004, Pág.10.

como el conjunto de las normas jurídicas que regulan el acceso del público a la información generada por los órganos del Estado”¹⁵⁰.

Estoy de acuerdo que el campo de estudio de este derecho es la información y los datos del Estado, sin embargo, no hace referencia de los datos o informaciones personales, así como de los derechos, deberes, límites, principios y procedimientos que son la forma correcta de abordar el estudio de este derecho.

Definición personal de derecho a la información.

En el caso del derecho a la información consideramos que la definición que puede responder al contexto y a las observaciones hechas anteriormente es la siguiente: conjunto de normas jurídicas que regulan los derechos, deberes, principios, procedimientos (que aseguren su eficaz cumplimiento) y sus límites en relación a los datos e informaciones que recibe, produce, almacena, trata, transmite, difunde y utiliza el Estado, así como los datos e informaciones personales que reciben, producen, almacenan, tratan, transmiten, difunden y utilizan las personas físicas o morales.

5.3 Definición de información y dato

En la actualidad la información ha cobrado gran importancia ya que permite a la(s) persona(s) conocer lo que sucede en distintos ámbitos, que definitivamente tienen un impacto en su vida diaria como son la política, la economía, las ciencias, los problemas y sus posibles soluciones tanto en su comunidad, a nivel nacional o internacional. La información le permite a las personas protegerse de peligros que no conocía, aprovechar las distintas oportunidades que se presenten, fomentar una cultura de comprensión, colaboración, discusión, argumentación, tolerancia y

¹⁵⁰ Villanueva, Ernesto. *Régimen jurídico de las libertades de expresión e información en México*. UNAM. México, D.F. 1998. Pág. 45.

solidaridad con otras personas y pueblos, su desarrollo integral, así como el ejercicio cabal de sus derechos y, como consecuencia, pueda formarse su criterio y, en su caso, tomar decisiones con conocimiento, pues son necesarias para el mantenimiento y fortalecimiento de la democracia.

Es fundamental hacer una distinción entre información y datos; ya que no son lo mismo, por lo que se verterán algunos conceptos al respecto.

Para Juan José Ríos Estavillo la distinción entre información y datos es:

en virtud de que éstos son una serie de hechos o acontecimientos que describen o se relacionan con una situación u objeto determinado y, en la medida que se acumulan y se hacen útiles, adquieren el carácter de información. Significa para nosotros que el dato, mientras no proporcione un interactuar en materia de decisiones propias o personales del receptor, no será información.¹⁵¹

Es limitada su concepción de los datos al no considerar las conversaciones, ideas, cifras, estadísticas, documentos o libros que no describan o se relacionen con una situación u objeto determinado y, en el caso de la información, no se incluiría el conocimiento, así como las deducciones que realice la persona.

Para Miguel Ángel Davara el dato es:

El antecedente o noticia cierta que sirve de punto de partida para la investigación de la verdad y aceptamos que ese dato se encuentre en un documento o soporte-físico o lógico-con la calidad de testimonio, debemos diferenciarle de información, entendiendo por tal la acción de informar o dar noticia de algo. Esto es, mientras el dato no resuelva una consulta determinada, no sirva a un fin, no de respuesta o no oriente la posible

¹⁵¹ Carpizo, Jorge. Ob. cit. Pág. 187.

solución a un problema, es el antecedente o punto de partida para la investigación de la verdad; pero en el momento en que ese mismo dato da respuesta a una consulta determinada, o sirve a un fin, o se utiliza para orientar la solución a un problema, se ha convertido en información.¹⁵²

En su concepción de la información no se considera el que le ayude a tomar decisiones y le permita actuar de alguna manera, son un rango fundamental y distintivo de la información, por lo cual también afecta el concepto de dato que, como podemos observar, son excluyentes.

Es importante conocer la definición de dato y de información del diccionario de la Real Academia de la Lengua Española:

Dato. Antecedente necesario para llegar al conocimiento exacto de algo o para deducir las consecuencias legítimas de un hecho. || 2. Documento, testimonio, fundamento. || 3. Inform. Información dispuesta de manera adecuada para su tratamiento por un ordenador.¹⁵³

Información. Acción y efecto de informar. || 5. Comunicación o adquisición de conocimientos que permiten ampliar o precisar los que se poseen sobre una materia determinada || 6. Conocimientos así comunicados o adquiridos. || 8. ant. Educación, instrucción.¹⁵⁴

Una vez que hemos conocido los conceptos de datos y de información a través del diccionario de la Real Academia de la lengua española y de algunos autores analizados, procederé a dar mi definición.

¹⁵² Davara Rodríguez, Miguel Ángel. *Manual de derecho informático*. 3 ed. Arazandi. España, Navarra, 2001. Pág. 44 y 45.

¹⁵³ Real Academia Española. *Diccionario de la Lengua Española*. Tomo 4. 22 ed. 2001. Págs. 492-493

¹⁵⁴ Real Academia Española. Ob. cit. Tomo 6. Pág. 863.

Definición de dato: Es toda aquella manifestación o descripción que se realice a través de cualquier medio, que no provoque una acción, una deducción, toma de decisiones, o le permita orientar, resolver o responder sus dudas, planteamientos, consultas o problemas y sus posibles consecuencias o le proporcione conocimiento a la persona.

Se puede decir que también es todo aquello que despierte el interés de la persona.

Definición de información: Es todo aquello que le proporcione a la persona conocimiento, le permita actuar o tomar decisiones y, en general, le ayude a deducir, orientar, responder o resolver sus dudas, planteamientos, consultas y problemas, así como sus consecuencias.

5.4 Definición de fichero

Es importante conocer la definición de fichero y de tratamiento, ya que son fundamentales para entender el derecho a la información.

En el artículo 2 inciso c) de la directiva 95/46 del parlamento europeo existe una definición de fichero que es muy acertada: “«fichero de datos personales» («fichero»): todo conjunto estructurado de datos personales, accesibles con arreglo a criterios determinados, ya sea centralizado, descentralizado o repartido de forma funcional o geográfica”.¹⁵⁵

Esta definición tiene como ventaja el que se consideren a los expedientes que estén estructurados con algunos criterios determinados, como pueden ser: “secuencia temporal, orden alfabético de nombres o un criterio mixto”.¹⁵⁶ En países como México, que están en vías de desarrollo, es el soporte más usado para registrar la información, por lo que en caso de no ser considerados se dejaría de

¹⁵⁵ Heredero Higuera, Manuel. *La Directiva Comunitaria de Protección de Datos de Carácter Personal*. Arazandi. España, Navarra. 1997. Pág.71

¹⁵⁶ Heredero Higuera Manuel. Ob. cit. Pág. 80.

proteger la mayor cantidad de información acerca de las personas; por ejemplo, la información de los usuarios de los centros de salud se encuentra contenida en expedientes.

En España existen requisitos para poder crear estos ficheros, se dividen en: ficheros de titularidad pública y ficheros de titularidad privada, que presento a continuación:

El artículo 20 regula la creación de los ficheros de titularidad pública:

Artículo 20. Creación, modificación o supresión.

1. La creación, modificación o supresión de los ficheros de las Administraciones públicas sólo podrán hacerse por medio de disposición general publicada en el Boletín Oficial del Estado o Diario oficial correspondiente.
2. Las disposiciones de creación o de modificación de ficheros deberán indicar:
 - a. La finalidad del fichero y los usos previstos para el mismo.
 - b. Las personas o colectivos sobre los que se pretenda obtener datos de carácter personal o que resulten obligados a suministrarlos.
 - c. El procedimiento de recogida de los datos de carácter personal.
 - d. La estructura básica del fichero y la descripción de los tipos de datos de carácter personal incluidos en el mismo.
 - e. Las cesiones de datos de carácter personal y, en su caso, las transferencias de datos que se prevean a países terceros.
 - f. Los órganos de las Administraciones responsables del fichero.

- g. Los servicios o unidades ante los que pudiesen ejercitarse los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición.
- h. Las medidas de seguridad con indicación del nivel básico, medio o alto exigible.

3. En las disposiciones que se dicten para la supresión de los ficheros, se establecerá el destino de los mismos o, en su caso, las previsiones que se adopten para su destrucción.

Los ficheros de titularidad privada se encuentran regulados en los artículos 25 y 26.

Artículo 25. Creación.

Podrán crearse ficheros de titularidad privada que contengan datos de carácter personal cuando resulte necesario para el logro de la actividad u objeto legítimos de la persona, empresa o entidad titular y se respeten las garantías que esta Ley establece para la protección de las personas.

Artículo 26. Notificación e inscripción registral.

1. Toda persona o entidad que proceda a la creación de ficheros de datos de carácter personal lo notificará previamente a la Agencia Española de Protección de Datos.

2. Por vía reglamentaria se procederá a la regulación detallada de los distintos extremos que debe contener la notificación, entre los cuales figurarán necesariamente el responsable del fichero, la finalidad del mismo, su ubicación, el tipo de datos de carácter personal que contiene, las medidas de seguridad, con indicación del nivel básico, medio o alto exigible y las cesiones de datos de carácter personal que se prevean

realizar y, en su caso, las transferencias de datos que se prevean a países terceros.

3. Deberán comunicarse a la Agencia Española de Protección de Datos los cambios que se produzcan en la finalidad del fichero automatizado, en su responsable y en la dirección de su ubicación.

4. El Registro General de Protección de Datos inscribirá el fichero si la notificación se ajusta a los requisitos exigibles.

En caso contrario podrá pedir que se completen los datos que falten o se proceda a su subsanación.

5. Transcurrido un mes desde la presentación de la solicitud de inscripción sin que la Agencia Española de Protección de Datos hubiera resuelto sobre la misma, se entenderá inscrito el fichero automatizado a todos los efectos.¹⁵⁷

Como podemos observar son muy similares estos requisitos, pero considero que no se tomó en cuenta para la regulación de los ficheros de titularidad privada el tiempo de conservación de los datos o informaciones.

5.5 Definición de tratamiento

Es el procedimiento por medio del cual se someten a una operación u operaciones lógicas y aritméticas para relacionar, proyectar, comparar, analizar, organizar, conservar, consultar, utilizar, transmitir, modificar y borrar los datos o informaciones registradas.

¹⁵⁷ www.agpd.es/index.php?idSeccion=77

Existen “tres tipos de tratamiento: el de datos personales asociados, el de disociación de datos personales y los datos que no son personales”.¹⁵⁸

Los datos asociados se refiere propiamente a los datos o informaciones personales, es decir, son aquellos que permiten identificar o asociar a su titular de manera directa o indirecta y son definidos por la directiva 95/46 del parlamento europeo en su artículo 2 como:

...toda información sobre una persona física identificada o identificable (el «interesado»); se considerará identificable toda persona cuya identidad pueda determinarse, directa o indirectamente, en particular mediante un número de identificación o uno o varios elementos específicos, característicos de su identidad física, fisiológica, psíquica, económica, cultural o social¹⁵⁹

Disociación de datos o los datos e informaciones disociados, son aquellos que a través de su tratamiento no permiten identificar a las personas al consultar y obtener los datos e informaciones, es decir, se obtiene información anónima.

Generalmente se utilizan para estadísticas, censos e investigaciones, además se usa la disociación para transmitir la información o datos sin necesidad del consentimiento del titular.

Por tanto el procedimiento de disociación hace referencia, según se ha visto, a una forma de organizar el tratamiento de datos personales, conforme a la cual, el responsable del tratamiento organiza el fichero de modo que, conociendo él la identidad de las personas a quienes se refieren los datos, esto es, la clave de asociación, cualquiera que acceda al

¹⁵⁸ Aparicio Salom, Javier. *Estudio sobre la ley Orgánica de protección de datos de carácter personal*. Arazandi. España, Navarra, 2000, Pág. 48

¹⁵⁹ Heredero Higuera Manuel. Ob. cit. Pág. 71

sistema podrá conocer la información, pero disociada, sin poder asociarla a un ciudadano.¹⁶⁰

5.6 Principios

Los principales principios considerados por la doctrina son los siguientes:

- **Principio de finalidad**

Son los objetivos que se pretenden alcanzar al almacenar, tratar y utilizar los datos e informaciones. En los países donde hay una legislación que protege los datos e informaciones personales, existe una agencia de protección de datos y para dar total cumplimiento a este principio, necesitan registrarse esos objetivos ante la agencia de protección de datos en forma explícita, clara y precisa, para que puedan respetarse y exigirse el cumplimiento de los mismos.

- **Principios de pertinencia**

Los datos e informaciones que se soliciten y obtengan deberán tener relación con el objetivo que se persigue; circunscritos a aquéllos que sean necesarios para cumplir ese objetivo.

- **Principio de exactitud y actualización**

Los datos deben reflejar con veracidad la situación real del titular o de los hechos o situaciones que hayan sucedido. Para el cumplimiento de este principio se deberán tomar las medidas razonables que acrediten la veracidad de la información recibida, así como para suprimir o rectificar los datos inexactos.

¹⁶⁰ Aparicio Salom, Javier. *Estudio sobre la ley Orgánica de protección de datos de carácter personal*. Págs. 48,49

Este principio también se aplica para los profesionales de los medios de comunicación: “el informador tiene el deber de comprobar la veracidad de los hechos que expone mediante las oportunas averiguaciones, y empleando la diligencia exigible a un profesional. El deber de diligencia, supone la necesidad de que, los hechos que conforman la noticia, hayan sido previamente contrastados con datos objetivos”¹⁶¹.

- **Principio de lealtad o licitud.**

Este principio pretende garantizar que el tratamiento, almacenamiento y utilización de los datos e información sea de conformidad a la autorización de su titular, además se observa que no se hayan obtenido mediante algún engaño respecto al propósito o su uso; así como no se haya recabado ilícitamente, es decir, que no esté autorizada en alguna disposición legal o se utilicen medios o procedimientos ilegales.

- **Principio de limitación temporal o conservación limitada**

Sólo se podrán almacenar, utilizar y tratar los datos durante “el tiempo necesario para cumplir con la finalidad”¹⁶² para la que fueron solicitados o autorizados, o se establezca un período determinado. Cumpliendo alguno de los dos supuestos antes mencionados se deberá de destruir dicha información.

- **Principio de publicidad**

Se puede difundir y recibir información del ejercicio de las funciones de los órganos públicos, salvo aquella información expresamente limitada o prohibida por la ley.

¹⁶¹ Garriga Domínguez Ana .*La protección de los datos personales en el derecho español*. Dykirson. España, Madrid .1999. Pág.179 .

¹⁶² Garriga Domínguez, Ana. Ob. cit. Pág. 156.

Este principio también implica conocer las informaciones que existen acerca de su persona, tanto en los ficheros públicos como privados. Este conocimiento se facilita en los países en donde existe una agencia de protección de datos, ya que lleva el control de los ficheros públicos y privados autorizados y le puede otorgar únicamente a su titular una relación de los ficheros en donde esté inscrito. Al mismo tiempo facilita así el cumplimiento del principio de actualización, ya que es muy difícil que cada empresa o dependencia que maneje ficheros le pregunte a cada uno si ha cambiado su situación personal; un ejemplo de lo anterior es la actualización del padrón electoral.

- **Principio de confidencialidad**

Implica que sólo se podrá otorgar o compartir la información personal únicamente en los casos autorizados por la ley o por el titular de la misma.

- **Principio de seguridad de datos**

Son las medidas organizativas y técnicas necesarias para evitar que los datos y la información sean dañados, destruidos, perdidos, modificados, tratados o difundidos, ya sea por causas naturales o por intervenciones no autorizadas.

A continuación mencionaré algunas medidas de seguridad que han sido consideradas en España:

Nivel básico

Todos los ficheros que contengan datos de carácter personal deberán adoptar las medidas de seguridad calificadas como de nivel básico.

La principal de estas medidas es de carácter meramente formal, consistente en la elaboración de lo que se denomina el documento de seguridad, que debe redactarse por el responsable del tratamiento y

mantenerse actualizado, tanto respecto de la evolución del tratamiento, o sus sistema y organización.

A) **Ámbito de aplicación del documento.** Esto es, el aspecto objetivo de las medidas de seguridad, tanto en lo relativo al sistema informático, a los ficheros de datos, como, en su caso, al área o zona en que haya de aplicarse las medidas de seguridad.

Las medidas de seguridad que se reglamenta se refieren, no sólo a los sistemas de protección contra los accesos, alteraciones o tratamientos no autorizados, sino también contra la pérdida de los datos, lo que puede aconsejar, según el tamaño de los equipos que se delimiten una zona con sistemas de protección física especial que prevenga los daños físicos al sistema.

B) **Medidas, normas, procedimientos, reglas y estándares.**

Se requiere, por tanto, una descripción operativa y las medidas que deben realizarse ante las amenazas a la seguridad.

A su vez, respecto de estos estándares de actuación, el RMS (reglamento) establece algunas reglas especiales en los artículos 13 y 14, donde se dispone: 1) los soportes informáticos que contengan datos de carácter personal deberán permitir identificar el tipo de información que contienen, ser inventariados y almacenarse en un lugar con acceso restringido al personal autorizado para ello en el documento de seguridad. 2) la salida de soportes informáticos que contengan datos de carácter personal, fuera de los locales en los que está ubicado el fichero, únicamente podrá ser autorizada por el responsable del fichero. 2. 1) el responsable de fichero se encargará de verificar la definición y correcta aplicación de los procedimientos de realización de copias de respaldo y de recuperación de

los datos. 2.2) los procedimientos establecidos para la realización de copias de respaldo y para la recuperación de los datos deberá garantizar su reconstrucción en el estado en que se encontraban al tiempo de producirse la pérdida o destrucción. 2.3) deberán realizarse copias de respaldo, al menos semanalmente, salvo que en dicho período no se hubiera producido ninguna actualización de los datos.

En ambas reglas se determina algunos principios de actuación que deberán ser tenidos en consideración para la redacción del documento de seguridad.

C) funciones y obligaciones del personal

Estas funciones y obligaciones se definen de forma concreta en el artículo 9 del RMS (reglamento), que previene que: 1) las funciones y obligaciones de cada una de las personas con acceso a los datos de carácter personal y a los sistemas de información estarán claramente definidas y documentadas, 2) el responsable del fichero adoptará las medidas necesarias para que el personal conozca las normas de seguridad que afecten al desarrollo de sus funciones, así como las consecuencias en que pudieran incurrir en caso de incumplimiento.

Por otra parte, en cuanto al control del personal con acceso a los datos, el artículo 11 establece que: 1) el responsable del fichero se encargará de que exista una relación actualizada de usuarios que tenga acceso autorizado al sistema de información y de establecer procedimientos de identificación y autenticación para dicho acceso, 2) cuando el mecanismo de autenticación se base en la existencia de contraseñas existirá un procedimiento de asignación, distribución y almacenamiento que garantice su confidencialidad e integridad, 3) las contraseñas se cambiarán con la

periodicidad que se determine en el documento de seguridad y mientras estén vigentes se almacenarán de forma ininteligible.

Por último, el artículo 12 establece una serie de cautelas lógicas respecto del acceso al contenido de la información por parte del personal de la empresa previniendo que: 1) los usuarios tendrán acceso autorizado únicamente a aquellos datos y recursos que precisen para el desarrollo de sus funciones, 2) el responsable del fichero establecerá mecanismos para evitar que un usuario pueda acceder a datos o recursos con derechos distintos de los autorizados, 3) la relación de usuarios a la que se refiere el artículo 11.1 de este reglamento contendrá el acceso autorizado para cada uno de ellos, 4) exclusivamente el personal autorizado para ello en el documento de seguridad podrá conceder, alterar o anular el acceso autorizado sobre los datos y recursos, conforme a los criterios establecidos por el responsable del fichero.

D) Estructura de los ficheros y descripción de los sistemas de información que tratan los datos.

Descripción que nuevamente hace referencia al aspecto objetivo.

E) Procedimiento de notificación, gestión y respuesta ante las incidencias.

Exigencia que complementa la determinada en el apartado b) de este mismo artículo, relativo a las pautas de comportamiento para garantizar la seguridad

Asimismo, el artículo 10 determina, en cuanto a las incidencias, unas medidas de actuación concretas, al prevenir que: el procedimiento de notificación y gestión de incidencias contendrá necesariamente un registro en el que se haga constar el tipo de incidencia, el momento en que se ha

producido, la persona que realiza la notificación, a quién se le comunica y los efectos que se hubieran derivado de la misma.

F) Los procedimientos de realización de copias de respaldo

El artículo 14 del RMS (reglamento) concreta el sistema de realización de las copias de respaldo, estableciendo que: 1) el responsable del fichero se encargará de verificar la definición y correcta aplicación de los procedimientos de realización de copias de respaldo y de recuperación de los datos, 2) los procedimientos establecidos para la realización de copias de respaldo y para la recuperación de los datos deberá garantizar su reconstrucción en el estado en que se encontraban al tiempo de producirse la pérdida o destrucción , 3) deberán realizarse copias de respaldo, al menos semanalmente, salvo que en dicho período no se hubiera producido ninguna actualización de los datos.

Nivel Medio

Según se dispone en el artículo 4.2 del RMS (reglamento) los ficheros que contengan datos relativos a la comisión de infracciones administrativas o penales, hacienda pública, servicios financieros deberá reunir, además de las medidas de nivel básico, las calificadas como de nivel medio

A) Designación del responsable de seguridad. Están encargados de coordinar y controlar las medidas definidas en el documento de seguridad. En ningún caso esta designación supone una delegación de la responsabilidad que corresponde al responsable del fichero de acuerdo con este reglamento.

B) Auditoria. Se debe de realizar una auditoria, interna o externa, con una periodicidad mínima de dos años, del sistema de seguridad, para comprobar si el sistema diseñado se adecua a los mínimos establecidos en

esta norma, con indicación, en su caso, de las deficiencias que se adviertan y las medidas para paliarlas.

C) Delimitación del emplazamiento en que se traten los datos .

Exclusivamente el personal autorizado en el documento de seguridad podrá tener acceso a los locales donde se encuentren ubicados los sistemas de información con datos de carácter personal. De éste precepto se deduce además, que los sistemas de información deberán ubicarse en un emplazamiento aislado, con un sistema de control de acceso.

D) Controles de acceso

Se exige un sistema de control de los soportes informáticos, tanto respecto de los que se introduzcan, como los que se les extraigan de la ubicación aislada, a efectos de impedir que puedan obtenerse copias de los datos por personas no autorizadas.

Por otra parte, según establece el artículo 18, deberán establecerse controles de acceso al sistema por parte del personal autorizado, mediante una identificación inequívoca y la autenticación de la identidad.

E) Registros de incidencias

En el registro de incidencias deberán hacerse constar, además de las circunstancias comunes, la identidad de quien ejecutó el proceso de recuperación de los datos, la descripción de este proceso y la determinación de los datos que hayan sido recuperados manualmente.

Para ejecutar cualquier proceso de recuperación será necesario la autorización por escrito del responsable del tratamiento.

Nivel Máximo de Seguridad

Los ficheros que contengan datos de ideología, religión, creencias, origen racial, salud o vida sexual, así como los que contengan los datos recabados para fines policiales sin consentimiento de la personas afectadas, deberán reunir, además, de las medidas de nivel básico y medio.

Las medidas de seguridad son las siguientes:

A) Cifrado de la información. Se requiere que se establezcan sistemas de cifrado que garanticen que la información no sea inteligible ni manipulada por terceros, tanto para los soportes que contengan los datos, como para los datos que se transmitan mediante el uso de redes de telecomunicaciones. Por tanto, esta medida de seguridad no tiene que aplicarse al sistema en que se realiza el tratamiento.

B) Registro de accesos. En el artículo 24 del reglamento se establecen las condiciones en que deben mantenerse el registro de accesos, deduciéndose de la redacción que sólo afecta el sistema especial de seguridad al acceso a la información, a los registros, no a la ubicación aislada que se regula entre las medidas intermedias.

Deberá registrarse la identificación del usuario, la fecha y hora, el fichero accedido, el tipo de acceso y si ha sido autorizado o denegado, así como, en el caso de que el acceso haya sido autorizado, la información que permita identificar el registro accedido, prohibiéndose la desactivación del sistema de registro.

Los mecanismos de registro de la información sobre los accesos deberán estar siempre activos y bajo el control directo del responsable de seguridad competente que deberá revisar periódicamente la información de control

registrada y elaborar un informe de las revisiones realizadas y los problemas detectados, al menos una vez al mes. El período mínimo de conservación de los datos registrados será de dos años.

C) copias de seguridad. Deberá conservarse una copia de respaldo y de los procedimientos de recuperación de los datos en un lugar diferente de aquel en que se encuentren los equipos informáticos que los tratan, cumpliendo en todo caso las medidas de seguridad exigidas en el Reglamento. En todo caso, estas copias de respaldo, al estar en soportes deberán conservarse cifradas, lógicamente¹⁶³.

- **Principio de salvaguardia**

No se debe designar un número único de identificación nacional a los ciudadanos, por parte del gobierno, que contenga toda la información de las personas, ya que en caso de existir una violación a alguno de los principios mencionados o alguno de sus derechos se le causaría un daño irreparable.

Este principio lo hemos denominado así, debido a lo destructivo que puede ser el conocimiento indebido o no autorizado por la ley, por lo que aun cuando no se menciona por los tratadistas, considero de vital importancia el introducirlo.

5.7 Derechos

- **Derecho de indemnización**

Cuando la persona "sufra daño o lesión en sus bienes o derechos como consecuencia del incumplimiento"¹⁶⁴ de los principios, derechos y deberes

¹⁶³ Aparicio Salom Javier. *Estudio sobre la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal*. Arazandi. Navarra, España. 2000. Págs. 107-115.

¹⁶⁴ Davara Rodríguez, Miguel Ángel. *Manual de derecho informático*. 3 ed. Arazandi. España Navarra. 2001. Pág. 96

establecidos en la ley, con excepción de los límites establecidos en la misma, como por ejemplo se hayan perdido, destruido los datos o informaciones o se hayan usado o modificado sin autorización de su titular.

- **Derecho de autodeterminación informativa**

Consiste en cómo, “cuando y dentro de qué límites revela”¹⁶⁵ sus datos personales, así como el conocer y controlar todo lo referente al tratamiento, utilización y difusión de los mismos. “El 15 de diciembre de 1983 el Tribunal Constitucional Federal Alemán en su sentencia sobre la ley de censo establece el Derecho de autodeterminación informativa”¹⁶⁶ .

- **Derecho de acceso**

Este derecho tiene dos significados; el primero respecto a la información personal significa que el titular de la información puede solicitarla y obtenerla; y la segunda acepción se refiere a la solicitud y obtención de la información y los datos que produce y maneja el Estado, en ejercicio de sus funciones, sin necesidad de acreditar interés alguno, como parte de la rendición de cuentas.

- **Derecho de información**

Este derecho consiste en conocer, manifestar y recibir información a través de cualquier medio sin interferencia alguna.

¹⁶⁵ Carpizo Jorge. Carbonell, Miguel. *Derecho a la información y derechos humanos*. Porrúa. México DF. 2003. Pág. 202

¹⁶⁶ Garriga Domínguez, Ana. *La protección de los datos personales en el derecho español*. Dykinson. España, Madrid. 1999. Pág. 38

Dentro de este derecho se incluye el derecho que tienen todas las personas para recibir información de los medios de comunicación y del Estado de manera objetiva, oportuna, accesible, completa y que sea de interés público.

Este derecho tiene otro significado cuando nos referimos a los bancos de información: “conocer la existencia de ficheros, las finalidades, el responsable, los destinatarios, los criterios de evaluación y programas”¹⁶⁷ .

Este derecho aplicado a los bancos de información se puede ejercer en dos momentos; en la obtención de la información cuando se la piden o soliciten a la persona y; cuando la persona desea conocer dónde y qué información existe acerca de ella.

- **Derecho de oposición**

Es el rechazo a “la continuación del tratamiento”¹⁶⁸ y como consecuencia deberán eliminarse todos los datos e informaciones acerca de su persona, también se debe considerar como el rechazo a la solicitud de nuevas finalidades y tratamientos que se pretendan obtener con sus datos e informaciones personales, así como de su utilización (comunicación, difusión).

- **Derecho de rectificación y cancelación**

El derecho de rectificación implica corregir e integrar los datos e informaciones erróneas o incompletas al banco de datos; así como avisar a quienes se les hayan

¹⁶⁷ Díez-Picazo, Luis. *Sistema de Derecho Civil*. 10 ed. Tecnos. España. 2001. Pág. 358.

¹⁶⁸ Aparicio Salom, Javier. *Estudio sobre la ley orgánica de protección de datos de carácter personal*. Arazandi. España, Navarra, 2000. Pág. 141

comunicado estos datos o informaciones en cumplimiento del principio de exactitud y actualización.

El derecho de cancelación consiste en eliminar los datos e informaciones que no cumplan con los principios de pertinencia y lealtad o "porque habiéndose recogido legalmente existen diversas causas para su supresión",¹⁶⁹ sin embargo, en donde no sea posible su eliminación

o su extinción física, tanto por razones técnicas como por causas de procedimiento o soporte utilizado, el responsable del fichero procederá al bloqueo de los datos, con el fin de impedir su ulterior proceso o utilización. Se exceptúa no obstante, el supuesto en que se demuestre que los datos han sido recogidos o registrados por medios fraudulentos, desleales o ilícitos, en cuyo caso la cancelación de los mismos comportarán siempre la destrucción del soporte en el que aquellos figuren.¹⁷⁰

Es decir la cancelación significa eliminar y como excepción bloquear los datos o informaciones.

- **Derecho al olvido**

Consiste en eliminar la información que se le solicitó cuando se haya cumplido la finalidad o los objetivos planteados o haya transcurrido el período de vigencia de ese fichero.

La diferencia entre el derecho de cancelación con el derecho al olvido es que este último está relacionado con los principios de finalidad y de limitación temporal o

¹⁶⁹ Garriga Domínguez, Ana. *La protección de los datos personales en el derecho español*. Pág. 196

¹⁷⁰ *Ibíd.* Pág. 198. se basa en el artículo 16 del real decreto 1332/1994, de 20 de junio.

conservación limitada, mientras el derecho de cancelación se relaciona con el principio de lealtad y pertinencia.

- **Derecho de impugnación de las valoraciones**

Protege a las personas de las decisiones que le afecten y cuyo único fundamento sea el tratamiento de datos para evaluar sus características personales.

Este derecho es muy difícil su protección, ya que si se realiza un examen o una entrevista, al no ser el único fundamento, no se podrían impugnar esas valoraciones.

- **Derecho de réplica**

Consiste en contestar, responder o debatir las ideas, opiniones o argumentos que se hayan vertido en ese mismo medio o espacio.

5.8 Límites

Los principales límites a los principios, derechos, deberes considerados en las leyes de la materia y por la doctrina son los siguientes:

- 1- Seguridad Nacional.
- 2- Defensa Nacional.
- 3- Prevención , investigación , detección y persecución de delitos.
- 4- Salud Pública.
- 5- Orden público.
- 6- Moral Pública.
- 7- Seguridad Pública.
- 8- Interés económico y financiero importante del Estado.

9- Protección de derechos y libertades de los demás.

5.9 Visión General

Para abordar este tema es necesario conocer el derecho a la intimidad, la bioética, la genética y el derecho a la información, a continuación mencionaremos cómo incide la información genética en estos campos de estudio.

La información genética se protege a través del derecho a la intimidad como parte de los derechos de la personalidad. Estos derechos buscan proteger la dignidad y el desarrollo saludable de las personas físicas.

Al estudiar la bioética se busca ante todo preservar la dignidad del ser humano, así como el desarrollo saludable y todo lo relacionado con el medio ambiente.

La genética nos aporta los conocimientos científicos para conocer las técnicas utilizadas para obtener la información genética y poder comprender los peligros que pueden afectar a las personas físicas, por el mal uso de los mismos.

Como consecuencia de las técnicas utilizadas para obtener la información genética, se generan bancos de información, por lo cual es necesario regularlos a través del derecho a la información. Éste derecho protegerá a las personas del manejo o difusión indebida de su información genética, estableciendo derechos, deberes y principios, así como sus límites.

Para redondear los conocimientos expuestos a través de estos cinco capítulos se analizarán algunos documentos específicos que nos pueden ayudar a comprender mejor éste tema.

5.9.1 Declaración Universal sobre el Genoma Humano y de los Derechos Humanos.

En el artículo 1 se establece que “el genoma humano es la base de la unidad fundamental de todos los miembros de la familia humana y del reconocimiento de su dignidad intrínseca y su diversidad. En sentido simbólico, el genoma humano es el patrimonio de la humanidad”¹⁷¹.

Estoy de acuerdo con lo que establece este artículo, salvo la consideración que se hace de manera simbólica del genoma humano, como patrimonio de la humanidad.

En el artículo 2 se hace referencia a la dignidad, sin embargo, considero que la dignidad no está separada del derecho, sino como lo expusimos en el capítulo II es un elemento que le da sustento. En el inciso b) se hace referencia a que no se reduzca a los individuos a sus características genéticas, esta protección se daría a través del derecho a impugnación de las valoraciones, pero como lo comentamos es muy difícil su protección, ya que si se realiza un examen o una entrevista, al no ser el único fundamento no se podría impugnar esas valoraciones.

El artículo 3 menciona aspectos que explicamos en el capítulo IV respecto a que las condiciones ambientales ayudan, además de otros factores, a que se expresen o no algunas enfermedades.

El artículo 5 señala que algunos derechos considerados en el derecho a la información están protegidos por el derecho a la intimidad. Asimismo, al evaluar los riesgos y ventajas de una investigación, tratamiento y diagnóstico, se requiere de la intervención de los Comités de Bioética.

¹⁷¹Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos.
<http://portal.unesco.org/es/ev.php>

Los artículos 6 y 11 mencionan una de las consecuencias negativas del avance en el conocimiento del genoma humano: la discriminación, pero se puede evitar a través del derecho a la intimidad y el derecho a la información.

Los artículos 7 y 9 se refieren al principio de confidencialidad.

El artículo 8 establece que toda persona tendrá una reparación equitativa por la intervención de su genoma, esta protección se daría a través del derecho de indemnización que estaría considerado en el derecho de la información, además del daño moral como consecuencia de la afectación del derecho a la intimidad.

En el artículo 10 menciona la supremacía de los derechos humanos y de la dignidad sobre las investigaciones, así como sus aplicaciones.

El Artículo 14 hace referencia a que deben propiciarse las condiciones para la investigación sobre el genoma humano, tomando en cuenta las consecuencias éticas, legales, sociales y económicas; como se mencionó los Comités de Bioética son indispensables para realizar lo antes mencionado.

En México existe regulación a través del artículo 98 de la Ley General de Salud y 99 del Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud; contemplan que las instituciones de salud constituyan comisiones de investigación; comisión de ética, en el caso de que se realicen investigaciones en seres humanos; y una comisión de bioseguridad encargada de regular el uso de radiaciones ionizantes o técnicas de ingeniería genética.

El artículo 16 señala que se deben crear comités de ética independientes, pluridisciplinarios y pluralistas, para analizar las implicaciones éticas, jurídicas y sociales planteadas por las investigaciones del genoma humano.

Respecto al contenido de este artículo cabe mencionar que a través de la figura de Comisiones y Comités como se explicó en el capítulo III se daría cumplimiento a que existan estas figuras, pero no se da cumplimiento a que sean independientes y multidisciplinarios, que es lo que se tendrá que modificar, como lo propusimos en el capítulo III respecto a estas figuras.

El artículo 20 señala que se deben fomentar los principios de esa Declaración a través de la educación, la investigación y formación en campos interdisciplinarios y el fomento de la educación en materia de bioética.

Este artículo confirma el enfoque multidisciplinario que se debe utilizar respecto a este tema, por lo cual se realizó en ese sentido la tesis.

El artículo 23 señala que los Estados favorecerán los intercambios y las redes entre los comités de ética independientes, según se establezcan, para favorecer su plena colaboración.

5.9.2 Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos

Artículo 2. Objetivos. Los objetivos de la presente Declaración son:

- a) proporcionar un marco universal de principios y procedimientos que sirvan de guía a los Estados en la formulación de legislaciones, políticas u otros instrumentos en el ámbito de la bioética;
- b) orientar la acción de individuos, grupos, comunidades, instituciones y empresas, públicas y privadas;
- c) promover el respeto de la dignidad humana y proteger los derechos humanos, velando por el respeto de la vida de los seres humanos y las libertades fundamentales, de conformidad con el derecho internacional relativo a los derechos humanos;

d) reconocer la importancia de la libertad de investigación científica y las repercusiones beneficiosas del desarrollo científico y tecnológico, destacando al mismo tiempo la necesidad de que esa investigación y los consiguientes adelantos se realicen en el marco de los principios éticos enunciados en esta Declaración y respeten la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales; e) fomentar un diálogo multidisciplinario y pluralista sobre las cuestiones de bioética entre todas las partes interesadas y dentro de la sociedad en su conjunto; f) promover un acceso equitativo a los adelantos de la medicina, la ciencia y la tecnología, así como la más amplia circulación posible y un rápido aprovechamiento compartido de los conocimientos relativos a esos adelantos y de sus correspondientes beneficios, prestando una especial atención a las necesidades de los países en desarrollo; g) salvaguardar y promover los intereses de las generaciones presentes y venideras; h) destacar la importancia de la biodiversidad y su conservación como preocupación común de la especie humana.

En el ámbito de la presente Declaración, tratándose de decisiones adoptadas o de prácticas ejecutadas por aquellos a quienes va dirigida, se habrán de respetar los principios ¹⁷²de esta Declaración.

En el artículo 3 se establece como un aspecto fundamental la dignidad y los derechos humanos para poder proteger a la persona.

El artículo 4 señala que se deberán de potenciar los beneficios directos e indirectos para los pacientes, los participantes en las actividades de investigación y otras personas concernidas, y se reducirán al máximo los efectos nocivos. Lo que señala este artículo son los principios de beneficencia y no maleficencia explicados en el capítulo III.

¹⁷² Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos. <http://portal.unesco.org/es/ev.php->

Los artículos 5, 6 y 7 se refieren al principio de autonomía el cual fue explicado con amplitud en el capítulo III.

El artículo 9 señala que se protegerá la privacidad de las personas interesadas y la confidencialidad de la información.

El artículo en realidad protege el derecho a la intimidad, mismo que se explicó en el capítulo II, además se apoya en el derecho de la información al establecer la confidencialidad de la información.

El artículo 10 se refiere al principio de justicia, dicho principio se explicó en el capítulo 3.

El artículo 11 intenta prevenir que no se discrimine a los seres humanos; es una de las posibles consecuencias negativas.

De los artículos 18, 19 y 20 se desprende la importancia de la Bioética, ya que se refieren a que se deben de analizar las cuestiones de esta materia, así como de los comités de ética y sus posibles facultades.

Como se ha observado, el tema de la información genética requiere, para ser abordado de manera integral, hacer el análisis jurídico a través de los derechos de la personalidad, y en específico el derecho a la intimidad, así como el derecho de la información; además se requiere tener conocimientos de bioética, en especial de los principios, ya que a través de éstos se puede lograr un diálogo sobre los problemas que se vayan presentando, asimismo se requiere tener nociones de los comités, los cuales se abocarán para analizar los riesgos y consecuencias para poder tomar decisiones fundadas en valores y principios, por lo cual se requiere tener conocimientos acerca de genética.

Al dejar hasta el final este análisis, nos permitió aplicar los conocimientos expuestos en todos los capítulos anteriores y al mismo tiempo abordar el tema de una forma interdisciplinaria e integral.

5.9.3 Peligros

El derecho debe regular las consecuencias negativas que se pueden presentar derivado de los descubrimientos y los avances científicos, al mismo tiempo fomentar el desarrollo de los beneficios que pueden traer a la sociedad, en ese sentido se deben de identificar los peligros que se presenten por el manejo indebido de la información genética.

Existe la preocupación, bien fundamentada, de que a partir de un criterio biológico, el cual no se comprende en su totalidad por la sociedad o por quienes pretenden utilizarlo, se convierta en un dogma con consecuencias desastrosas, por ejemplo: discriminar a las personas. Este criterio podría superar en el futuro a otras formas ya conocidas de discriminación que han utilizado como criterio el aspecto racial, económico o religioso.

El peligro de basarse solamente en la información genética, a partir de un desconocimiento, como mencionamos en el párrafo anterior, sería un gran error. En primer lugar, si a partir de la información genética se detecta una predisposición a alguna enfermedad, no significa que se vaya a presentar, ya que depende del ritmo de vida que lleve el sujeto, así como del medio ambiente; además ante el conocimiento de las mismas, se puede dar un oportuno tratamiento, evitando las consecuencias adversas o eliminándolas en su totalidad, o incluso si se presentan, no deberá ser una excusa para discriminar, ya que si no produce incapacidad a la(s) persona(s) para desempeñar sus actividades, no podrá impedirseles prestar sus servicios.

En la actualidad, se puede obtener la información genética sin necesidad de realizar análisis genéticos, al relacionar algunos datos o informaciones referentes a la salud de la persona con los datos e informaciones de los padecimientos de sus familiares, los cuales se pueden obtener a través de la historia clínica, como se explicó en el capítulo anterior. En la historia clínica se encuentra la información de los padecimientos y enfermedades de la persona, así como de sus familiares, por lo que en caso de utilizar algunas computadoras equipadas con programas que relacionen esa información, se podría elaborar una proyección del estado de salud de la persona y sus familiares, haciéndose realidad, los temores mencionados anteriormente.

Si a esa información le agregamos la que se produce como consecuencia de la aplicación de exámenes psicológicos, que generalmente se emplean en los centros de trabajo para seleccionar al personal, podría proporcionar un perfil de la persona, por lo cual sería muy peligroso que no se regulen esos datos.

5.9.4 Propuestas

Es un deber de los legisladores regular este tema, ya que se están presentando consecuencias negativas para todos los ciudadanos en este momento, y no tenemos que esperar hasta que un conflicto social se presente para atender este problema.

En ese sentido, se deberán regular los bancos de datos, conforme a los principios, derechos, deberes y límites que se explicaron en el desarrollo de este capítulo.

En caso de existir un conflicto entre el derecho a la intimidad y el derecho de la información, tomando en cuenta la teoría de las esferas que se explicaron en el capítulo II, el criterio que se utilizará es que afecte a la sociedad, por lo que si se

presenta este supuesto, se deberá dar a conocer, difundir o transmitir esa información personal y, en caso de que no afecten a la sociedad,¹⁷³ se deberá proteger a través del derecho a la intimidad.

Se deberá definir qué son los derechos de la personalidad, utilizando los elementos de la definición que dimos en el capítulo I de estos derechos, así como cada uno de los derechos de la personalidad y establecer las causas por las que se podrá exigir una indemnización en el Código Civil Federal. Asimismo, se requiere de una nueva definición de daño moral que facilite la protección de los citados derechos.

- Definición de daño moral:

Se deberá indemnizar cuando se transgreda alguno o algunos de los derechos de la personalidad.

Esta redacción debe ser general, para que se precise en el artículo que regule a cada derecho de la personalidad, las causas por las cuales se deberá responder por la violación a estos derechos, en virtud de que cada derecho tiene formas específicas para ser transgredidos, por ejemplo: si se difunde una noticia verdadera, de un persona, no será una causal para exigir el daño moral, respecto del derecho al honor, pero si se difunde su información genética sin su consentimiento, no importa si es o no verdadera, ya que se afecta el derecho a la intimidad, por lo cual deberá responder por el daño moral a la persona.

¹⁷³ 1- Seguridad Nacional; 2- Defensa Nacional; 3- Prevención, investigación, detección y persecución de delitos; 4- Salud Pública; 5- Orden público; 6- Moral Pública; 7- Seguridad Pública; 8- Protección de los derechos y libertades de los demás, excepto el derecho a la información y 9- Afecte el ejercicio o desempeño de sus atribuciones como funcionario público.

- Definición del derecho a la intimidad:

Se entenderá que se ha transgredido el derecho a la intimidad cuando se conozca, se dé a conocer o se difunda a través de cualquier medio sin autorización de su titular la imagen, la información o los datos, referentes a su información genética, su estado de salud, su vida sentimental o sexual, así como cualquier intervención a sus comunicaciones, siempre y cuando no afecte o dañe a la sociedad esa información.

Se entenderá por afectar o dañar a la sociedad:

- 1- Seguridad Nacional;
- 2- Defensa Nacional;
- 3- Prevención, investigación, detección y persecución de delitos;
- 4- Salud Pública;
- 5- Orden público;
- 6- Moral Pública;
- 7- Seguridad Pública;
- 8- Protección de los derechos y libertades de los demás, excepto el derecho a la información.
- 9- Afecte el ejercicio o desempeño de sus atribuciones como funcionario público.

CONCLUSIONES

Primera.- La regulación de la información genética implica grandes desafíos para el derecho, en virtud de las graves consecuencias negativas que se pueden presentar, derivado de los descubrimientos y los avances científicos.

Segunda.- Para abordar este tema de manera integral es necesario conocer los derechos de la personalidad y, en específico, el derecho a la intimidad, la bioética, la genética y el derecho a la información.

Estas materias son fundamentales para analizar las implicaciones que tiene este tema y son: la información genética se protege a través del derecho a la intimidad como parte de los derechos de la personalidad. Estos derechos buscan proteger la dignidad y el desarrollo saludable de las personas físicas. Al estudiar la bioética se busca ante todo preservar la dignidad del ser humano, así como el desarrollo saludable y todo lo relacionado con el medio ambiente. La genética nos aporta los conocimientos científicos para conocer las técnicas utilizadas para obtener la información genética, y poder comprender los peligros que pueden afectar a las personas físicas por el mal uso de los mismos. Como consecuencia de las técnicas utilizadas para obtener la información genética, se generan bancos de información, por lo cual es necesario regularlos a través del derecho a la información.

Tercera - Para realizar este estudio de forma integral, se realizó un estudio de los derechos de la personalidad, por lo cual se analizaron algunas definiciones de estos derechos, en las cuales se utilizaron términos incorrectos, ya que su significado gramatical o jurídico en relación con el contenido de la definición es contradictorio, por lo que se elaboró una definición de estos derechos, orientada a proteger la dignidad y el desarrollo saludable: Son bienes constituidos por las manifestaciones o expresiones físicas o mentales, necesarias para el desarrollo

saludable y la protección o salvaguarda de la dignidad de la persona, individualizados por el ordenamiento jurídico.

Cuarta.- Del estudio de las clasificaciones de los derechos de la personalidad que elaboraron algunos autores, que no se tomó como criterio para elaborar las clasificaciones el sano desarrollo de la persona, asimismo se colocaron algunos derechos en determinados apartados sin dar una explicación, por la cual propongo la siguiente clasificación:

- Salud física. Contiene los siguientes derechos: derecho a la vida, derecho a la integridad física, derechos sobre el cuerpo y sobre el cadáver.
- Salud mental. Se integra por los siguientes derechos: derecho al secreto (comprende los siguientes derechos: epistolar, domiciliario, telefónico, informático, profesional, testamentario), derecho a la imagen, derecho al honor, derecho a la intimidad, derecho a la identidad (contiene el derecho al nombre), derechos de afección (contiene los siguientes derechos: familiares, de amistad).
- Salud social. Está constituido por los siguientes derechos: derecho a la libertad, derecho a la educación, derecho de convivencia (que contiene los siguientes derechos: reposo nocturno y ayuda en caso de accidente), derecho al bienestar social y derecho al equilibrio ecológico y protección al ambiente.

Para obtener esta clasificación me baso en primer lugar, en que se debe buscar un desarrollo saludable, por lo cual fue necesario apoyarme en el concepto de salud de la Organización Mundial de la Salud: se entiende como un completo estado de bienestar físico, mental y social, y no simplemente como la ausencia de afecciones o enfermedades. En atención a esta definición de salud, se dividió la clasificación en tres ámbitos: el físico, el mental y el social. La salud del ser humano está condicionada en gran medida por el medio ambiente, las actividades y

conductas que realice como resultado de vivir en sociedad, por lo tanto es un componente indispensable para el desarrollo saludable y la protección de su dignidad. Para determinar qué derechos integran los tres apartados, me baso en la forma en que afectan o repercuten en la persona, física o mentalmente las consecuencias del ataque a estos derechos. Para determinar el contenido de los derechos del apartado social, se tomó en cuenta que en caso de vulnerarse, generalmente afecta a un grupo de personas o a la sociedad.

Quinta.- El derecho a la intimidad es un derecho relativamente nuevo debido a que se le comenzó a dar importancia hasta el momento en que surgen las grandes concentraciones de población en las ciudades, por lo que fue necesario para el ser humano proteger lo más profundo de su persona ante la circunstancia de poder conocer todo lo relativo a ella, lo cual dio cuenta de la necesidad de la protección de su dignidad y su desarrollo saludable. En la actualidad, los avances técnicos han provocado la modificación del concepto y el contenido del derecho a la intimidad, pero casi siempre con un gran retraso, lo cual se convierte en un reto para los estudiosos del derecho, que en el menor tiempo posible se regule, por lo cual se realizó un análisis de las definiciones de autores destacados, las cuales no responden a los peligros, avances científicos y tecnológicos que se presentan en la actualidad, además se deja sin protección lo relativo a la información genética y a la salud personal, por lo cual se elaboró la siguiente definición: es el bien constituido por manifestaciones o expresiones físicas o mentales referentes a conductas, situaciones, sentimientos, datos o informaciones (conocidos o no, por la persona, por ejemplo la información genética o datos de su historia clínica o pronóstico y diagnóstico sobre una enfermedad), protegidos del conocimiento general por ser necesarios para su desarrollo saludable y su dignidad, teniendo la libertad de darlos a conocer y sólo pueden ser develados por la autoridad cuando afecte a la sociedad (regulado por la norma jurídica), quedando así individualizados por el ordenamiento jurídico.

Sexta.- Los distintos ámbitos de actuación de la persona son : esfera pública, una esfera privada, una esfera de la intimidad, y una esfera del secreto.

La esfera pública está constituida por todo “aquello que corresponda a la actuación y responsabilidad de los hombres públicos en cuanto su obrar”,¹⁷⁴ acontecimientos extraordinarios (en las que estén involucrados personas no públicas y públicas), aquellas personas que buscan publicidad o llamar la atención sobre un problema que afecte a un número (in)determinado de personas y, en general, todo aquello que afecte o dañe a la sociedad.

La esfera de la vida privada es todo aquello que no afecte o dañe a la sociedad. En esta esfera no se debe dar a conocer las actividades que se realicen aunque si se hiciera no afectaría mentalmente a la persona, es decir, es intrascendente o no es considerado como importante y no traería ninguna consecuencia al darse a conocer. En general, se refiere a actividades que se realizan en la calle o su domicilio (descansar o estar observando el paisaje). El que se realicen actividades en público no justificará que se publiquen en la prensa o en los medios electrónicos, cuando no llegue a afectar a la sociedad, por lo cual el criterio no es el hecho de que esté en público o ante el público, sino que afecte a la sociedad.

La esfera íntima se refiere a lo más profundo del ser humano y es necesaria para su dignidad y desarrollo saludable. En caso de que se revelase afectaría a la persona mentalmente si se hiciera en contra de su voluntad. La persona puede darlo a conocer sin que por esta razón pierda su naturaleza de íntimo. En caso de darlo a conocer y en la que estén involucradas otras personas, deberá de pedir autorización para que pueda mencionar sus nombres o, en su defecto, deberá evitar que se pueda identificar a la persona o personas al comunicarlo, ya que se estaría afectando

¹⁷⁴ Ferreira Rubio, Delia Matilde: El derecho intimidad .Ed. Universidad .Argentina, Buenos Aires 1982.pág. 40.

el derecho a la intimidad de esa(s) persona(s). El derecho de intimidad sólo lo tienen las personas físicas.

La esfera secreta se refiere a hechos, conductas, información o datos que no se quieren dar a conocer por considerarla importante y/o que podría traer alguna consecuencia la revelación de dicha información. En el secreto se debe cumplir cuando menos uno de los dos aspectos siguientes: primero, que se considere importante y segundo, que podría traer consecuencias, razón por la cual no se da a conocer y en caso de comunicarse perderá su carácter de secreto.

Séptima.- La diferencia entre intimidad y secreto estriba en que, en este último, la información se considera importante y podría traer una consecuencia si se diera a conocer, es decir, no se puede dar a conocer porque perdería su carácter de secreto mientras, que en el derecho a la intimidad, puede darse a conocer o no; consistiendo en lo más profundo del ser humano y que es necesario para su desarrollo saludable y su dignidad.

Octava.- Derivado de las observaciones que se realizaron a los elementos del derecho a la intimidad, considero que estos son: la voluntad, la dignidad y el desarrollo saludable.

Novena.- En el Código Civil Federal, se debe definir a los derechos de la personalidad, así como cada uno de estos derechos y establecer las causas por las que se podrán exigir una indemnización.

Décima.- Asimismo, se requiere de una nueva definición de daño moral en el Código Civil Federal y en el Código Civil del Distrito Federal, en virtud de que es realmente muy difícil probar la violación de algún derecho, por lo que se propone la siguiente redacción: Se deberá indemnizar cuando se transgreda alguno o algunos de los derechos de la personalidad.

Décima Primera.- El derecho a la intimidad se define de la siguiente manera: Se entenderá que se ha transgredido el derecho a la intimidad cuando se conozca, se dé a conocer o se difunda a través de cualquier medio sin autorización de su titular la imagen, la información o los datos, referentes a su información genética, su estado de salud, su vida sentimental o sexual, así como cualquier intervención a sus comunicaciones, siempre y cuando no afecte o dañe a la sociedad esa información. Se entenderá por afectar o dañar a la sociedad: 1- Seguridad Nacional; 2- Defensa Nacional; 3- Prevención, investigación, detección y persecución de delitos; 4- Salud Pública; 5- Orden público; 6- Moral Pública; 7- Seguridad Pública; 8- Protección de los derechos y libertades de los demás, excepto el derecho a la información; 9- Afecte el ejercicio o desempeño de sus atribuciones como funcionario público.

Décima Segunda.- Los derechos de la personalidad buscan proteger la dignidad y el desarrollo saludable de la persona, estos dos elementos también son fundamentales en la bioética, ya que buscan protegerlos mediante la reflexión a través de los valores y los principios. Se puede observar que existe una continuidad en su protección a través del derecho y la bioética, si bien es cierto que son ciencias distintas, son complementarias. El diálogo entre los especialistas de ambas disciplinas las enriquece y fortalece. Gracias a las reflexiones de la bioética, le permite a los juristas tener una mejor interpretación de los fenómenos para crear normas que contengan valores y principios, asimismo, la bioética se fortalece con normas jurídicas, que le sirven de base para el consenso social a partir de valores y principios mínimos, que son reconocidos y aceptados por todos o por la mayoría, derivándose códigos deontológicos, criterios y lineamientos.

Décima Tercera.- Podemos establecer que la bioética permite reflexionar y analizar sistemáticamente a la luz de los valores y principios los impactos de las conductas del ser humano sobre otras personas (investigaciones científicas y la salud), el ambiente y la ecología que le rodean, reconociendo que si no protege su

Los comités deberán sesionar cuando menos una vez, al mes pero podrán sesionar extraordinariamente cuando sea urgente, convocando con 24 horas de anticipación por cualquiera de sus miembros.

Los comités tendrán como mínimo las siguientes atribuciones: 1) promover la educación y capacitación bioética; 2) elaborar el programa de educación y capacitación bioética; 3) diseñar cursos, talleres, seminarios y conferencias; 4) supervisar el cumplimiento de los programas de educación y capacitación bioética; 5) proveer lo necesario para la elaboración de publicaciones periódicas; 6) crear los subcomités que sean necesarios para vigilar y organizar el adecuado funcionamiento del comité y serán integrados con un máximo de tres miembros del mismo; 7) dictar las directrices; 8) reflexionar y analizar sistemáticamente los casos que se presenten a través de los valores, principios, modelos de bioética y juicios morales; 9) evaluar y analizar los protocolos de investigación con base en el numeral anterior; 10) designar¹⁷⁵ a los nuevos integrantes del comité; 11) difundir, supervisar el complemento de las leyes, reglamentos y normas oficiales.

Las atribuciones mínimas que deberán tener sus integrantes serán las siguientes:

Presidente

1) Presidir, participar y votar en las sesiones del comité; 2) convocar a las sesiones ordinarias y extraordinarias; 3) conducir los trabajos y tomar las medidas necesarias para el adecuado funcionamiento; 4) conceder el uso de la palabra; 5) ejercer el voto de calidad cuando exista empate en las votaciones.

¹⁷⁵ Deberán emitir una convocatoria pública donde se establecerán las bases para poder ocupar un lugar.

entorno, el ser humano puede destruirse, por lo que se considera a la bioética como una ciencia de la supervivencia. La bioética guía a través de los valores y principios la conducta del ser humano al establecer criterios para tomar decisiones y, al mismo tiempo busca que se tenga conciencia sobre el futuro de la humanidad ante el deterioro ambiental.

Décima Cuarta.- Para materializar las reflexiones de la bioética se crean los comités de bioética. Estos comités surgen como respuesta ante los retos que se le presentan al ser humano, los grandes avances de la tecnología, sobre todo en la medicina, con el objeto de evitar que se ataque y lastime la dignidad de la persona y afecte su desarrollo saludable.

Décima Quinta.- En los comités se estudian y observan los principios de la bioética para tomar decisiones mediante la argumentación sistemática y la evaluación de las consecuencias de corto, mediano y largo plazo, tomando en cuenta los datos técnicos, los puntos de vista de los implicados (doctores, pacientes y público en general), así como de los especialistas en el tema.

Décima Sexta.- Al analizar la regulación que existe en materia de comités, se observó que también existe la figura de comisión, por lo que podemos establecer que existe una contradicción jurídica al utilizar 2 figuras que tienen las mismas funciones. Sin embargo, la figura de comisión es una figura mucho más amplia, porque en la ley se comprende la creación de las comisiones de investigación, de ética, en el caso de que se realicen investigaciones en seres humanos, y una comisión de bioseguridad, encargada de regular el uso de radiaciones ionizantes o de técnicas de ingeniería genética de conformidad con los artículos 98 de la Ley General de Salud y el artículo 99 Reglamento de la Ley General de Salud en materia de investigación para la salud, y en cambio, los comités tocan temas éticos y de investigación como se desprende de los lineamientos denominados: Comités Técnicos Médicos Hospitalarios,

Lineamientos para la Organización y Funcionamiento. Al analizar el marco jurídico podemos concluir que sólo se puede utilizar la figura de comité en los hospitales.

Décima Séptima.- Propongo que se use solamente la figura de Comité de Bioética reformando los artículos que hagan referencia a las distintas figuras de comité y comisión. El comité de bioética se integrará por un presidente, un secretario y 7 ó 5 comitentes, es un número adecuado para que se realicen las deliberaciones y análisis pertinentes o necesarios. Los cargos serán honoríficos.

Los comités de bioética deberán ser multidisciplinarios ya que estarán constituidos por especialistas de distintas ramas: médicos, juristas, economistas, sociólogos, psicólogos científicos (genetistas, químicos, biólogos, físicos), filósofos etcétera. Además, serán plurales porque se buscará el equilibrio de género y edades de sus integrantes, evitando así la imposición de las ideas de un grupo de personas que sean afines por ser contemporáneos o por proteger enfoques de género.

Los requisitos mínimos para integrar los comités serán los siguientes: ser mayor de edad y tener conocimientos en materia de bioética, así como en alguna otra rama social o científica indicada en el primer párrafo de esta propuesta.

Para seguir conservando la pluralidad requerida en los comités de bioética sus integrantes deberán durar 3 años en el comité pero podrán ser removidos en caso de 3 inasistencias consecutivas sin causa justificada.

Los nuevos integrantes del comité serán designados seis meses antes de que concluya el período señalado anteriormente, y deberán asistir a las sesiones durante ese período para que se familiaricen con los procedimientos.

Secretario

1) Coordinar los eventos que tengan por objeto la promoción, educación y capacitación en materia de bioética; 2) preparar el proyecto de orden del día de las sesiones; 3) distribuir entre los miembros del comité los documentos necesarios para el análisis de los casos y protocolos; 4) levantar el acta de las sesiones. El acta será elaborada con base en la grabación del audio de la sesión correspondiente; 5) llevar el archivo; 6) brindar asesoría al personal médico y paramédico de la institución; 7) elaborar las estadísticas del comité; 8) ejercer su derecho al voto en las sesiones.

Comitentes

1) Concurrir y participar en las deliberaciones que se realicen en las sesiones del comité; 2) integrar las subcomités creadas por leyes, reglamentos o por el comité; 3) entregar la documentación que se requiera al secretario para analizar y reflexionar los casos en las sesiones; 4) ejercer el derecho al voto en las sesiones.

Vocales

Los Vocales serán miembros del personal del hospital, pero no formarán parte del comité y sólo apoyarán para que pueda realizar sus funciones. Los vocales tendrán como mínimo las siguientes atribuciones: 1) ejecutar los programas de educación y capacitación en materia de bioética; 2) participar en la elaboración del programa de educación y capacitación bioética; 3) apoyar a los subcomités; 4) participar en las sesiones con voz pero sin derecho a voto.

Los comités deberán crear subcomités para realizar estudios y análisis que les permitan estar actualizados y tener un mejor funcionamiento como cuerpo colegiado. Estos subcomités deberán reunirse por lo menos una vez al mes, y estarán integrados por un máximo de tres personas, sus trabajos, estudios y proyectos educativos deberán de tratarse en la sesión ordinaria mensual del comité. Los subcomités que en principio se pueden crear serían los siguientes: Investigación y protocolos, bioseguridad, casos clínicos, salud pública, educación.

Décima Octava.- Una de las preocupaciones que persisten en la sociedad es que a partir de un criterio biológico, el cual no se comprende en su totalidad por la sociedad o por quienes pretenden utilizarlo, se convierta en un dogma con consecuencias desastrosas, por ejemplo: discriminar a las personas. Este criterio podría superar en el futuro a otras formas ya conocidas de discriminación que han utilizado como criterio el aspecto racial, económico o religioso, por lo cual es necesario de tener idea de algunas cuestiones en materia de genética. La genética como ciencia implica un conocimiento cierto de las cosas por sus principios y sus causas, es decir estudia la herencia y la variación, lo que nos hace a cada uno de nosotros seres únicos e irrepetibles como miembros de una especie, por tanto compartiendo algunos caracteres. Su objeto es explicar la información que controla su desarrollo, sus funciones y que, además, es transmitida de generación en generación, sin olvidar su organización, su expresión y evolución. Otros aspectos importantes que estudia la genética son la naturaleza material y química del componente hereditario, los procesos que lo mantienen o bien que lo alteran, asimismo la localización, organización, transmisión y destino de este componente hereditario entre generaciones. Abarca desde lo molecular hasta los organismos pasando por cada uno de los niveles de integración biológica; la genética mantiene estrechas interacciones con otras ciencias y disciplinas, como la biología, la medicina e incluso con el derecho.

Décima Novena.- La historia clínica tiene por objeto recolectar la información esencial para llegar a un diagnóstico, se basa en lo que refiere el paciente o alguien cercano a él (lo subjetivo) y los datos obtenidos por el médico (objetivo), todo esto mediante la formación de la relación médico-paciente, la cual permite obtener datos verídicos basados en la confianza del medico al paciente y viceversa, así como el cuidado integral del paciente.

Vigésima.- Derivado de este conocimiento, se requiere realizar un consejo genético el cual considero que es el proceso que tiene como finalidad el conocer, comprender y aceptar, a través de la valoración clínica y estudios especializados, como citogenéticos, bioquímicos, radiológicos o incluso moleculares, el posible riesgo o la existencia de una enfermedad, su probabilidad de repetición en la familia, es decir, el Consejo Genético ayudará a comprender a la persona la evolución del defecto al nacimiento o de la enfermedad por la que se consulta, el probable manejo terapéutico, ya sea farmacológico, dietético o de rehabilitación y con especial énfasis en las medidas preventivas que pueden tomarse.

Vigésima Primera.- Podemos establecer que basarse solamente en la información genética sería un gran error. En primer lugar si a partir de la información genética se detecta una predisposición a alguna enfermedad, no significa que se vaya a presentar, ya que depende del ritmo de vida que lleve el sujeto, así como del medio ambiente, además ante el conocimiento de las mismas, se puede dar un oportuno tratamiento evitando las consecuencias adversas o eliminándolas en su totalidad, o incluso si se presentan, no deberá ser una excusa para discriminar, ya que si no produce incapacidad a la(s) persona(s) para desempeñar sus actividades, no podrá impedirseles prestar sus servicios.

Vigésima Segunda.- En la actualidad, se puede obtener la información genética sin necesidad de realizar análisis genéticos, al relacionarlos con algunos datos o informaciones referentes a la salud personal y de sus familiares, que se pueden obtener en la historia clínica. En la historia clínica se encuentra la información de los padecimientos y enfermedades de la persona, así como de sus familiares, por lo que en caso de utilizar algunas computadoras equipadas con programas que relacionen esa información, se podría elaborar una proyección del estado de salud de la persona y sus familiares. Si a esa información le agregamos la que se produce como consecuencia de la aplicación de exámenes psicológicos que generalmente se emplean en los centros de trabajo para seleccionar al personal,

podría proporcionar un perfil de la persona, por lo cual sería muy peligroso que no se regulen esos datos, por lo que es fundamental conocer el derecho a la información, el cual a cobrado gran relevancia debido al gran desarrollo tecnológico, así como de los medios masivos de comunicación.

Vigésima Tercera.- Se analizaron algunas definiciones del derecho de la información que fueron elaboradas por algunos autores y en virtud de que tienen algunos inconsistencias, además de que no responden a los retos que se presentan en la actualidad se elaboró una definición a partir de las observaciones que se realizaron y es la siguiente: conjunto de normas jurídicas que regulan los derechos, deberes, principios procedimientos (que aseguren su eficaz cumplimiento) y sus límites en relación con los datos e informaciones que reciben, producen, almacenan, tratan, difunden, transmiten, investigan, así como su utilización por parte del Estado, los medios de comunicación y las personas físicas y morales.

Vigésima Cuarta.- Respecto del derecho a la información considero que la definición que puede responder al contexto y a las observaciones que se realizaron a las definiciones de otros autores es la siguiente: conjunto de normas jurídicas que regulan los derechos, deberes, principios, procedimientos (que aseguren su eficaz cumplimiento) y sus límites en relación a los datos e informaciones que recibe, produce, almacena, trata transmite, difunde y utiliza el Estado, así como los datos e informaciones personales que reciben, producen, almacenan, tratan, transmiten, difunden y utilizan las personas físicas o morales.

Vigésima Quinta.- Es importante hacer la distinción de dos conceptos que para muchos autores son lo mismo, pero que en realidad no lo son, me refiero a los datos y a la información por lo cual elaboré las siguientes definiciones. Dato: es toda aquella manifestación o descripción que se realice a través de cualquier medio, que no provoque una acción, una deducción, toma de decisiones, o le permita orientar, resolver o responder sus dudas, planteamientos, consultas o problemas y sus

posibles consecuencias o le proporcione conocimiento a la persona. Se puede decir que también es todo aquello que el despierte interés de la persona. Por información se entenderá todo aquello que le proporcione a la persona conocimiento, le permita actuar o tomar decisiones y, en general, le ayude a deducir, orientar, responder o resolver sus dudas, planteamientos, consultas, problemas, así como sus consecuencias.

Vigésima Sexta.- Se puede establecer que en materia del derecho a la información no existe una legislación que proteja, a cabalidad, los datos e informaciones personales, por lo que se deberán de regular, conforme a los principios, derechos, deberes y límites que se explicaron en el capítulo cinco.

Vigésima Séptima.- En caso de existir un conflicto entre el derecho a la intimidad y el derecho de la información, tomando en cuenta la teoría de las esferas que se explicaron, el criterio que se utilizará es que afecte o dañe a la sociedad, por lo que si se presenta este supuesto, se deberá dar a conocer, difundir o transmitir esa información personal y en caso de que no afecten a la sociedad¹⁷⁶ se deberá proteger a través del derecho a la intimidad.

Vigésima Octava.- En la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y de los Derechos Humanos, se hace un análisis multidisciplinario e integral del tema al establecer en sus artículos aspectos relativos al derecho a la intimidad, bioética, genética y derecho de la información, con el objetivo de lograr la protección de la dignidad y el desarrollo saludable de las personas.

¹⁷⁶ 1- Seguridad Nacional; 2- Defensa Nacional; 3- Prevención, investigación, detección y persecución de delitos; 4- Salud Pública; 5- Orden público; 6- Moral Pública; 7- Seguridad Pública; 8- Protección de los derechos y libertades de los demás, excepto el derecho a la información y 9- Afecte el ejercicio o desempeño de sus atribuciones como funcionario público.

Bibliografía

Aparicio Salom, Javier. *Estudio sobre la ley Orgánica de protección de datos de carácter personal*. Editorial Arazandi. España Navarra. 2000.

Bidart Campos, Germán. *Teoría General de los Derechos Humanos*. 2 ed. Universidad Nacional Autónoma de México. México, 1993.

Blázquez Niceto. *Bioética La Nueva Ciencia de la Vida*. Biblioteca de Autores Cristianos. Madrid, España, 2000.

Castán Tobeñas, José. *Los derechos de la Personalidad*. Editorial Instituto. Reus., España, Madrid, 1952.

Carpizo Jorge y Carbonell Miguel. *Derecho a la información y derechos humanos* Editorial Porrúa. Editorial Instituto de Investigaciones Jurídicas. México, D.F., 2003.

Davara Rodríguez, Miguel Ángel. *Manual de derecho informático*. 4 Ed.,. Arzandi, España, Navarra, 2001.

Díez-Picazo, Luis y Antonio Guillén. *Sistema de Derecho Civil*. 10 Ed. Tecnos. Volumen I, Madrid, España, 2001.

Facultad de Medicina UNAM. *Antología Proceso Salud Enfermedad, Salud Pública I*. UNAM. Departamento de Salud Pública, 1998-1999.

Fernández Sessarego, Carlos. *Derecho a la Identidad Personal*. Astrea. Argentina, Buenos Aires, 1992.

Ferreira Rubio, Delia Matilde. *El Derecho Intimidad*. Universidad. Argentina, Buenos Aires, 1982.

Garriga Domínguez, Ana. *La protección de los datos personales en el derecho español*. Dykirson. Madrid, España, 1999.

Garzón Díaz, Fabio Alberto. *Bioética Manual Interactivo*. Editorial Editores. Colombia, 2000.

Gartner Leslie, P. Y Hiatt L. James. *Histología Texto y Atlas*. Mcgraw-Hill Interamericana, 1997.

Gracia, Diego. *Fundamentación y Enseñanza de la Bioética*. Búho. Santa Fe Bogotá, Colombia, 1998.

Guízar Vázquez, J. Jesús. *Genética Clínica Diagnóstico y Manejo de las Enfermedades Hereditarias*. 3 Ed. El Manual Moderno, 2001.

Gutiérrez y González, Ernesto. *El patrimonio el pecuniario y el moral o derechos a la personalidad*. 7 Ed. Porrúa. México, D.F., 2002.

Herederero Higuera, Manuel. *La Directiva Comunitaria de Protección de Datos de Carácter Personal*. Arazandi. España, Navarra, 1997.

Junco Esteban, María Alicia. *El derecho a la información: de la penumbra a la transparencia*. Porrúa. México D.F., 2003.

López Díaz, Elvira. *El Derecho al Honor y el Derecho a la Intimidad. Jurisprudencia y Doctrina*. Dykynson. España, Madrid, 1996.

Méjan, Luis Manuel C. *El Derecho a la Intimidad y la Informática*. Porrúa. D.F., México, 1994.

Novoa Monreal, Eduardo. *Derecho a la Vida Privada y Libertad de Información*. 4 ed., Siglo Veintiuno Editores. D. F., México, 1989.

Navarro Rodríguez, Fidela. *Democratización y Regulación del Derecho de Acceso a la Información en México*. Fundación Universitaria de Derecho, Administración y Política, S.C. México, 2004. Pág. 17.

Orgaz, Alfredo. *Derecho Civil Argentino. Personas individuales*. DEPALMA. Buenos Aires, 1946.

Pacheco Escobedo, Alberto. *La Persona en el Derecho Civil Mexicano*. Panorama Editorial. México, 1991.

Polaino-Lorente, Aquilino. *Manual de bioética general*. Ediciones Rialp. España, Madrid.

Romeo Casabona, Carlos María. *Del gen al derecho*. Universidad externado de Colombia, Centro de estudios sobre genética y derecho. Bogotá, Colombia 1996.

Sgreccia, Elio. *Manual de Bioética*. Diana. México. 1996.

Villanueva, Ernesto. *Régimen jurídico de las libertades de expresión e información en México*. Editorial UNAM. México, D.F.

Villanueva, Ernesto. *Temas Selectos de Derecho de la Información*. UNAM. México, 2004.

Urabayen, Miguel. *Vida Privada e Información. Un conflicto permanente*. Universidad de Navarra. España, Pamplona. 1977.

Bibliografía Consultada

Cabazuelo Arenas, Ana Laura. *Derecho a la intimidad*. Editorial Tirant lo blanch. España, Valencia, 1998.

Garza Garza, Raúl. *Bioética la toma de decisiones en situaciones difíciles*. Editorial Trillas. D.F., México, 2000.

Martínez Bullé, Goyri Victor M. *Diagnóstico genético y derechos humanos*. Universidad Nacional Autónoma de México. México, 1998.

Muñoz de Alba, Medrano. *Reflexiones en torno al derecho genómico*. Editorial Universidad Nacional Autónoma de México, 2002.

Torres-Dulce Lifante, Eduardo. *Derecho al honor, a la intimidad y a la propia imagen II*. Editorial Consejo General del Poder Judicial. España, Madrid, 1999

Saraza Jimena, Rafael. *Libertad de expresión e información frente al honor, intimidad y propia imagen*. Editorial. Arzandi. España, Navarra. 2001.

Vidal Martínez, Jaime. *El derecho a la intimidad en la ley orgánica de 5-5-1982*. Editorial. Montecorvo, S.A. España, Madrid, 1984.

Villanueva, Ernesto. *Derecho comparado de la información*. Editorial Universidad Iberoamericana. México, D.F., 2002.

Universidad Nacional Autónoma de México: *Genética humana y derecho la intimidad*. Editorial Universidad Nacional Autónoma de México, 1995.

Hemerografía

Bonfil Olivera, Martín. 50 años de la doble Hélice. ¿Cómo ves?. Año 5, número 53. UNAM.

Boletín de la Comisión Nacional de Bioética, año1, número 1. Enero–marzo 1994, México, D.F.

Diario Oficial de la Federación el 23 de octubre del 2000.

López Rivera, Sergio. "Ensayos Acerca de los Derechos de la Personalidad del Ser Humano", Revista JURE, IV época, vol. 1, año 1, No. 3, abril-junio.

Periódico Oficial del Estado de Morelos. 3 de marzo de 2004. 6 época. Número 430

Diccionarios

Diccionario Terminológico de Ciencias Médicas. 13 Edición. Editorial Masson 1998.

Enciclopedia Jurídica Omeba, tomo XXII, Driskill S. A., Buenos Aires, Argentina 1991.

Ferrater Mora, José. Diccionario de Filosofía. 7ª Ed. Alianza Editorial. España, Barcelona 1990.

Instituto de Investigaciones Jurídicas. Enciclopedia Jurídica Mexicana. Editorial Porrúa. México 2002.

Instituto de Investigaciones Jurídicas. Nuevo Diccionario Jurídico Mexicano. Instituto de Investigaciones Jurídicas, Porrúa. México, 2001.

Real Academia Española. Diccionario de la Lengua Española, vigésima segunda edición.

Legislación Consultada

Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos

Código Civil para el Distrito Federal

Código Penal para el Distrito Federal

Ley de Imprenta

Ley de Información Estadística Geográfica

Ley del Seguro Social

Ley Federal de Transparencia y Acceso a la Información Pública Gubernamental.

Ley Federal del Derecho de Autor

Ley General de Educación

Ley General de Salud

Ley de Salud para el Distrito Federal

Código Penal para el Distrito Federal

Ley de Salud para el Distrito Federal

Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud.

Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Prestación de Servicios de Atención Médica

Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos

Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos.

Direcciones Electrónicas

www.divulcat.com/enciclopedia/adn.

www.divulcat.com/enciclopedia/.

www.agpd.es/index.php?idSeccion=77

<http://portal.unesco.org/es/ev.php->