

UNIVERSIDAD MAYOR DE "SAN ANDRÉS"
FACULTAD DE CIENCIAS JURIDICAS Y POLITICAS
CARRERA DE DERECHO

**EL GENOMA HUMANO Y LA INTIMIDAD DE LAS
PERSONAS.**

**LA NECESIDAD DE LA PROTECCION DE
LA INFORMACION GENETICA POR LA CONSTITUCION
POLITICA DEL ESTADO Y UNA LEY ESPECIAL**

TESIS DE GRADO

Para optar al título de
Licenciatura en Derecho

Postulante: Angela María Burgoa Cortéz

Asesor: Dr. Felix Paz

La Paz Bolivia
2004

AGRADECIMIENTOS:

**A nuestro supremo hacedor en quien siempre confío.
De manera especial al Dr. Felix Paz, por su dedicación
y asesoramiento durante la elaboración de la presente
Tesis, que me permitirá en el futuro servir con humildad
a la sociedad.**

**Al señor Decano, Director de Carrera, Dr. Franz Remy
Camacho, a la Dra Susy Jiménez y personal administrativo,
por su apoyo moral que me brindaron en la culminación de
mis estudios.**

IN MEMORIAM DE:

Dr. Emilio Cortez Valdivia

Ana Sandoval de Cortez

Dedicado a mis padres José Burgoa Estrella y Salome Cortez de Burgoa, por haberme brindado la oportunidad de ser alguien en la vida, a mis hermanos, compañeros y amigos, familia Estévez Ordóñez, Dr Ricardo Velásquez, Dr. Armando Pinilla, Dra Audalia Zurita, Angélica Torrez, Aleida Valdivieso, Mario Medina, Patricia Hurtado y Coronel Willy Montecinos, Walter Salazar, Jackelin Taboada de Salazar, Rosario Rivamontan y Flia. Y en forma muy especial a mis hijos y a todos los míos por ser el puntal de mi carrera.

INDICE

RESUMEN	PAG.
INTRODUCCION	
1. Presentación general	1
2. Delimitación del tema	3
3. Identificación de la problemática y del problema	4
4. Fundamentación y justificación	6
5. Marco teórico referencial	7
6. Proposición o hipótesis de trabajo	9
7. Objetivos	9
8. Métodos y técnicas	10
9. Estructura de la tesis	11

CAPITULO I

EL GENOMA HUMANO Y LA PROTECCION DE LA INTIMIDAD GENETICA DE LAS PERSONAS (ANTECEDENTES)

I.1 Evolución e historia del concepto de intimidad	14
I.1.1 La intimidad en la etapa de la antigüedad y el medioevo	15
I.1.2 El surgimiento del concepto de privacidad e intimidad	16
I.2 El descubrimiento del genoma y el derecho a la intimidad	21

CAPITULO II

LA INTIMIDAD GENETICA COMO BIEN JURIDICO (MARCO TEORICO REFERENCIAL)

II.1 Tratamiento jurídico de la intimidad de las personas	29
II.1.1 El derecho a la intimidad como derecho fundamental	30
II.2 Definición y características de la intimidad	32
II.3 La intimidad genética	49

CAPITULO III

LIMITACIONES DE LA LEGISLACION NACIONAL FRENTE A LAS AMENAZAS DE LOS AVANCES DE LA GENETICA (DIAGNOSTICO Y ANALISIS DEL PROBLEMA)

III.1 El Derecho a la intimidad en la legislación nacional	55
III.1.1 Los Derechos constitucionales y el derecho a la intimidad	56
III.1.2 El Derecho a la intimidad en el código civil	59
III.1.3 El Derecho a la intimidad en el código penal	61

III.2 Diagnóstico social del derecho a la privacidad	65
III.3 Interpretación de los resultados	74
III.3.1 Interpretación de la legislación nacional sobre el derecho a la intimidad	74
III.3.2 Interpretación de las opiniones de los profesionales abogados	76

CAPITULO IV

EL DERECHO A LA INTIMIDAD Y LA PROTECCION DE LA INTIMIDAD GENETICA EN LA LEGISLACION COMPARADA

IV.1 Legislación sobre el derecho a la intimidad	79
IV.1.1 Legislación internacional referida al derecho a la intimidad	79
IV.1.2 Legislación constitucional sobre el derecho a la intimidad	81
IV.1.3 El derecho a la intimidad en la legislación civil	88
IV.2 Los derechos humanos y la protección de la intimidad genética en el campo internacional	89
a) La dignidad humana y el genoma humano	90
b) El derecho de las personas interesadas	91
c) Investigación sobre el genoma humano	93
d) Condiciones de ejercicio de la actividad científica	93

CAPITULO V

CONCLUSIONES Y PROPUESTA DE INCORPORACION DEL DERECHO A LA INTIMIDAD EN LA C.P.E. Y DE UNA LEY DE PROTECCION DE LA INTIMIDAD GENETICA

V.1 Conclusiones	101
V.2 Propositiones:	107
Propuesta 1	107
Propuesta 2	109
BIBLIOGRAFIA CONSULTAD	113

RESUMEN

En la presente Tesis se aborda el tema del derecho a la intimidad en el marco de los descubrimientos de la Genética y del Genoma Humano. En enfoque del tema es jurídico-constitucional, tal como corresponde a una Tesis en Derecho.

En la Tesis se demuestra los impactos que ha generado el descubrimiento del Genoma Humano sobre la intimidad de la persona. Si bien es cierto que este hallazgo científico contribuye a un mejor conocimiento de la estructura genética de la persona y contribuye al tratamiento y curación de muchas enfermedades, también es cierto que pone al descubierto un espacio más profundo de la intimidad como es la estructura genética personal. El conocimiento de la estructura genética personal puede ser mal utilizado y generar daños a la dignidad de la persona, discriminándola y estigmatizándola.

En base a estas referencias, en la Tesis se identifican las principales deficiencias y limitaciones de la legislación nacional en materia de protección del derecho a la intimidad, en general, y de la intimidad genética, en particular.

1) La elaboración de una Ley especial de protección de la información genética de la persona.

La propuesta esta orientada a una protección eficaz y adecuada del derecho a la

intimidad en el contexto del descubrimiento del Genoma Humano que ha abierto la posibilidad de penetrar en lo más íntimo de la persona.

INTRODUCCION

1. PRESENTACION GENERAL

La intimidad es uno de los derechos fundamentales y humanos más importantes de las personas. Se trata de un bien jurídico que ha evolucionado desde formas clásicas, es decir, centradas en la inviolabilidad del domicilio, el secreto de la correspondencia, la reserva del secreto profesional y el respeto de la vida privada.

El "derecho a la intimidad, en su concepción clásica, ha cambiado totalmente por la revolución tecnológica", tal como señala el constitucionalista Juan Ramos (¹). La Informática, por ejemplo, es uno de los factores tecnológicos que ha determinado este cambio. Ello ha dado lugar al surgimiento del Habeas Data como una garantía "de tercera generación para proteger el derecho a la intimidad"(²).

El desarrollo de la Informática demuestra que los adelantos de la tecnología afectan a los derechos y obligan a los Estados y legisladores a elaborar nuevas garantías para proteger los derechos fundamentales de las personas.

¹ . Ramos, Juan: Nuevo recurso constitucional Habeas Data en el Derecho Informático. Editorial Artes Gráficas, La Paz, Bolivia, 1999, página 14

² . Idem

Algunas propuestas de reforma constitucional han planteado ya la necesidad de incorporar el Habeas Data en la Constitución como una respuesta jurídica a las amenazas de la Informática al derecho a la intimidad ⁽³⁾. Pero el derecho está amenazado no sólo por los avances de la Informática, sino también, por el desarrollo de la Genética, más concretamente, por el descubrimiento del Genoma Humano.

Este hallazgo científico abre la posibilidad real de poner al descubierto una de las zonas más profundas y sensibles de la intimidad de las personas como es la intimidad genética, es decir, el genoma o caracteres estructurales genéticos propios e individuales de la persona.

El acceso, manejo y difusión de los datos e información sobre la estructura genética de los individuales puede resultar peligrosa ya que significa acceder, manejar y difundir los datos más sensibles de las personas. Es que el conocimiento de la totalidad de los genes que componen el organismo humano, es decir, el genoma humano, ha puesto al descubierto uno de los niveles más profundos de la intimidad de las personas, vale decir, la intimidad genética.

El genoma humano y la posibilidad de acceder a la intimidad genética de las personas plantean al Derecho la urgencia de elaborar normas para una adecuada protección jurídica del derecho a la intimidad genética.

³ . Propuestas para la reforma constitucional. FUNDEMOS, La Paz, Bolivia, 1999, pagina 28.
página 28.

La protección jurídica de la intimidad y de la información genética de las personas es una necesidad en el país, aunque los adelantos científicos de la genética no hayan llegado en Bolivia al mismo nivel de los países en donde se realizan grandes investigaciones en Genética.

En el trabajo de Tesis que se presenta, la autora de la misma analizó e identificó las implicaciones jurídicas del genoma humano y del acceso a la intimidad genética de las personas. Destacó las implicancias de este avance respecto al derecho a la intimidad de las personas en el marco de la legislación nacional.

El análisis de las normas jurídicas constitucionales y ordinarias, la comparación de estas normas con las normas de otros países y con las que establecen los tratados y convenios internacionales, condujeron a la conclusión de que en Bolivia no existen normas para una adecuada protección de la intimidad e información genéticas de las personas.

Frente a este vacío, la tesista elaboró una propuesta para la adecuada protección de la intimidad e información genéticas de las personas, como una forma de contribuir no sólo al conocimiento de las implicancias jurídicas del genoma humano, sino también, a su solución normativa y jurídica.

2. DELIMITACION DEL TEMA

El enfoque del tema es jurídico, es decir, se analizó el Genoma Humano desde la perspectiva del Derecho, buscando identificar sus implicancias sobre el derecho a la intimidad. En este sentido, la Tesis tiene un carácter estrictamente jurídico, y el manejo de las referencias sobre el Genoma Humano y otros temas referidos a la genética es también jurídico. Por ello el tema ha sido delimitado de la siguiente manera:

Delimitación en el área Jurídica: análisis del derecho a la intimidad en el marco doctrinal, constitucional y legal de la legislación constitucional comparada y del derecho internacional sobre derechos humanos.

Delimitación en el área Genética: descripción del genoma humano y principalmente de la información genética de las personas. Se analizó esta área con un sólo propósito: establecer qué aspectos de la intimidad de las personas revela o descubre el genoma humano.

3. IDENTIFICACIÓN DE LA PROBLEMÁTICA Y DEL PROBLEMA

El descubrimiento del Genoma Humano toca uno de los aspectos más íntimos de la identidad de las personas como es su composición de ADN y estructura genética. Este avance de la genética abre la posibilidad de poner al descubierto uno de los componentes más importantes de la intimidad de las personas como es la información genética.

Este descubrimiento se ha plasmado en un proyecto: el Proyecto Genoma Humano que tiene como finalidad "determinar la localización de los 100 000 genes que cada ser humano lleva en cada una de sus células, excepto en los glóbulos rojos, y así decodificar su mensaje"⁽⁴⁾

Los científicos y médicos han demandado el libre acceso a la información genética, es decir, exigen que no exista ninguna restricción sobre el conocimiento de dicha información, tal como se

⁴ . Mosquera Vásquez, Mosquera: Derecho y Genoma Humano. Editorial SM, Lima, Perú, 1997, página 63.

registra en la prensa⁵). Esta demanda es un pedido para invadir la intimidad de las personas, lo que no debe admitirse desde el punto de vista del derecho ya que el pedido de los científicos implica la violación del derecho a la intimidad que tienen las personas.

En consecuencia, el descubrimiento del genoma humano y la posibilidad de conocer la información genética de las personas que implica el mismo, plantea un problema al Derecho y a la legislación, es decir, regular y proteger el acceso a la información genética de las personas. En este sentido, este descubrimiento abre una problemática que afecta a todos los países. Es por ello que son pertinentes las siguientes preguntas:

¿En qué nivel está reconocido y protegido el derecho a la intimidad en Bolivia?. ¿El reconocimiento jurídico del derecho a la intimidad vigente en el país es suficiente para una adecuada protección de la información genética o, por el contrario, es insuficiente y se hace necesario desarrollarla y actualizarla?.

¿Qué formas de protección del derecho a la intimidad se puede registrar en el ámbito de la experiencia, de la doctrina y de la legislación extranjera?. ¿Cuál es la situación jurídica del derecho a la intimidad en las legislaciones extranjeras?

En base a estas referencias y reflexiones iniciales, se formula el problema de investigación:

¿Cuál es el procedimiento legislativo y el instrumento legal que garantizarán una adecuada protección de la información genética de las personas en el marco del derecho a la intimidad en Bolivia?.

El problema que se plantea exige el análisis de la legislación nacional vigente sobre el derecho a

⁵ .La Razón, 03, 3, 2001.

la intimidad y los instrumentos legales que lo garantizan, y la elaboración de propuestas legales; en caso de que la legislación vigente resultará insuficiente para una adecuada protección de la información genética de las personas.

4. FUNDAMENTACION Y JUSTIFICACION

El tema de Tesis seleccionada se justifica y adquiere importancia por varias razones, de las que se destacan las siguientes:

a) La necesidad de proteger la intimidad de las personas ante el avance de la Genética y sus descubrimientos.

El Derecho debe responder desde su propia competencia frente a los avances científicos y sus hallazgos, sobre todo cuando los mismos afectan a las personas. En el caso del genoma humano y de la información genética que implica este descubrimiento es necesario la participación del Derecho a fin de proteger los derechos que estos avances podrían lesionar. El Derecho debe participar también para normar y regular el acceso, manejo y administración de la información genética. No se puede dejar estos aspectos en manos de los científicos quienes podrían actuar al margen las consideraciones éticas y jurídicas.

b) La necesidad de actualizar la legislación nacional según el desarrollo de la doctrina, la legislación extranjera y las normas del derecho internacional sobre el derecho a la intimidad.

No hay duda de que la dogmática, la legislación extranjera y las normas de derecho internacional sobre el derecho a la intimidad han alcanzado importantes niveles de desarrollo en los últimos años. Una prueba de ello es, por ejemplo, la emergencia del Habeas Data y de la legislación que protege los datos personales computarizados.

En consecuencia, es necesario que la legislación nacional analice estos avances y rescate de la misma los elementos más adecuados para incorporarlos a la legislación del país.

c) La necesidad de formular aportes desde el ámbito jurídico.

Los avances de la tecnología en general y de la Genética en particular, que afecten a ámbitos de la persona deben estar acompañados por las normas y regulaciones jurídicas. esta es una labor que debe desarrollarse desde el Derecho.

La presente Tesis analizará el problema planteado y formulará una propuesta en el marco de estas consideraciones que sustentan la importancia de la investigación que se realizará.

5. MARCO TEORICO-REFERENCIAL

El marco teórico de la Tesis abarca dos áreas: el Derecho y la Genética. Esta área es focalizada únicamente en lo que se refiere al genoma humano y la información genética. Predomina en enfoque jurídico porque el propósito de la Tesis es normar jurídicamente la administración o control de la información genética por parte de sus propietarios, es decir, las personas.

Desde el punto de vista jurídico, el genoma humano puede afectar contra "los derechos de las personas, debiendo fijarse, entonces, nuevos patrones de regulación y protección a la vida, a la libertad, a la identidad, al trabajo y en el trabajo, a la información, a la intimidad, a contratar y a tomar libremente un seguro"⁽⁶⁾.

Este avance de la genética puede generar graves ataques a los derechos de las personas porque se puede hacer uso indiscriminado y abusivo de sus resultados. Los derechos personalísimos que puede afectar el genoma humano y la información genética en general son los siguientes:

- Derecho a la vida. La disposición de la información genética de las personas podría dar lugar a interrumpir la vida de los recién nacidos si es que a través de dicha información se establece un código genético imperfecto.

- Derecho a la integridad o derecho a la salud. El avance de la genética con el genoma humano abre la posibilidad de combinar el ADN humano con el ADN animal. Por lo tanto, la integridad o salud de las personas corre el riesgo por una combinación de ambos ADN.

- Derecho a la intimidad. El genoma y la información genética descubren la intimidad genéticas de las personas. Esta información puede ser divulgada sin consentimiento de la persona interesada, violando de esta manera su intimidad genética.

- Derecho a la igualdad. El genoma humano y la información genética pueden dar lugar a la discriminación de las personas no saludables. Darían lugar así a una "discriminación genética", por parte de empresas empleadores.

Como puede constatar, las implicancias jurídicas del genoma humano y de la información genética son muy importantes para las distintas áreas del Derecho, razón por la cual es necesario

⁶ . Idem.

la regulación y protección jurídicas del acceso, manejo y administración de la información genética de las personas.

6. PROPOSICION O HIPOTESIS DE TRABAJO

La proposición o hipótesis de trabajo que se ha formulado como una respuesta al problema planteado es la siguiente:

El procedimiento legislativo y el instrumento legal para una adecuada protección de la información genética de las personas es el reconocimiento constitucional del derecho a la intimidad y una Ley especial de acceso a la información genética.

La hipótesis formulada establece una relación entre normas constitucionales (derechos) y ordinarias (ley especial), por un lado, y protección de la intimidad de las personas, por otro.

En otros términos, la hipótesis sostiene que para una adecuada protección del derecho a la intimidad y, por lo tanto, de la información genética de las personas, es necesario el reconocimiento constitucional de ese derecho y una Ley especial que regule la administración de dicha información.

7. OBJETIVOS

Los objetivos que se definieron en la Tesis son los siguientes:

Objetivo general: elaborar una propuesta de incorporación expresa e inobjetable del derecho a la intimidad en la Constitución Política del Estado, y una Ley especial de protección de la información genética como instrumentos jurídicos para una adecuada protección de la intimidad genética de las personas.

Objetivos específicos:

- a) Identificar las implicancias del descubrimiento del Genoma Humano sobre el derecho a la intimidad de la persona.
- b) Identificar las deficiencias y limitaciones de la legislación nacional respecto a la protección jurídica del derecho a la intimidad en general, y a la intimidad genética, en particular.
- c) Identificar los principales avances de la doctrina sobre el derecho a la intimidad.
- d) Comparar las legislaciones nacional y extranjera en materia de derecho a la intimidad y protección de la intimidad genética.

8. METODOS Y TECNICAS

Los métodos generales que se utilizaron son el método deductivo en el estudio de los referentes

históricos y doctrinales de derecho a la intimidad, y el **método comparativo** en el análisis de la legislación sobre dicho derecho (⁷).

Método jurídico-propositivo:

El método específico que se utilizó en la investigación es el método jurídico-propositivo que consiste en el planteamiento de una propuesta en base a la doctrina y a la legislación comparada.

Técnicas

a) Análisis de contenido:

Para la recolección de datos e información legislativas se utilizó la técnica de análisis de contenido y fichas de análisis documental.

b) Entrevista:

Se utilizó la entrevista con cuestionario de preguntas cerradas para recoger opiniones de especialistas del Derecho sobre la necesidad de proteger la información genética de las personas. Los especialistas entrevistados fueron del campo del Derecho, áreas constitucional, civil y penal.

9. ESTRUCTURA DE LA TESIS

La estructura de la Tesis ha sido definida en base a la Guía y Formato para la Presentación del Trabajo de Grado, aprobada por Resolución Facultativa No 407/2000. En este marco, la Tesis se divide en 5 capítulos.

⁷ . Jorge Witker: Metodología de la enseñanza del Derecho. Editorial Temis, Bogotá, Colombia, 1997.

En el capítulo I, se presentan los antecedentes del tema de investigación. Se analiza la evolución del concepto de derecho a la intimidad y los avances de la Genética, destacando en este caso el descubrimiento del Genoma Humano. El objetivo del capítulo es destacar las amenazas e implicancias que tiene el descubrimiento del Genoma Humano para el Derecho, en general, y el derecho a la intimidad, en particular.

En el capítulo II, se desarrolla el marco teórico-referencial

En el capítulo III, se presentan los resultados del trabajo de campo realizado, es decir, los resultados de la aplicación del cuestionario de encuesta aplicado a una muestra de profesionales abogados del Distrito Judicial de la ciudad de La Paz. En este capítulo también se analiza la legislación nacional referida al derecho a la intimidad con el propósito de identificar sus principales limitaciones y deficiencias. Las piezas legales que se analizaron fueron la Constitución Política del Estado (Artículos 7mo y 20), el Código Civil (Artículos 18 y 19) y el Código Penal (Artículos 300 y 301).

En el capítulo IV se analizó la legislación extranjera con el propósito de hacer una comparación entre la legislación nacional y la legislación de algunos países de América Latina y de Europa sobre el derecho a la intimidad. De esta forma se buscó de establecer diferencias entre el régimen jurídico boliviano de la intimidad y los regímenes de otros países.

Finalmente, en el capítulo V se resumen las conclusiones de la investigación. Estas conclusiones están referidas a identificar las principales amenazas del descubrimiento del Genoma Humano sobre el derecho a la intimidad en general y a la intimidad genética, en particular. También están

referidas a destacar las principales limitaciones y deficiencias de la legislación nacional en torno al derecho a la intimidad y a su protección jurídica.

El capítulo se cierra con la presentación y fundamentación de las dos propuestas de la Tesis, vale decir, la propuesta de reconocimiento expreso del derecho a la intimidad por parte de la Constitución Política del Estado, y la propuesta de una ley especial de protección de la información genética de las personas.

Para culminar esta Introducción, la tesista desea destacar y agradecer la valiosísima colaboración que prestaron distinguidos abogados del foro paceño que gentilmente respondieron al cuestionario que se elaboró para recoger opiniones en torno al derecho a la intimidad.

CAPITULO I
EL GENOMA HUMANO Y LA PROTECCION
DE LA INTIMIDAD GENETICA DE LAS PERSONAS
(ANTECEDENTES)

La intimidad genética de las personas nunca antes estuvo amenazada como en el presente. En la actualidad, las personas corren en riesgo de ser descubiertas en su intimidad o interioridad más profunda como es su estructura genética. Este riesgo es posible por el avance de la Genética y del propio concepto de derecho a la intimidad.

En el presente capítulo se hace referencia a la evolución del derecho a la intimidad, a los avances de la genética, principalmente al descubrimiento del genoma humano, y a las implicancias jurídicas de éste.

El objetivo principal del capítulo es poner de relieve los riesgos que implica el descubrimiento del genoma humano para el derecho a la intimidad, si es que no existen normas especiales que regulen el acceso y la difusión de la información genética de las personas.

I.1. EVOLUCION HISTORIA DEL CONCEPTO DE INTIMIDAD

La intimidad es un concepto moderno, es decir, surge con el advenimiento de la sociedad moderna, pues, antiguamente los ámbitos de lo privado y público no estaban claramente diferenciados y, por ello, este concepto no existió. El "hombre antiguo veía transcurrir su vida toda en el espacio de lo público, en el agora, el mercado o la calle, mientras las viviendas carecían de divisiones"⁽⁸⁾.

⁸ .Castilla del Pino, Carlos: De la intimidad. Editorial Grijalbo, 1989, página 17.

Las etapas de evolución histórica del concepto de intimidad son la etapa de la Antigüedad y medieval, y la etapa de la modernidad. A continuación se describe el desarrollo del concepto de intimidad a través de estas etapas.

I.1.1. LA INTIMIDAD EN LA ETAPA DE LA ANTIGÜEDAD Y EL MEDIOEVO

Aldo Vásquez señala que "la sociedad antigua no parece haber hecho diferencia entre la vida pública y la privada. En la sociedad romana se busca un principio privado en oposición a otro público. Así, Cicerón se refiere ya al hogar como a un santuario. Es también en el derecho romano donde encontramos una protección jurídica del honor, concepto históricamente ligado a la intimidad y cuya autonomía sólo se produce contemporáneamente"⁽⁹⁾.

Herrero Tejedor destaca de modo especial la figura de la "*injuria*", con la cual se aludía a todas las formas no físicas de agresión contra la persona, y el edicto "*ne quid infamandi causa fiat*", por el cual se facultaba al Pretor para valorar los actos susceptibles de causar infamia. "Se ocupa también de la "*Lex Cornelia de injuriis*", del año 81 a. C., que admite la inviolabilidad del domicilio, primer vestigio en la tutela de la intimidad"⁽¹⁰⁾.

Pero es con el cristianismo que el hombre alcanza un estado de individualidad, donde "...cada hombre singular tiene un destino personal independiente..." Y es San Agustín quien marca el tránsito del pensamiento antiguo al medioeval. El santo de Hipona se ocupa por vez primera de la intimidad en sus Confesiones, asociandola con la inferioridad del alma y la trascendencia. De esta manera Agustín se convierte, para algunos autores, en el primer hombre moderno, al reflexionar sobre el tiempo, la memoria y la identidad.

La idea de intimidad también tiene alguna manifestación durante el medioevo. La noción de

⁹. Op. cit.

¹⁰. Idem.

persona estuvo presente en la filosofía de la época y la escolástica distinguió entre sus bienes externos y aquellos que le son inherentes. Asentada en el ascetismo religioso de raíz cristiana, la noción de persona engendró un espacio para lo íntimo, enriqueciendo también por la herencia grecoromana. Quizá la más notable expresión de la idea de intimidad en aquella época fue el reconocimiento de la inviolabilidad del domicilio.

La edad media no conoció una división certera entre lo público y lo privado. Fue este último ámbito en el que dominó las relaciones sociales. Sin embargo la intimidad fue privilegio de pocos, y obvió como una prolongación del derecho de propiedad. La intimidad sólo pudo alcanzar su jerarquía y pleno reconocimiento cuando la sociedad feudal fue disgregada y la propiedad se extendió y con ella la burguesía.

A partir del siglo XIV la evolución de la idea de intimidad se hace más veloz. Se admite ya la responsabilidad civil por difamación. Dos siglos más tarde se distinguen con claridad las esferas de lo público y lo privado. "En aquellos tiempos, como afirma Camps, lo público es el Estado, mientras lo privado es la casa, la familia y el trabajo. Pero además son esos los años de la reforma protestante, que transforma la idea religiosa con la concepción del libre examen de conciencia de origen luterano, y también de la influencia de Descartes y su método introspectivo"⁽¹¹⁾.

Estas nociones de privacidad e intimidad evolucionaron aceleradamente con el surgimiento de la modernidad.

I.1.2. EL SURGIMIENTO DEL CONCEPTO DE PRIVACIDAD E INTIMIDAD

En el siglo XVIII diversas declaraciones de los derechos del hombre permiten ya vislumbrar un reconocimiento cabal del ámbito privado, aunque no específicamente de la intimidad, Ello no es

¹¹. Mario La Fuente: La privacidad en la historia y en el Derecho. Editorial EUDEBA, Buenos Aires, Argentina, 1989, página 48.

casual. Para entonces se ha producido ya en Occidente un generalizado reconocimiento de la individualidad del hombre y una toma de conciencia de su libertad.

En la Inglaterra del siglo IIX, en plena Revolución Industrial, se arraiga el concepto de "Hogar" como espacio propio o irreductible de la familia. "Tal concepción se encuentra en la base de lo que luego será el derecho a la intimidad, que apenas aparece asociado, según Carmona Salgado, al paso de la sociedad rural a la urbana. Se produce entonces una reivindicación de la burguesía, para disponer de una esfera privada conectada al derecho de propiedad, mediante el cual se ponía a salvo un espacio de independencia propio del individuo. Este, sin embargo, resulta asociado a sus intereses patrimoniales"⁽¹²⁾.

La vida privada se constituye en una característica de gran ciudad, cuyas dimensiones abrumadoras obligan al individuo a levantar unas barreras de protección en el reducto de su privacidad.

Es el año 1890 el que marca el hito fundacional del derecho a la intimidad, con los perfiles y alcances que hoy le reconocemos. "The Right to the Privacy", la obra clásica de los jóvenes juristas norteamericanos Samuel D. Warren y Louis D. Brandeis, publicada como artículo en la Revista de Derecho de Harvard, delinea los contornos de este derecho y fija las garantías del ciudadano para la protección de su vida privada, respecto de intromisiones indebidas. La llamada "privacy" es configurada así como un derecho "a estar solo", que tiene su génesis en el derecho de propiedad, a partir del cual se extiende su alcance a ámbitos cada vez más subjetivos.

"La expresión textual de los autores, tomada del Juez norteamericano Thomas Cooley, es: "The right to be let alone", que en traducción libre de la crítica ha sido transformada en "el derecho a ser dejado en paz", a "no ser molestado". No se alude pues exclusivamente al derecho a estar solo

¹². Calviro, Alcides: Los derechos de la persona. Editorial Universidad del Externado de Colombia, 2000, página 22.

-propio de la traducción literal-, pues aún estando físicamente solo siempre es posible la intromisión en tal soledad mediante escuchas telefónicas, teleobjetivos y, más recientemente, por la informática y los más modernos instrumentos de precisión. La soledad a la que se referían los autores norteamericanos tenía, obviamente, un carácter mucho más integral, que transcendía el hecho físico y alcanzaba una zona espiritual, que sólo es posible identificar con la intimidad"¹³).

Según Aldo Vázquez, el origen de la preocupación por el tema en los citados autores norteamericanos. El acoso de la prensa a la poderosa familia de Warren, citando detalles íntimos y desagradables, habría motivado la reacción de los dos juristas, cuya influencia fue decisiva en la jurisprudencia estadounidense sobre la materia.

La argumentación de Warren y de Brandeis parte de la constatación de que "...sólo una parte del dolor, del placer y del disfrute de la vida reside en las cosas. Pensamientos, emociones y sensaciones exigían su reconocimiento legal...", frente a las instantáneas fotográficas y las empresas periodísticas que habían "...invadido los sagrados recintos de la vida privada y hogareña...".

El propósito de los autores era establecer la existencia de algún principio que pudiera ser invocado para amparar la intimidad de las personas.

Para ello partieron del reconocimiento de la propiedad intelectual y artística y afirmaron que éstas eran aplicaciones de un derecho general a la intimidad.

Conviene en este punto citar textualmente a los autores norteamericanos, para visualizar cómo pasan de la formación del derecho de propiedad al reconocimiento de un derecho personal:

"Estas consideraciones nos llevan a la conclusión de que la protección otorgada a los

¹³. Idem.

pensamientos, sentimientos y emociones manifestados por escrito o en forma artística, en tanto en cuanto consista en impedir la publicación, no es más que un ejemplo de la aplicación del derecho más general del individuo a no ser molestado... El principio que ampara los escritos personales, y toda otra obra personal, no ya contra el robo o la apropiación física, sino contra cualquier forma de publicación, no es en realidad el principio de la propiedad privada, sino el de la inviolabilidad de la persona" (¹⁴).

En efecto, más adelante estos clásicos señalan como única base para impedir la publicación y la reproducción de obras literarias y artísticas el derecho a la intimidad, en cuanto "...parte de un derecho más general a la inviolabilidad de la persona, del derecho a la propia personalidad".

La primera ocasión en que la "privacy" es esgrimida por los tribunales, como freno a la intromisión ilegítima, es en el caso *Marks vs. Joffa*, ventilado en los Tribunales de Nueva York, a fines del siglo pasado. En esa ocasión el demandante -cuyo retrato fue publicado en un periódico del demandado, en relación con un concurso de popularidad al que era opuesto- obtuvo la declaratoria del Tribunal sobre su "derecho a ser dejado en paz".

Ya en este siglo, cuando los medios técnicos de captación y reproducción de imágenes y sonidos fueron alcanzando niveles inauditos de sofisticación, la "privacy" cobró creciente autonomía respecto de la propiedad, desligándose de ella y asociándose nítidamente a los derechos de la personalidad, es decir, aquellos que se derivan de la dignidad intrínseca de la persona humana y que, en consecuencia, no alcanzan a las personas jurídicas, esa ficción con la que se dota de personería a las entidades.

De la concepción más o menos aristocrática que origina el derecho a la intimidad se transita hacia su democratización, asumiéndose que corresponde por igual a todas las personas por el sólo hecho de ser tales.

¹⁴. Citado por Aldo Vásquez en su obra ya citada, página 45.

La Declaración Universal de los Derechos Humanos, proclamada por las Naciones Unidas el 10 de diciembre de 1948, fue el primer instrumento internacional en consagrar el derecho a no ser objeto de injerencias arbitrarias en la vida privada. Dos años más tarde el Convenio Europeo para la protección de los Derechos Humanos de las libertades fundamentales, aprobado en Roma el 4 de noviembre de 1950, señaló en el numeral 1 de su artículo 8º el derecho de toda persona al respeto de su vida privada y familiar y, más aún, luego de reconocer el derecho a la libertad de información lo somete a restricción respecto de la protección de la reputación de las personas y de informaciones confidenciales.

A su vez el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, adoptado por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 19 de diciembre de 1966, reitera el derecho de las personas a no ser objeto de injerencias arbitrarias o ilegales en su vida privada. Finalmente, el Convenio para la protección de las personas con respecto al tratamiento automatizado de datos de carácter personal, aprobado en Estrasburgo el 28 de enero de 1981, ha señalado en su Preámbulo la conveniencia de ampliar la protección de los derechos y de las libertades fundamentales y concretamente de la vida privada.

El concepto de intimidad, desde el punto de vista doctrinario, ha evolucionado también desde posiciones clásicas, centradas en la inviolabilidad del domicilio, el secreto de la correspondencia, la reserva del secreto profesional y el respeto de la vida privada. Ahora se orienta como un derecho activo de control sobre el flujo de informaciones que se ofrece a los sistemas telemáticos públicos y privados.

Tales son las etapas de la evolución histórica de la intimidad.

Ahora bien, la evolución histórica de la intimidad de las personas es un proceso determinado por varios factores entre los que se encuentran los factores sociales y el desarrollo y los descubrimientos científicos.

I.2. EL DESCUBRIMIENTO DEL GENOMA HUMANO Y EL DERECHO A LA

INTIMIDAD

El descubrimiento del Genoma Humano es el más reciente avance de la tecnología genética que ha impactado fuertemente sobre el derecho a la intimidad.

Para hacer referencia al descubrimiento del Genoma Humano es necesario establecer una definición provisional del mismo. Según los expertos en genética, el genoma humano es la totalidad de los genes que componen el organismo humano (cerca de 100,000). Es la dotación genética integral del individuo). Este término hace referencia "al conjunto de genes de cada individuo -entendido en su doble aspecto de material genético (moléculas de ADN) y de información genética- y al conjunto de genes que constituye la especie humana".

Como el tema del Genoma Humano pertenece científicamente al campo de la Genética es necesario realizar una breve exploración orientada a definirlo para que el mismo sea objeto de reflexión y análisis en el campo del Derecho. Es por ello que se hace referencia a algunos principios básicos del Genoma Humano.

Según los científicos el Genoma Humano es el número total de cromosomas del cuerpo. Los cromosomas contienen aproximadamente 80.000 genes, que son los responsables de la herencia. La información contenida en los genes ha sido decodificada y permite a la ciencia contener mediante tests genéticos, que, enfermedades podrá sufrir una persona en su vida. También con ese conocimiento se podrá tratar enfermedades hasta ahora incurables.

El genoma es el conjunto de instrucciones completas para construir un organismo humano, cualquiera. El genoma contiene el diseño de las estructuras celulares y las actividades de las células. El núcleo de cada célula contiene el genoma que esta conformado por 24 pares de cromosomas, los que a su vez contienen alrededor de 80.000 a 100.000 genes, los que están formados por 3 billones de pares de bases, cuya secuencia hace la diferencia entre los organismo.

Los especialistas sostienen que se localiza en el núcleo de las células. Consiste en hebras de ADN estrechamente trenzadas y moléculas de proteínas asociadas, organizadas en estructuras llamadas cromosomas, Si se desarrollan las hebras y se las adosan medirían más de 5 pies, sin embargo su ancho sería ínfimo, cerca de 50 trillonesimos de pulgada.

El ADN se conforma del genoma, contiene toda la información necesaria para construir y mantener la vida desde una simple bacteria hasta el organismo humano. Comprender como el ADN realiza la función, requiere del conocimiento de su estructura y organización.

La molécula de ADN consiste de dos hebras trenzadas helicoidalmente, una alrededor de la otra como escaleras que giran sobre un eje, cuyos lados compuestos de azúcar y moléculas de fosfato se conectan por uniones de nitrógeno llamadas bases. Cada hebra es un acomodamiento lineal de unidades similares repetidas llamadas nucleótidos, los que se componen de azúcar, fosfato y una base nitrogenada. Cuatro bases diferentes están presentes en la molécula de ADN y son:

Adenina (A)

Timina (T)

Citosina (C)

Guanina (G)

El orden particular de las mismas es llamado secuencia de ADN, la cual especifica la exacta instrucción genética requerida para crear un organismo particular con características que le son propias. La adenina y la guanina son bases púricas, en cambio la citosina y la timina son bases pirimidínicas.

Las dos hebras de ADN, son mantenidas juntas por uniones entre bases que forman los pares de bases. El tamaño del genoma es usualmente basado en el total de pares de bases.

En la especie humana, contiene aproximadamente 3 billones de pares de bases.

En el campo de la genética se ha establecido que “un genoma es el número total de cromosomas,

o sea todo el ADN (ácido desoxirribinucleico) de un organismo, incluido sus genes, los cuales llevan la información para la elaboración de todas las proteínas requeridas por el organismo, y las que determinan el aspecto, el funcionamiento, el metabolismo, la resistencia a infecciones, otras enfermedades, y también algunos de sus procederés”.

El código define lo que son las personas un gen es la unidad física, funcional y fundamental de la herencia. Es una secuencia de nucleótidos ordenada y ubicada en una posición especial de un cromosoma. Un gen contiene el código específico de un producto funcional.

El ADN es la molécula que contiene el código de la información genética. Es una molécula con una doble hebra que se mantiene junta, por uniones libres entre pares de bases de nucleótidos. Los nucleótidos contienen las bases Adenina (A), guanina (G), citosina (C) y timina (T).

El proceso de conocimientos de todos estos elementos se ha denominado el Proyecto Genoma Humano, la cual es una investigación internacional, que busca seleccionar un modelo de organismo humano por medio del mapeo de la secuencia de su ADN.

Ete proyecto se inicio en 1990 como un programa de quince años con el que se pretendía registrar los 80.000 genes que codifican la información necesaria para construir y mantener la vida. Los rápidos avances tecnológicos han acelerado los tiempos esperándose que se termine la investigación completa este año (2003).

Los objetivos del Proyecto son:

Identificar los aproximadamente 100.000 genes humanos en el ADN.

Determinar la secuencia de 3 billones de bases químicas que conforman el ADN.

Acumular la información en base de datos.

Desarrollar de modo rápido y eficiente tecnologías de secuenciación.

Desarrollar herramientas para análisis de datos.

Dirigir las cuestiones éticas, legales y sociales que se derivan del proyecto.

Ahora bien, el descubrimiento del Genoma Humano es el resultado de un prolongado avance de

la Genética.

A inicios de la década del cuarenta se avizoraba la existencia de uno de los elementos básicos de la célula: el gen. En 1950, *Watson* empieza a estudiarlo y tres años después, junto con *Crik*, en Inglaterra, descubre la estructura del ADN. Posteriormente, en 1961, *Niremberg* comenzó a descifrar -llámese leer- el código genético.

Estos cuatro avances genéticos marcaron la pauta futura para que en 1977 se comience la ejecución del más ambiciosos estudio de la genética actual: el Proyecto genoma humano, oficializado en octubre de 1990.

El Proyecto genoma humano, basándose en la genética molecular, tiene como objetivo primario conocer la cantidad exacta de genes que tiene el hombre a fin de averiguar la información genética en ellos contenida.

De esta manera, identificando y hallando los genes culpables que causan enfermedades, dolencias físicas o taras (presentes o futuras), se permitirá el acceso a la información génica que las ocasiona, con el fin de lograr mejores vías para su prevención, diagnóstico, tratamiento y curación.

El Proyecto genoma humano propende al mejoramiento de la calidad de la existencia humana, presentándose como un intento para definir e identificar bioquímicamente la vida a través de un mapa de la naturaleza genética, proyectando dicha información en el tiempo.

"Las pruebas genéticas que sirven actualmente para estos fines son: (a) las predictivas, que permiten descubrir un gen que provocará una enfermedad hereditaria y, (b) las preventivas, que revelan una propensión o probabilidad a ciertas enfermedades"⁽¹⁵⁾.

¹⁵. Enrique Varsi Rospigliosi: Derecho Genético. Editorial San Marcos, Lima, Perú, 1989, página 34.

Si bien en los últimos tiempos estamos siendo testigos de un gran desarrollo de la Genética, ello es producto de muchos años de investigación.

Es a fines del siglo pasado cuando al reconocerse la importancia de las leyes de Gregorio Mendel (1822-1884), se abre campo a una nueva ciencia que se denominaría Genética. Comienza, desde entonces, a hablarse de material hereditario bueno o malo.

A mediados de este siglo ya se hablaba incluso de poder conseguir, con ayuda de la Genética, seres parahumanos con un bajo coeficiente intelectual destinados solamente al trabajo.

"Pero es recién en 1953 cuando, en Cambridge, los biólogos moleculares James Watson, Francis Crick y Maurice Wilkins descubrieron la estructura tridimensional de la sustancia biológica clave de toda la vida, el soporte de la herencia: el ácido desoxirribonucleico o A.D.N. abriéndose para la Genética y la Medicina un nuevo futuro"⁽¹⁶⁾.

Aparecen así la biotecnología y la ingeniería genética, que a pesar de lo que comúnmente se cree, tienen conceptos diferentes.

La biotecnología, como explica la profesora argentina Graciela Messina de Estrella Gutiérrez, abarca a la ingeniería genética.

La biotecnología es utilizada para "la fabricación de levaduras y elaboración de antibióticos todo lo cual se efectiviza a partir de células vivas (de allí su nombre).

Otras empresas biotecnológicas se interesan en la cría de animales y plantas con utilización de nuevas tecnologías; otras se proponen producir sustancias químicas mediante el crecimiento de grandes cantidades de células vegetales o cultivando una granja marina de algas para convertirlas

¹⁶. Idem.

en combustible"⁽¹⁷⁾.

Así por ejemplo, en Estados Unidos en 1986 fueron aprobados tres proyectos para liberar en el medio ambiente seres manipulados: unas plantas de maíz y de tabaco modificadas y una papa, a una de cuyas bacterias se le extirpó el gen responsable de la formación de hielo, por lo que las cosechas de tal tubérculo dejarán de perderse.

En cambio, la ingeniería genética es utilizada para modificar el patrimonio genético de un organismo introduciendo un segmento de A.D.N. perteneciente a otra especie. La nueva información genética pasa a formar parte integrante del organismo manipulado, que además de aceptarla puede inclusive transmitirla a sus descendientes.

Ese tipo de experimentos ya se hace con animales. Por citar tan sólo un ejemplo tenemos el de la experimentación que se realiza con moscas a las que se les ha cambiado el color de ojos.

Ello, claro está es un gran avance pero existe el peligro de hacer tantas transformaciones que se llegue incluso a crear animales inimaginables. Algunos científicos hablan incluso de crear animales domésticos para su explotación industrial, habiéndose mencionado por ejemplo al cerdo de ocho jamones.

Al unirse el espermatozoide con el óvulo (cada uno con 46 cromosomas) los miembros de estos se disocian, aportando cada uno sólo un miembro de cada par, es decir, llegan sólo 23 de cada célula, perdiéndose los restantes.

Los 46 cromosomas están compuestos de millares de genes que conforman el A.D.N. Cada gen, que tiene una determinada evacuación en una zona dada de un cromosoma, lleva información acerca de los rasgos físicos de una persona, de las enfermedades a las que está expuesta y cómo

¹⁷. Varsi Rospigliosi, Enrique. op. cit. página 48.

va a reaccionar ante ellas, incluso hay quienes afirman que podrían determinar las emociones y la inteligencia. La agrupación de todos estos genes que porta un ser humano recibe el nombre de GENOMA, el cual se calcula tiene alrededor de 3.000 letras químicas.

"El Proyecto Genoma Humano tiene como finalidad determinar la localización de los 100.000 genes que cada ser humano lleva en cada una de sus células, excepto en los glóbulos rojos, y así decodificar su mensaje, en él están comprometidos los Estados Unidos de Norteamérica, Francia, España, Japón, el Reino Unido e Italia, cuyo objetivo es analizar la estructura del A.D.N. humano"⁽¹⁸⁾.

Dicho Proyecto fue propuesto en los años ochenta, oficializándose en 1990, teniendo como fecha límite de culminación el año 2005

Según Clara Mosquera, con la investigación genética han surgido una serie de preocupaciones, entre las que se encuentran:

- el temor de que la investigación del genoma pueda generar discriminación y la estigmatización de individuos y poblaciones, promoviéndose el racismo.
- la pérdida de acceso a los descubrimientos para propósitos de investigación debido principalmente a la patentización y comercialización de los descubrimientos obtenidos.
- la reducción de los fines humanos a la secuencia de su ADN y la atribución de problemas sociales y humanos a causas genéticas.
- la falta de respeto a los valores, tradiciones e integridad de las poblaciones, familias e individuos.

¹⁸. Mosquera Vásquez, Clara: Derecho y Genoma Humano. Editorial SM, 1997, página 23.

Es por ello que el Consejo de la Organización del Genoma Humano solicitó al Comité de Asuntos Éticos y Sociales del PGH, compuesto por expertos de diversos países y disciplinas, que provea de una guía en la que se establezcan estándares éticos a seguirse durante el desciframiento del genoma humano.

El citado Comité basa sus recomendaciones en cuatro principios fundamentales:

1. reconocer que el genoma humano forma parte de la herencia de la humanidad.
2. adherencia a las normas internacionales de derechos humanos.
3. respeto por los valores, tradiciones, cultura e integridad de los participantes.
4. aceptar y defender la dignidad humana y la libertad.

Entre sus recomendaciones están:

- la competencia científica es un requisito esencial para la investigación ética. Ello incluye una preparación apropiada, planificación, pruebas piloto y de campo, y control de calidad continuo.
- la comunicación no sólo debe ser exacta científicamente, sino también comprensible para las poblaciones, familias e individuos teniendo en cuenta el contexto social y cultural.
- las decisiones relativas al consentimiento para participar en las investigaciones puede ser individual, familiar o a nivel de comunidad y poblaciones. Un entendimiento de la naturaleza de la investigación, los riesgos y beneficios y cualquier alternativa es crucial. El consentimiento debe ser libre de coerción científica, médica o de ninguna otra índole.

- el reconocimiento de la privacidad y la PROTECCION frente al acceso desautorizado a información genética confidencial.

Ahora bien, descifrar el mapa genético del ser humano permitirá tratar adecuadamente a las 4000 enfermedades genéticas humanas existentes; a este procedimiento se le conocer con el nombre de terapia genética.

En este marco histórico abierto por el descubrimiento del Genoma Humano, los adelantos que se han dado en el campo de la genética pueden vulnerar el derecho a la intimidad, uno de los bienes jurídicos más preciados. Dichos adelantos pueden constituirse en medios de ataque a este bien ya que los mismos pueden ser utilizados para inmiscuirse en la vida íntima de las personas.

En efecto, el descubrimiento del genoma humano ha permitido identificar la huella genética o biodigital "la cual está conformada por la información genética de las células germinales de los progenitores al momento de la fecundación". Lo interesante de este examen es que se puede realizar de cualquier célula extraída del organismo como la sangre, cabellos, saliva, etc"⁽¹⁹⁾.

La huella genética proporciona una importante información de la persona, la misma que puede ser utilizada para la determinación de la paternidad en lo civil, y en la identificación de un criminal o de su víctima en lo penal.

Las referencias expuestas hasta aquí, permiten afirmar que la posibilidad de conocer la huella genética significa descubrir uno de los datos más íntimos de las personas, razón por cual el acceso, la soberanía y administración de dicha información debe ser objeto de protección y regulación legal.

¹⁹. Mosquera Vásquez, Clara: Derecho y Genoma Humano. Editorial SM, Lima, Perú, 1997, página 68.

//

CAPITULO II

LA INTIMIDAD GENETICA COMO BIEN JURIDICO

(MARCO TEORICO-REFERENCIAL)

En el anterior capítulo se identificaron los riesgos que implican los avances de la genética para los bienes jurídicos de las personas como la intimidad genética. El desarrollo de la Genética exige una protección eficaz de la intimidad de las personas a través de normas adecuadas y actualizadas.

La elaboración de propuestas sobre normas jurídicas adecuadas para la protección de la intimidad en general, y de la intimidad genética, en particular exige un adecuado conocimiento y tratamiento del concepto de derecho a la intimidad.

Por ello, en el presente capítulo se analiza el concepto de derecho a la intimidad en el marco del Derecho Constitucional.

II.1. TRATAMIENTO JURIDICO DE LA INTIMIDAD DE LAS PERSONAS

El Derecho Constitucional es el marco de tratamiento jurídico del derecho a la intimidad porque este derecho es considerado por la doctrina y la legislación como un derecho fundamental. Es por ello que resulta necesario hacer referencia a las características del Derecho Constitucional y de los Derechos Fundamentales, categoría de derechos a la que pertenece el derecho a la intimidad.

II.1.1. EL DERECHO A LA INTIMIDAD COMO DERECHO FUNDAMENTAL

El derecho a la intimidad es un derecho fundamental de la persona y, por ello, pertenece a la categoría

de norma constitucional. Estas normas se caracterizan por buscar la garantía de la libertad en el seno de la comunidad política. Según Luís Carlos SÁCHICA⁽²⁰⁾, las normas de Derecho Constitucional se clasifican en:

- Normas de reconocimiento de derechos: el Derecho Constitucional integra normas que declaran y protegen los derechos de los ciudadanos. La primera tarea que hay que llevar a cabo es la Declaración de Derechos, para asegurar la libertad del individuo. El derecho a la intimidad pertenece a este rango de norma. En los textos constitucionales estas normas conforman la parte dogmática de la Constitución.
- Normas de la organización de los poderes: con estas normas se pretende garantizar las libertades de los individuos y garantizar la organización jurídica del poder. Estas normas constituyen la parte Orgánica de la Constitución.

Las normas del Derecho Constitucional están dotadas de un rango especial y fuerza dentro del ordenamiento jurídico, rango y fuerza que las diferencian y protegen de las normas ordinarias, son normas supralegales, es decir, están por encima de la ley. El derecho a la intimidad constituye una norma supralegal porque declara y protege una facultad de los ciudadanos.

Ahora bien, "el carácter supralegal de las normas del Derecho Constitucional se traduce en la preminencia de las normas constitucionales respecto del resto del ordenamiento: esto es, la introducción de un control de constitucionalidad sobre el resto de las normas del ordenamiento jurídico para que no contradigan lo dispuesto en las normas del ordenamiento jurídico para que contradigan lo dispuesto en las normas del Derecho Constitucional"⁽²¹⁾. Este control se lleva a

²⁰. Luís Carlos SÁCHICA: Derecho constitucional general. Editorial Temis, Bogotá, Colombia, 1997.

²¹. Camilo Velasquez Turbay: Derecho Constitucional. Editorial Temis, Bogotá, Colombia, 2001, página 35.

cabo por órganos jurisdiccionales y por Tribunales Constitucionales, como ocurre en el caso del Bolivia de acuerdo a la Ley 1836 del Tribunal Constitucional.

Ahora bien, las normas del Derecho Constitucional se definen como auténticas normas jurídicas, traducible en mandatos concretos cuyo incumplimiento es susceptible de sanción, determinada por un órgano jurisdiccional.

En este sentido, "el Derecho Constitucional pretende garantizar la libertad y los derechos de las personas. La idea de igualdad resulta inseparable de la idea de libertad. En su primer artículo, la Declaración de Derechos del Hombre y del Ciudadano de 1789 proclama que los hombres nacen y permanecen libres e iguales en derechos. La inclusión de estos derechos en los textos constitucionales tiene una consecuencia inmediata: la transformación de unos principios filosóficos en mandatos jurídicos, convirtiéndose los derechos humanos en derechos fundamentales, pasándose así de una concepción iusnaturalista a una positivista"⁽²²⁾.

Estos derechos y libertades son anteriores y superiores a la Constitución, que es la que les da valor jurídico, reconociendo su valor moral propio. Son derechos fundamentales porque están recogidos como tales en la Constitución.

Actualmente se reconocen tres generaciones de derechos fundamentales:

- Derechos fundamentales de primera generación: el constitucionalismo liberal(s. XVIII y XIX): protección del individuo frente a amenazas externas por parte de los poderes del Estado y participación en la vida pública.

²². Idem.

- Derechos fundamentales de segunda generación: el constitucionalismo social (a partir de la 1ª Guerra Mundial): a los anteriores derechos se añaden otros que tienen en cuenta las relaciones de los individuos con su entorno social, y que suponen garantías de bienestar o prestaciones materiales.

- Derechos fundamentales de tercera generación: se garantizan derechos que comienzan a ser escasos y cuya desaparición amenaza a la colectividad como un todo.

Entre estos derechos están los derechos de libertad, de participación, derechos sociales y derechos colectivos.

El derecho a la intimidad en tanto "derivación del derecho a la dignidad de las personas" pertenecería a la tercera generación de derechos fundamentales.

En criterio de Juan Ramos, el derecho a protección de la intimidad constituirá un derecho de tercera generación.⁽²³⁾

Los constitucionalistas argentinos Ekmenkdjian y Pizzolo también define a este derecho como un derecho de tercera generación.⁽²⁴⁾

Los derechos fundamentales también han sido clasificados según los siguientes tipos:

²³. Juan Ramos op. cit. página 21.

- **Derechos de libertad:** permiten la existencia de esferas de actuación en que la persona puede comportarse libremente, sin injerencia de otros, es decir, de ámbitos inviolables, sujetos solo al propio poder de autodeterminación.
- **Tipos de derechos de libertad:** libertad de auto disposición, de comunicación, de conciencia, de expresión y de ideología. Posteriormente se han incorporado la garantización de la integridad física, la interdicción de la tortura y el derecho a la vida.
- **Derechos de participación:** dentro de los derechos de libertad se encuentran los derechos de participación como: la libertad de asociación y reunión, y los derechos a acceder a cargos públicos, petición y manifestación.
- **Derechos sociales:** se caracterizan por la intervención estatal, tanto en la economía como en la sociedad. Una de las formas de intervención estatal ha sido la garantía de los derechos sociales o de prestación, que se predica frente a sujetos públicos o privados, sí bien en la gran mayoría de los casos se configura frente a los poderes públicos, en forma de prestaciones en materia de educación, sanidad o seguridad social.

El derecho a la intimidad pertenece al tipo de derechos de libertad porque hace referencia a una de las dimensiones del individuo, es decir, su intimidad o vida íntima.

Hay 2 vías de defensa de los derechos fundamentales:

- El Defensor del Pueblo: se trata de una figura de recepción de quejas y de elaboración de informes dirigidos a autoridades públicas como el Parlamento.

²⁴ . Miguel Angel Ekmekdjian y Calogero Pizzolo: Habeas data. El derecho a la intimidad frente a la revolución informática. Depalma, Buenos Aires, Argentina, 1998, página 25.

- La garantía judicial: es el instrumento más importante y el más efectivo, ya que mediante los recursos judiciales se reconoce la vulneración de los derechos.

El derecho a la intimidad en tanto derecho fundamental puede ser defendido por los ciudadanos por medio de cualquiera de estas vías.

Hasta aquí se han expuesto y desarrollado los argumentos que permiten definir a la intimidad como un derecho fundamental de la persona, cuyo tratamiento debe darse en el marco del Derecho Constitucional.

Una vez ubicado la intimidad en el marco de las normas constitucionales y de los derechos fundamentales, es necesario profundizar el análisis de la intimidad, en primer término, y de la intimidad genética, en segundo lugar.

II.2. DEFINICION Y CARACTERISTICAS DE LA INTIMIDAD

a) Etimología

El tratadista González Gaitano señala que la etimología de la intimidad, "procede de intimus, variación de intimus, a se vez forma superlativa del adverbio intus, que significa dentro, de máxima interioridad. También de intus deriva intestinus, concepto usado para designar las entrañas, como parte muy interior del cuerpo"⁽²⁵⁾.

²⁵. Gaitano Gonzales: El deber de respecto ala intimidad. Editorial Universidad de Navarrete, Pamplona, España, 1990, página 17.

Así, el concepto de lo íntimo va más allá de la vida privada, pues, éste hace referencia a apartarse frente a los demás, y la intimidad se refiere a la interioridad del individuo. Más adelante se profundiza la descripción de las diferencias entre estos dos conceptos.

Según el autor citado, "en castellano la voz intimidad tiene dos acepciones:

como amistad íntima y como zona espiritual íntima y reservada, de índole inmaterial. En alemán la expresión *intimität*, de origen latino, conserva el mismo significado etimológico de su origen. Además, en alemán se usan los términos *Innerlichkeit* e *Intimsphäre*. El primero designa la interioridad y el segundo la esfera íntima. También en esa misma lengua se usan las expresiones *privatsphäre*, *Vertrauensphäre* y *Geheimsphäre*, para describir tres esferas distintas: la privada, la confidencial y la del secreto. En francés la palabra *intimité* alude al carácter íntimo, interior y profundo, de orden espiritual o de relación"⁽²⁶⁾.

Como puede constatar, todos los sentidos etimológicos de la palabra intimidad hacen referencia a la interioridad de la persona.

"Pero en el tratamiento jurídico la connotación que ha prevalecido es aquella de vida íntima, que expresa el concepto de vida privada. En inglés existe las palabras *intimacy* e *intimacy*, ambas derivadas del latín y con origen y acepciones semejantes a sus similitudes en castellano y francés. Sin embargo, es el vocablo *privacy* el que ha alcanzado mayor reconocimiento jurídico, significando retiro del interés público, ausencia de difusión pública, carácter confidencial. En italiano es la expresión *riservatezza* la que mejor se corresponde con el concepto bajo análisis, aunque en el lenguaje corriente, en esta última lengua, se prefiere el uso de la voz inglesa

²⁶. Gaitano Gonzales, op. cit. página 23.

privacy"⁽²⁷⁾.

Otras nociones, como confidencial, privado, reservado o interior, aluden a la intimidad, pero a diferencia del sustantivo intimidad son adjetivos.

En resumen, etimológicamente lo íntimo hace referencia a lo más radical, profundo y propio de la estructura interior de las personas.

Tal como se comprobará en el análisis de la legislación comparada en el capítulo IV de la presente Tesis, las normas jurídicas hacen referencia a la privacidad antes que a la intimidad, razón por la cual es necesario establecer diferencias entre estos conceptos.

b) Definiciones de intimidad y de derecho a la intimidad

La intimidad ha sido definida por muchos autores como epicentro de lo más propio de las personas. En este sentido, Vicente Verdú al hacer referencia a la intimidad sostiene:

"En el universo de la vida persona, expuesta a los saqueos, se ha aislado un fragmento al que se le otorga condición de recinto. Una sede cerrada donde lo que allí se alberga adquiere tanto por la condición de su cierre como por la resistencia con que se protege una categoría sacral. La vida pública es profana, proclive a la profanación, pero la intimidad está bendecida, segregada del comercio y las polvaredas del gentío"⁽²⁸⁾.

²⁷ . Idem

²⁸ . Vicente Verdú, citado por Carlos Castilla del Pino en De la intimidad. Editorial Grijalbo, Barcelona, España, 1989,

La intimidad para este autor es "un ámbito, exactamente un habitat oculto y propicio al culto. Centro donde se reúnen ropas y enseres, olores y residuos que no cuentan con otro espectador que el yo. Un yo que se ensimisma en su oído, su voz y sus tactos...Un círculo o mazmorra resguardada de la mirada social y sobre la que se habla con la discreción de aquello que, por esencia, debe concederse al otro como mínimo reconocimiento de su silueta"⁽²⁹⁾.

Diversos autores han definido la intimidad de diferentes formas:

Para Warren y Brandeis el derecho a la intimidad es un "...principio que tutela los escritos personales y cualquier otra obra producto del espíritu o de las emociones", principio que ampara además "...a la apariencia personal, a los dichos, a los hechos y a las relaciones personales, domésticas y de otra clase...".

Coloma Romero define la intimidad de una persona como

"Todo aquello que le es propio y exclusivo en cuyo uso y ejercicio se afirma en su propiedad y exclusividad al mismo tiempo que se manifiesta como persona y como tal sujeto de derechos. El calificativo de íntimo lo podemos aplicar al pensamiento o a la conciencia, a aquello que hemos guardado interiormente es incomunicar a nadie. También se puede aplicar a la vida familiar que se desarrolla en un clima de confianza donde se comparten los mismos problemas y en donde tienen cabida un número reducido de individuos". La misma autora añade "la intimidad es, en definitiva, el derecho que concierne a la persona de ser ella la que determine cuándo y hasta dónde quiera entrar en contacto con la sociedad".

Algunos autores al hacer referencia a la intimidad también hacen mención al derecho a la intimidad personal y familiar. En este sentido, Maluquer de Motes se refiere al derecho a la intimidad como "el reconocimiento del derecho a la esfera privada constituido por todas aquellas manifestaciones de la propia vida que uno no desea que sean objeto de conocimientos por parte de los demás".

Por su parte Clevería Gosálbez define la intimidad como "el derecho que cada uno tiene a que se respete su esfera privada, garantizándosele la inviolabilidad de su vida particular mediante la represión de la intromisión y de la publicación indebida de derechos particulares o familiares, aunque no sean secretos, prescindiendo de si son ciertos o inciertos".

González Gaitano ha destacado, por su parte, algunas acepciones de intimidad. "Cuando nos referimos a la "estructura íntima" de una cosa aludimos a lo que es más interior, más radical en ella; a lo esencial".

Se considera así como objetos del derecho a la intimidad a los bienes más interiores de la persona.

Gómez Pavon, concluye que el derecho a la intimidad es "el derecho al aislamiento, a la soledad, a la posibilidad de separar tajantemente la esfera pública de la privada. Así la intimidad vendría configurada como aquel ámbito de libertad necesario para el pleno desarrollo de la personalidad, que debe quedar preservado de injerencias ilegítimas, y que constituye el presupuesto necesario para el ejercicio de otros derechos y para la participación del individuo en la sociedad".

L. Steinberg usa el término "Derecho de intimidad", y señala que lo íntimo está protegido por las

leyes penales, que aseguran la vida y la integridad de las personas, a partir de lo cual se establecen los delitos contra el honor, contra la honestidad, contra el pudor, etc.

"Según Steiberg, las normas penales sólo protegen la intimidad absoluta, la intimidad e interés público, incluyendo algunas acciones que se dejan al arbitrio del individuo, es decir aún existiendo interés público en castigar al delincuente, la ley respeta la intimidad del dañado, por si desea mantener en secreto el hecho delictuoso. En opinión del Profesor Esteinberg, la intimidad relativa no está protegida ni por el código penal no por el civil. Esa franja de sentimientos íntimos, dice, existió también en el hombre antiguo, pero existe especialmente en el hombre moderno obligado a vivir en las grandes ciudades que aumentan su sensibilidad y en tal sentido el right of privacy o el derecho a la protección a una nueva franja de intimidad, vendría a ser la reacción del individuo contra la absorción social"⁽³⁰⁾.

En este sentido, "el derecho penal protege una serie de aspectos sociales e individuales que existen en la intimidad, tales como los secretos militares, los secretos administrativos, el secreto profesional, el secreto de las investigaciones sumariales, los secretos que conciernen a la honra sexual, al honor, a los sentimientos que en el hombre pueden ser expuestos al odio y al desprecio público, que son parte de la intimidad absoluta; los códigos adjetivos, de derecho procesal, tutelan la intimidad de ciertos actos judiciales que pueden causar perjuicio a las partes y trascienden al público, como en los juicios de divorcio, en que el juez puede ordenar proceder a puerta cerrada"⁽³¹⁾.

³⁰. Citado por José Rafael Mendoza en El derecho de intimidad, publicado en la Revista de la Facultad de Derecho. Caracas, Venezuela, núm. 19, 1960, página 11.

³¹. Idem.

Existen otras definiciones del derecho de intimidad. La primera fue dada por el Juez Cooly así: "el derecho que cada individuo tiene de permanecer aislado, de permanecer aislado, de permanecer solo y no ser arrastrado a la publicidad". Otra definición señala que el derecho a la intimidad es el derecho de vivir sin interferencia no deseada por el público sobre asuntos que no están necesariamente relacionados con éste.

Estas definiciones hacen una distinción entre los asuntos públicos y los asuntos privados, y que el derecho de intimidad se refiere a estos últimos únicamente. En efecto, toda persona tiene un derecho de permanecer solo, a mantenerse aislado, a no ser arrastrado a la publicidad. La inmensa mayoría de las personas prefiere la vida íntima, aislada, ajena a toda publicidad. La felicidad de éstos consiste, precisamente, en pasar desapercibidos, al revés de los otros que se sienten siempre nostálgicos de publicidad.

"Todos admitirán que el individuo que quiere vivir una vida de aislamiento no puede ser obligado a exhibir su persona en cualquier lugar público, contra su consentimiento, salvo el caso en que esa exhibición sea exigida por la ley del país".

Como puede constatarse, las definiciones precedentes sobre la intimidad asocian estrechamente la intimidad con la privacidad. Para muchos autores, ambos conceptos son equivalentes, y jurídicamente, la protección de la privacidad implica la protección de la intimidad.

Así, por ejemplo, Miguel Angel Ekmerkdjian y Calogero Pizzolo se refieren al intimidad como derecho a la intimidad o privacy, señalando que la historia de este derecho es "típicamente angloamericana"⁽³²⁾.

³². Miguel Angel Ekmerkdjian y Calogero Pizzolo, op. cit. página 8.

Sin embargo, existen diferencias importantes entre la intimidad y la privacidad.

c) Distinción entre intimidad y privacidad.

Privado no es pues lo mismo que íntimo. Esto último resulta una esfera todavía más reducida e inaccesible que la privada.

La intimidad es un espacio irreductible al que sólo se accede con el consentimiento del individuo. Por el contrario, la privacidad tolera la interrelación con otros, aunque en un entorno limitado. Pierde su carácter de íntimo lo que otros ya conocen y "sufre" la intimidad cuando ese conocimiento es contrario a la voluntad. Así, la vida privada no resulta un valor absoluto. En cambio la vida íntima es un valor absoluto porque está referido a lo más interior en la persona.

"La distinción entre esfera íntima y privada, radica en que el ámbito interno que corresponde a la primera y sobre el cual el sujeto puede ejercer un efectivo control, en tanto en la segunda se alude a una franja más amplia, de mayor accesibilidad para terceros. Es tal el valor de la intimidad y su autonomía frente a la privacidad, que incluso se erige como pre condición para que esta última pueda existir. Por ello, sólo desde la intimidad puede haber vida privada y vida pública, y sólo desde el reconocimiento y protección de su valor absoluto puede definirse los ámbitos de las otras dos esferas".

Sobre la diferencia entre intimidad y privacidad, López Díaz escribe "el honor y la intimidad son dos bienes jurídicos distintos, son dos conceptos que no se superponen no coinciden, aunque una misma acción pueda lesionar a los dos al mismo tiempo, simplemente se relacionan y lo hacen de manera que no siempre la violación de la intimidad supone descrédito o minusvaloración del honor, si la lesión del honor ha de afectar a esferas de la intimidad necesariamente".

Lete del Río ha calificado el honor como "...una cualidad moral de la persona que, por su conducta, es merecedora de la consideración y respeto de la gente y que obedece a los estímulos

de su propio aprecio y consideración". De la intimidad el mismo autor ha dicho "...que se aplica a lo más interior o interno, es el poder que la persona tiene de excluir a los demás del conocimiento de sus actos y actividades personales".

El honor implica la dignidad personal y supone una doble valoración, de orden subjetivo y de orden objetivo. En el primer caso estamos ante la propia autoestima. En el segundo ante su proyección hacia los demás, es decir, ante la buena fama. Entre tanto, la intimidad alude a aquellas manifestaciones de la propia vida, cuyo titular no quiere que sean extraídos de esa esfera para conocimiento de los demás. De esto se puede inferir que el ataque al honor importa siempre una degradación en la estima de la persona, en tanto en el agravio de la intimidad esto no sucede necesariamente, sino que se trata de la sola irrupción en un ámbito no permitido. El honor está en relación con los demás. La intimidad, en cambio, se cierra sobre el propio individuo.

d) Fundamentos de derecho a la privacidad.

Se ha señalado que el fundamento del derecho de intimidad constituyen los instinto de la persona, porque todo individuo siente repugnancia y se molesta cuando el público invade sus asuntos privados. Por lo tanto, el derecho a la intimidad es un derecho personal que forma parte interesante de la propia vida, que deriva del derecho de libertad, ya que el sujeto es libre de vivir como quiera, siempre que esa aspiración no se oponga a los derechos de otro, a los derechos del público mismo.

La protección que las leyes penales otorgan a la persona contra los actos que constituyen difamación e injuria tiene un ámbito estrecho, cercado por los resultados de exposición al odio y al desprecio públicos. No es necesario que se manifiesten los ataques a la intimidad exponiendo

los secretos al odio y al desprecio públicos. Basta que esos secretos sean divulgados, basta que la intimidad deje de serla por una publicidad agresiva, aunque no ofensiva, para que sea lesionado ese derecho a permanecer aislado, ajeno a toda publicidad.

Por tanto, el derecho de intimidad deber ser reconocida simultáneamente con los otros derechos que existen en la persona.

En efecto, "existen derechos que por contraposición a los adquiridos, Miraglia llama innatos y naturales; Bunge, auto-personales; Radbruch, fundamentales, y la declaración francesa de 1783 denominó naturales e imprescriptibles y son aquellos que la naturaleza da al hombre desde el primer momento de su existencia".

Estos derechos innatos son fuerzas elementales. Rosmini dice que hay un derecho primero y esencial, el de la persona, y despues hay derechos que nacen de la actividad de ésta de un modo inmediato o derivado; las actividades que se hallan unidas al principio personal por la naturaleza del hombre forman los derechos naturales e innatos, y las actividades apropiadas por el ejercicio de los derechos naturales, se llaman derechos adquiridos. Ahora bien, la persona está toda en cada uno de sus derechos innatos o naturales.

Estos derechos innatos se han clasificado por Ahrens así:

1. La propiedad, que forma una esfera en torno a la persona misma y en la que ningún otro puede penetrar, puesto que nadie puede separar de la persona lo que a la misma va unido.
2. La vida física, que comienza en el embrión y en el recién nacido y comprende el derecho a la

integridad y a la de salud;

3. La vida moral, que se compendia en el honor a estimación justa del carácter de la persona, que es respetable por sí.

4. La libertad, que se confunda con la personalidad y es el derecho humano por excelencia.

5. La igualdad, que, como enseña Romagnosi, es el derecho de libertad, en el pensar de Aristóteles, es un animal político.

6. Los de asistencia social y trabajo.

Ahora bien, en el desarrollo de la vida humana es necesario contemplar el aspecto individual y el aspecto social. En el aspecto individual existen deberes y derechos para consigo mismo, como el de conservar la propia dignidad, el de mantener el secreto de sus correspondencia, el de aislarse en un domicilio inviolable, y, naturalmente, el de mantener la intimidad de sus asuntos privados, cosa que envuelve su tranquilidad personal. En el aspecto social, estos derechos naturales, preexistentes e innatos puestos en relación con los demás dan lugar a un reconocimiento recíproco que se traduce en no lesionar los derechos ajenos. Así, cada derecho natural e individual se extiende hasta donde choca o tropieza con el derecho innato individual de otro. El respeto mutuo o recíproco de los derechos coexistentes, constituye a su vez un derecho social, o sea, vivir armónicamente, adaptarse a la convivencia, respetar los límites entre uno y otro derecho.

Aquí es donde tiene presencia el derecho de intimidad. Siendo de naturaleza personal se ha

llegado a sostener que ese derecho de intimidad muere con la persona. Y, sin embargo, no así. Muerto el individuo queda vivo el derecho a que sea respetada su memoria y este derecho puede ser alegado y reclamado por sus herederos, por quienes aspiran a que no sea descubierta la intimidad del pariente fallecido. De modo que trasciende de la vida humana y pervive después de la muerte de la persona.

d) Naturaleza del derecho a la intimidad.

Kacedom estima que el derecho de intimidad está incluido en los derechos que tiene el individuo a la vida, a la libertad, y a la prosecución de la felicidad.

"El derecho a la vida le concede entre muchas otras cosas, el de llevar, si así lo desea, una existencia feliz y pacífica, sin exponerse a la mirada y comentarios públicos. El derecho a la libertad incluye el de elegir entre una carrera pública y privada. El derecho a la felicidad le da derecho no solamente a llevar la vida que cree feliz, sino también de verse libre de cualquier molestia"

"Es indudable que una publicidad no deseada puede algunas veces ser más dolorosa y humillante, y puede producir más sufrimiento y daño que las heridas físicas, innumerables ejemplos muestran cómo cierta prensa nos hace la vida intolerable. Aún la relación cierta de nuestros asuntos personales por un reporter audaz altera nuestra paz espiritual y puede producir los más agudos y molestos sufrimiento. Por esto, a fin de que los asuntos privados no sean divulgados, que nuestras fotografías no se publiquen con propósitos comerciales, que nuestros asuntos íntimos no sean comentarios y expuestos a la ávida curiosidad pública, etcétera, por todo ello es por lo que se requiere el derecho de intimidad".

Otros autores han sostenido que el derecho de intimidad es una forma del derecho de propiedad, por consiguiente, entra en el radio de los derechos económicos. Esto se ha establecido en un caso denegativa a publicación de cartas privadas, diciéndose en un fallo que con aquello no se protege otra cosa que el derecho de autor de propiedad literaria, llagándose a establecer distinción entre cartas privadas de valor literario y cartas privadas comunes. Las últimas no serían protegidas.

e) Componentes del derecho a la intimidad

Los componentes básicos de la intimidad, los mismos han sido extrapolados del principio de privacidad a este ámbito personalísimo que es la intimidad. Según Delia M. Ferreira Rubio, los componentes son tres: "a) la tranquilidad; b) la autonomía, y c) el control de la información personal"⁽³³⁾.

a) Tranquilidad.

El componente de la tranquilidad hace referencia al "derecho que tiene todo ser humano a disponer de momentos de soledad, recogimiento y quietud que le permitan replegarse sobre sí mismo".

La forma de atentar contra este componente de la intimidad es alterar de cualquier forma la quietud y la paz de individuo, impidiendo las condiciones necesarias para que se produzca el referido recogimiento en sí mismo.

³³. Delia M. Ferreira Rubio: El derecho a la intimidad. Editorial Universidad, Buenos Aires, Argentina, 1982, página

b) Autonomía.

Este componente es la "libertad de tomar decisiones relacionadas a las áreas fundamentales de nuestras vidas". Se trata de la libertad que compete a cada individuo para elegir entre las múltiples opciones que se plantean al hombre en todas las instancias de su existencia; elegir por sí para sí, sin intromisiones indeseadas que dirijan la elección en forma directa o encubierta"⁽³⁴⁾.

En el caso de la intimidad, la autonomía también debe entenderse como la potestad que tiene la persona de decidir sobre aspectos de su vida. Por ejemplo, la persona realiza un acto de autonomía referido a la intimidad cuando decide la difusión de información sobre la vida privada e íntima o, por el contrario, cuando decide mantenerlo en secreto.

En este sentido, la protección de la información sobre aspectos de la vida íntima de una persona significa respetar la autonomía como un derecho de intimidad. Este componente está estrechamente relacionado con el componentes que se describe a continuación.

c) Control de la información

Es el más "importante componente de la intimidad en el momento actual, y su defensa el medio más eficaz para proteger la reserva de la vida privada en todas sus formas. La intimidad con respecto a la información se manifiesta en dos direcciones: por un lado, la posibilidad de mantener ocultos o reservados ciertos aspectos de vida de una persona; por el otro, la posibilidad que corresponde a cada individuo de controlar el manejo y circulación de la información que,

41.

³⁴. Delia M. Ferreira Rubio, op. cit.

sobre su persona, ha sido confiada a un tercero"⁽³⁵⁾.

Al respecto es necesario poner de relieve que "cuando los autores estudian la intimidad informativa no se refieren sólo a la información que obtienen y propagan los periodistas, sino que fundamentalmente apuntan a proteger al individuo frente a la utilización de los registros y bancos de datos, tanto estatales como privados. El problema de la intimidad frente a la recolección y almacenamiento de datos en bancos manejados por medio de computadoras es el tema central de estudio en los países tecnológicamente más desarrollados"⁽³⁶⁾.

En este sentido, la protección del derecho de intimidad es también el control de la persona sobre la información que le atañe, por ejemplo, la información sobre su estructura genética, como es el caso que se estudia en la presente Tesis.

Tales son los principales componentes de la intimidad, lo mismos han sido considerados como principios de la propuesta de Ley de protección de la información genética de las personas, presentada en el capítulo V de la presente Tesis.

II.3. LA INTIMIDAD GENETICA

Los elementos conceptuales sobre la intimidad y el derecho a la intimidad desarrollados en los puntos anteriores constituyen la base teórica para el tratamiento y la definición de la intimidad

³⁵. Idem.

³⁶. Ibid.

genética.

La intimidad genética es un concepto nuevo que no figura en los tratados sobre los derechos fundamentales ni en los estudios de Derecho Civil. Sin embargo, la intimidad genética es un problema que surge como consecuencia del descubrimiento del Genoma Humano que abrió la posibilidad de conocer la estructura genética de las personas, es decir, poner al descubierto uno de los componentes más íntimos y personalismos del individuo.

a) Concepto de intimidad genética

Hasta hace poco, la intimidad de las personas estaba limitada a ciertas áreas de la intimidad. El genoma humano y la información genética alcanzados por el desarrollo científico han abierto un nuevo espacio de la intimidad de las personas: la intimidad genética, la que está conformada por la estructura genética de cada una de las personas.

La estructura genética de la persona es el mapa "característico y distintivo del individuo, inseparable de su persona, de la cual constituye un elemento especial; sus elementos representan lo más interior del ser, y como tal surge la necesidad de estructurar un derecho cuyo objeto sea la protección de lo más intrínseco y configurados del hombre"⁽³⁷⁾.

En este marco, se define la intimidad genética como las características genéticas propias e individuales de la persona. Se trata de la estructura genética personalísima del individuo y uno de los componentes más profundos de su vida interna, reservada y secreta que conforma su

³⁷. Enrique Varsi Rospigliosi: Derecho Genético. Principios elementales. Editorial San Marcos, Lima, Perú, 1998, página 102.

interioridad.

La intimidad genética es parte integrante de la intimidad de la persona. Por ello, podría afirmarse que la información genética de las personas constituyen datos sensibles de las mismas, es decir, datos que reflejan aspectos íntimos de las personas.

b) El derecho a la intimidad genética.

Se define el genoma humano como la "totalidad de los genes que componen el organismo humano (cerca de 100.000)". El genoma humano es la "dotación genética integral del individuo"⁽³⁸⁾.

La información genética se refiere a la información contenida en los genes. El conocimiento de los genes o información genética de las personas permite el conocimiento de la intimidad genética de las mismas.

No hay duda de que el genoma humano es muy beneficioso para la Humanidad ya que las investigaciones que se desarrollan en torno al mismo disminuirán el sufrimiento humano combatiendo 4. 000 enfermedades congénitas e incurables, aproximadamente.

Varsi Rospigliosi señala "la intervención del genoma convierte al hombre en, prácticamente, dueño de su propio destino, naturaleza y evolución genética. Siendo capaz de diseñar su vida, pero perdiendo su identidad, individualidad e imperfección innata"⁽³⁹⁾.

³⁸. Enrique Varsi Rospigliosi, op. cit. página 73.

Desde el punto de vista jurídico, el genoma humano puede afectar contra "los derechos de las personas, debiendo fijarse, entonces, nuevos patrones de regulación y protección a la vida, a la libertad, a la identidad, al trabajo y en el trabajo, a la información, a la intimidad, a contratar y a tomar libremente un seguro"⁽⁴⁰⁾.

Este avance de la genética puede generar graves ataques a los derechos de las personas porque se puede hacer uso indiscriminado y abusivo de sus resultados. Los derechos personalísimos que puede afectar el genoma humano y la información genética en general son los siguientes:

- Derecho a la vida. La disposición de la información genética de las personas podría dar lugar a interrumpir la vida de los recién nacidos si es que a través de dicha información se establece un código genético imperfecto.

- Derecho a la integridad o derecho a la salud. El avance de la genética con el genoma humano abre la posibilidad de combinar el ADN humano con el ADN animal. Por lo tanto, la integridad o salud de las personas corre el riesgo por una combinación de ambos ADN.

- Derecho a la intimidad. El genoma y la información genética descubren la intimidad genéticas de las personas. Esta información puede ser divulgada sin consentimiento de la persona interesada, violando de esta manera su intimidad genética.

- Derecho a la igualdad. El genoma humano y la información genética pueden dar lugar a la

³⁹. Enrique Varsi Rospigliosi: Derecho Genético. Editorial SM, Lima, Perú, 1998, página 74.

⁴⁰. Idem.

discriminación de las personas no saludables. Darían lugar así a una "discriminación genética", por parte de empresas empleadores.

Como puede constatarse, las implicancias jurídicas del genoma humano y de la información genética son muy importantes para las distintas áreas del Derecho, razón por la cual es necesario la regulación y protección jurídicas del acceso, manejo y administración de la información genética de las personas.

En base a estas consideraciones se define el derecho a la intimidad genética como la facultad de la persona a mantener su bio autonomía interna libre de intromisiones, ejerciendo control sobre la información de su estructura genética.

c) Relación de la intimidad genética con los derechos fundamentales.

La intimidad genética es un derecho que tiende a ser reconocido en el campo de la legislación, principalmente del derecho internacional relacionado a los derechos humanos, tal como se constatará en el capítulo IV de la presente Tesis. Es reivindicado en tiempos recientes por los propietarios del patrimonio genético.

La intimidad genética es claramente un derecho inherente a la personalidad. Este sentido, la relación entre la intimidad genética y los llamados "derechos de la personalidad" es muy estrecha. Por ello, la protección de la intimidad genética es una forma de proteger el derecho a la intimidad de la persona.

Ahora bien, el carácter personal de la intimidad genética implica una consideración preferencial porque se trata de un derecho irrenunciable, inalienable e imprescriptible. Ello significa que este derecho es un derecho fundamental, por excelencia. Las formas de protección de este derecho son la indirecta y la directa.

Se entiende por protección indirecta u ordinaria de la intimidad a la protección por la vía de la legislación ordinaria, concretamente, por el Código Civil.

Esta protección del derecho a la intimidad se da forma horizontal, es decir, corresponde a la tutela de la persona individual en sus relaciones con las demás personas. Es por ello que la regulación de este derecho se establece en el Derecho Civil y en los Códigos Civiles.

La protección ordinaria del derecho a la intimidad también está establecida en el Derecho Penal y en los Códigos Penales. En efecto, la protección indirecta de dicho derecho se establece en la norma que consagra la inviolabilidad del domicilio, la correspondencia y de los documentos privados.

La protección directa o constitucional del derecho a la intimidad se enmarca dentro del Derecho Público o en el marco de las relaciones entre el Estado y las personas. En este caso, le corresponde a la Constitución Política del Estado la protección de este derecho.

La protección constitucional del derecho a la intimidad es resultado del desarrollo de la doctrina, ya que el constitucionalismo clásico no reconoce explícitamente este derecho. La protección constitucional del derecho a la intimidad culmina el proceso de protección de dichos derecho.

En base a estas consideraciones, la protección adecuada y eficaz del derecho a la intimidad genética debe plasmarse a través del reconocimiento constitucional del derecho a la intimidad, y de una ley de protección de la información genética de la persona, tal como se propone en la presente Tesis.

CAPITULO III

LIMITACIONES DE LA LEGISLACIÓN NACIONAL FRENTE A LAS AMENAZAS DE LOS AVANCES DE LA GENÉTICA. (DIAGNOSTICO Y ANALISIS DEL PROBLEMA)

Para justificar socialmente y fundamentar jurídicamente la propuesta que se ha formulado en el capítulo final de la presente Tesis, se ha realizado un diagnóstico y análisis del derecho a la intimidad en la legislación nacional. Para ello se analizó los Artículos 7 y 20 de la Constitución Política del Estado y partes del Código Civil y del Código Penal referidos a dicho derecho.

Para complementar el diagnóstico y análisis se aplicó un cuestionario de encuesta a profesionales abogados del Distrito Judicial de la ciudad de La Paz, con el objeto de captar sus opiniones sobre la propuesta de incorporar este derecho en la Constitución Política del Estado de forma expresa, y de una Ley de protección de la intimidad genética de las personas.

El diagnóstico se ha realizado para demostrar la validez de la hipótesis formulada en la investigación.

III.1. EL DERECHO A LA INTIMIDAD EN LA LEGISLACION NACIONAL

El derecho a la intimidad es una facultad reconocida por los ordenamientos legales por algunos países en el mundo, principalmente por las normas de derecho internacional referidas

a los derechos humanos. Este derecho está protegido en unos casos de forma directa por las normas constitucionales, y en otros casos indirectamente por la legislación ordinaria.

A continuación se identifica la forma de reconocimiento y protección del derecho a la privacidad vigente en el ordenamiento legal del Bolivia. Para ello se analizan la Constitución Política del Estado y los Códigos Civil y Penal.

III.1.1. LOS DERECHOS CONSTITUCIONALES Y EL DERECHO A LA INTIMIDAD

La Constitución Política del Estado de Bolivia al igual que otras constituciones tiene una parte dogmática en donde figura la declaración de derechos. La parte dedicada a la declaración de derechos en la Constitución está comprendida básicamente en los Artículos 5to y 7mo.

Al analizar esta normativa sobre derechos, se concluye que la Constitución Política del Estado boliviano no establece el reconocimiento expreso e inobjetable del derecho a la intimidad.

El numeral II del Artículo 6to establece que "la dignidad y la libertad de la persona son inviolables. Respetarlas y protegerlas es deber primordial del Estado".

Al tenor de este numeral podría interpretarse que la intimidad al ser parte de la dignidad y la libertad de la persona está reconocida por ese numeral. En este sentido, el derecho a la intimidad estaría reconocido de forma implícita como parte de la dignidad y la libertad de la persona.

La otra norma de declaración de derechos es el Artículo 7mo, el mismo establece que "toda persona tiene los siguientes derechos fundamentales, conforme a las leyes que reglamentan su ejercicio:

- a) A la vida, la salud y la seguridad;
- b) A emitir libremente sus ideas y opiniones por cualquier medido de difusión;

- c)** A reunirse y asociarse para fines lícitos;
- d)** A trabajar y dedicarse al comercio, la industria o a cualquier actividad lícita, en condiciones que no perjudiquen al bien colectivo;
- e)** A recibir instrucción y adquirir cultura;
- f)** A enseñar bajo la vigilancia del Estado;
- g)** A ingresar, permanecer, transitar y salir del territorio nacional.
- h)** A formular peticiones individual o colectivamente.
- i)** A la propiedad privada, individual y colectivamente, siempre que cumpla una función social;
- j)** A una remuneración justa por su trabajo que le asegure para sí y su familia una existencia digna del ser humano;
- k)** A la seguridad social, en la forma determinada por esta Constitución y las leyes"⁽⁴¹⁾.

Como puede observarse, el derecho a la intimidad tampoco está reconocido de forma expresa e inobjetable por el Artículo 7mo, aunque podría interpretarse que este derecho está incluido en el bien jurídico referido al derecho a la vida, la salud y la seguridad.

En ese caso, el derecho a la intimidad estaría reconocido de forma implícita e indirecta en la Constitución Política del Estado. El numeral I del Artículo 20 de la Constitución establece que "son inviolables la correspondencia y los papeles privados, los cuales y en virtud de orden escrita y motivada de autoridad competente. No producen efecto legal los documentos privados que fueren violados o substraídos"⁽⁴²⁾.

Este numeral permite identificar la protección de la privacidad de las personas, pero no de la intimidad que es una esfera más individual en relación a la privacidad que es menos individual, tal como se ha establecido en el capítulo II al hacer una comparación entre intimidad y privacidad.

⁴¹ . Bolivia: Constitución Política del Estado. Edición oficial, 1995, página 5

⁴² . Idem.

Estos son las únicas normas constitucionales que tienen relevancia respecto al derecho a la intimidad.

Se puede afirmar que estas normas constitucionales tienen relevancia en materia de derecho a la intimidad porque si bien no reconocen ni protegen expresa y directamente el derecho a la intimidad, cuando son aplicadas pueden tener alguna incidencia.

Sin embargo, esas normas constitucionales de relevancia en relación al derecho a la intimidad son insuficientes para una adecuada y eficaz protección del derecho a la intimidad ya que ninguna de las normas citadas establece con claridad y de manera inobjetable el derecho a la intimidad como un derecho fundamental de la persona.

En consecuencia, se constata que si bien la Constitución Política del Estado tiene normas de relevancia en materia de derecho a la intimidad, no establecen ni consagran este derecho. Por ello, se puede afirmar que este derecho está ausente en el texto constitucional.

La Constitución Política del Estado de Bolivia se caracteriza, en este sentido, por la ausencia del reconocimiento expreso y explícito del derecho a la intimidad. En el capítulo IV, se comprobará que ello contrasta con la situación de otras Constituciones que sí reconocen ese derecho de manera clara e inobjetable.

III.1.2. EL DERECHO A LA INTIMIDAD EN EL CÓDIGO CIVIL.

En el Código Civil boliviano se establece la protección jurídica del derecho a la intimidad. En efecto, el Artículo de dicho Código establece:

Art. 18.- (Derecho a la intimidad).

Nadie puede perturbar ni divulgar la vida íntima de una persona. Se tendrá en cuenta la condición de ella. Se salvan los casos previstos por la ley.

El siguiente Artículo refuerza esta protección en materia extendiendo la protección de la vida íntima a la vida privada:

Art. 19.- (Inviolabilidad de las comunicaciones y papeles privados).

I. Las comunicaciones, la correspondencia epistolar y otros papeles privados son inviolables y no pueden ser ocupados sino en los casos previstos por las leyes y con orden escrita de la autoridad competente. (Art. 301 C. Penal).

II. No surten ningún efecto legal las cartas y otros papeles privados que han sido violados o substraídos, ni las grabaciones clandestinas de conversaciones o comunicaciones privadas. (Art. 20 Const. Pol., 300 C. Penal).

El Artículo 18 del Código Civil es la única norma de la legislación nacional que reconoce de forma directa e inobjetable el derecho a la intimidad de la persona. También reconoce la privacidad como un bien jurídicamente protegido.

En base a ello se podría afirmar que la legislación civil es más avanzada que la Constitución en materia de reconocimiento del derecho a la intimidad. Mientras la Constitución contiene normas de relevancia respecto al derecho a la intimidad, el Código Civil reconoce este derecho de forma expresa.

III.1.3. EL DERECHO A LA INTIMIDAD EN EL CÓDIGO PENAL

El Código Penal boliviano no establece un reconocimiento expreso del derecho a la intimidad, aunque alguna de sus normas podrían ser interpretadas como normas con relevancia respecto a este derecho.

El Artículo 300 del Código establece:

"(Violación de la correspondencia y papeles privados). El que indefinidamente abriere una carta, un pliego cerrado o una comunicación telegráfica, radiotelegráfica o telefónica, dirigidos a otra persona, o el que, sin abrir la correspondencia, por medios técnicos se impusiere de su contenido, será sancionado con reclusión de tres meses a un año o multa de sesenta a doscientos cuarenta días.

Con la misma pena será sancionado el que de igual modo se apoderase, ocultare o destruyere una carta, un pliego, un despacho u otro papel privado, aunque estén abiertos, o el que arbitrariamente desviare de su destino la correspondencia que no la pertenece. Se elevará el máximo de la sanción a dos años, cuando el autor de tales hechos divulgare el contenido de la correspondencia y despachos indicados"⁽⁴³⁾.

El penalista Benjamín Miguel interpreta esta norma en concordancia con el Artículo 20 de la Constitución. Escribe "la Constitución en su artículo 20 dice: "Son inviolables la correspondencia y los papeles privados los cuales no podrán ser incautados sino en los casos determinados por las leyes y en virtud de orden escrita y motivada de autoridad competente. No producen efecto legal los documentos que fueren violados o sustraídos.

Ni la autoridad pública, ni persona u organismo alguno podrá interceptar conversaciones y comunicaciones privadas mediante instalación que las controle o centralice"⁽⁴⁴⁾.

⁴³ . Código Penal Boliviano. Editorial Serrano, Cochabamba, Bolivia, 1980, página 134 .

⁴⁴ . Benjamín Miguel Harb: Código Penal Boliviano. Editorial Los Amigos del Libro, La Paz, Bolivia, 1983, página 292.

Según Miguel, la norma citada se deriva de una garantía constitucional, no de un derecho fundamental de la persona. En efecto, "la disposición constitucional transcrita y este capítulo, revelan una evolución jurídica que va a proteger la esfera de los derechos más íntimos que forman parte del bien jurídico, la libertad"⁽⁴⁵⁾.

De acuerdo al análisis del penalista y constitucionalista mencionado "los tipos contenidos en este capítulo son: a) violación de la correspondencia, papeles privados; b) apoderarse de los mismos; c) grabación de conversaciones y palabras no destinadas a la publicidad; d) dara publicidad papeles que no tienen ese fin; e) revelar secreto profesional"⁽⁴⁶⁾.

Esta norma penal que regula una garantía constitucional está basada en el concepto de privacidad, no de intimidad, tal como se puede inferir de la definición de las figuras delictivas que se derivan de la misma:

- a) Abrir indebidamente una carta, pliego cerrado o una comunicación radiotelegráfica o telefónica dirigida a otra persona. Abrir indebidamente quiere decir sin que se tenga derecho o atribución para hacerlo, se supone que están cerrados. Entendiéndose por esto todo papel doblado para que no esté a la vista. No importa que se rompa el sobre. Se refiere a los pliegos que no están destinados para que sean leídos por cualesquiera. Para que se consuma este delito es suficiente que se abra, comprendiendo dentro de los términos expresados, no es necesario que el autor se imponga de su contenido. Por lo tanto la protección legal se refiere a sobre cerrado, pliego doblado, comunicación telegráfica, radiotelegráfica o telefónica no destinada indistintamente a cualquiera. También puede ser la destrucción de los signos exteriores, como el sobre, lacre, grampa, goma, etc. El objeto material puede ser carta, pliego cerrado, comunicación telegráfica, radiotelegráfica o telefónica. Por carta se entiende pliego introducido en un

⁴⁵ . Idem.

⁴⁶ . Ibid.

sobre. Por pliego cerrado se debe entender el que esta cerrado sobre si mismo. Por comunicación telegráfica se comprende el telegrama corriente. Por despacho telefónico la ley se refiere a un pliego escrito en el que se comunica una noticia o llamada transmitida por teléfono. Aquí están comprendidos los despachos radiotelegráficos; fonográficos, cuando se los utiliza como medio de comunicación. La ilegitimidad resulta de la acción, de que estos objetos no están dirigidos al sujeto activo del delito, por lo que actúa indebidamente. El delito es doloso porque se tiene la conciencia de que se lo abre sin derecho. Si es por error puede haber culpa. Se incurre en delito aún sin abrir estos objetos cuando por medios técnicos uno se impone de su contenido.

En estos casos el delito se consuma en el momento en que uno toma conocimiento del contenido.

- b) En este caso uno se apodera, oculta o destruye una carta, un pliego, un despacho y otro papel privado aunque estén abiertos. Apoderarse equivale a tomar materialmente estos objetos. Destruir significa suprimir cualquiera de estos elementos.
- c) Desviar es evitar que llegue a manos del verdadero destinatario, darle un curso distinto al que tiene destinado. La acción tiene que se arbitraria. Se puede incurrir en esta figura mientras la carta esté en curso.
- d) Este caso constituye una agravante cuando el agente del delito divulgue la correspondencia y despachos indicados, es decir, cuando el autor se impone del contenido y lo comunica a terceras personas a lo da a la población. No importa el número de personas a las que comunica el contenido de estos elementos.

Ninguno de estas figuras delictivas hace referencia a la intimidad o vida íntima de la persona. Todas ellas hacen referencia a la privacidad.

Por todo ello, se puede afirmar que el Código Penal no protege de forma expresa y directa el derecho a la intimidad de la persona, aunque alguna de sus normas pueden ser interpretadas como normas con relevancia respecto al derecho a la intimidad.

En resumen, la legislación nacional de orden constitucional y ordinaria penal no reconocen de forma expresa el derecho a la intimidad. Sólo el Código Civil establece dicho reconocimiento de este derecho fundamental.

El análisis realizado de la legislación nacional ha sido complementado con las opiniones de profesionales abogados. De esta forma, las conclusiones sobre la legislación nacional referida al derecho a la intimidad ha sido complementada por las opiniones de expertos en la materia.

III.2. DIAGNOSTICO SOCIAL DEL DERECHO A LA PRIVACIDAD.

Para realizar el diagnóstico social sobre el derecho a la intimidad se aplicó un cuestionario de preguntas cerradas dirigida a recoger opiniones de especialistas sobre la necesidad de proteger la información genética de las personas. Los profesionales entrevistados pertenecen al Distrito Judicial de la ciudad de La Paz. En las siguientes páginas se presentan y analizan las opiniones recogidas mediante la aplicación de un cuestionario de encuesta.

CUADRO 1

PREGUNTA	RESPUESTAS	
En su opinión, el derecho a la intimidad está consagrado expresamente en la Constitución Política del Estado?	SI	NO

	21%	79%
--	-----	-----

Según el Cuadro 1, el 79% de las personas consultadas opina que el derecho a la intimidad no está reconocido expresamente en la Constitución Política del Estado. Sólo el 21% sostiene que dicho derecho sí está reconocido de forma expresa por la Constitución.

Estos resultados evidencian el elevado nivel de conocimiento que tienen las personas consultadas sobre la parte dogmática de la Constitución. Tal como se ha constatado en análisis de la legislación nacional, el derecho a la intimidad no está consagrado de forma expresa en la Constitución Política del Estado, es decir, no existe un Artículo que de forma especial y expresa reconozca dicho derecho.

Las personas consultadas que afirman que la Constitución reconoce expresamente ese derecho interpretan que ello está dado por el Artículo 7mo de la Constitución que reconoce derechos de la persona.

Sin embargo, la Constitución no reconoce de forma expresa el derecho a la intimidad en un Artículo especial como ocurre con las Constituciones de algunos países del mundo, tal como se constatará en el capítulo IV dedicado al análisis de la legislación comparada.

CUADRO 2

PREGUNTAS	RESPUESTAS
------------------	-------------------

En su opinión, la legislación nacional establece la protección de la intimidad genética de las personas?	SI 13%	NO 67%
--	---------------	---------------

El cuadro 2 evidencia que la mayoría de las personas consultadas en el trabajo de campo (el 67%) opinan que la legislación nacional no protege la intimidad genética de las personas. Únicamente el 13% opina que sí protege esta dimensión de la intimidad de las personas. El 20% de las personas consultadas no respondieron a la pregunta formulada en el cuestionario.

Estas opiniones permiten establecer que en opinión de los profesionales abogados, el marco jurídico nacional no protege adecuadamente el derecho a la intimidad de las personas. Los datos e información genética de las personas no están protegidos frente a los uso y difusión que pueden afectar la intimidad de los individuos.

Las personas que no respondieron a la pregunta (el 20%), expresan un desconocimiento del concepto intimidad genética. En efecto, muchas de las personas a las que se aplicó el cuestionario de la encuesta manifestaron su desconocimiento del término "intimidad genética" razón por la cual fue necesario una breve explicación por parte de la autora de la presente Tesis. Este desconocimiento del concepto intimidad genética entre los profesionales abogados, evidencia la novedad del término en la economía jurídica nacional.

CUADRO 3

PREGUNTA	RESPUESTAS	
En su opinión, el actual nivel de desarrollo de la genética pone en riesgo la intimidad de las personas?	SI 85%	NO 15%

Tal como se observa en el Cuadro 3, el 85% de las personas consultadas señala que el desarrollo de la genética pone en riesgo la intimidad de las personas, el 15% niega esta posibilidad, es decir, opina que dicho desarrollo no pone en riesgo la intimidad. Algunas de las personas a las que se aplicó el cuestionario opinaron que el desarrollo genético es beneficioso para las personas porque contribuye a curar enfermedades que en otros tiempos se consideraron incurables.

Tal como se afirmó en la Introducción a la presente Tesis, el desarrollo de la genética efectivamente beneficia a las personas creando nuevas formas de curación de enfermedades. Sin embargo, ese desarrollo también implica amenazas a la intimidad de las personas porque hace posible penetrar en un área estrictamente personal que es la estructura genética de las personas.

Para recoger opiniones sobre este punto específico, se planteó la siguiente pregunta a las personas consultadas.

CUADRO 4

PREGUNTA	RESPUESTAS	
¿Ud. cree que los descubrimientos genéticos como el genoma humano ponen al descubierto la intimidad de las personas	SI 93%	NO 7%

En el Cuadro 4 muestra que el 93% de los abogados consultados opina que el descubrimiento del genoma humano sí pone al descubierto la intimidad (genética) de las personas. Sólo el 7% opina lo contrario.

Estos datos permiten sostener que existe un elevado nivel de consciencia sobre los riesgos del descubrimiento del genoma humano entre los profesionales abogados del Distrito Judicial de la ciudad de La Paz. En consecuencia, se puede afirmar que este descubrimiento de la genética ha generado preocupación entre los profesionales del Derecho al igual que en otros países en donde dichas preocupaciones ha impulsado la elaboración de legislación especial sobre la materia.

CUADRO 5

PREGUNTA	RESPUESTAS	
¿Es necesaria que la intimidad	SI	NO

genética de las personas debe ser un bien protegido jurídicamente?	93%	7%
--	-----	----

En el cuadro 5 se observa que el 93% de las personas consultadas opina que es necesaria la protección jurídica de la intimidad genética de las personas. El 7% opina que no es necesaria dicha protección.

Estos resultados tienen correspondencia con los que se presenta en la Gráfica 4, en donde el 7% de las personas consultadas opina que el descubrimiento del genoma humano no pone al descubierto la intimidad genética de las personas, y el 93% opina que sí descubre dicha intimidad.

El cuadro 5 pone en evidencia que las personas que no reconocen las implicancias del genoma humano sobre la intimidad, no consideran necesaria la protección jurídica de la intimidad genética. Por el contrario, que reconocen dichas implicancias sí consideran necesaria esta protección.

Para profundizar el diagnóstico se formularon preguntas más precisas sobre la información genética de las personas, tal como se observa en los siguientes cuadros.

CUADRO 6

PREGUNTA	RESPUESTAS	
En su opinión, la protección jurídica de la intimidad de las personas a través de la legislación ordinaria (Código Civil y Código Penal) es:	Insuficiente e ineficaz	Suficiente y eficaz

	88%	12%
--	-----	-----

En el Cuadro 6 se observa que la mayoría de las personas consultadas (el 88%) opina que la protección de la intimidad a través de los Códigos Civil y Penal es insuficiente e ineficaz y una minoría (el 12%) opina que es suficiente y eficaz.

Se evidencia de que la legislación nacional en materia de protección del derecho a la intimidad de la persona es considerada insuficiente e ineficaz por un importante segmento del foro de abogados. Ello, permite plantear la necesidad de reformar esta legislación introduciendo conceptos como derecho a la intimidad e intimidad genética en la legislación ya sea a través de normas especial de carácter ordinario, ya sea mediante el reconocimiento del derecho a la intimidad por la Constitución Política del Estado.

A fin de captar la opinión sobre esta posibilidad se planteó la siguiente pregunta a los abogados consultados.

CUADRO 7

PREGUNTA	RESPUESTAS	
¿Es necesario elaborar una ley especial de protección de la información genética de las personas?	SI	NO
	91%	9%

En el cuadro 7 se observa que el 91% de las personas consultadas se inclina por la elaboración de una ley especial de protección de la información genética. Sólo el 9% expresa una opinión contraria.

En base a los resultados de la consulta realizada se puede afirmar que en el foro paceño de abogados existe una predisposición favorable a mejorar la legislación nacional relacionada con la protección del derecho a la intimidad con la incorporación de normas que de forma expresa protejan la información genética que se produce en el marco del descubrimiento del Genoma Humano.

CUADRO 8

PREGUNTA	RESPUESTAS	
El derecho a la intimidad debiera ser incorporado en la Constitución de forma expresa como ocurre en otras Constituciones (España, por ejemplo)?	SI	NO
	79%	21%

En el cuadro 8 se muestra que el 79% de los abogados consultados opinan que el derecho a la intimidad debe ser incorporado de forma expresa en la Constitución Política del Estado; el 21% expresa su desacuerdo con la propuesta, pues, sostiene que este derecho ya está reconocido por la norma fundamental de forma implícita.

Si bien es discutible la opinión de que el derecho a la intimidad ya está reconocido de forma expresa por la Constitución, la mayoría de los abogados consultados opina que este derecho debe ser incorporado de forma expresa en el texto constitucional.

La propuesta de incorporar el derecho a la intimidad a la Constitución Política del Estado también es compartida por algunos legisladores y gobernantes. En efecto, en la Agenda de la Reforma Constitucional para la Participación Ciudadana, presentada por el ex Presidente

Hugo Bánzer Suárez, se plantea esta idea.

Esa propuesta establece una diferencia entre intimidad y privacidad personal, y definen a la intimidad como un derecho fundamental ⁽⁴⁷⁾. Ello demuestra que la propuesta de incorporación constitucional del derecho a la intimidad no es un planteamiento aislado y carente de fundamento.

Tales son los resultados de la consulta realizada a la muestra de abogados pertenecientes al Distrito Judicial de la ciudad de La Paz.

III.3. INTERPRETACION DE LOS RESULTADOS

El análisis de la legislación nacional (Constitución Política del Estado y los Códigos Civil y Penal) y la consulta realizada entre los abogados del Distrito Judicial de la ciudad de La Paz sobre aspectos del derecho a la intimidad, la intimidad genética y la protección jurídica de la misma, permiten establecer algunas interpretaciones que han sido útiles para la justificación y fundamentación de la propuesta de la Tesis. Dichas interpretaciones se desarrollan en los siguientes puntos.

III.3.1. INTERPRETACIÓN DE LA LEGISLACIÓN NACIONAL SOBRE EL DERECHO A LA INTIMIDAD

Tal como se ha podido constatar en el análisis, la legislación sobre el derecho a la intimidad en Bolivia está limitada básicamente a la Constitución Política del Estado, al Código Civil y al Código Penal. El análisis de estas piezas de legislación ha permitido establecer que:

⁴⁷ .Ministerio de Justicia y Derechos Humanos: Agenda de la Reforma Constitucional para la Participación Ciudadana. La Paz, Bolivia, febrero de 2001, página 23.

- En Bolivia está vigente sólo la protección indirecta del derecho a la intimidad, a través de la legislación civil y penal. Los Códigos Civil y Penal establecen algunas normas dirigidas a proteger la vida íntima de las personas, lo que indica que la intimidad o la vida íntima de las personas sí están protegidas por la legislación ordinaria.

- No existe o no rige la protección directa o constitucional del derecho a la intimidad ya que este no está reconocido de forma expresa como un derecho fundamental en la Constitución Política del Estado. En efecto, el Art. 7mo de la Constitución no señala de forma expresa el derecho a la intimidad, lo que indica que el concepto de derecho a la intimidad no está amplia y profundamente desarrollado en el texto constitucional. El derecho a la intimidad como derecho fundamental no ha sido acogido ampliamente por la legislación nacional.

- La falta de una acogida plena del derecho a la intimidad por la legislación nacional ha abierto vacíos jurídicos en torno a aspectos fundamentales de la intimidad de las personas como es la intimidad genética. Efectivamente, el concepto de intimidad genética expuesto y planteado por los descubrimientos de la Genética como el genoma humano, todavía no ha sido recepcionado en la legislación nacional. Es por ello que en Bolivia no existen normas especiales a la protección de esta dimensión de la intimidad de las personas como es la intimidad genética.

- Frente a las eventuales amenazas a la intimidad de las personas planteadas por los descubrimientos y desarrollos de la Genética, la legislación nacional no establece normas de protección del derecho a la intimidad. En este sentido, la intimidad genética de las personas está amenazada por los descubrimientos como el genoma humano que descubre aspectos profundos de la intimidad como es la intimidad genética.

- En consecuencia, se hace necesario el reconocimiento expreso del derecho a la intimidad por

la Constitución Política del Estado, y la protección de la intimidad genética de las personas por una Ley especial que considere la intimidad genética de las personas como uno de los componentes fundamentales de la vida íntima de los individuos.

Estos son los elementos más importantes de la interpretación de los resultados del análisis de la legislación nacional que se ha efectuado en el capítulo.

III.3.2. INTERPRETACIÓN DE LAS OPINIONES DE LOS PROFESIONALES ABOGADOS

Los resultados del diagnóstico social sobre el derecho a la intimidad y aspectos conexos como la protección del derecho a la intimidad genética, ha sido reafirmados por las respuestas de los profesionales abogados consultados en la investigación. En efecto, las opiniones de los abogados consultados permiten establecer que:

- El derecho a la intimidad no está consagrado expresamente en la Constitución Política del Estado. La mayoría de los abogados consultados opina que el derecho a la intimidad no está consagrado de forma expresa en la Constitución Política del Estado.
- La legislación nacional no establece la protección de la intimidad genética de las personas.
- El actual nivel de desarrollo de la genética pone en riesgo la intimidad de las personas por que los descubrimientos genéticos como el genoma humano ponen al descubierto la intimidad de las personas.
- Es necesario proteger jurídicamente la intimidad genética de las personas. Por ello se debe elaborar una ley especial de protección de los datos genéticos de las personas.

- La protección jurídica de la intimidad de las personas a través de la legislación ordinaria (Código Civil y Código Penal) es:

- El derecho a la intimidad debe ser incorporado en la Constitución de forma expresa para garantizar una protección adecuada y eficaz de la intimidad genética de la persona.

En base a la interpretación de los resultados del análisis de la legislación nacional y de las opiniones de los abogados consultados, se establece la validez de la hipótesis formulada en la investigación.

La hipótesis de trabajo formulada en la Introducción señala que la incorporación del derecho a la intimidad en la Constitución Política del Estado, y la elaboración de una ley especial de protección de la información genética, constituyen los medios para una adecuada y eficaz protección del derecho a la intimidad de la persona.

Los resultados del análisis de la legislación y las opiniones de la muestra de abogados sobre el derecho a la intimidad presentados en el presente capítulo otorgan validez a la hipótesis formulada.

CAPITULO IV
EL DERECHO A LA INTIMIDAD Y LA PROTECCION
DE LA INTIMIDAD GENETICA EN LA LEGISLACION COMPARADA

En el capítulo III se analizó la legislación nacional referida al derecho a la intimidad y a la protección de la intimidad genética de las personas, lo que permitió identificar las limitaciones de las normas nacionales para una adecuada protección jurídica de este derecho.

En el presente capítulo se analiza la legislación de algunos países sobre estas materias con el objeto de establecer algunas comparaciones entre ambas legislaciones.

IV.1. LEGISLACION SOBRE EL DERECHO A LA INTIMIDAD

La legislación comparada sobre el derecho a la intimidad es muy amplia y está distribuida en normas de derecho internacional, normas de derecho constitucional y normas de derecho ordinario civil y penal. A continuación se analizan estas normas en orden descendente.

IV.1.1. LEGISLACION INTERNACIONAL REFERIDA AL DERECHO A LA INTIMIDAD

La vida íntima de las personas está reconocida y protegida por las declaraciones de derechos humanos de carácter internacional. Este derecho ha sido reconocido como un derecho humano por las diferentes normas jurídicas internacionales que se presentan a continuación.

a) El derecho a la intimidad en la Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre de 1948.

Art. 5.- "Toda persona tiene derecho a la protección de la ley, contra los ataques abusivos a su honra, a su reputación y a su vida privada y familiar".

b) El derecho a la intimidad en la Declaración Universal de Derechos Humanos de 1948.

Art. 12.- "Nadie será objeto de injerencias arbitrarias en su vida privada, su familia, su domicilio, o su correspondencia, ni de ataques a su honra o a su reputación. Toda persona tiene derecho a la protección de la ley contra tales ataques o injerencias."

Art. 29.2.- "En el ejercicio de sus derechos y en el disfrute de sus libertades, toda persona estará solamente sujeta a las limitaciones establecidas por la ley con el único fin de asegurar el reconocimiento y el respeto de los derechos y libertades de los demás, y de satisfacer las justas exigencias de la moral, del orden público y del bienestar general en una sociedad democrática".

c) El derecho a la intimidad en la Convención Europea de Salvaguarda de los Derechos y Libertades del Hombre de 1950.

Art. 8.1.- "Toda persona tiene derecho al respeto de su vida privada y familiar, de su domicilio y de su correspondencia".

2.- "No se admitirán interferencias con este derecho ejercidas por la autoridad pública, salvo cuando fueran necesarias, en una sociedad democrática, y dentro de los márgenes previstos por la ley, para proteger los intereses de la seguridad nacional, de la salud pública, el bienestar económico del país, la prevención del crimen, la conservación del orden, la protección de la salud y de las costumbres, o para la protección de los derechos y libertades de otros".

d) El derecho a la intimidad en el Pacto Internacional de los Derechos Civiles y Políticos de 1966.

Art. 17.1- "Nadie estará sujeto a injerencias arbitrarias o ilegales en su vida privada, su familia, su domicilio o su correspondencia, ni tampoco de ataques ilegales a su honor o su reputación".

2.- "Toda persona tiene derecho a la protección de la ley contra tales injerencias o ataques".

e) El derecho a la intimidad en la Convención Americana de Derechos Humanos de 1969.

Art. 11.1.- "Nadie debe ser objeto de injerencias arbitrarias o abusivas en su vida privada, en la de su familia, en su domicilio o en su correspondencia, ni de ataques ilegales a su honra o reputación".

Las normas de derecho internacional descritas en este punto evidencia un importante nivel de reconocimiento expreso del derecho a la intimidad bajo la forma de la protección de la vida íntima de las personas.

Esta situación contrasta con la de la legislación constitucional y la legislación civil de la mayoría de los países analizados en la presente investigación.

IV.1.2. LEGISLACION CONSTITUCIONAL SOBRE EL DERECHO A LA INTIMIDAD.

El derecho a la intimidad también ha sido objeto de legislación constitucional en algunos casos. En el presente punto se analiza la situación de una muestra de países respecto al reconocimiento del derecho a la intimidad. La muestra de países ha sido seleccionada según el acceso a la legislación constitucional en nuestro medio.

1) España.

El derecho a la intimidad en España ha tenido una tardía acogida. Es sólo a partir de su Constitución de 1978 que la intimidad es consagrada como un derecho fundamental. No obstante, tanto la legislación penal como la civil establecían algunos mecanismos indirectos de protección de este derecho.

El Art. 18 de la Constitución Política de España señala: "Se garantiza el derecho al

honor, a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen. Se garantiza el secreto de las comunicaciones y, en especial de las postales, telegráficas y telefónicas, salvo resolución judicial. La ley limitará el uso de la informática para garantizar el honor y la intimidad personal y familiar de los ciudadanos y el pleno ejercicio de sus derechos".

Según Aldo Vásquez "la promulgación de la nueva Constitución se inicia un cambio radical en la faz de este derecho. Desde entonces se ha producido una legislación de desarrollo constitucional donde destaca la Ley Orgánica de 5 de mayo de 1982, sobre protección civil del derecho al honor, a la intimidad personal y a la propia imagen"⁽⁴⁸⁾.

Estos derechos son definidos como irrenunciables, inalienables e imprescriptibles.

Según interpretes de la norma constitucional hay tres momentos que configuran la intromisión ilegítima en la intimidad; el emplazamiento de aparatos de escucha, de filmación, de dispositivos ópticos o de cualquier otro medio para grabar o reproducir la vida íntima de las personas. "También la utilización de estos mismos aparatos para el conocimiento de la vida íntima -así como su grabación, registro o reproducción- y, finalmente, la divulgación de cartas, memorias o escritos personales de carácter íntimo"⁽⁴⁹⁾.

En base a la norma constitucional, se considera intromisión ilegítima la revelación de datos privados conocidos a través de la actividad profesional. También la captación, reproducción o publicación por fotografía, filme o cualquier procedimiento de la imagen de una persona en lugares o momentos de su vida

⁴⁸. Aldo Vásquez: Conflicto entre intimidad y libertad de información. Editorial Universidad de San Martín de Porres, Lima, Perú, 1998, página 124.

privada o, incluso, fuera de ellos.

El artículo 8 de la Ley Orgánica de 5 de mayo de 1982 establece cuáles intromisiones no son ilegítimas: las acordadas por autoridad competente, o cuando predomine un interés histórico, científico o cultural relevante. Tampoco será ilegítima la captación, reproducción o publicación de la imagen de quienes ejerzan cargo público o profesión de notoriedad, o cuando la imagen se capte en lugares públicos o abiertos.

Como puede constatarse, la legislación constitucional española reconoce y protege de forma expresa y directa el derecho a la intimidad.

2) **Francia.**

La Constitución Francesa de octubre de 1946 contiene sólo la parte orgánica, es decir el diseño de la estructura del Estado y de sus instituciones. La parte dogmática, que recoge los principios constitucionales y los derechos fundamentales del pueblo francés, están contenidos en la ya citada Declaración de los Derechos del Hombre y del Ciudadano, de agosto de 1789. este texto no reconoce de forma directa el derecho a la intimidad.

Pero, la ley del 17 de julio de 1970 contiene una parte está dedicada a la protección de la vida privada. En consecuencia, el derecho a la intimidad cobra plena vigencia a través de una norma ordinaria, y no constitucional como ocurre en el caso español.

El Código Civil francés establece que cada persona tiene derecho "al respeto de su

⁴⁹. Aldo Vásquez, op. cit. página 125

vida privada". Al mismo tiempo modifica artículos del Código Penal estableciendo sanciones para quienes atenten contra la vida privada y registren o transmitan, sin consentimiento, la palabra o la imagen de otras personas.

"También la legislación penal contribuye en Francia de modo decisivo en la tutela de la intimidad. Así, el artículo 368 del Código penal francés sanciona con prisión de hasta un año y con multa a quien toma o transmite la imagen de una persona, encontrándose ésta en privado y sin su consentimiento"⁽⁵⁰⁾.

La doctrina francesa reconoce que los perfiles de la intimidad son más estrechos que los de la vida privada, a partir de lo cual los jueces pueden ordenar medidas cautelares que impidan el daño a la intimidad. Para ello pueden precisar los alcances de esa zona más sensible de la privacidad. Hay pues en la posición francés un reconocimiento de esferas, una muy íntima que afecta en exclusiva a la persona y otra un tanto más amplia que involucra la vida privada familiar.

3) Italia.

En el ordenamiento italiano no hay previsión constitucional expresa respecto del derecho a la intimidad, aunque la Constitución de 1947 garantiza el ejercicio de los derechos inviolables del hombre, sin mencionarlos taxativamente.

Según Bejar "la intimidad, o riservatezza como la llama el derecho en Italia, ha encontrado dificultades para ubicarse en el mismo estatus de derecho fundamental. El mayor impedimento era ubicar el principio constitucional que diera sustento a su reconocimiento. Algunos autores lo encontraban en las disposiciones constitucionales que tutelan el domicilio o la inviolabilidad de la correspondencia.

Otros en aquella que se refiere a la libertad personal y moral"⁽⁵¹⁾.

No obstante, la doctrina mayoritaria se remite a un derecho general a la personalidad, contenido en el artículo 2 de la Constitución Política de Italia. "Hoy la disputa en pro del rango constitucional del derecho a la intimidad está en gran parte superada en Italia, pues esa jerarquía ha sido ya admitida por la doctrina y la jurisprudencia"⁽⁵²⁾.

En el caso italiano el derecho a la intimidad está comprendido en normas de relevancia sobre este derecho. No existe un reconocimiento expreso y explícito del mismo, tal como se ha constatado.

4) Alemania

La Ley Fundamental de la República Federal Alemana, adoptada el 23 de mayo de 1949, respecto al derecho de intimidad tampoco no es muy explícita. Protege en el artículo 10 el secreto de la correspondencia y de las telecomunicaciones y en el artículo 40 señala que nadie tienen derecho a conocer las comunicaciones telefónicas y de otra índole.

En Alemania la tutela de la intimidad es asumida por los tribunales al amparo de los derechos generales de la personalidad, contenidos en los artículos 1 y 2 de la Ley Fundamental.

En ese país la práctica de defensa de la vida privada comprende tres aspectos: 1ro.

⁵⁰. Aldo Vásquez op. cit. página 130.

⁵¹. H. Bejar: El ámbito íntimo y la privacidad. Editorial Alianza, Barcelona, España, 1988, página 234.

⁵². Idem.

la apariencia psíquica,; 2do. la vida no pública; y 3ro. la presentación del carácter. De esta forma se protege la integridad mental, moral e intelectual del individuo.

En consecuencia, Alemania es otro caso de falta de reconocimiento expreso y explícito del derecho a la intimidad.

5) Austria.

El artículo 9 de la Ley Fundamental austriaca del 21 de diciembre de 1867, reconoció el principio de la inviolabilidad del domicilio. Además la ley penal ha venido extendiendo progresivamente la protección de los derechos al honor y a la intimidad.

6) Egipto.

La Constitución Política del Egipto tampoco establece un reconocimiento expreso del derecho a la intimidad.

En efecto, el Art. 45 de la misma señala "la vida privada de los ciudadanos es inviolable y está protegida por la ley".

7) Rusia.

La Constitución Política del Rusia reconoce el derecho a la intimidad junto al derecho a la privacidad de la siguiente manera: "la ley ampara la intimidad de los ciudadanos, el secreto de la correspondencia, de las conversaciones telefónicas y de las comunicaciones telegráficas (Art. 56).

8) Bulgaria

La Constitución Política de Bulgaria es más explícita en cuanto al reconocimiento del derecho a la intimidad.

El Art. 50 del texto constitucional búlgaro establece que "cada ciudadano tiene derecho a ser protegido contra cualquier injerencia ilegal en su vida personal y familiar y por cuanto signifique menoscabo de su honor y su nombre".

9) Argentina

Argentina es uno de los principales países que ha legislado muchas normas sobre el derecho a la intimidad. El Art. 19 de la Constitución señala "las acciones privadas de los hombres que de ningún modo ofendan al orden y a la moral pública, ni perjudiquen a un tercero, están sólo reservadas a Dios y exentas de la autoridad de los magistrados"⁽⁵³⁾.

10) Venezuela.

El Art. 59 de la Constitución de Venezuela señala: "Toda persona tiene derecho a ser protegida contra los perjuicios a su vida privada".

11) Puerto Rico

El Art, 2, secc. VIII de la Constitución de Puerto Rico señala que "toda persona tiene derecho a la protección de la ley contra ataques abusivos a su vida privada o familiar".

12) Estados Unidos

En la cuarta enmienda de la Constitución de los EE.UU., se consagra el derecho del pueblo a estar protegido en su persona, hogar, documentos y efectos personales contra registros y secuestros injustificados y se prohíben mandamientos que no tengan serio fundamento y que no especifiquen un registro.

Tal como puede constatarse, el derecho a la intimidad no está reconocido de forma expresa e inobjetable en la mayoría de las Constituciones Políticas mencionadas. Este derecho está reconocido de forma indirecta o por relevancia en base al reconocimiento del derecho a la privacidad.

En consecuencia, el constitucionalismo contemporáneo no le ha otorgado una importancia de primer nivel al derecho a la intimidad.

Este derecho tampoco ha sido reconocido de forma explícita por la legislación ordinaria de carácter civil, tal como se constata en el siguiente punto.

IV.1.3. EL DERECHO A LA INTIMIDAD EN LA LEGISLACION CIVIL

El Artículo 9 del Código Civil de Francia establece que "todos tienen derecho al respeto de su vida privada". En este marco, los "jueces, sin perjuicio a la reparación del daño sufrido, pueden disponer todas las medidas, como secuestro, incautación y otras, apropiadas para impedir o hacer cesar un atentado contra la intimidad de la vida privada; estas medidas pueden ser ordenadas, en caso de urgencia, en procedimiento sumarísimo."

⁵³. Constituciones Política de los países del Cono Sur. EUDEBA, Buenos Aires, Argentina, 1998.

En el caso de Portugal, el Artículo 80 de su Código Civil señala que "todos deben guardar reserva en cuanto a la vida privada del otro". En este marco la legislación establece que "la extensión de la reserva será definida conforme a la naturaleza del caso y a las condiciones de las personas".

En la ex Checoslovaquia, el Artículo 11 del Código Civil.- señala que "un individuo tendrá derecho a la protección de su personalidad en especial de su vida, salud, honor cívico, así como también su nombre y las expresiones de su carácter personal".

El Artículo 12 de dicho Código agrega que "los papeles de naturaleza personal, retratos, fotos y grabaciones sonoras concernientes a un individuo, o sus expresiones de naturaleza personal pueden ser usadas con su consentimiento".

En el caso de Filipinas, el Artículo 26 de su Código Civil indica que "toda persona deberá respetar la dignidad, la personalidad, la situación privada y la tranquilidad mental de sus vecinos y de otras personas. Los actos siguientes similares aunque no constituyan delito, producirán motivo de acción para pedir daños, mandamiento impeditivo y otros remedios:

- 1) fisgonear en las cosas privadas de la morada ajena;
- 2) entrometerse en, o perturbar la vida privada o las relaciones familiares de otro;
- 3) intrigar para que otro se enajene sus amistades;
- 4) vejar o humillar a otro a causa de sus creencias religiosas, baja condición de vida, lugar de nacimiento, defecto físico u otra cualidad personal.

La legislación civil descrita muestra que el derecho a la intimidad no ha sido acogido ampliamente en los países analizados. Esta constatación permite afirmar

que el Derecho Civil contemporáneo tampoco ha brindado importancia al derecho a la intimidad de las personas.

Ahora bien, la falta de reconocimiento expreso del derecho a la intimidad tanto por el derecho constitucional como por el derecho civil, no significa que el derecho a la intimidad genética no haya sido objeto de legislación en el campo internacional.

En efecto, el derecho a la intimidad genética ha sido objeto de legislación por normas de derechos humanos y normas especiales de protección, tal como se constata en los siguientes puntos.

IV.2. LOS DERECHOS HUMANOS Y LA PROTECCION DE LA INTIMIDAD GENETICA EN EL CAMPO INTERNACIONAL.

La protección de la intimidad genética de las personas frente a los avances de la tecnología ha sido recepcionada en el marco de los derechos humanos. Una de las normas más importantes al respecto es la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos. Esta norma de derecho internacional es congruente con la legislación internacional que reconoce de forma expresa el derecho a la intimidad.

La Declaración mencionada abarca importantes elementos de la intimidad genética de la persona. Se trata de una norma de derecho internacional orientada a la protección de la intimidad y de otros aspectos de la persona frente al descubrimiento del Genoma Humano. A continuación se describen los aspectos que tienen relación directa con la protección de la intimidad genética de la persona.

a) LA DIGNIDAD HUMANA Y EL GENOMA HUMANO

Artículo 1

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.

Artículo 2

a. Cada individuo tiene derecho al respeto de su dignidad y derechos, cualesquiera que sean sus características genéticas.

b. Esta dignidad impone que no se reduzca a los individuos a sus características genéticas y que se respete el carácter único de cada uno y su diversidad.

Artículo 3

El genoma humano, por naturaleza evolutivo, está sometido a mutaciones. Entraña posibilidades que se expresan de distinto modo en función del entorno natural y social de cada persona, que comprende su estado de salud individual, sus condiciones de vida, su alimentación y su educación.

Artículo 4

El genoma humano en su estado natural no puede dar lugar a beneficios pecuniarios.

b). DERECHOS DE LAS PERSONAS INTERESADAS

Artículo 5

a. Una investigación, un tratamiento o un diagnóstico en relación con el genoma de un individuo, sólo podrá efectuarse previa evaluación rigurosa de los riesgos y las ventajas que entrañe y de conformidad con cualquier otra exigencia de la legislación nacional.

b. En todos los casos, se recabará el consentimiento previo, libre e informado de la persona interesada. Si ésta está en condiciones de manifestarlo, el consentimiento o autorización habrán de obtenerse de conformidad con lo que estipule la ley, teniendo en cuenta el interés superior del interesado.

c. Se debe respetar el derecho de toda persona a decidir que se informe o no de los resultados de un examen genético y de sus consecuencias.

d. En el caso de la investigación, los protocolos de investigaciones deberán someterse, además, a una evaluación previa, de conformidad con las normas o directrices nacionales e internacionales aplicables en la materia.

e. Si en conformidad con la ley una persona no estuviese en condiciones de expresar su consentimiento, sólo se podrá efectuar una investigación sobre su genoma a condición de que represente un beneficio directo para su salud, y a reserva de las autorizaciones y medidas de protección estipuladas por la ley. Una investigación que

no represente un beneficio directo previsible para la salud no sólo podrá efectuarse a título excepcional, con la mayor prudencia y procurando no exponer al interesado sin a un riesgo y una coerción mínimos y si la investigación está encaminada a redundar en beneficio de la salud de otras personas pertenecientes al mismo grupo de edad o que se encuentren en las mismas condiciones genéticas, a reserva de que dicha investigación se efectúe en las condiciones previstas por la ley y sea compatible con la protección de los derechos humanos individuales.

Artículo 6

Nadie podrá ser objeto de discriminaciones fundadas en sus características genéticas, cuyo objeto o efecto sería atentar contra sus derechos humanos y libertades fundamentales y el reconocimiento de su dignidad.

Artículo 7

Se deberá proteger en las condiciones estipuladas por la ley la confidencialidad de los datos genéticos asociados con una persona identificable, conservados o tratados con fines de investigación o cualquier otra finalidad.

Artículo 8

Toda persona tendrá derecho, de conformidad con el derecho internacional y el derecho nacional, a una reparación equitativa de un daño del que pueda haber sido

víctima, cuya causa directa y determinante pueda haber sido una intervención en su genoma.

Artículo 9

Para proteger los derechos humanos y las libertades fundamentales, sólo la legislación podrá limitar los principios de consentimiento y confidencialidad, de haber razones imperiosas para ello, y a reserva del estricto respeto del derecho internacional público y del derecho internacional relativo a los derechos humanos.

c) INVESTIGACION SOBRE EL GENOMA HUMANO

Artículo 10

Ninguna investigación relativa al genoma humano ni ninguna de sus aplicaciones, en particular en las esferas de la biología, la genética y la medicina, podrá prevalecer sobre el respeto de los derechos humanos, de las libertades fundamentales y de la dignidad humana de los individuos o, si procede, de grupos de individuos.

Artículo 11

No deben permitirse las prácticas que sean contrarias a la dignidad humana, como la clonación con fines de reproducción de seres humanos. Se invita a los Estados y a las organizaciones internacionales competentes a que cooperen para identificar estas prácticas y a que adopten en el plano nacional o internacional las medidas que correspondan, para asegurarse de que se respetan los principios enunciados en la presente Declaración.

Artículo 12

a) Toda persona debe tener acceso a los progresos de la biología, la genética y la medicina en materia de genoma humano, respetándose su dignidad y derechos.

b) La libertad de investigación, que es necesaria para el progreso del saber, procede de la libertad de pensamiento. Las aplicaciones de la investigación sobre el genoma humano, sobre todo en el campo de la biología, la genética y la medicina, deben orientarse a aliviar el sufrimiento y mejorar la salud del individuo y de toda la humanidad.

d) CONDICIONES DE EJERCICIO DE LA ACTIVIDAD CIENTIFICA

Artículo 13

Las consecuencias éticas y sociales de las investigaciones sobre el genoma humano imponen a los investigadores responsabilidades especiales de rigor, prudencia, probidad intelectual e integridad, tanto en la realización de sus investigaciones como en la presentación y utilización de los resultados de éstas. Los responsables de la formulación de políticas científicas públicas y privadas tienen también responsabilidades especiales al respecto.

Artículo 14

Los Estados tomarán las medidas apropiadas para favorecer las condiciones intelectuales y materiales propicias para el libre ejercicio de las actividades de investigación sobre el genoma humano y para tener en cuenta las consecuencias éticas, legales, sociales y económicas de dicha investigación, basándose en los principios establecidos en la presente Declaración.

Artículo 15

Los Estados tomarán las medidas apropiadas para fijar el marco del libre ejercicio de las actividades de investigación sobre el genoma humano respetando los principios establecidos en la presente Declaración, a fin de garantizar el respeto de los derechos humanos, las libertades fundamentales y la dignidad humana y proteger la salud pública. Velarán por que los resultados de esas investigaciones no pueden utilizarse con fines no pacíficos.

Artículo 16

Los Estados reconocerán el interés de promover, en los distintos niveles apropiados la creación de comités de ética independientes, pluridisciplinarios y pluralistas, encargados de apreciar las cuestiones éticas, jurídicas y sociales planteadas por las investigaciones sobre el genoma humano y sus aplicaciones.

En el marco de estas normas de derechos humanos sobre la protección de la intimidad genética frente al descubrimiento del Genoma Humano, se han formulado normas referidas de forma específica a algunos elementos de la investigación genética.

1) Recomendación N° 934 de la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa sobre Ingeniería Genética (26 de enero de 1982)

Debido a los nuevos hechos que se presentan con el avance de la Genética, la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa a través de su Recomendación N° 934 del 26 de enero de 1982 establece:

1º Que el derecho a la vida y a la dignidad humana "implican el derecho a heredar las características genéricas sin haber sido cambiadas artificialmente", es decir se rechazan de plano la terapia génica germinal y las manipulaciones genéticas humanas, ya sean perfectivas o eugénicas.

2º Que el reconocimiento del derecho a la vida no implica excluir las aplicaciones de la ingeniería génica con fines terapéuticos.

3º Que sólo se podrá practicar la terapia de genes de las células somáticas previo consentimiento libre e informado de los interesados.

En el caso de embriones, fetos o menores de edad, los padres o tutores son los que deben prestar el consentimiento.

4º Se propicia tanto la definición de límites en los usos terapéuticos como la protección de los individuos del uso de técnicas con fines no terapéuticos.

5º Se recomienda la confección de una lista de enfermedades graves que pueden ser tratadas por la terapia de genes previo consentimiento del interesado.

6º Se recomienda la dación de normas encargadas de regular la conservación y uso de la información genética, en protección y respeto hacia la confidencialidad y privacidad de las personas implicadas.

7º Se recomienda la regulación sobre el uso de los productos de las técnicas de ADN-R combinante en medicina, agricultura e industria.

8º Se recomienda la unificación de los criterios y las medidas de seguridad

vigentes en los países miembros del Consejo de Europa.

2) Declaración de Valencia sobre el Proyecto Genoma Humano (octubre de 1988)

A raíz del "1 Seminario sobre cooperación internacional para el proyecto genoma humano" llevado a cabo en Valencia (España) se dio a conocer dicha declaración que señala que los participantes en el mencionado evento:

"1º Creen que el conocimiento que surge de la cartografía y secuenciación del genoma humano puede beneficiar ampliamente la salud y el bienestar de la humanidad.

En ese sentido los científicos participantes asumen su responsabilidad para asegurar que la información genética sea utilizada sólo para aumentar la dignidad humana, y alienta un debate público sobre las implicancias éticas, sociales y legales del uso de la información genética.

2º Apoyan el concepto de colaboración internacional en el proyecto y reclaman la más amplia participación de los países de cualquier latitud, según sus propios recursos e intereses.

3º Apoyan la realización de estudios paralelos del genoma de animales, plantas y microorganismos seleccionados, para llegar a un entendimiento más profundo del genoma humano.

4º Reclaman la coordinación de investigación e información sobre genomas complejos entre naciones y entre disciplinas de la ciencia y

especies diversas

5º Creen que la información resultante de la cartográfica y secuenciación del genoma humano debe ser dominio público y disponible para los científicos de todos los países.

6º Reclaman la continuidad de los esfuerzos por desarrollar base de datos compatibles sobre el genoma y redes y medidas que aseguren el libre acceso mundial a esos recursos.

7º La conferencia apoya a la Organización del Genoma Humano (HUGO) como organismo líder, pero en colaboración con otros organismos gubernamentales y extragubernamentales para promover las metas y objetivos de esta declaración de Valencia".

3) Resolución del Parlamento Europeo sobre problemas éticos y jurídicos de la manipulación genética (1989)

Entre los puntos principales de esta resolución tenemos:

1º Se enfatiza en torno a la libertad fundamental de la ciencia y de la investigación, se señala además que las restricciones impuestas por la sociedad son la expresión legal de la responsabilidad social que afecta a las actividades de investigación y que surgen del reconocimiento de la dignidad de toda persona humana.

2º El análisis del genoma humano debe efectuarse exclusivamente con el fin de beneficiar a las personas afectadas, cuando exista libre decisión

de éstas.

Sólo si los interesados lo desean se les comunicarán los resultados, se respetará el "Derecho a no conocer". No se pondrá informar a los familiares de las personas afectadas sin el consentimiento de éstas, ni podrán transmitirse los datos genéticos a organismos estatales o a organizaciones privadas.

- 3º Se exige que se prohíba jurídicamente la utilización del análisis genético en los reconocimientos médicos previos a la contratación de los trabajadores.
- 4º Se señala que las compañías de seguro no tienen ningún derecho a realizar análisis genéticos antes o después de suscribir un contrato de seguro, no pudiendo ser considerados como condiciones previa para la firma del contrato.
- 5º Los análisis genéticos en procedimientos judiciales sólo podrán ser realizados en forma excepcional y exclusivamente por orden judicial. Sólo se podrá usar la parte del análisis vinculada al caso concreto, no permitiéndose deducciones sobre la totalidad de la información genética.
- 6º La terapia génica en células somáticas es considerada como una forma de tratamiento básicamente defendible siempre que se informe debidamente al afectado y se recabe su consentimiento. Debe tratarse de una terapia rigurosamente científica, ponderándose los beneficios y riesgos que pueden seguirle a la misma.

7º El Parlamento Europeo es contrario a otros tipos de manipulación genética del ser humano como el de recomponer arbitrariamente el programa genético de los seres humanos, exigiendo la penalización de toda transferencia de genes a células germinales humanas.

Considera además que inclusive una modificación parcial de la información hereditaria constituye una falsificación de la identidad de la persona que, por tratarse ésta de un bien jurídico personalísimo, resulta irresponsable e injustificable.

8º Establece además que la intervención sobre embriones o fetos vivos sólo se justifican por la utilidad directa en beneficio del niño y de la madre. Solicita se penalice el que se mantenga artificialmente en vida embriones humanos con el fin de extraer tejidos u órganos.

4) Declaración de Bilbao sobre aspectos jurídicos del Proyecto Genoma Humano (1993)

Entre el 24 y 26 de mayo de 1993 se reunieron en la ciudad de Bilbao (España) más de 130 especialistas de distintas áreas quienes debatieron sobre diversos temas relacionados con el Proyecto Genoma Humano.

Uno de los temas fue el de los "Aspectos jurídicos del Proyecto Genoma Humano, en que se llegaron a las siguientes conclusiones:

"1º La incidencia del reconocimiento genético del ser humano, demanda una detenida reflexión de los juristas para dar respuesta a los problemas que plantea su utilización.

2º La investigación científica será esencialmente libre, sin más cortapisas que la

impuesta por el autocontrol del investigador.

3º El respeto a los derechos humanos consagrados por las declaraciones y las convenciones internacionales, marca el límite a toda actuación o aplicación de técnicas genéticas en el ser humano.

4º La intimidad personal es patrimonio exclusivo de cada persona y debe ser inmune a cualquier intromisión. El consentimiento informado es requisito indispensable para interferir en ella. Sólo excepcionalmente y por motivos de interés general podrá permitirse, bajo control judicial, tener acceso a ella.

5º El cuerpo humano, por respeto a la dignidad de la persona, no debe ser susceptible de comercialización.

No hay duda de que las normas internacionales de derechos humanos son las únicas que están referidas de forma directa a la protección de la intimidad genética de la persona.

Considerando esta realidad, se puede concluir que si bien las Constituciones y la legislación de una importantes muestra de países no establece el reconocimiento expreso del derecho a la intimidad y la protección de la intimidad genética, estos elementos han sido considerado y acogidos por la legislación internacional de derechos humanos.

Esta es una importante referencia para que los Estados elaboren legislaciones que reconozcan ese derecho de forma expresa tanto en el nivel constitucional como en la legislación civil, e impulsen normas especiales de protección de la intimidad genética de la persona.

IV.3. LA CLONACION, CUESTIONES ETICAS Y LEGISLACION

La clonación humana es una temática conexas al genoma humano, porque constituye otro avance de la genética que afecta derechos, plantea problemas éticos y demanda la elaboración de una legislación especial orientada a la regulación de las relaciones entre los especialistas en Genética y la manipulación de la genética humana.

IV.3.1. CUESTIONES ETICAS DE LA CLONACION

Etimológicamente, la palabra clonación proviene del vocablo griego Clon que significa retoño, rama o brote. En el lenguaje científico es el conjunto de individuos que desciende de otro por vía vegetativa o asexual. El clon no es algo nuevo. La clonación existe en la naturaleza paralelamente a la reproducción por vía sexual. En el origen de la evolución, la reproducción se hacía asexualmente, de modo que los descendientes de los seres microscópicos con los que se inicia la vida, eran idénticos a sus padres.

Biológicamente, los orígenes más remotos de las personas son clones. Los biólogos afirman que la reproducción sexual comienza posteriormente, o sea hace unos 1.000 millones de años.

Ahora bien, en cuanto a los antecedentes históricos de la clonación se debe señalar que en “febrero de 1997, un grupo de genetistas guiado por Ian Wilmut, del instituto Roslin en Escocia, anunciaron que habían clonado una oveja llamada Dolly, que era exactamente igual a su madre. Esta oveja que nació el 5 de julio de 1996, se convirtió en el primer mamífero clonado y desde entonces esa palabra fue asimilada en nuestras mentes pero ya hace mas de 20 años los científicos

estudiaban sobre la clonación. Los primeros que tuvieron éxito fueron los biólogos americanos Robert Briggs y Thomas King que clonaron por primera vez una rana en 1952, que es un organismo relativamente simple”.

La clonación es la acción de reproducir a un ser de manera perfecta en el aspecto fisiológico y bioquímica de una célula originaria esta definición indica, que a partir de una célula de individuo se cree otro exactamente igual al interior ya que los caracteres que pueden mostrar a un ser humano se deben a los genes que han heredado de los progenitores, mediante la clonación se obtiene que el individuo tenga los mismo genes que el padre o la madre, la reproducción sexual se sustituye por la reproducción artificial, pero los genes los aporta una única persona el individuo tendrá los mismos genes, pero esta demostrado científicamente que es posible que los rasgos puedan oscilar.

Ahora bien, la clonación plantea serios problemas a la sociedad y sobre todo en el mundo de la ciencia, donde hay destacados partidarios de una y otra postura. También plantea problemas en el ámbito jurídico, tal como se constatará.

Al respecto debe señalarse, que los científicos y juristas participantes en el seminario “En las fronteras de la vida: Ciencia y ética de la clonación”, celebrado en Madrid, en febrero de 2001 aseguran que realizar clonaciones humanas con la tecnología actual sería un disparate, una irresponsabilidad de consecuencia de consecuencia inimaginable nacerían niños con tales polimalformaciones (bebés con dos cabezas, dos corazones, sin manos, sin piernas o con varias), que la sociedad no sabría que hacer con ellos.

“El profesor Harry Griffin uno de los padres de la oveja Dolly, fue incluso más explícito en su exposición, “clonación por transferencia nuclear”, dijo que los más

terrible en el caso de que viera la luz un niño clonado sería el hecho de ignorar por completo el legado oculto de sus genes. Una herencia transmitida de generación en generación, que puede esconder aberraciones o enfermedades genéticas terribles: Envejecimiento prematuro, cánceres, dolencias neurológicas y psiquiátricas hasta ahora desconocidas”.

En la clonación se puede producir una serie encadenada de trastornos genéticos para los hoy no existen remedio, a través de la ciencia; y que podría citar a la especie humana al borde de la extinción. Esto sin hablar de la clonación para conseguir órganos de repuesto.

Los científicos presentes en la conferencia ya citada fueron categóricos en sus juicios y no dudaron en juzgar las afirmaciones del físico Richard Seed, de irresponsables. En clara alusión a esto “puede darse el caso de un señor todopoderoso capaz de crear una persona a su imagen y semejanza, puede ser un clon de sí mismo porque tiene dinero para costearlo”.

Pero antes de llegar a este momento, habrá dejado tras de sí un reguero de irresponsabilidades y bebés malformados. Por tanto, los investigadores creen que hasta dentro de 5 años la biotecnología aplicara a la clonación humana, no habrá alcanzado el nivel de desarrollo adecuado, antes sin embargo, la ciencia debió superar barreras éticas y morales. Los expertos congregados en Madrid se refirieron a los ensayos preclínicos en los que es preciso sacrificar cientos de embriones humanos para conseguir perfeccionar las técnicas de la clonación. La pregunta ahora es ¿esta la sociedad dispuesta a realizar ese sacrificio?, ¿es esto ético y moralmente aceptable?.

Para Nobelle Lenoir Presidenta del Comité Internacional de Bioética de la

UNESCO, “la clonación no es socialmente aceptable. No hay que olvidar que detrás de la replica de seres humanos, se oculta eugenesia (termino utilizado para referirse a la auto evolución). Por lo que las sociedades deben asegurarse de tomar desiciones responsables y no precipitadas.

José Maria Matto antiguo presidente del Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC), dijo que en su poder obraban resultados de una encuesta, que muestra el rechazo de la sociedad española por la clonación, y que la misma no esta esperándola para utilizarla, como intentan hacer creer algunos investigadores. Las encuestas en otros países dan resultados parecidos”. En este mismo sentido se manifestó Robert M. Moor del Instituto Babrahma (Cambrige). Este eminente biólogo, explico que en el momento en que los paises avanzados, como EE.UU., Canadá, la Unión Europea, y otros, promulguen leyes en contra de la clonación, este asunto quedara archivado además Aclaro que la sociedad esta en contra, no quiere la clonación.

Sobre estos problemas éticos Jaime Mamani Mamani señala que la clonación y los debates que se han generado en el campo de la etica se caracterizan por la emergencia de muchos puntos de vista que corresponden a los eticistas religiosos, eticistas científicos, económicos, literarios, gubernamentales, bioeticista, etc.

Según este autor existe algunas pautas o estándares bioéticos que son:

- 1) La intervención genética se puede utilizar solo para el tratamiento de enfermedades genéticas graves.
- 2) No se encuentran disponibles terapias genéticas o alternativas.
- 3) El defecto genético debe identificarse claramente.
- 4) Estudios realizados en animales, extensivos deben preceder cualquier

intervención humana con el fin de sustentar quejas acerca de la seguridad y la eficacia.

- 5) Todas las intervenciones terapéuticas deben ser precedidas por la elaboración de procedimientos del consentimiento informado.
- 6) Las formas y estrategias del consentimiento deben ser aprobadas por un comité ético institucional.

La clonación también ha generado problemas en la legislación constitucional y las áreas positivas ordinarias.

En el área del Derecho Constitucional, la clonación afecta a:

El derecho a la libertad. La clonación puede afectar la libertad si las investigaciones en esta materia genética contravienen el principio de libertad de las personas reconocidas constitucionalmente.

El derecho a la igualdad. La clonación puede contribuir a la discriminación entre las personas, situando a una en una escala superior y a otras en una escala inferior por condiciones genéticas. Ello también significaría una amenaza al derecho a la igualdad constitucionalmente reconocida.

El derecho a la salud. La clonación si bien puede mejorar la salud de las personas enfermas, también puede ocasionar serias lesiones y deformidades, lo que afectaría a la salud de las personas.

En el área positiva del Derecho Civil.

Es en esta área positiva del Derecho donde se puede observar las consecuencias que

generaría la clonación, pues la afectaría:

Al derecho a la vida, pues la clonación plantea el problema de cuando se inicia la vida y la existencia de las personas físicas. Como se sabe el Derecho Civil se funda sobre cierto avance de la genética lo que le permite definir el principio de la personalidad. La clonación cambiaría o al menos introduciría elementos que provocarían polémicas en el campo del Derecho Civil. Estos problemas se generarían en torno a, aspectos como la fecundación, la concepción, la animación, el inicio de la actividad cerebral, el nacimiento.

Los problemas jurídicos se evidenciarían en el derecho de personas, el derecho a la identidad, entre ellas el derecho a la identidad genética. Otros problemas en el campo del Derecho Civil son los problemas en materia de contratos, derecho sucesorio.

Según Mamani Mamani, la clonación también afectaría a áreas jurídicas como el Derecho de Familia, "con la posibilidad de que la reproducción humana asexual a través de la clonación haga caer los pilares sobre los que se sustentaba el derecho de familia"().

Los efectos se extenderían al Derecho Penal ya que la clonación humana, plantea el problema del alquiler del vientre materno y el destino de los embriones que no sean utilizados en el proceso de la procreación asexual.

El derecho natural también sería impactado ya que se cuestionaría derechos naturales muy arraigados como el respeto por la vida humana y la reproducción natural.

Como resulta evidente, la clonación humana podría provocar múltiples problemas en el campo de la ética y del Derecho.

IV.3.2. LA LEGISLACIÓN COMUNITARIA Y COMPARADA

Frente a los problemas que ha generado la posibilidad de la reproducción asexual mediante el procedimiento de la clonación, se han producido reacciones en el mundo entero, principalmente en las organizaciones comunitarias.

El Parlamento Europeo resolvió en el artículo 41 de la Resolución del 16 de Marzo de 1989, establecer la posibilidad de que la clonación humana se la prohíba bajo sanción, es la única reacción viable a la posibilidad de producir seres humanos mediante clonación , así también con respecto a los experimentos que tengan como fin la clonación de seres humanos.

Así se prohibirían todos los experimentos que tengan como fin la clonación de seres humanos. "La Unión Europea sólo puede abordar la materia de forma indirecta ya que la prohibición de estas prácticas sólo es posible por decisión de cada estado miembro de la UE. Por esto en marzo, en cuanto se conoció la noticia de la oveja Dolly, el PE hizo un llamamiento a todos los estados miembros para que prohibiesen en sus respectivos ordenamientos jurídicos nacionales la clonación humana"().

Jacques Santer, presidente de la Comisión, pidió a los servicios del ejecutivo un estudio de las garantías éticas, que ofrecían los experimentos del equipo escocés; mientras que los socialistas alemanes, pedían en Bruselas una moratoria internacional.

El 4 de abril de ese mismo año, los 40 países miembros recibieron la propuesta del Consejo de Europa encaminada a obtener su firma y aceptación de la Convención Europea sobre Derechos Humanos y Biotecnología que se celebraba en Oviedo. Este convenio en su artículo Iº establece que las partes protegerán al ser humano en su dignidad, su identidad y garantizarán a toda persona, sin discriminación alguna , el respeto a su integridad, a todos sus demás derechos y libertades fundamentales con respecto a la aplicación de la biología y la medicina.

En Europa también se ha llevado a cabo un Protocolo de clonación que abrió el 12 de enero de 1998 la reunión del Consejo de Europa celebrada en París . Este protocolo fue firmado por 19 estados (los firmantes del Convenio con la exclusión de Lituania, Eslovaquia y Países Bajos). Uno de los puntos a resaltar es:

Se prohíbe cualquier intervención que tenga por objeto crear un ser humano genéticamente idéntico a otro, ya sea vivo o muerto. A los efectos de este artículo la expresión ser humano genéticamente idéntico a otro, significa compartir con otro la misma carga nuclear genética.

El protocolo prohíbe la clonación humana en general y en sí misma, la clonación de embriones humanos, aún en el caso de que los fines fueran de investigación o terapéuticos. Hay que resaltar que, sin embargo, no afecta ni a la clonación de células o tejidos que en el futuro pudieran tener aplicaciones terapéuticas.

En el campo de la legislación comunitaria se han logrado algunos avances sobre la, regulación de la manipulación genética. Jaime Mamani señala las más importantes:

"El Código de Nuremberg (1947): Este nace como consecuencia del juicio que en Nuremberg, dio a conocer los horrendos crímenes médicos cometidos por la SS nazi, en la Segunda Guerra Mundial con prisioneros de campos de concentración (principalmente judíos, polacos, gitanos y rusos), entre los que tenemos:

- Efectos de la ingestión de veneno.
- Efectos de la inyección intravenosa de gasolina, o de virus como la hepatitis y el tifus.
- La inmersión en agua helada.
- La observación directa de la muerte del corazón.
- El estudio de la adaptación a grandes alturas.
- La disección humana.

El Código en mención, como instrumento precursor que regula la investigación biomédica en los seres humanos, señala que: "El riesgo tomado no debe exceder nunca el determinado por la importancia humanitaria del problema que ha de resolver el experimento".

“El experimento debe realizarse con la finalidad de obtener resultados precisos y no debe ser un experimento escogido al azar”. (La Declaración Universal de los Derechos Humanos).

"Tanto la Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948), así como los dos Pactos Internacionales de Derechos Humanos (1966), demuestran que determinados principios aceptados internacionalmente, pueden inferir a aquellos que se aplican a la genética humana, tales como:

- El respeto de la dignidad y el valor de la persona humana.
- El derecho a la igualdad ante la ley.
- La protección de los derechos de los individuos vulnerables
- El derecho a no ser objeto de experimentaciones médicas o científicas sin libre consentimiento.
- El derecho a los máximos niveles posibles de salud física y mental;
- El derecho a la protección contra las injerencias arbitrarias en la vida privada o la familiar.
- El derecho a disfrutar de los beneficios de los adelantos científicos y su aplicación.
- El derecho a la libertad de la investigación.

La declaración de Helsinki " La Asociación médica mundial redactó en Nuremberg unos protocolos para la investigación en seres humanos. Estos fueron revisados en Helsinki y en Tokio, siendo promulgados en 1964 bajo la denominación señalada en este punto. Posteriormente han sido modificados en 1975.

En el texto, respecto a la investigación biomédica con seres humanos, declara que: "los intentos de la ciencia y de la sociedad no pueden anteponerse al bienestar de los individuos".

El Proyecto de Recomendaciones del CAHBI (Comité de Bioética del Consejo de Europa 1982):

"Presenta una recomendación reclamando a la Convención Europea de los derechos del Hombre, la proclamación del derecho de toda persona: "... a heredar características genéticas que no hayan sufrido manipulaciones".

El Informe Warnock (1984)"Gran Bretaña uno de los países tecnológicamente más avanzados en la utilización' de técnicas de reproducción humana, no cuenta con una legislación uniforme sobre la materia. El informe Warnock, si bien no contempla a la clonación directa ni taxativamente, como implicancia moral y científica de la fecundación extrauterina; si se encarga de fijar los límites penales a la investigación genética y a la explotación de embriones y fetos, disponiendo, en sentido amplio en sus recomendaciones que: "11. La investigación realizada sobre embriones humanos in vitro y el manipularlos deben ser permitidos sólo bajo licencia, 42. El embrión humano debe recibir algún tipo de protección legal, 43. Cualquier uso no autorizado de un embrión in vitro, constituirá en sí un delito, 46. Ningún embrión utilizado como objeto de investigación puede ser trasladado al organismo de una mujer".

En materia de Legislación comparada existen muchos avances sobre la clonación humana.

España es uno de los países que posee una legislación más avanzada respecto a la clonación, existiendo como textos legales "la Ley de Reproducción Asistida (1988)". Este reglamento es el primero en el mundo, que hace mención a la clonación de seres humanos y ha sido la base de posteriores legislaciones de algunos países como Gran Bretaña. En España la legislación sobre manipulación genética existe en el nuevo Código Penal cuatro

artículos que hacen referencia a este tema.

El primero es el 159 que dice: "Los que, con finalidad distinta a la eliminación o disminución de taras o enfermedades graves, manipulen genes humanos de manera que se altere el genotipo serán castigados con penas de dos a seis años de prisión".

El segundo artículo es el 160 que dice: "Entre tres y siete años de prisión es la pena para aquellos que utilicen la ingeniería genética para producir armas biológicas o exterminadoras de la especie humana".

El artículo 161 que dice: " Serán castigados con la pena de prisión de uno a cinco años quienes fecunden óvulos humanos con cualquier fin distinto a la procreación humana".

Y finalmente, el último artículo referente a la manipulación genética es el 162, que castiga con la pena de prisión de dos a seis años a quien practique reproducción asistida a una mujer sin su consentimiento".

La conclusión, es que la pena máxima que se puede imponer por un delito de manipulación genética, considerando los cuatro artículos, es de siete años de cárcel.

En Alemania, la Ley sobre Protección de Embriones del 13 de diciembre de 1990 aprobada por el Parlamento federal indica, que quien artificialmente produzca o genere un embrión humano, feto ser humano o persona muerta, será sancionado con pena privativa de libertad de hasta cinco años o con pena de multa. Será sancionado del mismo modo, quien transfiera a una mujer un embrión al que se refiere el párrafo 1º.

En Francia se ha establecido una legislación muy dura en la penalización de la clonación.

El Código penal establece la Protección de la Especie Humana, el castigo con pena de

veinte años de reclusión, a la aplicación de una práctica eugenésica dirigida a la organización de la selección de las personas.

El Artículo 511-17 de la sección 3 referente a la Protección del Embrión Humano señala que se castigará con una pena de siete años de prisión y 700.000 francos de multa la concepción in vitro de embriones humanos con fines industriales o comerciales.

El Artículo 511-18 indica que se castigará con la misma pena, la concepción de embriones humanos con fines de investigación o experimentación.

En Canadá, el ministerio federal de salud pidió, en julio de 1995, que se iniciará una moratoria voluntaria para nuevas prácticas biológicas (entre ellas la clonación y la terapia genética germinal).

En Dinamarca está permitida la investigación con el fin de controlar la esterilidad, estando prohibidas tanto la clonación, como la terapia genética germinal (sancionadas, además, con penas de prisión). Para regular las prácticas citadas se ha nombrado a un Comité de Ética Científica.

En Noruega, el Parlamento aprobó por 88 votos contra 2, una ley que prohíbe la clonación humana. Con esta Ley se reforzó la legislación que regula las Investigaciones sobre Embriones, las Aplicaciones Biotecnológicas en Medicina y la prohibición sobre óvulos fecundados.

En Inglaterra se ha creado una Comisión Asesora en Genética Humana, y se prohibió la clonación humana, que no es muy estable ni da garantías de seguridad jurídica óptima (Ley de Fertilización Humana y Embriología de 1 de noviembre de 1990, aprobada por el Parlamento ese año) . Por el artículo 3º de esa ley , queda prohibido: Sustituir el núcleo de una célula de embrión por el núcleo extraído de una célula de persona alguna , ya se trate

del embrión o de su desarrollo posterior En Estados Unidos, el 4 de marzo de 1997 el presidente Bill Clinton reclamaba a la Comisión Nacional Asesora en Bioética, un estudio alrededor de las posibles implicaciones del descubrimiento de los investigadores escoceses. Se ha prohibido la concesión de fondos públicos para investigaciones relacionadas con la clonación.

Aquella Comisión pidió que se apruebe una ley que prohíba la clonación humana, con el criterio ético, de que es moralmente inaceptable intentar crear un niño por clonación , ya sea en el sector público o en el privado, en unidades de investigación. La Comisión propuso , además , que mientras no se apruebe una ley específica, se debe mantener la negativa de fondos federales establecida El entonces Presidente Clinton propuso al Congreso la aprobación de una legislación para prohibir por cinco años la clonación humana. La citada ley prohibiría la clonación humana en cualquier laboratorio, pero no la clonación animal ni de células humanas. Para la formulación de las propuesta de la presente Tesis, se han considerado estos aportes de las normas internacionales de derechos humanos.

CAPITULO V

CONCLUSIONES Y PROPUESTA DE INCORPORACION DEL DERECHO A LA INTIMIDAD EN LA C.P.E. Y DE UNA LEY DE PROTECCION DE LA INTIMIDAD GENETICA

En el presente capítulo se sintetizan las conclusiones de la investigación presentada en los anteriores capítulos, y se presentan las dos propuestas de la Tesis.

Las conclusiones están orientadas a poner de relieve las limitaciones y necesidades de la legislación nacional que se han identificado en la investigación, en base al análisis de la Constitución Política del Estado y los Códigos Civil y Penal, y las opiniones de los profesionales abogados sobre el derecho a la intimidad y la protección de la intimidad genética de las personas.

Las dos propuestas (una de carácter constitucional y otra de legislación ordinaria) constituyen las respuestas que se formulan frente a los vacíos de la legislación nacional sobre una efectiva protección de la intimidad genética de las personas.

De esta forma, en la Tesis se han identificado las limitaciones de la legislación nacional, y se han formulado dos propuestas para superarlas.

V.1. CONCLUSIONES

PRIMERA CONCLUSION: El concepto de derecho a la intimidad no está desarrollado amplia y profundamente en la Constitución Política del Estado y el Código Penal. Únicamente el Código Civil hace referencia explícita al derecho a la intimidad y establece la protección jurídica de la vida íntima.

- En la Constitución Política del Estado, el derecho a la intimidad no está reconocido de forma expresa, es decir, haciendo referencia explícita e inobjetable a dicho derecho. El inciso a del Artículo 7mo, que consagra el derecho a la vida, la salud y la seguridad de las personas, puede ser interpretado como la norma que reconoce este derecho de forma indirecta, y no directa

como ocurre en Constituciones de países extranjeros como el caso de España en cuyo texto constitucional el derecho a la intimidad está reconocido expresamente. En ello radica la principal deficiencia de la legislación nacional respecto al derecho de intimidad de las personas.

- la Constitución Política del Estado de Bolivia hace referencia a la vida privada de las personas únicamente en los aspectos de la correspondencia y los papeles privados. El numeral I del Artículo 20 establece la inviolabilidad de la correspondencia y de los papeles como una de las garantías constitucionales de la persona. El numeral II del mismo Artículo consagra la prohibición de la interceptación de las conversaciones y comunicaciones privadas de las personas.

- El Código Penal congruente con la prohibición señalada por el Artículo 20 de la Constitución Política del Estado, establece tipos penales sobre la inviolabilidad de la correspondencia, los papeles privados, las conversaciones y las comunicaciones. Esos tipos están establecidos en los Artículos 300 y 301 del Código, y son: la violación de la correspondencia y papeles privados, la grabación de conversaciones y palabras privadas, la publicidad de papeles privados y la revelación del secreto profesional.

El Código no hace referencia a la intimidad de las personas, y muchos menos a la intimidad genética de las mismas. En consecuencia, no protege de forma expresa e inobjetable estos bienes jurídicos de la persona.

- El Código Civil hace referencia a la intimidad de las personas en su Artículo 18 referido al derecho a la intimidad al establecer que nadie puede perturbar ni divulgar la vida íntima de una persona. El Artículo 19 establece la inviolabilidad de las comunicaciones y de los papeles privados en concordancia con el Artículo 20 de la Constitución Política del Estado.

SEGUNDA CONCLUSION: La legislación nacional sólo hace referencia al derecho a la privacidad, y no al derecho a la intimidad que es la esfera más íntima o estrictamente personal

del individuo. Tampoco hace referencia explícita la intimidad genética.

- El concepto de intimidad sólo figura en el Código Civil. Está ausente en el Código Penal y en la propia Constitución Política del Estado.

- El concepto de intimidad genética no figura en ninguna norma de la legislación nacional. Tampoco existe una ley especial referida a la protección de la información genética de las personas.

- En base a estas referencias constatables, se concluye que la legislación nacional tiene limitaciones respecto al reconocimiento expreso e inobjetable del derecho a la intimidad como derecho fundamental de la persona, y a la protección de la intimidad genética de las personas.

- Estas deficiencias de la legislación nacional no son exclusivas o propias del caso boliviano. El análisis de la legislación comparada permite concluir que existen muchas Constituciones que no reconocen de forma expresa e inobjetable el derecho a la intimidad, y que la legislación ordinaria no establece la protección de la intimidad genética de manera directa.

TERCERA CONCLUSION: El descubrimiento del Genoma Humano abre la posibilidad de dañar la intimidad de las personas.

- Los avances de la Genética y el descubrimiento del Genoma Humano son logros científicos que benefician a la Humanidad porque permitirán el tratamiento y la curación de muchas enfermedades mortales. Sin embargo, también abren la posibilidad de poner al descubierto la intimidad más profunda de las personas, es decir, su estructura genética.

- El conocimiento de la estructura genética de las personas implica peligro y amenazas para las personas porque al proporcionar información sobre la estructura genética puede dar lugar a la discriminación genética y afectar a la dignidad de la persona. Este conocimiento puede ser utilizado para propósitos negativos como la estigmatización de la persona.

- La información sobre la estructura genética de una persona es un bien y un derecho de la persona. Dicha información constituye un bien intangible que debe ser protegido como forma de protección concreta del derecho a la intimidad que tienen toda persona.

CUARTA CONCLUSION: La información genética de la persona debe ser regulada jurídicamente en cuanto al acceso a la misma, a su manejo y difusión, a través del reconocimiento constitucional expreso del derecho a la intimidad y de la elaboración de una ley de protección de la información genética. Esta regulación:

- Debe garantizar la confidencialidad de los datos genéticos asociados con una persona identificada.

- Debe otorgar al propietario del patrimonio genético la autonomía sobre los datos y la información genéticas. En este sentido, la legislación debe garantizar que sólo el propietario del patrimonio genético tiene la potestad de decidir la difusión pública de dicha información.

QUINTA CONCLUSION: La doctrina sobre el derecho a la intimidad ha alcanzado un importante nivel de desarrollo al proporcionar pautas sobre el derecho a la intimidad en el marco de los avances de la tecnología en general, y de la Genética, en particular.

- La doctrina ha desarrollado el concepto de intimidad diferenciándolo del concepto de privacidad. La intimidad es un espacio irreductible de la vida de la persona porque hace referencia a la vida interior del individuo. En tanto la privacidad hace referencia a la vida externa pero propia de la persona. Esta distinción doctrinal sustenta el concepto de intimidad genética que se refiere a la estructura genética de la persona.

- La Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los derechos humanos es la principal norma de derecho internacional que consagra la protección de la intimidad genética de las personas.

SEXTA CONCLUSION: Consideradas las limitaciones de la legislación nacional en torno al derecho a la intimidad, es necesario la recepción de la doctrina y las normas de derecho internacional en las normas jurídicas nacionales.

- La incorporación del derecho a la intimidad en la Constitución Política del Estado es una forma de establecer la base constitucional para la protección de la intimidad genética de la persona.

- La elaboración de una ley especial de protección de la información genética es la regulación del derecho a la intimidad frente a los avances de la Genética y al descubrimiento del Genoma Humano.

SEPTIMA CONCLUSION: Una importante parte de los profesionales abogados del Distrito Judicial de la ciudad de La Paz opina positivamente sobre la necesidad de incorporar el

derecho a la intimidad en la Constitución Política del Estado de forma expresa e inobjetable como una forma de establecer la protección constitucional del derecho a la intimidad de las personas. También expresa su acuerdo con la propuesta de eleborar una ley especial de protección de la información genética de las personas a fin de proteger la intimidad de las mismas.

- Las opiniones de los abogados del foro paceño permiten establecer la validez de la hipótesis formulada en la presente investigación.

- Estas opiniones también justifican la propuesta de incorporación del derecho de intimidad en la Constitución Política del Estado y la elaboración de un instrumento legal de protección de la información genética de las personas.

V.2. PROPUESTAS

PROPUESTA 1

INCORPORACION DEL DERECHO A LA INTIMIDAD EN LA C.P.E. A TRAVES DE LA REFORMA DEL ARTICULO 7mo.

Art. 7º Toda persona tiene los siguientes derechos fundamentales, conforme a las leyes que reglamentan su ejercicio:

- a) A la vida, la salud y la seguridad.

- b) A la intimidad personal y familiar, al honor y a la propia imagen. La intimidad personal en todos sus aspectos está amparada por la ley (Inciso incorporado).

- c) A emitir libremente sus ideas y opiniones por cualquier medio de difusión;
- d) A reunirse y asociarse para fines lícitos;
- e) A trabajar y dedicarse al comercio, la industria o a cualquier actividad lícita, en condiciones que no perjudiquen al bien colectivo;
- f) A recibir instrucción y adquirir cultura;
- g) A enseñar bajo la vigilancia del Estado;
- h) A ingresar, permanecer, transitar y salir del territorio nacional.
- i) A formular peticiones individual o colectivamente.
- j) A la propiedad privada, individual y colectivamente, siempre que cumpla una función social;
- k) A una remuneración justa por su trabajo que le asegure para sí y su familia una existencia digna del ser humano;
- l) A la seguridad social, en la forma determinada por esta Constitución y las leyes.

PROPUESTA 2

ANTE PROYECTO DE LEY DE PROTECCION DE

LA INTIMIDAD GENETICA

Artículo 1. (Objeto)

La presente Ley tiene por objeto la protección de la intimidad genética de las personas garantizado como derecho fundamental por el Art. 7mo de la Constitución Política del Estado. La ley establece las garantías y procedimientos de acceso, difusión y manejo de la información genética correspondientes a las personas.

Artículo 2. (Definiciones)

En el marco de la presente ley y para los fines de la misma se establecen las siguientes definiciones:

Intimidad genética. Es el conjunto de características genéticas propio e individual de la persona o la estructura genética personalísima del individuo y componente más profundo de su vida interna.

Información genética. Es el conjunto de datos, referencias y registros sobre la intimidad genética de la persona.

Acceso a la información genética. Es el ingreso a la información genética de la persona.

Difusión de la información genética. Es la acción de hacer conocer a terceros mediante la distribución y la publicación de la información genética de la persona.

Manejo de la información genética. El manejo hace referencia al análisis y estudio de la información genética por parte de terceros.

Artículo 3. (Protección)

La intimidad genética de la persona está protegida mediante la protección de la información genética. El acceso, manejo y difusión de los datos, referencias y registros sobre la intimidad genética de la persona están sujetas al consentimiento y decisión de la persona afectada, según el principio de tranquilidad, autonomía y de control de la información establecidas por el derecho a la intimidad.

Artículo 4. (Acceso, manejo y difusión de la información)

La información genética de la persona interesada podrán ser recolectados, manejados, difundidos y se tendrá acceso a la misma sólo con el consentimiento de la persona afectada, y declarando la finalidad específica.

a) La investigación, prueba, análisis con relación a la estructura genética de la persona, sólo podrá ser realizada con el consentimiento previo, libre e informado de la persona interesada.

b) Se debe observar y respetar la decisión de la persona de hacer conocer o no la información genética resultante de la investigación, prueba y análisis, salvo en los casos que se exceptúan en la presente Ley (Artículo 5).

c) En caso de que la persona interesada no esté en condiciones para expresar su consentimiento y decisión, se efectuará la investigación, prueba y análisis siempre y cuando

ello beneficie a su salud. Aun en este caso, la información obtenida no podrá ser difundida ni podrá ser expuesta públicamente.

Artículo 5. (Excepciones)

La información genética de las personas podrá ser de acceso analizada y difundida en casos excepcionales (pruebas de ADN en el ámbito de la justicia penal y para identificar a sospechosos dentro del marco de procesamiento de delitos penales), sólo con la autorización del sujeto interesado o por mandato judicial. En estos casos, la información genética deberá ser recogida y utilizada sólo con fines de justicia penal. Cualquier otra utilización será considerada un daño al derecho de intimidad de la persona afectada.

Artículo 6. El funcionamiento de instituciones privadas de acumulación de información genética deberán sujetarse a la presente ley. Estas instituciones deberán sujetar sus actividades a las siguientes obligaciones:

a) La información genética que obtengan deberá ser recolectada, manejada y analizada sin violar la voluntad de las personas afectadas, las mismas que deberán expresar su consentimiento.

b) En casos de que la recolección y la difusión de datos personales tengan un fin orientado al bienestar común y no cuenten con la autorización de las personas afectadas, la instancia judicial correspondiente podrá autorizar la recolección y difusión de dicha información.

Artículo 7.

La utilización de la información genética de la persona con fines de discriminación y estigmatización, será sancionada penalmente, y las personas afectadas podrán demandar resarcimiento por daño a su derecho a la intimidad.

ANEXO I
GLOSARIO DE TERMINOS TECNICOS

- **A.D.N:** (Acido Desoxirribonucleico) Acido Nucleico en el cual el hidrato de carbono está representado por la D-desoxirribosa; ácido cromonucleico. Es una larga molécula que forma una doble hélice y es el encargado de almacenar y transmitir la información genética para ser heredada generación tras generación.

Representa nuestra primera célula de identidad, un documento biológico que nos identifica como seres únicos, a excepción de los gemelos univitelinos. El A.D.N. humano o genoma humano identifica a una persona como perteneciente a dicho género.

- **ARN:** (ácido Ribonucleico) ácido Nucleico en el cual el hidrato de carbono esta representado por la R-ribosa (ácido Levonucleico o plasmonucleico).

- **Células somáticas.** Son-aquellas que conforman los tejidos y órganos humanos. Su finalidad es regenerarse para la conservación de la vida.

- **Célula:** Cada uno de las diminutas masas protoplasmáticas, que forman los tejidos organizados; consisten en una masa circunscrita de protoplasma que contiene un núcleo

- **Clon:** Conjunto de descendientes genóticamente iguales, que se originan de otro homocigoto por reproducción asexual o partenogénica.

- **Cigoto:** Célula resultante de la fusión de dos gametos (óvulo fecundado- cigocito). Individuo que se desarrolla a partir de una célula formada por la unión de dos gametos.

- **Carácter:** Rasgo perceptible de un organismo o de un grupo que lo diferencia y permite ubicarlo en una clasificación.

- **Cromosoma:** (Cromo + gr. Sooma cuerpo). Pequeño cuerpo baciliforme, muy tingible que aparece en el núcleo de una célula en el momento de la división celular. Contiene los genes o factores hereditarios y su número es constante para cada especie. En citología, nombre que recibe una diminuta estructura filiforme formada por ácidos nucleicos y proteínas presente en todas las células vegetales y animales. El cromosoma contiene el ácido nucleico, ADN, que se divide en pequeñas unidades llamadas genes. Estos determinan las características hereditarias de la célula u organismo.

- **Especie:** Categoría taxonómica subordinada a un género (o subgénero) y superior a una subespecie o variedad compuesta por individuos que poseen caracteres comunes que los distinguen de otras categorías de individuos del mismo plano taxonómico.

- **Fenotipo:** Nombre dado por W. Jhohansen al conjunto de caracteres aparentes o exteriores de un individuo o un grupo, y se refiere tanto a los caracteres morfológicos, (proteínas, grupos sanguíneos, etc.) como a los fisiológicos o a los del comportamiento. Se llama genotipo a la información genética que codifica para un determinado fenotipo. Solo la especie humana tiene en sus células 46 cromosomas (23 vía paterna y 23 de la materna); esa larga molécula de A.D.N. es el único vínculo que une a los hijos con sus padres, y a éstos con sus progenitores, y así hasta sus orígenes.

- **Genotipo.** En genética, término introducido por W. Jhohansen para indicar la constitución genética o el patrimonio hereditario de un individuo o de una población; en contraposición a los caracteres aparentes que constituyen el fenotipo. Esto supone que los genes heredados proveen la información necesaria para la producción de diversos rasgos;

luego éstos se ven influidos por el medio ambiente, y esto dependerá de la vida de cada individuo (por ejemplo, una determinada contextura muscular, se verá más o menos desarrollada de acuerdo con la actividad de cada individuo). De esta interacción con el medio ambiente resulta lo que se llama "Fenotipo" que es aquello que se aprecia sensorialmente del individuo.

- **Gen.** (Del gr. Germán - producir). Nombre dado por W. Johansen a cada una de las unidades biológicas de la herencia: Son factores hereditarios constituidos en parte por ácido desoxirribonucleico, que en número constante para cada especie se sitúan dentro de los cromómeros que integran los cromosomas.
- **Gen dominante:** El que produce su efecto a pesar de la existencia de un gen alélico correspondiente.
- **Gen Holándrico:** Los ubicados en la región no homóloga del cromosoma y
- **Gen Mutante:** El que modifica la disposición de los nucleótidos de su molécula de ácido desoxirribonucleico y se transforma en una nueva, el que modifica la disposición de los nucleótidos de su molécula de ácido desoxirribonucleico.
- **Gen Recesivo:** El que produce su efecto solamente cuando es transmitido por los dos progenitores.
- **Genes alélicos:** Genes situados en lugares (loci) correspondientes de un par de cromosomas y que transmiten características o rasgos contra puestos a los progenitores (genes alelomorfos).
- **Genes complementarios:** Dos pares de genes relacionados en forma tal, que ninguno de los dominantes produce su efecto en ausencia del otro dominante.
- **Genes Letales:** Aquellos cuya presencia impide el desarrollo del organismo.
- **Genes Ligados:** Los que están contenidos en un mismo cromosoma y se heredan en

conjunto.

- **Genes Suplementarios:** Dos pares de genes relacionados en forma tal que uno de los dominantes produce su efecto aún en ausencia del otro, pero este último solamente lo hace en presencia del primero.
- **Genética:** Parte de la biología que estudia los fenómenos de la herencia.
- **Genoma:** Conjunto de factores hereditarios contenidos en la serie de cromosomas haploides de una célula germinal.
- **Oriturus.** Es el embrión que carece de viabilidad, de los elementos biológicos necesarios que le aseguren su desarrollo
- **Taxonomía:** Rama de la biología que trata de la distribución y clasificación de los animales y las plantas.

ANEXO 2

LEGISLACIÓN COMUNITARIA SOBRE EL GENOMA HUMANO

Con el propósito de complementar la legislación general analizada en el texto de la Tesis se incorpora en este anexo la legislación especial sobre el Genoma Humano. Se incluyen la Declaración de Helsinki y la Declaración Ibero-Latinoamericana sobre Derecho, Bioética y Genoma Humano. Ambos materiales contribuyen a una mejor comprensión y tratamiento del tema que se aborda en la Tesis.

I

DECLARACIÓN DE HELSINKI DECLARACIÓN UNIVERSAL SOBRE EL GENOMA HUMANO Y LOS DERECHOS HUMANOS

Este documento fue aprobado en la Reunión del Comité de Expertos Gubernamentales de la UNESCO, el 25 de julio de 1997, en París. La aprobación final fue dada en la 29 Asamblea General de la UNESCO, el 11 de noviembre de 1997.

La conferencia General, recordando que el Preámbulo de la Constitución de la UNESCO se invoca "Los principios democráticos de la dignidad, la igualdad y el respeto mutuo de los hombres" y se impugna "el dogma de la desigualdad de los hombres y de las razas", se indica "que la amplia difusión de la cultura y la educación de la humanidad para la justicia, la libertad y la paz, son indispensables a la dignidad del hombre y constituyen un deber sagrado que todas las naciones deben cumplir con un espíritu de responsabilidad y de ayuda mutua". Se proclama que "esa paz debe basarse en la solidaridad intelectual y moral de la humanidad" y se indica que la Organización se propone alcanzar "mediante la cooperación de las naciones del mundo en las esferas de la educación, la ciencia y la cultura, los objetivos de paz internacional y de bienestar general de la humanidad; para el logro de los cuales se ha establecido las Naciones Unidas, como proclama su Carta". Recordando solemnemente su adhesión a los principios

universales de los derechos humanos afirmados, en particular, en la Declaración Universal de Derechos Humanos del 10 de diciembre de 1948 y los dos Pactos Internacionales de las Naciones Unidas de Derechos Económicos, Sociales y Culturales y de Derechos Civiles y Políticos del 16 de diciembre de 1966, la Convención de las Naciones Unidas para la Prevención y la Sanción del Delito de Genocidio del 9 de diciembre de 1948, la Convención Internacional de las Naciones Unidas sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial del 21 de diciembre de 1971, la Declaración de las Naciones Unidas de los Derechos del Retrasado Mental del 20 de diciembre de 1971, la Declaración de las Naciones Unidas de los Derechos de los Impedidos del 9 de diciembre de 1975, la Convención de las Naciones Unidas sobre la Eliminación de toda Forma de Discriminación contra la Mujer del 18 de diciembre de 1979, la Declaración de las Naciones Unidas sobre los Principios Fundamentales de Justicia para las Víctimas de Delitos y del Abuso de Poder del 29 de noviembre de 1985, la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño del 20 de noviembre de 1989, las Normas Uniformes de las Naciones Unidas sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad del 20 de diciembre de 1993, la Convención sobre la prohibición del desarrollo, la producción y el almacenamiento de armas bacteriológicas (biológicas), toxinas y sobre su destrucción del 16 de diciembre de 1971, la Convención de la UNESCO relativa a la Lucha contra las Discriminaciones en la Esfera de la Enseñanza del 14 de diciembre de 1960, la Declaración de Principios de la Cooperación Cultural Internacional de la UNESCO del 4 de noviembre de 1966, la Recomendación de la UNESCO relativa a la situación de los investigadores científicos del 20 de noviembre de 1974, la Declaración de la UNESCO sobre la Raza y los Prejuicios Raciales del 27 de noviembre de 1978, el Convenio de la OIT (N° 111) relativo a la discriminación en materia de empleo y ocupación del 25 de junio de 1958 y el Convenio de la OIT (N° 169) sobre pueblos indígenas y tribales en países independientes del 27 de junio

de 1989. Teniendo presentes, y sin perjuicio de lo que dispongan los instrumentos internacionales que pueden concernir a las aplicaciones de la genética en la esfera de la propiedad intelectual, en particular la Convención de Berna para la Protección de las Obras Literarias y Artísticas del 9 de septiembre de 1886 y la Convención Universal de la UNESCO sobre Derecho de Autor del 6 de septiembre de 1952, revisadas por última vez en París, el 24 de julio de 1971, el Convenio de París para la Protección de la Propiedad Industrial del 20 de marzo de 1883, revisado por última vez en Estocolmo el 14 de julio de 1967, el Tratado de Budapest de la OMPI sobre el Reconocimiento Internacional del Depósito de Microorganismos a los fines del Procedimiento en materia de Patentes del 28 de abril de 1977, el Acuerdo sobre los Aspectos de los Derechos de Propiedad Intelectual relacionados con el Comercio (ADPIC) anexo al Acuerdo por el que se establece la Organización Mundial del Comercio que entró en vigor el 1 de enero de 1995.

Considerando también el Convenio de las Naciones Unidas sobre la Diversidad Biológica del 2 de junio de 1992 y destacando a este respecto que el reconocimiento de la diversidad genética, de la humanidad no debe dar lugar a ninguna interpretación de tipo social o política, que cuestione "la dignidad intrínseca y (...) los derechos iguales e inalienables de todos los miembros de la familia humana", de conformidad con el Preámbulo de la Declaración Universal de Derechos Humanos, Recordando sus Resoluciones 22 C/13.1, 23 C/13.1, 24 C/13.1, 25 C/5.2, 25 C/7.3, 27 C/5.15, 28 C/0.12, 28 C/2.1 y 28 C/2.2, por las cuales la UNESCO se comprometió a promover y desarrollar la reflexión ética y las actividades conexas en lo referente a las consecuencias de los progresos científicos y técnicos en el campo de la biología y la genética, respetando los derechos y las libertades del ser humano. Reconociendo que las investigaciones sobre el genoma humano y sus aplicaciones abren inmensas perspectivas de mejoramiento de la salud de los individuos y de toda la humanidad, pero destacando que deben al mismo tiempo respetar plenamente la

dignidad, la libertad y los derechos de la persona humana, así como la prohibición de toda forma de discriminación fundada en las características genéticas, Proclama los principios siguientes y aprueba la presente

Declaración:

A. LA DIGNIDAD HUMANA Y EL GENOMA HUMANO

Artículo 1

El genoma humano es la base de la unidad fundamental de todos los miembros de la familia humana y del reconocimiento de su dignidad y diversidad intrínsecas. En sentido simbólico, el genoma humano es el patrimonio de la humanidad.

Artículo 2

- a) Cada individuo tiene derecho al respeto de su dignidad y derechos, cualesquiera que sean sus características genéticas.
- b) Esta dignidad impone que no se reduzca a los individuos a sus características genéticas y que se respete su carácter único y su diversidad.

Artículo 3

El genoma humano, por naturaleza evolutivo, está sometido a mutaciones. Entraña posibilidades, que se expresan de distintos modos en función del entorno natural y social de cada persona, que comprende su estado de salud individual, condiciones de vida, alimentación y educación.

Artículo 4

El genoma humano en su estado natural, no puede dar lugar a beneficios pecuniarios.

E) DERECHOS DE LAS PERSONAS INTERESADAS

Artículo 5

- a) Una investigación, un tratamiento o un diagnóstico en relación con el genoma de un individuo sólo podrá efectuarse previa evaluación rigurosa de los riesgos y las ventajas que entrañe y de conformidad con cualquier otra exigencia de la legislación nacional.
- b) En todos los casos, se recabará, el consentimiento previo, libre informado de la persona interesada. Si ésta no está en condiciones de manifestarlo, el consentimiento o autorización habrá de obtenerse de conformidad con lo que estipule la ley, teniendo en cuenta el beneficio superior del interesado.
- c) Se debe respetar el derecho de toda persona a decidir, a que se le informe o no de los resultado de un examen genético y de sus consecuencias.
- d) En el caso de la investigación, los protocolos de investigaciones deberán someterse, además, a una evaluación previa, de conformidad a las normas o directrices nacionales e internacionales aplicables a la materia.
- e) Si en conformidad con la- ley una persona, no estuviese en condiciones de expresar su consentimiento, sólo se podrá efectuar una investigación sobre su genoma a condición de que obtenga un beneficio directo para su salud, y a reserva de las autorizaciones y medidas de protección estipuladas por la ley. Una investigación que no represente un beneficio directo previsible para la salud sólo podrá efectuarse a título excepcional, con la mayor prudencia y procurando exponer al interesado, a un riesgo y una coerción mínimos. Si la investigación está encaminada a redundar en beneficio de la salud de otras personas pertenecientes al mismo grupo de edad o que se encuentren en las mismas condiciones

genética, a reserva de que dicha investigación se efectúe en las condiciones previstas por la ley y sea compatible con la protección de los derechos humanos individuales.

Artículo 6

Nadie podrá ser objeto de discriminaciones; fundadas en las características genéticas, cuyo objeto o efecto sería atentar contra sus derechos, libertades fundamentales y el reconocimiento de su dignidad.

Artículo 7

Se deberá proteger en las condiciones estipuladas por la ley la confidencialidad de los datos genéticos asociados con una persona identificable; conservados o tratados con fines de investigación o cualquier otra finalidad.

Artículo 8

Toda persona tendrá derecho, de conformidad con el derecho internacional y el derecho nacional, a una reparación equitativa del daño del que haya sido víctima, cuya causa directa y determinante haya sido una intervención en su genoma.

Artículo 9

Para proteger los derechos humanos y las libertades fundamentales, sólo la legislación podrá limitar, los principios del consentimiento y confidencialidad; de haber razones imperiosas para ello, la reserva del estricto respeto del derecho internacional público y del derecho internacional relativo a los derechos humanos.

C. INVESTIGACIONES SOBRE EL GENOMA HUMANO

Artículo 10

Ninguna investigación relativa al genoma humano, ni sus aplicaciones, en particular en la esfera de la biología, la genética y la medicina, podrán prevalecer sobre el respeto de los derechos humanos, las libertades fundamentales y la dignidad humana de los individuos y grupos humanos.

Artículo 11

No deben permitirse las prácticas que sean contrarias a la dignidad humana, como la clonación con fines de reproducción de seres humanos. Se invita a los Estados y a las organizaciones internacionales competentes a que cooperen para identificar estas prácticas y a que adopten en el plano nacional o internacional las medidas que correspondan, para asegurarse el respeto de los principios enunciados en la presente Declaración.

Artículo 12

- a) Toda persona debe tener acceso a los progresos de la biología, la genética y la medicina en materia de genoma humano, respetándose su dignidad y derechos.
- b) La libertad de investigación, que es necesaria para el progreso del saber, procede de la libertad de pensamiento. Las aplicaciones de la investigación sobre el genoma humano, en particular en el campo de la biología, la genética y la medicina, deben orientarse a aliviar el sufrimiento y mejorar la calidad de salud del individuo y de toda la humanidad.

D. CONDICIONES DE EJERCICIO DE LA ACTIVIDAD CIENTÍFICA

Artículo 13

Las consecuencias éticas y sociales de las investigaciones sobre el genoma humano

imponen a los investigadores responsabilidades especiales de rigor, prudencia, probidad intelectual e integridad, tanto en la realización de sus investigaciones como en la presentación y explotación de los resultados de éstas. Los responsables de la formulación de políticas científicas públicas y privadas, tienen también responsabilidades especiales al respecto.

Artículo 14

Los Estados tomarán las medidas apropiadas, para favorecer las condiciones intelectuales y materiales propicias para el libre ejercicio de las actividades de investigación sobre el genoma humano y para tener en cuenta las consecuencias éticas, legales, sociales y económicas de la misma, basándose en los principios establecidos en la presente Declaración.

Artículo 15

Los Estados tomarán las medidas apropiadas para fijar el marco del libre ejercicio de las actividades de investigación sobre el genoma humano, respetando los principios establecidos en la presente Declaración, a fin de garantizar el respeto de los derechos humanos, las libertades fundamentales, la dignidad humana y proteger la salud pública. Velarán por que los resultados de esas investigaciones no puedan utilizarse con fines no pacíficos.

Artículo 16

Los Estados reconocerán el interés de promover, en los distintos niveles apropiados, la creación de comités de ética independientes, multidisciplinarios y pluralistas, encargados de apreciar las cuestiones éticas, jurídicas y sociales planteadas por las investigaciones sobre el genoma humano y sus aplicaciones.

E. SOLIDARIDAD y COOPERACIÓN INTERNACIONAL

Artículo 17

Los Estados deberán respetar y promover la práctica de la solidaridad para con los individuos, familia o poblaciones expuestas a riesgos particulares de enfermedad o discapacidad de índole genética. Deberán fomentar, entre otras cosas, las investigaciones encaminadas a identificar, prevenir y tratar las enfermedades genéticas o aquellas en las que interviene la genética, sobre todo las enfermedades raras y las enfermedades endémicas que afectan a una parte considerable de la población mundial.

Artículo 18

Los Estados deberán hacer todo lo posible, teniendo debida cuenta, de los principios establecidos en la presente Declaración, para seguir fomentando la difusión internacional del saber científico sobre el genoma humano, la diversidad humana y la investigación genética; y a este respecto favorecerán la cooperación científica y cultural, en particular entre países industrializados y países en desarrollo.

Artículo 19

a) En el marco de la cooperación internacional con los países en desarrollo, los Estados deben velar:

- 1.- Por que se prevengan los abusos y se evalúen los riesgos y ventajas de la investigación sobre el genoma humano
- 2.- Se active y fortalezca la capacidad de los países en desarrollo para realizar investigaciones sobre biología y genética humanas.

3.- Los países en desarrollo, pueden sacar provecho de los resultados de las investigaciones científicas y tecnológicas; a fin que la utilización en pro del progreso económico y social pueda redundar en beneficio de todos.

4.- Se fomente el libre intercambio de conocimientos e información científica en los campos de la biología, la genética y la medicina.

b) Las organizaciones internacionales competentes deben apoyar y promover las medidas adoptadas por los Estados a los fines enumerados más arriba.

FOMENTO DE LOS PRINCIPIOS DE LA DECLARACIÓN

Artículo 20

Los Estados tomarán las medidas adecuadas, para fomentar los principios establecidos en la Declaración, a través de la educación y otros medios pertinentes , en particular, entre otras cosas: mediante la investigación y formación en campos interdisciplinarios y mediante el fomento de la educación en materia de bioética, en todos los niveles, en particular para los responsables de las políticas científicas.

Artículo 21

Los Estados tomarán las medidas adecuadas para fomentar otras, formas de investigación, formación y difusión de la información que permitan a la sociedad y a cada uno de sus miembros cobrar mayor conciencia de sus responsabilidades ante las cuestiones fundamentales relacionadas con la defensa de la dignidad humana que puedan ser planteadas por la investigación en biología, genética, medicina y las correspondientes aplicaciones. Se comprometen, además, a favorecer al respecto, un debate abierto en el plano internacional que garantice la libre expresión de las distintas corrientes de

pensamiento sociocultural, religioso y filosófico.

Artículo 22

Los Estados intentarán garantizar el respeto de los principios enunciados en la presente Declaración y facilitarán su aplicación por cuantas medidas resulten apropiadas.

Artículo 23

Los Estados tomarán las medidas adecuadas para fomentar mediante la educación, formación e información, el respeto de los principios antes enunciados y favorecerán su reconocimiento y la aplicación efectiva. Los Estados deberán fomentar también los intercambios y las redes entre comités de ética independientes, a medida que sean establecidos, para favorecer su plena colaboración.

Artículo 24

El Comité, Internacional de Bioética de la UNESCO contribuirá a difundir los principios enunciados en la presente Declaración y a proseguir el examen de las cuestiones planteadas por su aplicación y la evolución de la tecnología en cuestión. Deberán organizar consultas apropiadas con las partes interesadas, como por ejemplo los grupos vulnerables. Presentarán, de conformidad con los procedimientos reglamentarios de la UNESCO, recomendaciones a la Conferencia General y prestarán asesoramiento en lo referente al seguimiento de la presente Declaración, en particular en lo referente a la identificación de prácticas que puedan ir en contra de la dignidad humana, así como las intervenciones en el genoma.

Artículo 25

Ninguna disposición de la presente Declaración podrá interpretarse como si confiriera a un Estado, grupo o individuo, un derecho cualquiera a ejercer una actividad o a realizar un acto que vaya en contra de los derechos humanos, las libertades fundamentales, y en particular los principios establecidos en la presente Declaración.

II

DECLARACIÓN IBERO-LATINOAMERICANA SOBRE DERECHO, BIOÉTICA Y GENOMA HUMANO

Declaración de Manzanillo de 1996, revisada en Buenos Aires en 1998 y en Santiago de Chile en 2001. Teniendo presente que los constantes avances que se están produciendo sobre el conocimiento del genoma humano y los beneficios que podrán obtenerse de sus aplicaciones y derivaciones, invitan a mantener un diálogo abierto y permanente sobre sus consecuencias para el ser humano Destacando la importancia que para este diálogo comparten la Declaración Universal de la UNESCO sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos de 1997, adoptada y hecha suya por la Asamblea General de las Naciones Unidas en 1998, así como el Convenio del Consejo de Europa para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano con respecto a las Aplicaciones de la Biología y la Medicina: Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina de 1997. Asumiendo que es irrenunciable la participación de los pueblos ibero-latinoamericanos en el debate internacional sobre el genoma humano, con el fin de que puedan aportar sus propias perspectivas, problemas y necesidades. Los participantes en los Encuentros sobre Derecho, Bioética y Genoma Humano de Manzanillo (1996), de Buenos Aires (1998) y de Santiago (2001), procedentes de diversos países de Ibero América, España, y de diferentes disciplinas relacionadas con la Bioética.

DECLARAMOS

PRIMERO: Nuestra convicción en los valores y principios proclamados tanto en la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos como en el Convenio Europeo sobre Derechos Humanos y Biomedicina, en cuanto constituyen un importante primer paso para la protección del ser humano en relación con los efectos no deseables de los desarrollos científicos y tecnológicos en el ámbito de la genética, a través de instrumentos jurídicos internacionales.

SEGUNDO: La reflexión sobre las diversas implicaciones del desarrollo científico y tecnológico en el campo de la genética humana debe hacerse atendiendo a:

- a) el respeto a la dignidad, la identidad, la integridad humanas, y a los derechos humanos recogidos en los instrumentos jurídicos internacionales; que el genoma humano forma parte del patrimonio común de la humanidad como una realidad y no sólo como una expresión meramente simbólica;
- b) el respeto a la cultura, las tradiciones y los valores propios de todos los pueblos.

TERCERO: Que dadas las diferencias sociales y económicas en el desarrollo de los pueblos, nuestra región participa en un grado menor en los beneficios derivados del referido desarrollo científico y tecnológico, lo que hace necesario:

- a) una mayor solidaridad entre los pueblos, promovida en particular por parte de aquellos estados que poseen un mayor grado de desarrollo.
- b) el diseño y la realización por los gobiernos de nuestros países de una política planificada de investigación sobre la genética humana;

c) la realización de esfuerzos para extender de manera general a toda la población, sin ningún tipo de discriminación, el acceso a las aplicaciones de los conocimientos genéticos en el campo de la salud.

d) respetar la especificidad y diversidad genética de los individuos y los pueblos, así como su autonomía y dignidad en cuanto tales.

e) el desarrollo de programas de información y educación extensivos a toda la sociedad, en los que se destaque la especial responsabilidad que concierne en esta materia a los medios de comunicación y a los profesionales de la educación.

CUARTO: Los principios éticos, que deben guiar las acciones de la genética médica son:

a) la prevención, el tratamiento y la rehabilitación de las personas con enfermedades genéticas como parte del derecho a la salud, para que puedan contribuir a paliar el sufrimiento que ellas ocasionan en los individuos afectados y en sus familiares;

b) la equidad en el acceso a los servicios de acuerdo a las necesidades del paciente, independientemente de su capacidad económica; la voluntariedad en el acceso a los servicios, la ausencia de coerción en su utilización y el consentimiento libre e informado basado en el asesoramiento genético no directivo.

c) las pruebas genéticas y las acciones que se deriven de ellas tienen como objetivo el bienestar y la salud del individuo, sin que puedan ser utilizadas para imposición de políticas poblacionales, demográficas o sanitarias, ni para la satisfacción de requerimientos de terceros.

d) el respeto a la autonomía de decisión de los sujetos para realizar las acciones que siguen a los resultados de las pruebas genéticas, de acuerdo con los marcos normativos de cada país, deberán respetar los criterios éticos y jurídicos aceptados por la comunidad

internacional.

e) la información genética individual es privativa del sujeto del cual proviene y no puede ser revelada a terceros sin su consentimiento expreso.

QUINTO: Que algunas aplicaciones de la genética humana, operan ya como una realidad cotidiana en nuestros países, sin una adecuada y completa regulación jurídica, dejando en una situación de indefensión y vulnerabilidad tanto al paciente respecto de sus derechos, como al profesional de la salud respecto de su responsabilidad. Esto hace necesario que, mediante procesos democráticos y pluralistas, se promueva una legislación que regule, al menos, los siguientes aspectos:

a) el manejo, el almacenamiento y la difusión de la información genética individual, de tal forma que garantice el respeto a la privacidad y a la intimidad de cada persona.

b) la actuación del genetista como consejero o asesor del paciente, de sus familiares, y su obligación de guardar la confidencialidad de la información genética obtenida.

c) el manejo, el almacenamiento y la disposición de los bancos de muestras biológicas (células, ADN, etc.), que deberán regularse garantizando que la información individualizada no se divulgue sin protección del derecho a la privacidad del individuo, ni se use para fines distintos de aquellos que motivaron su recolección.

d) El consentimiento libre e informado para la realización de pruebas genéticas e intervenciones sobre el genoma humano, deberá ser garantizado a través de instancias adecuadas; en particular cuando se trate de menores, incapaces y grupos vulnerables que requieran de una atención especial.

SEXTO: Más allá de los profundos cuestionamientos éticos, que genera el patentado del material genético humano, cabe reiterar en particular:

- a) la necesidad de prohibir la comercialización del cuerpo humano, de sus partes y de sus productos;
- b) la necesidad de reducir en esta materia el objeto de las patentes a los límites estrictos del aporte científico realizado, evitando extensiones injustificadas que obstaculicen futuras investigaciones, y excluyéndose la posibilidad de patentar la información y el material genético en si mismo. Como también, limitar las expectativas de ganancias de las empresas lucrativas, a modo de facilitar el acceso a todos los seres humanos sin distinciones económicas;
- c) la necesidad de facilitar la investigación en este campo mediante el intercambio libre e irrestricto de la información científica, en especial el flujo de información de los países desarrollados a los países en desarrollo.

SÉPTIMO: Sin perjuicio de reafirmar la validez universal de los principios contenidos en la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos de 1997, estiman que este texto, además de su valor jurídico propio, debería constituir el primer paso de un proceso normativo que habría de culminar con Convenio o Tratado Internacional sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos. En consecuencia con las consideraciones precedentes

HEMOS RESUELTO:

1º Mantener el contacto y el intercambio de información entre los especialistas de la región, fomentar el estudio, el desarrollo de proyectos de investigación y la difusión de la información sobre los aspectos sociales éticos y jurídicos relacionados con la genética humana, así como promover la creación de redes de informática respecto a estos temas.

2º Remitir a los gobiernos de nuestros países la presente Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos.

BIBLIOGRAFIA CONSULTADA EN LA INVESTIGACION

Arevalo, Luís Ernesto:

El concepto jurídico y la génesis de los derechos humanos. Editorial Lapsos, México, 1998.

Cabanellas, Guillermo:

Diccionario jurídico elemental. Editorial Heliasta SRL. Argentina, 1997.

Cabanellas, Guillermo:

Diccionario de Derecho Usual. Editorial Eliasta, Buenos Aires-Argentina, 1976.

Ferreira Rubio, Delia Matilde:

El derecho a la intimidad. Editorial Universidad, Buenos Aires, Argentina, 1998.

Harb, Miguel Benjamín:

Derecho Penal. Editorial "Juventud", La Paz- Bolivia, 1993.

Hernández Sampieri, Roberto; Fernández Collado, Carlos y Baptista Lucio, Pilar:

Metodología de la investigación, Editorial Mc Graw Hill, México, 1998.

Linares, Mario:

La investigación en Ciencias Sociales y Jurídicas. Editorial Tupac Katari, Bolivia, 1998.

Malatesta, Rosa y Hernández, Daniel:

Diccionario de términos jurídicos. Editorial Mantaro, Perú, 1997.

Mosquera Vásquez, Clara:

Derechos Humanos y Genoma Humano. Editorial SM, Lima, Perú, 1997

Novoa Montreal, Eduardo:

Derecho a la Vida Privada y Libertad de Información. Editorial Siglo Veintitrés Editores, 1987.

Peniche Bolio, Francisco J.:

Introducción al estudio del Derecho. Editorial Porrúa, México, 1997.

República de Bolivia:

- Constitución Política del Estado. Editorial Fondo Editorial de la H. Cámara de Diputados, 1998.

- Código Civil.

- Código Penal.

Trigo Ciro, Félix:

Derecho Constitucional Boliviano. Editorial Cruz del Sur, Buenos Aires-Argentina, 1962.

Vásquez, Aldo:

Conflicto entre intimidad y libertad de información. Editorial SM, Lima Perú, 1998.

Varsi Rospligiosi, Enrique:

Derecho Genético. Editorial SM, Lima, Perú, 1998.

Velásquez Turbay, Camilo:

Derecho Constitucional. Editorial Universidad Externado de Colombia, Bogotá, Colombia, 2000.

Witker, Jorge:

- Cómo elaborar una Tesis en Derecho. Editorial Civitas, México, 1997.

- Metodología de la enseñanza del Derecho. Editorial Temis, Bogotá, Colombia, 1999.

Revistas:

- **Apuntes de Derecho.** Revista de Investigación Jurídica. Universidad Nacional Mayor de San Marcos, Lima, Perú, 1997.

- **ISONOMIA.** Revista de Teoría y Filosofía del Derecho. Instituto Tecnológico Autónomo de México, 1999.