

DERECHO Y VIDA

ius et vita

ISSN 1692-6455
abril de 2011, número XCI

La información personal y el dato genético como una particular categoría de dato sensible. Posible régimen aplicable.

Enrique Santamaría Echeverría*

I. Introducción

La información en las sociedades modernas, ya hace algunos años, se ha convertido en uno de los bienes esenciales para su funcionamiento.

Nuestros datos, sea con nuestra autorización o sin ella, son objeto de uso constante. Piénsese en transacciones financieras, campañas de mercadeo, bases de datos, historias clínicas, solo por mencionar algunos ejemplos.

Proteger a la persona de un uso incorrecto de la información ha sido una preocupación constante desde hace varias décadas. Son ya mayoría los países que han adoptado medidas legislativas para prevenir y sancionar el tratamiento injustificado o ilícito de la información personal.

Sin embargo, un particular tipo de datos personales no ha obtenido, en muchos de los casos, la atención que debiera: el dato genético.

La regulación del mencionado concepto es poca, comparada con las leyes que se refieren a los datos personales.

En el presente escrito pretendemos analizar, de manera general, la categoría de datos genéticos como un tipo de información merecedora de una especial protección por cuanto posee ciertas características particulares que la diferencian de otros tipos de datos¹.

Desde luego, excede los propósitos del presente trabajo hacer un estudio profundo sobre los conceptos de dato personal, dato de salud y dato sensible, pero consideramos necesario por lo menos esbozar a grandes rasgos sus características y la regulación que han obtenido a nivel internacional y comparado para luego poder aproximarnos al dato genético como un particular tipo de dato de salud y proponer, al menos de manera sucinta, un posible régimen de protección.

II. El dato personal

Son muchas las definiciones que se han dado de dato personal. Sin embargo, ha sido tradicionalmente aceptada la que lo identifica como aquel tipo de información referida a una persona identificada o identificable.

Así, entre las normas del Consejo de Europa encontramos varios textos que concuerdan a grandes rasgos con la definición dada anteriormente:

*Abogado Universidad Externado de Colombia, Facultad de Derecho. Investigador Centro de Estudios sobre Genética y Derecho.

1. La Real Academia de la Lengua Española define información entre otras acepciones como: "Comunicación o adquisición de conocimientos que permiten ampliar o precisar los que se poseen sobre una materia determinada" y define dato como "Antecedente necesario para llegar al conocimiento exacto de algo o para deducir las consecuencias legítimas de un hecho". La información sería entonces una categoría más amplia que la noción de dato. En el presente escrito, por razones de sintaxis, se utilizarán en ocasiones ambas nociones como sinónimos.

– El Convenio 108 para la protección de las personas con respecto al tratamiento automatizado de datos de carácter personal².

– La Recomendación n.º R (97) 5 del Comité de Ministros del Consejo de Europa³.

– La Directiva 95/46/CE del Parlamento Europeo y del Consejo de Europa⁴.

De igual modo, en el derecho comparado son numerosas las leyes que traen disposiciones similares a las ya mencionadas. Algunos ejemplos son:

– Las leyes suiza⁵, francesa⁶, alemana⁷, española⁸, portuguesa⁹, islandesa¹⁰ y noruega¹¹.

Por su parte, la ley italiana para la tutela de las personas y de otros sujetos respecto al tratamiento de datos personales delimita el concepto de dato personal como “cualquier información relativa a la persona física, persona jurídica, ente o asociación, identificados o identificables, incluso indirectamente, por relación a cualquier

otra información, inclusive un número de identificación personal”¹².

Al igual que en el caso italiano la ley colombiana de *habeas data* extiende el ámbito de protección a las personas jurídicas cuando define el dato personal como “Cualquier pieza de información vinculada a una o varias personas determinadas o determinables o que puedan asociarse con una persona natural o jurídica”¹³.

Como se ha puesto de presente, las definiciones mencionadas tienen como elemento común el hecho de tratarse de datos relativos a una persona que pueda por lo menos ser identificable. Quedarían excluidos de la protección de datos personales los datos anónimos, es decir aquellos que desde el principio se recolectaron sin ningún tipo de información personal, y los datos anonimizados irreversiblemente, es decir aquellos que si bien en algún momento estuvieron ligados a una persona identificable, ya no es posible relacionarlos más con una persona espe-

2. Convenio 108 del Consejo de Europa, de 20 de enero de 1981, para la protección de las personas con respecto al tratamiento automatizado de datos de carácter personal. “Art. 2.º Literal a. “datos de carácter personal” significa cualquier información relativa a una persona identificada o identificable (persona concernida)”.

3. Consejo de Europa, Comité de Ministros, Recomendación n.º R (97) 5 para la protección de los datos médicos (feb. 13, 1997). “Art. Definiciones. A los fines de esta recomendación: – la expresión ‘datos personales’ abarca cualquier información relativa a un individuo identificado o identificable. Un individuo no se considerará ‘identificable’ si la identificación requiere una cantidad de tiempo y de medios no razonables...”. Una definición parecida se encuentra en la Recomendación R (83) 10 del Comité de Ministros del Consejo de Europa.

4. Directiva 95/46/CE del Parlamento Europeo y del Consejo de 24 de octubre de 1995 relativa a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de esos datos. “Artículo 2.a ‘Datos personales’: toda información sobre una persona física identificada o identificable (el interesado); se considerará identificable toda persona cuya identidad pueda determinarse, directa o indirectamente, en particular mediante un número de identificación o uno o varios elementos específicos, característicos de su identidad física, fisiológica, psíquica, económica, cultural o social” y de manera similar a la Recomendación R (97) 5 sostiene que: “Considerando 26. Considerando que los principios de la protección deberán aplicarse a cualquier información relativa a una persona identificada o identificable; que, para determinar si una persona es identificable, hay que considerar el conjunto de los medios que pueden ser razonablemente utilizados por el responsable del tratamiento o por cualquier otra persona, para identificar a dicha persona; que los principios de la protección no se aplicarán a aquellos datos hechos anónimos de manera tal que ya no sea posible identificar al interesado...”

5. Legge federale sulla protezione dei dati, del 19 giugno 1992 (LPD). La versión en italiano es del siguiente tenor: “Art. 3. A) Dati personali (dati): tutte le informazioni relative a una persona identificata o identificabile;”

6. Loi du 6 janvier 1978 relative à l’informatique, aux fichiers et aux libertés (modifiée par la loi relative à la protection des personnes physiques à l’égard des traitements des données à caractère personnel du 6 août 2004). “Art. 2.º Constitue une donnée à caractère personnel toute information relative à une personne physique identifiée ou qui peut être identifiée, directement ou indirectement, par référence à un numéro d’identification ou à un ou plusieurs éléments qui lui sont propres”.

7. Federal Data Protection Act. 2003. (Bundesdatenschutzgesetz, BDSG). “Section 3 ‘Personal data’ means any information concerning the personal or material circumstances of an identified or identifiable individual (the data subject)”.

8. Ley Orgánica 15 de 1999. “Art. 3.º a) Datos de carácter personal: cualquier información concerniente a personas físicas identificadas o identificables”.

9. Lei n. 67/98. “Artigo 3.º a) ‘Dados pessoais’: qualquer informação, de qualquer natureza e independentemente do respectivo suporte, incluindo som e imagem, relativa a uma pessoa singular identificada ou identificável (‘titular dos dados’); é considerada identificável a pessoa que possa ser identificada directa ou indirectamente, designadamente por referência a um número de identificação ou a um ou mais elementos específicos da sua identidade física, fisiológica, psíquica, económica, cultural ou social”.

10. Act on the protection of privacy as regards the processing of personal data, n.º 77/2000. “Article 2. Definitions 1) Personal data: Any data relating to the data subject (identified or identifiable), i. e. information that can be traced directly or indirectly to a specific individual, deceased or living”.

11. Act of 14 April 2000 n.º 31 relating to the processing of personal data (Personal Data Act). “Section 2. 1) Personal data: any information and assessments that may be linked to a natural person”.

12. Legge 31 dicembre 1996, n.º 675 “Tutela della persona e di altri soggetti rispetto al trattamento dei dati personale”. La traducción es nuestra, el original es de la manera que sigue: “Art. 1. C) per ‘dato personale’, qualunque informazione relativa a persona fisica, persona giuridica, ente o associazione, identificati o identificabili, anche indirettamente, mediante riferimento o qualsiasi altra informazione, ivi compreso un numero di identificazione personale”.

13. Ley Estatutaria 1266 de 31 de diciembre de 2008. Art. 3.º literal e.



cífica, sin perjuicio que si en algún evento se vincularan de nuevo con ella quedarán cobijados por el régimen de protección de datos personales.

III. El dato de salud y el dato médico

Tomemos ahora en consideración unas particulares categorías de datos personales: los datos de salud y los datos médicos. Aunque es frecuente su uso indistinto, la doctrina¹⁴ ha señalado que si bien comparten características, existen algunos elementos que los diferencian.

Como una primera aproximación podemos sostener que el dato médico¹⁵ es aquel que surge con ocasión del tratamiento o de la asistencia médica, y el dato de salud es “cualquier dato referido al bienestar físico mental y social, pasado, presente y futuro de un individuo vivo o fallecido, es dato de salud así mismo aquel que tenga una

estrecha relación con la situación descrita; en concreto, se ha de incluir las informaciones relativas al abuso de alcohol o al consumo de drogas y los datos genéticos”¹⁶.

Esta última definición ilustra los dos caminos que tradicionalmente se han tomado para su delimitación conceptual.

Por un lado, se ha pretendido enmarcarlo a partir de la idea misma de “salud”¹⁷. Esta postura presenta inconvenientes por cuanto el mencionado concepto es de una amplitud tal en su contenido que definir el dato de salud a partir de dicha noción implicaría en la práctica referirse a casi cualquier tipo de información sobre el sujeto¹⁸.

También, se ha querido delimitar el contenido del dato a partir de la ejemplificación de las informaciones que lo comprenden. Así, serían datos de salud, por ejemplo: la información sobre enfermedades o predisposiciones a las mismas, información sobre la salud mental y discapacida-

14. PILAR NICOLÁS JIMÉNEZ. “El concepto de dato médico y genético”, en *Estudios de protección de datos de carácter personal en el ámbito de la salud*, RIPOL CARULLA (ed.), Marcial Pons, 2006, pp. 77-101.

15. La recomendación R (97) 5 trae la siguiente definición de dato médico: “the expression ‘medical data’ refers to all personal data concerning the health of an individual. It refers also to data which have a clear and close link with health as well as to genetic data”. A nuestro juicio, la anterior definición se acerca más al concepto de dato de salud que al de dato médico.

16. En AMELIA MARTÍN URRAGA, CONCEPCIÓN MARTÍN-ARRIBAS, JEANNE-HÉLÈNE DI DONATO, MANUEL POSADA DE LA PAZ. *Las cuestiones ético-jurídicas más relevantes en relación con los biobancos. Una visión a la legislación de los países miembros del proyecto EuroBioBank*, Instituto de Salud Carlos III, 2005, p. 28.

17. La definición que ha dado la OMS para el término salud es la siguiente: “la situación que se refiere al bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de enfermedades o dolencias”.

18. “Se trata, por la indeterminación de los términos, de un derecho con contornos relativos y dependientes de factores históricos, sociales y culturales, de manera similar a lo que ocurre con el derecho a la intimidad”, en PILAR NICOLÁS JIMÉNEZ. “El concepto de dato médico y genético”, en *Estudios de protección de datos de carácter personal en el ámbito de la salud*, RIPOL CARULLA (ed.), Marcial Pons, 2006, p. 81.

des, la información sobre el abuso de alcohol y consumo de drogas, los datos genéticos, las fórmulas médicas, y las muestras biológicas humanas. El inconveniente de esta aproximación consiste en que toda lista es, *per se*, excluyente, y se dejarían por fuera datos que en determinadas circunstancias podrían ser considerados datos de salud.

Así pues, todo dato médico puede ser considerado como dato de salud; pero no siempre, ni de manera necesaria, se puede considerar el dato de salud como dato médico; piénsese, por ejemplo, en los datos recabados por un curandero en el contexto de ayuda a un “paciente”.

A pesar de los inconvenientes que presentan los mencionados caminos, el primero por su vaguedad, y el segundo, por excluyente, por cuanto toda lista es, *per se*, cerrada, y se dejarían por fuera datos que en determinadas circunstancias podrían ser considerados datos de salud, la utilización conjunta de ambos criterios puede servir para identificar cuando estamos en presencia de un dato de salud.

IV. El concepto de dato sensible y su relación con el dato de salud

Al igual que en el caso del dato de salud, no encontramos en los documentos internacionales y en la legislación comparada una definición de datos sensibles.

La doctrina ha definido los datos sensibles como “aquellos en relación con los cuales el interesado es más vulnerable cuando son conocidos o utilizados por terceros, con mayor motivo cuando son objeto de acceso, utilización o cesiones ilícitas. Como consecuencia de ello, se considera que esos datos han de gozar de una protección jurídica más intensa, incluso sin contar con el consentimiento del interesado si fuera necesario en casos excepcionales”¹⁹.

En el régimen legal colombiano sobre *habeas data* no se encuentra definición alguna de dato sensible, como tampoco relativa a los datos de salud. Ha sido la jurisprudencia de la Corte Constitucional la que por vía de

sentencias de tutela ha esbozado en diferentes ocasiones el concepto de dato sensible²⁰:

En la T-307 de 1999 la Corte esboza por primera vez la noción de dato sensible, presentando en primer lugar algunos ejemplos (orientación sexual, filiación política, credo religioso de las personas), para posteriormente sostener que dato sensible es aquella información que pueda dar lugar a conductas discriminatorias, por lo cual la recolección de ese tipo de información está en principio prohibida, a menos que la satisfacción sea un fin constitucionalmente legítimo²¹.

En un segundo caso la Corte (sentencia T-729 de 2002) define el concepto de “dato sensible” en la medida en que estos datos se encuentren relacionados con los derechos fundamentales de su titular, como la dignidad, la intimidad y la libertad.

En la sentencia T-310 de 2003 la Corte recorre un nuevo camino en la definición de información sensible; pues, a diferencia de las anteriores dos posturas, dato sensible es aquel que, dependiendo de su circulación efectiva, permitirá el goce de varios derechos fundamentales como la libertad de locomoción, el debido proceso o el buen nombre²².

Ahora bien, esbozado sumariamente el concepto de dato sensible, tomemos ahora en consideración el dato de salud como una particular categoría de dato protegido.

Es frecuente en los documentos internacionales la inclusión del dato de salud dentro de un listado de datos merecedores de una tutela reforzada con respecto al resto de datos personales.

En efecto, el Convenio 108 del Consejo de Europa incluye los datos relativos a la salud dentro de una categoría particular de datos, así su art. 6.º reza: “Los datos de carácter personal que revelen el origen racial, las opiniones políticas, las convicciones religiosas y otras convicciones, así como los datos de carácter personal relativos a la *salud* o a la vida sexual, no podrán tratarse automáticamente a menos que el derecho interno prevea garantías apropiadas. La misma norma regirá en el caso de datos de carácter personal referentes a condenas penales” (cursiva fuera de texto).

De igual modo, la directiva 95/46/CE en su considerando 33 afirma que “los datos que por su naturaleza puedan atentar contra las libertades fundamentales o la intimidad no deben ser objeto de tratamiento alguno, salvo en caso de que el interesado haya dado su consentimiento explícito; que deberán constar de forma explícita las excepciones a esta prohibición para necesidades específicas, en particular cuando el tratamiento de dichos datos se realice con fines relacionados con la *salud*...”. Así mismo, en el artículo 8.1 de la mencionada directiva se establece que “los Estados miembros prohibirán el tratamiento de datos personales que revelen el origen racial o étnico, las opiniones políticas, las convicciones religiosas o filosóficas, la pertenencia a sindicatos, así como el tratamiento de datos relativos a la *salud* o a la sexualidad” (cursivas fuera de texto).

La legislación española de protección de datos entiende como datos especialmente protegidos los datos relativos a la salud, y en su artículo 7.3 establece: “Los datos de carácter personal que hagan referencia al origen racial, a la *salud* y a la vida sexual sólo podrán ser recabados, tratados y cedidos cuando, por razones de interés general, así lo disponga una ley o el afectado consienta expresamente (cursiva fuera de texto)”. De manera muy similar lo establecen la ley suiza de protección de datos²³ la ley noruega²⁴ y la ley islandesa²⁵.

Por su parte, la ley portuguesa, por regla general, prohíbe el tratamiento de los datos sensibles e incluye el dato de salud dentro de la anterior categoría²⁶.

La normatividad italiana es menos restringida y limita el tratamiento de los datos de salud a las operaciones necesarias para la tutela de la integridad física y de la

salud del interesado. Así mismo, prohíbe, salvo algunas excepciones, la difusión de los datos idóneos para revelar el estado de salud de una persona²⁷.

Del análisis de la legislación comparada resulta evidente que más que definiciones sobre lo que son el dato de salud y el dato sensible, se encuentra es un listado de informaciones que son consideradas sensibles o que deben ser especialmente protegidas²⁸, y dentro de ese elenco es frecuente la inclusión del dato de salud.

A nuestro entender, las anteriores posturas merecen una ulterior aclaración. Si bien es cierto la enunciación de las denominadas informaciones sensibles es adecuada en la medida en que refuerzan la protección de ciertos datos, también lo es que ciertos datos que no se encuentren en dichas listas pueden ser considerados sensibles en determinados contextos y en relación con el particular tipo de tratamiento que se le dé a la información. La situación inversa también es posible, algunos datos enunciados como sensibles, y en particular algunos que forman parte del dato de salud pueden, en determinadas circunstancias, no ser merecedores de la protección otorgada a la información sensible, v. gr. el dato que indica el factor RH de una determinada persona.

No queremos con esto decir que sea inocua la enunciación de las distintas categorías de datos sensibles. A nuestro juicio, hay ciertos datos que por su misma naturaleza deben ser especialmente protegidos, piénsese en la orientación sexual o política de una persona, pues pueden dar pie a prácticas discriminatorias o vejatorias de los derechos fundamentales de la persona, y existen otros que, *per se*, no acarrear un riesgo al disfrute efectivo de los mencionados derechos, sino que, dependiendo

19. CARLOS MARÍA RÓMEO CASABONA. “Implicaciones jurídicas de la utilización de muestras biológicas humanas y Biobancos en investigación científica”, informe final, Cátedra Derecho y Genoma Humano, Bilbao, 2007, p. 27.

20. JUAN CARLOS UPEGUI MEJÍA. *Habeas data, fundamentos, naturaleza, régimen*, Universidad Externado de Colombia, 2008, pp. 245 a 252.

21. “... al amparo de la Carta de 1991 no puede menos que sostenerse que todo dato debe recolectarse para una finalidad constitucionalmente legítima. Lo anterior significa, entre otras cosas, que no puede recolectarse información sobre datos sensibles como, por ejemplo, la orientación sexual de las personas, su filiación política o su credo religioso, cuando ello, directa o indirectamente, pueda conducir a una política de discriminación o marginación”. Sentencia T-307 de 1999.

22. A nuestro juicio, y por lo menos en lo que respecta a las primeras dos tesis de la Corte, el dato de salud puede ser enmarcado dentro de la idea de dato sensible. Es innegable que determinadas informaciones relativas a la salud pueden ser utilizadas para prácticas discriminatorias o en caso de divulgación puedan afectar las esferas más íntimas del titular de los datos.

23. Legge federale sulla protezione dei dati, del 19 giugno 1992. (LPD) “Art. 3c Dati personali degni di speciale protezione: I dati concernenti: 2. La salute, la sfera intima o l'appartenenza a una razza”.

24. Act of 14 April 2000 n 31 relating to the processing of personal data (Personal Data Act). “Section 2. Definitions. 8) Sensitive personal data: information relating to: c) health”.

25. Act on the protection of privacy as regards the processing of personal data, n.º 77/2000. “Article 8. Sensitive data: c) health data, including genetic data and use of alcohol, medical drugs, and narcotics”

26. Lei n. 67/98. “Artigo 7. Tratamento de dados sensíveis. 1- É proibido o tratamento de dados pessoais referentes a convicções filosóficas ou políticas, filiação partidária ou sindical, fé religiosa, vida privada e origem racial ou étnica, bem como o tratamento de dados relativos à saúde e à vida sexual, incluindo os dados genéticos”.

27. Legge 31 dicembre 1996, n. 675 “Tutela della persona e di altri soggetti rispetto al trattamento dei dati personale”. “Art. 23 (Dati inerenti alla salute). 1. Gli esercenti le professioni sanitarie e gli organismi pubblici possono, anche senza l'autorizzazione del Garante, trattare i dati personali idonei a rivelare lo stato di salute, limitatamente ai dati e alle operazioni indispensabili per il perseguimento di tutela dell'incolumità fisica e de lla salute dell'interessato. Se le medesime finalità riguardano un terzo o la collettività, in mancanza del consenso dell'interessato, il trattamento puo avvenire previa autorizzazione del Garante. (...) 4. La diffusione dei dati idonei a rivelare lo stato di salute é vietata, salvo nel caso un cui sia necessaria per finalità di prevenzione, accertamento o repressione dei reati, con l'osservanza delle norme che regolano la materia”.

28. “No obstante, el propósito de una protección reforzada de determinados datos para garantizar adecuadamente los derechos del sujeto no se consigue por este medio: por una parte, se podrían identificar ciertos datos cuyo tratamiento representara también peligros agravados para los derechos de los sujetos, pero no calificados expresamente como sensibles; por otra parte, como se ha dicho, el sistema de establecer una lista cerrada de categorías de datos sensibles es contradictorio con las largas listas de circunstancias excepcionales que pueden llegar a desvirtuar un régimen más restrictivo y protector”. En PILAR NICOLÁS JIMÉNEZ. “El concepto de dato médico y genético”, en *Estudios de protección de datos de carácter personal en el ámbito de la salud*, RIPOL CARULLA (ed.), Marcial Pons, 2006, p. 86.

del manejo que se haga de la información y en determinados contextos, puede representar un peligro para la persona. Será pues, en estos casos, el ámbito en el que se maneja la información el que determine el grado de sensibilidad de la información manejada en la medida en que puedan verse afectados o no derechos fundamentales del titular de los datos o de terceras personas como podrían ser, por ejemplo: el derecho a la intimidad, a la libertad, al honor y a la honra.

V. El dato genético y el dato de salud

Considerados, por regla general, los datos de salud como datos sensibles, es necesario analizar la naturaleza del dato genético²⁹ como una categoría especial dentro de los datos de salud³⁰.

Una definición tradicionalmente aceptada de dato genético entiende por tal aquel que contiene la “información sobre las características hereditarias de una persona, obtenida por análisis nucleicos u otros análisis científicos”³¹.

El dato genético presenta, sin embargo, algunas particularidades que lo hacen sustancialmente diferente³², y que por consiguiente plantean problemas nuevos en el tratamiento de la información. Veamos pues sus rasgos distintivos³³:

- Son independientes de la voluntad del sujeto;
- Su contenido es, las más de las veces, desconocido para el sujeto;

- Su soporte es indestructible por estar presente en casi todas las células del cuerpo humano;

- Permanecen inmutables, por regla general, durante la vida del sujeto e incluso después de su fallecimiento;

- Contienen información no sólo del sujeto fuente sino también de su familia biológica;

- Permiten la individualización de la persona por cuanto las diferencias dentro del genoma la hacen irrepetible;

- Indican muchas veces predisposiciones genéticas de los individuos;

- Pueden arrojar información que no se busca en el momento de la extracción de una muestra biológica o incluso en el de la realización de los análisis (descubrimientos inesperados);

- Permiten la identificación racial o étnica de una persona.

Otras características especiales se presentan en relación con el dato genético, no ya por su naturaleza intrínseca sino por cuanto su tratamiento puede dar lugar a mayores riesgos para el ejercicio legítimo de los derechos fundamentales del sujeto fuente, de su familia biológica e incluso de terceros, así³⁴:

- Tienden a conservarse durante períodos de tiempo más prolongados que el resto de datos;

- Pueden llevar a estigmatización social o laboral, por ejemplo, cuando se descubran ciertos tipos de enfermedades o a discriminación racial cuando se relacionen con la pertenencia a determinada población o etnia.

VI. Posible régimen aplicable

Considerados pues los datos genéticos siempre, y los datos de salud, por regla general, como información sensible entendemos que le es aplicable el régimen generalmente aceptado para la protección de datos junto con las especificidades que presenta la información especialmente protegida.

Es común en la legislación internacional y comparada el reconocimiento de una serie de principios que deben orientar el manejo de los datos personales, así como es frecuente la prohibición general del tratamiento de los datos sensibles, con algunas salvedades relacionadas con la presencia de garantías suficientes para la salvaguarda de la dignidad y derechos fundamentales de los sujetos. Por cuanto la explicación *in extenso* de los anteriores conceptos desbordaría el espectro de nuestro trabajo, nos aproximaremos sólo tangencialmente y de manera enunciativa. Si bien es cierto el elenco de principios para la protección de datos puede variar de un texto a otro, podemos sostener que a grandes rasgos pueden ser reducidos a los siguientes³⁵:

1. Principio de titularidad³⁶. El sujeto fuente es, en principio, el titular de los datos, lo cual se traduce, entre otras cosas, en la posibilidad de prohibir el acceso a la información por parte de terceros no autorizados. Como hemos dicho, la información genética presenta ciertas particularidades en la medida en que los datos pueden arrojar información no sólo de la persona sino también de la familia biológica. Sin embargo, para efectos de un

régimen de protección de datos entendemos que si bien la titularidad biológica puede ser compartida, la titularidad jurídica debe estar radicada en cabeza del sujeto que directamente fue fuente de los mismos, siendo él la persona que autorice o no la utilización de sus datos.

2. Principio de libre acceso, veracidad y deber de rectificación. Este principio se manifiesta en el derecho del sujeto fuente de saber que su información está siendo utilizada, que además su contenido es veraz y que en caso de no serlo, ésta debe ser rectificad³⁷.

3. Principio de consentimiento informado³⁸. Este principio se refleja esencialmente en la obligatoriedad de autorización, previa información sobre el modo, fines y consecuencias, para la recolección, tratamiento, utilización, destinación y conservación de la información.

4. Principio de pertinencia. Al igual que los principios enunciados anteriormente éste se encuentra estrechamente relacionado con el de consentimiento informado por cuanto la pertinencia debe analizarse en sede de la concordancia entre las condiciones establecidas desde un principio para el manejo de la información y su tratamiento efectivo, es decir, que se encuentre acorde con los fines para los cuales fue recolectada la información³⁹.

5. Principio de seguridad y confidencialidad⁴⁰. Resulta innegable que la información personal y genética debe manejarse con todas las garantías para el respeto de los derechos fundamentales del sujeto fuente. Además de la protección dada por los principios mencionados se hacen necesarias medidas de tipo técnico para la protección, seguridad y confidencialidad de los datos. Dentro de este segundo tipo de medidas técnicas podríamos mencionar

29. “Por consiguiente, los datos genéticos, en cuanto datos específicos relacionados con la salud, pertenecen también a esta categoría”. *Ibidem*, p. 27.

30. No siempre el dato genético será dato de salud, v. gr., cuando se refiere al origen racial de un sujeto. En este caso puede ser considerado igualmente sensible pero no pertenecerá más a la categoría general de dato de salud.

31. Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos. 16 de octubre de 2003. Artículo 2. i). La ley portuguesa 12/2005 sobre información genética personal e información de salud en su artículo 6.º define información genética como “la información de salud que verse sobre las características hereditarias de una o de varias personas, emparentadas entre sí o con características comunes de ese tipo, excluyendo de esta definición la información derivada de tests de parentesco o estudios de cigotos en gemelos, los estudios de identificación genética para fines criminales, así como el estudio de las mutaciones genéticas somáticas en cáncer (la traducción es nuestra)”. La anterior definición, a diferencia de aquella dada por la Declaración internacional circunscribe la información genética a un particular tipo de información de salud. A nuestro juicio, si bien muchas veces es así, no siempre deberá considerarse dentro de esa categoría.

32. También la denominada “Genetic privacy Act” sostiene que la información genética es especial y requiere de un tratamiento particular. Así, en su parte introductoria sostiene: “The Act is based on the premise that genetic information is different from other types of personal information in ways that require special protection [...] Genetic information is powerful and personal. As the genetic code is deciphered, genetic analysis of DNA will tell us more and more about a person’s likely future, particularly in terms of physical and mental well-being”

33. Para mayor abundamiento, ver PILAR NICOLÁS JIMÉNEZ. “El concepto de dato médico y genético”, en *Estudios de protección de datos de carácter personal en el ámbito de la salud*, RIPOL CARULLA (ed.), Marcial Pons, 2006, pp. 88 y 89; CARLOS MARÍA ROMEO CASABONA. *Del gen al derecho*, Universidad Externado de Colombia, p. 80. De igual modo, los documentos internacionales han puesto la singularidad de los datos genéticos. Así, la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos en su art. 4.º preceptúa: “Singularidad a) Los datos genéticos son singulares porque: i) pueden indicar predisposiciones genéticas de los individuos; ii) pueden tener para la familia, comprendida la descendencia, y a veces para todo el grupo al que pertenezca la persona en cuestión, consecuencias importantes que se perpetúan durante generaciones; iii) pueden contener información cuya relevancia no se conozca necesariamente en el momento de extraer las muestras biológicas, iv) pueden ser importantes desde el punto de vista cultural para las personas o los grupos”.

34. “El concepto de datos sensibles nace con una dependencia fuerte respecto del valor de la igualdad y la no discriminación. Esa es su vocación original [...] La importancia de la clasificación de la información como “datos sensibles” está dada por un propósito original y claro: evitar que a través de su administración, en archivos o bases de datos se genere directa o indirectamente conductas discriminatorias”, en JUAN CARLOS UPEGUI MEJÍA. *Habeas data, fundamentos, naturaleza, régimen*, Universidad Externado de Colombia. 2008, pp. 247 y 250.

35. Para mayor profundidad me remito a: “El papel de las entidades de certificación y la seguridad de la información y los derechos personales en el comercio electrónico”, en *Revista del Instituto Colombiano de Derecho Procesal*, n.º 35, 2009, pp. 265 a 268. Trabajo realizado por el grupo de semilleros de Derecho Procesal de la Universidad Externado de Colombia del cual fui parte. De manera análoga a la propuesta por nosotros: “Los principios básicos que ha de establecer el legislador para proteger la intimidad y las libertades individuales en una sociedad democrática son los siguientes: 1. El reconocimiento a cada individuo del derecho de acceder a la información personal que le afecte, especialmente a la existente en los bancos de datos informatizados. 2. El reconocimiento a cada individuo del derecho a controlar, de forma razonable, la transmisión de información personal que le afecte. 3. Para garantizar el derecho a la intimidad individual las leyes deben regular: a) la limitación del período de tiempo durante el cual se pueden conservar los datos personales; b) la definición de los objetivos para los que puede usarse esa información, que además, han de declararse en el momento de iniciar la recogida de datos; c) garantías para hacer efectiva la calidad de los datos personales, es decir, su veracidad, integridad y actualidad; d) la prohibición de revelación de datos personales”, en ASAF GRAUER GODOY. *Problemas éticos y jurídicos de los biobancos*, Fundación Victor Grifols i Lucas, 2009, p. 49.

36. A nuestro juicio, este principio, si bien no se encuentra consagrado de manera expresa en los documentos analizados, puede ser considerado como tal, pues irradia las más variadas disposiciones en materia de datos personales y datos sensibles.

37. Son varios los textos legales que reconocen este principio. A manera de ejemplo: el convenio 108 en su artículo 5.º literal d; la Directiva 95/46/CE en su artículo 6.º literal d; la Declaración Internacional sobre datos genéticos humanos en su artículo 15 y la Ley española 14 de 2007 en el artículo 4.º numeral 5.

38. Reconocido por la Directiva 95/46/CE en el art. 7.º literal a; por la Recomendación n.º R (97)5 del Consejo de Europa en el artículo 4.2; y la Declaración Internacional sobre datos genéticos humanos en el art. 8.º.

39. Reconocido también por varios textos internacionales y legislación comparada. Así, en la Declaración internacional sobre los datos genéticos humanos se establece: “D. Utilización. Artículo 16: Modificación de la finalidad a) Los datos genéticos humanos, datos proteómicos humanos y muestras biológicas recolectados con una de las finalidades enunciadas en el artículo 5.º no deberán utilizarse con una finalidad distinta que sea incompatible con el consentimiento original, a menos que se haya obtenido el consentimiento previo, libre, informado y expreso de la persona interesada...”.

40. Reconocido, entre otros, por el Convenio 108 en su art. 7.º.

aquellos métodos de encriptación de datos como podría ser la codificación en su modalidad simple o doble.

Ahora bien, en lo que hace a la legislación colombiana, la única ley existente en torno al concepto de datos personales es la ya mencionada Ley Estatutaria 1266 de 2008, “Por la cual se dictan las disposiciones generales del *habeas data* y se regula el manejo de la información contenida en bases de datos personales, en especial la financiera, crediticia, comercial, de servicios y la proveniente de terceros países y se dictan otras disposiciones”.

Los títulos I y II de la ley traen disposiciones de carácter general; en el artículo 4º se encuentra la parte relacionada con los principios de la administración de datos, como son los principios de: a. Veracidad o calidad de los registros o datos; b. Finalidad; c. Circulación restringida; d. Temporalidad de la información; e. Interpretación integral de los derechos constitucionales; f. Seguridad; g. Confidencialidad.

Los siguientes títulos regulan un aspecto muy específico de la categoría más amplia de datos personales, es decir los datos financieros, crediticios, comerciales, de servicios y los provenientes de terceros países.

En el análisis de constitucionalidad del proyecto de ley la Corte sostuvo que “La dicotomía existente en el proyecto entre disposiciones de carácter general, que por su naturaleza regularían todo el espectro de relaciones derivadas de la administración de datos personales y normas particulares, destinadas a prever las reglas de gestión de

datos relacionados con el cálculo del riesgo crediticio es, en criterio de la Corte, apenas aparente. Ello en tanto concurren varios argumentos para concluir que el proyecto de ley estatutaria objeto de examen constituye una regulación parcial del derecho fundamental al *habeas data*...”⁴¹.

Para la Corte pues, la ley es sectorial, aplicable en su integridad a una categoría muy particular de datos.

Ahora bien, la jurisprudencia constitucional ha delineado una serie de principios aplicables a la protección de datos personales⁴² que coinciden, en su contenido, con aquellos enunciados en la “parte general” de la ley de *habeas data*.

Así pues, creemos que la mayoría de los principios arriba mencionados pueden ser aplicados a toda suerte de datos personales, sin perjuicio que si con la aplicación de un principio en el caso concreto, por ejemplo, en el contexto del manejo de datos genéticos se afectaran de algún modo los derechos fundamentales de la persona sea dable dejarlo de lado o considerar su reinterpretación a la luz de los preceptos constitucionales y de las características especiales de la naturaleza del dato⁴³.

De esta manera se garantizaría que, ante la ausencia de una regulación general, los principios irradiaran el manejo de la información personal, por lo menos hasta el momento en que se cree un estatuto normativo más comprensivo e incluyente, dotado de herramientas específicas para la protección de todo tipo de datos personales, incluidos, desde luego, los datos genéticos.

41. Sentencia C-1011 de 2008.

42. “La Corte considera que estos preceptos reiteran el contenido y alcance de los principios que, en términos de la jurisprudencia constitucional, definen el contenido y alcance del derecho fundamental al *habeas data*. En este sentido, se encuentran en todo compatibles con la Carta Política. Además, debe resaltarse que los principios para la administración de datos personales incorporados por el legislador estatutario están contruidos a partir de una fórmula amplia, en especial para el caso del principio de interpretación integral de derechos constitucionales, lo cual permite la eficacia de las distintas libertades y garantías aplicables a los procesos de recolección, tratamiento y circulación de datos personales”. Sentencia C-1011 de 2008, p. 145.

43. En este punto coincidimos con lo dicho en la mencionada sentencia de la Corte Constitucional cuando sostiene que “la Sala hace énfasis en que la interpretación de estos principios debe realizarse de manera coordinada y sistemática, de modo tal que la aplicación de uno de ellos no desvirtúe el contenido de los otros o de las demás prerrogativas que integran el derecho fundamental al *habeas data*”, p. 146.