

ANÁLISIS JURÍDICO DEL HÁBEAS GENOMA COMO GARANTÍA DE PROTECCIÓN A DERECHOS HUMANOS Y SU IMPACTO EN EL RÉGIMEN JURÍDICO DE GUATEMALA

LEGAL ANALYSIS OF HABEAS GENOMA AS A GUARANTEE OF HUMAN RIGHTS PROTECTION AND ITS IMPACT ON THE LEGAL SYSTEM OF GUATEMALA

ANA GABRIELA BARRIOS LIMA¹

Resumen

La protección del derecho a la intimidad genética tiene como objeto el resguardo de la información del genoma humano, de carácter sensible y personal, contra intromisiones arbitrarias, es un derecho humano de cuarta generación, que surge de la innovación tecnológica, cuyo mal uso representa una amenaza a los derechos humanos. El bioderecho y la bioética establecen parámetros éticos y jurídicos para proteger el genoma humano y respetar los derechos humanos, respaldados por documentos aceptados por la comunidad internacional como la Declaración Universal del Genoma Humano y los Derechos Humanos que establecen principios para su desarrollo. En Guatemala no existe una legislación específica para proteger el genoma humano pero su sistema normativo contiene disposiciones que, analizadas a fondo, pueden proteger el genoma humano y garantizar sus derechos.

Palabras clave

Intimidad genética, derecho humano, bioderecho, bioética, Declaración Universal del Genoma Humano y los Derechos Humanos, genoma humano, protección a derechos humanos.

Abstract

The protection of the right to genetic privacy aims to safeguard sensitive and personal information of the human genome against arbitrary intrusions. It is a fourth-generation

¹ Licenciada en Derecho, Abogada y Notaria egresada de la Facultad de Derecho de la Universidad del Istmo. Correo electrónico: barrios181203@unis.edu.gt

human right, arising from technological innovation, whose misuse poses a threat to human rights. Bio-law and bioethics establish ethical and legal parameters to protect the human genome and uphold human rights, supported by internationally accepted documents such as the Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights, which lay down principles for its development. In Guatemala, there is no specific legislation to protect the human genome, but its legal system contains provisions that, when thoroughly analyzed, can protect the human genome and ensure its rights.

Keywords

Genetic privacy, human right, biolaw, bioethics, Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights, human genome, protection of human rights.

Sumario:

1. Aspectos preliminares sobre el derecho genómico. 1.1. Relación entre la Bioética y el Derecho. 1.2. El genoma humano y el Derecho. 2. Concepción internacional del hábeas genoma. 3. Integración del hábeas genoma en Guatemala. 2.1. Nuevos derechos en respuesta a nuevas tecnologías. 2.2. Postura internacional respecto al hábeas genoma. 2.3. Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos. 3.1. La protección genómica en Guatemala. 3.2. Análisis jurídico del hábeas genoma en el sistema jurídico guatemalteco

1. Aspectos preliminares sobre el derecho genómico

La conceptualización del término “información genómica” o “información genética” ha adquirido una vital importancia al abordar aspectos relacionados con el derecho genómico, ya que delimita el objeto, el alcance y el ámbito de aplicación de este.

El genoma humano es la información que constituye el ácido desoxirribonucleico (en adelante denominado simple e indistintamente “ADN”) de los seres humanos de forma única, incluso dentro de la misma especie, es decir, consiste en “la totalidad de la información genética almacenada en el ADN de las células humanas”² que, sin duda alguna, tiene una relación intrínseca con su origen.

Dicha información genética revela la propia configuración genética del individuo, su origen y permite su identificación, a través del ADN que se clasifica en³: i) no codificante, que permite la identificación del sujeto, como por ejemplo las huellas genéticas o el perfil de ADN; y, ii) codificante, que expresan de manera individual y patológica en cada persona, siendo una gama amplísima de información que se puede obtener del sujeto.

² Garriga Domínguez, Ana (et al). Un nuevo reto para los derechos fundamentales: los datos genéticos. Editorial Dykinson S.L. España. 2017. Página 15.

³ Gómez Sánchez, Yolanda. La Protección de los Datos Genéticos: El Derechos a la Autodeterminación Informativa. Revista Derecho y Salud, 16 (1). España. 2008. Página 61.

Por lo anterior, la información genética, definida desde una perspectiva científica, es el “conjunto de mensajes codificados en los ácidos nucleicos que origina la expresión de los caracteres hereditarios propios de los seres vivos mediante reacciones bioquímicas”⁴.

La anterior es una definición que resultar simple y puntual, pero con un trasfondo científico complejo, en la actualidad se le ha acompañado de un carácter más filosófico, y al mismo tiempo humano, haciendo énfasis en la identidad del individuo, lo que ella representa y la protección de esta. Es en este punto en donde el ámbito jurídico entra al mundo de la genética y se empieza a considerar las repercusiones que estos elementos tienen desde una visión legal.

Desde una perspectiva jurídica, en opinión de Enrique Varsi Rospigliosi, el genoma es un conjunto de datos que contienen información genética que deben ser procesados y ordenados para brindar protección al ser humano ya que es considerado patrimonio de la humanidad por contener la esencia biológica de las personas⁵. Y, de lo anterior, surgen una serie de interrogantes: ¿por qué el genoma humano debe ser protegido por el Derecho? ¿qué lo hace tan especial? ¿cómo debe ser protegido? ¿existe una regulación vigente o es necesario la creación de una norma?

Esta protección se debe a la caracterización del genoma humano, entre esto encontramos que la información genética que la compone es: **i)** único, siendo que cada individuo es genéticamente irrepetible; **ii)** estructural, irrenunciable y consistente toda la vida del individuo; **iii)** predictivo, que tiene una probabilidad de anticipar el futuro personal del sujeto; **iv)** probabilístico y aproximativo, respecto a predicciones extraídas de la información que no son totalmente certeras; y, **v)** generacional, la información concierne a distintas generaciones⁶.

Es así como al genoma humano, y a los datos que de ella emanan, se le empieza a otorgar una protección especial no sólo dentro del campo ético o dentro de la profesión médica, sino que también en la esfera legal en virtud a la intimidad y tomando en cuenta que repercuten inmensamente en la vida de las personas.

A pesar de que actualmente se demanda la protección individualizada y específica de los datos genéticos, el reconocimiento de la protección de dichos datos ha sido a través de la interpretación extensiva de la protección de los datos de salud⁷, protección que se

⁴ Garriga Domínguez, Ana (et al). Un nuevo reto para los derechos fundamentales: los datos genéticos. Editorial Dykinson S.L. España. 2017. Página 15.

⁵ Varsi Rospigliosi, Enrique. Bioética, Genoma y Derechos Humanos: efectivizando la protección de la humanidad. *Ius et Veritas* (21). Perú. 2000. Página 264.

⁶ Seoane Rodríguez, Jose Antonio. De la intimidad genética a la protección de datos genéticos. La protección iusfundamental de los datos genéticos en el Derecho español (A propósito de las SSTC 290/2000 y 292/2000, de 30 de noviembre) (parte II). *Revista Derecho y Genoma Humano* (17). España. 2002. Páginas 143-145.

⁷ Gómez Sánchez, Yolanda. La Protección de los Datos Genéticos: El Derechos a la Autodeterminación Informativa. *Revista Derecho y Salud*, 16 (1). España. 2008. Página 65.

reconoce en la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos de la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura.

En el Preámbulo de la Declaración Internacional sobre Datos Genéticos se expone que “la información genética forma parte del acervo general de datos médicos (...)”⁸, lo cual ha sido abordada por distintos autores, entre ellos José Antonio Seoane Rodríguez, quien considera esta relación en el hecho que los datos genéticos son, al igual que los datos médicos, información de carácter sensible del ser humano y, por ende, merecedores de especial protección⁹.

En virtud de la especial naturaleza y relevancia de la información genética contenida en el genoma humano y que se deriva de la relación entre el individuo y los datos que estos proveen de carácter personal, siendo este el **quid** de la protección de los datos genéticos, que versan sobre cuestiones íntimas vinculadas al núcleo de la personalidad y dignidad que inciden en la vida privada, sus libertades y otros derechos que afectan cuestiones delicadas e íntimas¹⁰, esto es, la intimidad genética.

La intimidad genética es parte de los “conceptos nuevos y revolucionarios que el Derecho debe ir normando asumiendo la máxima defensa de la persona”¹¹, esto a raíz de que la información que se encuentra en los genes de un ser humano contiene consideraciones que no le incumben a nadie más que al propio individuo y, ante la amenaza a esa intimidad a raíz de la posible divulgación de esta información, el derecho debe interceder para garantizar esa privacidad y dar seguridad a esta esfera de la vida humana.

1.1. Relación entre la Bioética y el Derecho

A raíz de los avances tecnológicos y del conocimiento al que se puede arribar a través de ellos, se da la necesidad de una regulación legal para evitar abusos que tengan repercusiones negativas en el individuo, en la sociedad o en los derechos fundamentales de los seres humanos, la cual posteriormente requiere la intervención jurídica para su mayor protección y efectivo respeto.

El primer contacto que se tuvo con la protección de la información genética surgió a través de la bioética, cuya pretensión era el establecimiento de un marco de referencia ético

⁸ Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura. Declaración Internacional sobre Datos Genéticos Humanos (SHS/BIO/04/1). Francia. 2003. Preámbulo.

⁹ Seoane Rodríguez, José Antonio. De la intimidad genética a la protección de datos genéticos. La protección iusfundamental de los datos genéticos en el Derecho español (A propósito de las SSTC 290/2000 y 292/2000, de 30 de noviembre) (parte II). Revista Derecho y Genoma Humano (17). España. 2002. Página 142.

¹⁰ Garriga Domínguez, Ana (et al). Un nuevo reto para los derechos fundamentales: los datos genéticos. Editorial Dykinson S.L. España. 2017. Página 15.

¹¹ Varsi Rospigliosi, Enrique. El derecho a la intimidad genética, de las escuchas telefónicas a la transparencia del gen. Revista Diálogo por la Jurisprudencia (42). Perú. 2002. Página 66.

aceptado por la sociedad internacional respecto a circunstancias y problemas que emanan de los nuevos conocimientos biomédicos o de los avances biotecnológicos¹², esto implica temas como el aborto hasta aspectos novedosos como la clonación humana¹³.

En la actualidad, no se puede negar la trascendencia de la bioética como una disciplina que provee principios éticos al abordar aspectos o resolver cuestiones que impliquen el genoma humano y no incurrir en abusos que el conocimiento de éste pueda aportar, estableciendo límites para la biología y avances científicos con el objeto de velar por la protección de los individuos y su dignidad.

La mayoría de los autores coinciden en cuatro principios guías para la bioética:

- Respeto a la autonomía: la autonomía de la persona es respetada cuando se le reconoce el derecho a mantener un punto de vista, poder elegir y actuar acorde a sus valores y creencias personales.
- No maleficencia: los intereses de otra persona incluyen su dignidad, su privacidad, su libertad, su integridad física, entre otros, ya que se deben interpretar de manera amplia y sin mayor restricción.
- Beneficencia: aquellos actos que representan una exigencia ética en el ámbito de la medicina, entre los cuales encontramos la protección y defensa de los derechos de otros, la prevención y erradicación de riesgos que causen daños, apoyo a personas con discapacidades y auxilio a otros.
- Justicia: alude el tratamiento equitativo y apropiado, es decir, dar a cada uno lo suyo únicamente que aplicado en el mundo de la medicina y de la ética.

La bioética es una ciencia interdisciplinar que aborda desde distintas perspectivas su objeto entre las cuales se encuentran la realidad biológica, la cultura, el progreso tecnológico, la opinión popular, las estadísticas sociales, los avances científicos, las normativas jurídicas, entre otros¹⁴ y, bajo esta premisa, el mundo jurídico se relaciona con el mundo del genoma humano y de la información genética.

Posterior al reconocimiento e inicial desarrollo de término bioética, y ante la emergente necesidad de la aplicación de normas jurídicas relacionadas con ese ámbito a raíz de su característica interdisciplinaria, surge el **bioderecho**. Y a pesar de que este término no

¹² Rebollo Delgado, Lucrecio y Yolanda Gómez Sánchez. Biomedicina y Protección de Datos. Editorial Dykinson S.L. España. 2008. Página 234.

¹³ Morelli, Mariano. El concepto del bioderecho y los derechos humanos. Revista Vida y Ética (11) 1. Argentina. 2010. Página 198.

¹⁴ Porras del Corral, Manuel. Biotecnología, derecho y derechos humanos. Publicaciones Obra Social y Cultural Cajasur. España. 1996. Página 28.

es muy conocido ni de frecuente uso, su ámbito de aplicación es innegable en el mundo actual y con mucha repercusión en la sociedad, así como su constante crecimiento.

Así como el Derecho al inicio de los tiempos, nace de la necesidad del hombre de regular las relaciones humanas y, han surgido nuevas ramas en el ámbito jurídico que responden a emergentes circunstancias en la sociedad. El bioderecho nace de la necesidad del ser humano de establecer limitantes para que, a través del abuso de nuevas tecnologías o avances de carácter biomédico, no se pueda causar detrimento a la vida del ser humano y todas sus vertientes, incluyendo los derechos humanos de los individuos.

Es de esta forma como el *soft law*, es decir, un instrumentos de carácter legal que contienen normas que no son vinculantes pero que pretenden generar un impacto en la sociedad¹⁵, da origen a una forma del Derecho que aborda ciertas materias biomédicas, con un enfoque especial en el genoma humano, especialmente dentro del ámbito del Derecho Internacional en donde de forma constante y paulatina se ha pretendido transitar hacia un derecho que se caracteriza por normas de determinación, su obligatoriedad y naturaleza coercitiva, a través de su respaldo con sanciones y otras consecuencias de índole jurídica¹⁶.

El jurista Mariano Morelli define el Bioderecho como aquella rama de la disciplina jurídica que se encarga del estudio, desde una perspectiva legal, de los puntos que aborda la bioética (el inicio de la persona, la protección de la persona ante el avance tecnológico y biomédico, entre otros) y, es por ello, que se encuentran directamente relacionados¹⁷.

Los elementos clave del Bioderecho, para su comprensión y aplicación, son los siguientes: **i)** el punto de partida es la protección de la vida humana ante la tecnología biológica desde un punto de vista jurídico; **ii)** el alcance del estudio se desarrolla paralelamente con la bioética como punto de partida y destacando la innegable relación entre ambas disciplinas; y, **iii)** la constante evolución, y el amplio campo de aplicación, sujeto a inminentes y constantes cambios tecnológicos que tienen injerencia en el campo bioético y, en consecuencia, en el bioderecho.

Autores hacen hincapié en el principio de autonomía que ostenta este derecho y en el papel importante que este juega para la comprensión de la disciplina, ya que este supone el derecho de autodeterminación sobre "(...) el uso del cuerpo como instrumento para el uso de material e información genética sin propósitos terapéuticos"¹⁸. Así no sólo es un

¹⁵ Vega, Alberto. *International Governance through Soft Law: The Case of the OECD Transfer Pricing Guidelines*. Max Planck Institute for Tax Law and Public Finance. Alemania. 2012. Página 09.

¹⁶ Romeo Casabona, Carlos M. *El Bioderecho y la Bioética, un largo camino en común*. Revista Iberoamericana de Bioética (1). España. 2017. Página 6.

¹⁷ Morelli, Mariano. *El concepto del bioderecho y los derechos humanos*. Revista Vida y Ética (11) 1. Argentina. 2010. Página 201.

¹⁸ Valdés, Erick. *Bioderecho, daño genético y derechos humanos de cuarta generación*. Boletín Mexicano de Derecho Comparado, 48(144). México. 2015. Página 1217.

elemento importante para considerar para la comprensión del bioderecho, sino que también se vuelve un elemento fundamental para analizar con profundidad el ámbito de desarrollo de este.

La incidencia de esta rama del derecho en el mundo jurídico ha aumentado de forma considerable a lo largo de los últimos años, así lo expone el jurista Erick Valdés en su artículo titulado *Bioderecho, daño genético y derechos humanos de cuarta generación* en donde indica que:

“(...) adquiere especial valor en cualquier ordenamiento jurídico como una vía de hecho y de derecho cierta para garantizar un **mecanismo efectivo de protección de aquellos derechos fundamentales que, en este contexto, le conciernen a cada integrante de la sociedad, y para señalar la obligación del Estado de proteger esos derechos**, así como propender a su realización y no a su menoscabo (...)”¹⁹ - el resaltado es propio –

Ante la consideración anterior, se debe establecer un concepto clave de Derechos Fundamentales del Hombre, el cual ha sido expuesto por el jurista José Afonso da Silva, quien expone respecto a ellos lo siguiente:

“(...) además de referirse a los principios que resumen la concepción del mundo e informan la ideología política de cada ordenamiento jurídico, se reserva para designar, en el nivel del derecho positivo, **aquellas prerrogativas e instituciones que aquel concreta en garantías de una convivencia digna, libre e igual de todas las personas**. En el calificativo fundamentales se halla la indicación de que se trata de **situaciones jurídicas sin las cuales la persona humana no se realiza, no convive y, a veces, incluso no sobrevive**; fundamentales del hombre en el sentido de que, a todos, por igual, deben ser **no sólo formalmente reconocidos, sino también concreta y materialmente realizados**. Del hombre, no como el macho de la especie, sino en el sentido de persona humana. Derechos fundamentales del hombre significa **derechos fundamentales de la persona humana, o derechos fundamentales**.”²⁰ - el resaltado es propio -

De lo anterior, se desprende la relación que el bioderecho tiene con los derechos fundamentales y esta se plasma en, como se ha mencionado anteriormente, el foco de este es: la protección de la persona humana, siendo su ámbito de desarrollo aspectos relacionados con la intimidad genética, la bioética y, por ende, la información genética. Es así como se continúa denotando una conexión práctica entre el Derecho y la Bioética que hemos abordado: bioderecho.

Es claro que la bioética y el bioderecho se complementan de forma recíproca ya que, como se ha plasmado a lo largo del artículo, la bioética y su desarrollo tiene una extrema

¹⁹ Valdés, Erick. Bioderecho, daño genético y derechos humanos de cuarta generación. Boletín Mexicano de Derecho Comparado, 48(144). México. 2015. Página 1225.

²⁰ Silva, José Afonso da. Curso de Direito Constitucional Positivo. Malheiros. Brasil. 2005. Página 178.

relación con los derechos de los individuos que existen por el hecho de ser personas y, es así como una de las relaciones más claras entre la bioética y el bioderecho es el desarrollo del contenido de los derechos humanos²¹.

Inclusive, uno de los principios elementales de la bioética tiene una relación explícita con el Derecho: justicia, dar a cada uno lo suyo, principio que también es fundamental en el Derecho. Es interesante como de distintas formas, se logra encontrar una conexión entre la bioética y el derecho, y se denota su innegable conexión, siendo uno de los principios fundamentales el mismo para ambos campos.

La relación principal es el objeto de estudio de ambas, el genoma humano, su uso y aplicación de este, el cual es reflexionado desde puntos de vistas distintos: la bioética desde una perspectiva ética y el bioderecho desde una perspectiva jurídica. Es notable el impacto que el desarrollo jurídico del tema en la actualidad, siendo una de las herramientas de control, estudio y análisis del genoma humano, especialmente en la época contemporánea y el avance tecnológico.

1.2. El genoma humano y el Derecho

En la actualidad, a la luz de los notorios avances tecnológicos presentes en el mundo moderno y a raíz de la relación entre el Derecho y la bioética que se ha plasmado a través del bioderecho, "(...) las normas bioéticas pueden adoptar también la forma de normas jurídicas cuando aquéllas se incorporan a instrumentos jurídicos nacionales o internacionales"²².

A través de las distintas interpretaciones de distintos juristas, se llega a la conclusión que el Derecho si interviene directamente en aspectos científicos, especialmente en aquellos aspectos relacionados con la protección del ser humano y su dignidad reflejada en el genoma humano e información genética o genómica, que cada día se ve expuesta a una mayor serie de peligros que ponen en riesgo su integridad.

Es por ello que se presenta el derecho genómico, que contiene tres aspectos claves que son útiles para comprender la disciplina, como los siguientes: **i)** es una rama del Derecho público; **ii)** el desarrollo de esta rama jurídica es el genoma que contiene información genética; y, **iii)** su protección se extiende a seres vivos o sin vida, lo cual nuevamente destaca la amplitud de esta rama de estudios.

Por otro lado, la jurista Marcia Muñoz de Alba Medrano, define esta disciplina de una forma más simple pero igual de acertada, el "(...) conjunto de normas que regulan el uso

²¹ Rosillo Martínez, Alejandro. El Bioderecho: Relación entre la Bioética y los Derechos Humanos. Revista Científica UMH Sapientiae, (1)1. Honduras. 2020. Página 40.

²² Rebollo Delgado, Lucrecio y Yolanda Gómez Sánchez. Biomedicina y Protección de Datos. Editorial Dykinson S.L. España. 2008. Página 237.

tecnológico del genoma humano”²³, la cual es una definición con un énfasis en el elemento de la tecnología, pero sin dejar de lado la relación que existe del derecho con la bioética.

En el derecho genómico se presentan los siguientes principios fundamentales: la inviolabilidad del ser humano, los derechos humanos, la confidencialidad, la autonomía de la voluntad y la no comercialización del cuerpo humano²⁴:

- Inviolabilidad del ser humano: prohibición de toda manipulación de la transmisión de la vida y que la convierta en una herramienta de placer.
- Derechos humanos: implica el reconocimiento de atributos, prerrogativas y libertades del ser humano indispensables para una vida digna, así como la obligación de respetarlos y defenderlos.
- Confidencialidad: creación de sistemas que aseguren su confidencialidad, privacidad, seguridad y protección.
- Autonomía de la voluntad: el principio jurídico que se refiere a la libertad de las personas de actuar conforme a sus creencias.
- No comercialización del cuerpo humano: cumplimiento de los estándares éticos y jurídicos aplicables, y no deben tener como principal finalidad el lucro.

El mundo jurídico ha catalogado al genoma humano, en la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, como “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”²⁵. A través de declaraciones internacionales, comienza a denotar la importancia que los datos genéticos tienen en la actualidad y lo que representan.

El Derecho responde a las circunstancias actuales a través de la garantía de condiciones mínimas interiores, de carácter individual, y exteriores, de carácter social, para que cada persona goce de la autonomía de voluntad suficiente para decidir por sí misma respecto a su información genética y el uso de ésta, sin estar desprotegido o sin gozar de garantía alguna.

²³ Muñoz de Alba Medrano, Marcia (Coordinadora). Reflexiones en torno al derecho genómico. Instituto de Investigaciones Jurídicas - UNAM. México. 2002. Página 215.

²⁴ Becerra, Omar Fernando. El derecho genómico en México. Argentina. Revista Vida y Ética, 15(2). 2014. Página 141 - 144.

²⁵ Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura. Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos. París. 1997. Artículo 1.

2. Concepción internacional del hábeas genoma

La intimidad de las personas debe ser respetada en la vida cotidiana, lo cual se reconoce en instrumentos internacionales como la Convención Americana de Derechos Humanos o el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, en donde dicha concepción de “intimidad” ha alcanzado la privacidad de una persona cuando la información de sus genes se utiliza para aplicaciones clínicas, investigaciones u otros usos que se pueden dar.

En el mundo contemporáneo, ante las constantes innovaciones, la información genética que se ha convertido en un objeto cuya protección se debe garantizar a través de los medios jurídicos en los distintos ámbitos en los que se hace uso de ella²⁶. Es en este punto donde surgen vertientes de los derechos fundamentales ya existentes que abordan los nuevos retos que la actualidad representa, uno de ellos es el derecho a la intimidad genética.

El jurista Enrique Varsi Rospigliosi, al analizar los derechos que las personas ostentan en relación con la información que sus genes contienen, manifiesta esta necesidad de la protección de los datos genéticos que emana del reconocimiento de la facultad de las personas de decidir qué hace con la información que sea obtenida de sus genes, la cual debe estructurarse en leyes y criterios jurisprudenciales, y promover su protección, tanto a nivel nacional como internacional²⁷.

Pero ¿qué peligros se pueden derivar del uso de datos genéticos? Los datos genéticos pueden ser utilizados, con el consentimiento de la persona de quien los extraen, para avances médicos como tratamientos de enfermedades terminales o descubrimientos científicos a favor de la humanidad. No obstante, lo anterior, el uso de datos genéticos sin consentimiento alguno puede ocasionar distintas amenazas para el individuo que representan un peligro potencial y real para la libertad y la identidad de la persona²⁸.

Entre las aplicaciones de la información genética se mencionan: para el uso del mismo sujeto, para el uso en el sector de salud y para la investigación biomédica o científica²⁹. Todas estas acciones son perfectamente válidas, siempre y cuando, el uso de estos datos, sean recolectados y utilizados con la autorización de la persona con la finalidad a la cual fue designada desde un inicio y no otra que no haya sido permitida, ya que de lo contrario nos encontramos ante la violación de un derecho humano.

²⁶ Domínguez, Ana Garriga y Susana Álvarez González. Un nuevo reto para los derechos fundamentales: los datos genéticos. España. Editorial Dykinson S.L. 2017. Página 16.

²⁷ Varsi Rospigliosi, Enrique. El derecho a la intimidad genética, de las escuchas telefónicas a la transparencia del gen. Perú. Revista Diálogo por la Jurisprudencia (42). 2002. Páginas 65, 69.

²⁸ Garriga Domínguez, Ana (et al). Un nuevo reto para los derechos fundamentales: los datos genéticos. Editorial Dykinson S.L. España. Página 31.

²⁹ Gómez Sánchez, Yolanda. La Protección de los Datos Genéticos: El Derechos a la Autodeterminación Informativa. España. Revista Derecho y Salud, 16 (1). 2008. Páginas 74 - 78.

Un ejemplo de lo anterior, son los resultados negativos que se pueden dar por el desciframiento genómico y divulgación de éste, en donde se encasilla a las personas basándose en la información genética productiva y generando así cuadros discriminativos y estigmatizantes³⁰.

En concordancia con lo anterior, las juristas Ana Garriga Domínguez y Susana Álvarez González analizan que estas nuevas tecnologías utilizadas en la modernidad son un nuevo reto para los derechos fundamentales ya que constituyen “nueva forma de amenaza contra la dignidad de la persona y los derechos fundamentales”³¹ y que su protección constitucional garantiza el honor, la propia imagen y la intimidad personal y familiar³².

Es así, como se ha destacado a lo largo del artículo, que hay un acuerdo mayoritario de juristas en la creación de legislación enfocada en la protección de los datos genéticos basados en cuatro puntos clave:

- La importancia del contenido de los datos genéticos, que contienen elementos relevantes para el desarrollo de las personas;
- La posibilidad de que el abuso del uso de la información extraída del genoma humano sea utilizado inadecuadamente y esto represente una violación a derechos fundamentales de las personas;
- La constante evolución de la tecnología biomédica, investigaciones médicas y avances de la rama genómica que, ante el uso inadecuado, sin limitación y regulación representan un medio para la vulneración de derechos fundamentales; y
- La repercusión de un ordenamiento jurídico y las obligaciones que esto representa para la convivencia de los seres humanos.

Es por ello que, ante la existencia de estos peligros y la insistente necesidad de regulación para evitarlos, surge la necesidad de la protección de los datos genéticos que requiere un entendimiento íntegro de la materia, sus implicaciones y una normativa que aborde cada uno de los puntos que esta disciplina para brindar una protección integral y efectiva a las personas y sus derechos fundamentales derivados del resguardo de sus datos genéticos.

³⁰ Varsi Rospigliosi, Enrique. Op. Cit. Página 69.

³¹ Domínguez, Ana Garriga y Susana Álvarez González. Un nuevo reto para los derechos fundamentales: los datos genéticos. España. Editorial Dykinson S.L. 2017. Página 23.

³² Loc. Cit.

2.1. Nuevos derechos en respuesta a nuevas tecnologías

Los derechos a la intimidad y la autodeterminación genéticas han sido la respuesta a nuevas tecnologías, siendo encuadrados en la categoría de derechos fundamentales y desarrollados atendiendo a su principal tendencia evolutiva. Es por ello que, en correlación con la tendencia de la concepción de los derechos fundamentales, se les ha categorizado como derechos fundamentales de cuarta generación.

La clasificación en generaciones de derechos humanos se basa en un enfoque historicista que se sustenta en la protección progresiva de los derechos humanos y, las más conocidas son las tres primeras generaciones: **i)** la primera se encuentra integrada por derechos civiles y políticos; **ii)** la segunda está compuesta por derechos colectivos (siendo estos los económicos, sociales y culturales); y, **iii)** la tercera aborda derechos de solidaridad o de los pueblos³³.

Las denominadas “generaciones” de los derechos fundamentales emanan de la evolución histórica de los derechos humanos, tomando en cuenta que estos derechos no son una realidad inmutable, sino que evolucionan conforme al surgimiento de nuevas necesidades y conllevan el surgimiento de un nuevo deber fundamental o la redefinición de otros adaptándose a la contemporaneidad³⁴.

La razón por la cual ciertos juristas, como Yolanda Gómez Sánchez, sostienen que la cuarta generación de derechos humanos es la acertada para abordar la protección de datos genéticos se enfoca en resolver la evolución científica y técnica, es decir, a las transformaciones tecnológicas, el surgimiento de nuevos conocimientos científicos y su aplicación en las diferentes esferas de la vida del hombre que responden a las necesidades de la sociedad contemporánea³⁵.

En conclusión, los derechos de la cuarta generación entendidos de esa manera responden a las nuevas tecnologías, siendo la protección de datos genéticos un reto que ha surgido por el inadecuado uso de tecnologías modernas y, por tanto, es pertinente encuadrar estos derechos dentro del esquema de los derechos de cuarta generación, entre los cuales encontramos el derecho a la autodeterminación genética y el derecho a la intimidad genética:

³³ Aguilar Cuevas, Magdalena. Las tres generaciones de los derechos humanos. Órgano Informativo de la Comisión de Derechos Humanos del Estado de México, 6 (30). México. 1998. Páginas 93-99.

³⁴ Domínguez, Ana Garriga y Susana Álvarez González. Un nuevo reto para los derechos fundamentales: los datos genéticos. España. Editorial Dykinson S.L. 2017. Página 25.

³⁵ Gómez Sánchez, Yolanda. La Protección de los Datos Genéticos: El Derechos a la Autodeterminación Informativa. España. Revista Derecho y Salud, 16 (1). 2008. Página 69.

a. Derecho a la intimidad genética:

El Tribunal Constitucional de España, se refiere al derecho de la intimidad como aquel que “(...) garantiza al individuo poder jurídico sobre la información relativa a su persona o a la de su familia, pudiendo imponer a terceros su voluntad de no dar a conocer dicha información o prohibiendo su difusión no consentida, lo que ha de encontrar sus límites, como es obvio, en los restantes derechos fundamentales y bienes jurídicos constitucionalmente protegidos”³⁶.

El derecho a la intimidad *per se* está regulado a nivel internacional, en diversas declaraciones de derechos humanos como lo son: la Declaración Universal de Derechos Humanos³⁷, la Convención Americana de Derechos Humanos³⁸, Convenio Europea de Derechos Humanos³⁹, entre otros; siendo un derecho fundamental que se encuentra en constante evolución.

El derecho de la intimidad genética emana del hecho que el genoma humano se encuentra asociado con funciones bioquímicas que pueden aportar información de carácter personal sobre un individuo que puede contener datos sensibles que pueden repercutir de manera impactante ya sea positiva o negativamente, en la vida de una persona, forma parte de la intimidad del ser humano.

Este derecho tiene una gran amplitud, ya que, no sólo implica la protección de la información genética de una persona de usos inadecuados que otra persona puede realizar, sino que también conlleva la libertad de las personas de poder decidir si quieren saber o no el contenido de su genoma. Por ejemplo, una persona puede querer saber que sus genes tienen una tendencia al padecimiento de Alzheimer, mientras otras prefieren no saberlo y vivir su vida sin tener conocimiento de ello.

No obstante, a la existencia de derechos fundamentales que protegen los datos genéticos, es importante recalcar que, así como todos los derechos, estos tienen sus limitaciones y pueden ser restringidos⁴⁰. Es por lo anterior que se han reconocido límites a los derechos derivados de la protección del hábeas genoma, entre los cuales encontramos: **i)** el consentimiento propio del propietario de los datos genéticos; **ii)** la protección de la salud privada; **iii)** la investigación penal de delitos; **iv)** la garantía de la

³⁶ STC 134/1999 citado por Junquera de Estéfani, Rafael (Director). Bioética y bioderecho: Reflexiones jurídicas ante los retos bioéticos. España. Editorial Comares S.L. 2008. Página 99.

³⁷ Asamblea General de las Naciones Unidas. Declaración Universal de los Derechos Humanos. Francia. 1948. Artículo 12

³⁸ Organización de los Estados Americanos. Convención Americana sobre Derechos Humanos. Costa Rica. 1969. Artículo 11.2.

³⁹ Consejo de Europa. Convenio Europeo de Derechos Humanos. Italia. 1950. Artículo 8.1.

⁴⁰ Varsi Rospigliosi, Enrique. El derecho a la intimidad genética, de las escuchas telefónicas a la transparencia del gen. Perú. Revista Diálogo por la Jurisprudencia (42). 2002. Página 66.

salud pública, de la convivencia social y democrática; y, **v**) en casos médicos, el mismo interés del paciente.⁴¹

Por todo lo anterior, se concluye que la intimidad genética es el derecho que le otorga al ser humano la facultad de mantener su información genética, así como todo aquel dato que provenga del genoma humano, libre de intromisiones y la libertad de compartir dicha información con su consentimiento si así lo quisiera, e incluso de decidir si desea conocer o no sus tendencias genéticas.

b. Derecho a la autodeterminación genética:

Paralelamente al derecho a la intimidad genética, la regulación de la protección de los datos genéticos puede abordarse desde los derechos a la autodeterminación física o la autodeterminación informativa, atendiendo a los criterios de interpretación de los derechos y libertades plasmados en la norma constitucional, jurisprudencia constitucional, tratados y convenios internacionales⁴².

Es de esta forma como surge el derecho a la autodeterminación informativa que implica el derecho de controlar, rectificar o cancelar aquellos datos personales que puedan afectar otros derechos del individuo y su intimidad, convirtiéndose en una nueva forma de libertad personal de protección ante la amenaza de acumulación, tratamiento y transmisión de datos personales.

Bajo esta concepción los datos o cualquier información genética que emana del genoma humano es considerada datos que expresan la intimidad más profunda del ser humano, encuadrándose bajo la protección otorgada por el derecho a la autodeterminación informativa, inclusive para algunos autores, como Ana Garriga Domínguez y Susana Álvarez González, este derecho va incluso más allá de la intimidad genética⁴³.

Sin duda alguna, “el derecho a la autodeterminación informativa es la respuesta del constituyente a una nueva forma de amenaza contra la dignidad, libertad e identidad de la persona y contra sus derechos fundamentales”⁴⁴, e implica que el individuo tenga total control de la manifestación de éste y, en muchos casos, conlleva el reconocimiento de otros derechos, como el derecho de autodeterminación física o el derecho a la intimidad genética⁴⁵.

⁴¹ Junquera de Estéfani, Rafael (Director). Bioética y bioderecho: Reflexiones jurídicas ante los retos bioéticos. España. Editorial Comares S.L. 2008. Página 122; Varsi Rospigliosi, Enrique. Op. Cit. Página 77.

⁴² Gómez Sánchez, Yolanda. La Protección de los Datos Genéticos: El Derecho a la Autodeterminación Informativa. España. Revista Derecho y Salud, 16 (1). 2008. Página 67.

⁴³ Domínguez, Ana Garriga y Susana Álvarez González. Un nuevo reto para los derechos fundamentales: los datos genéticos. España. Editorial Dykinson S.L. 2017. Página 26.

⁴⁴ Ibid. Página 32.

⁴⁵ Gómez Sánchez, Yolanda. Op. Cit. Página 67.

Es así como su extensa relación con la protección de los datos genéticos da vida a la denominada autonomía genética y le da una concepción más apegada y específica al campo de los derechos humanos, siendo esta la “facultad de la persona de poder disponer libremente de sus componentes biogenéticos”⁴⁶ y, en consecuencia, el derecho a la autodeterminación genética es la capacidad del sujeto para decidir el destino de los datos que emanen de su genoma⁴⁷.

El derecho a la autodeterminación genética se encuentra reconocido en la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos a través del inciso b) de su artículo 5o. que indica: “En todos los casos, se recabará el consentimiento previo, libre e informado de la persona interesada. Si ésta no 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”⁴⁸.

En conclusión, el derecho a la autodeterminación genética es la facultad que tiene cada ser humano de determinar la divulgación del contenido de su genoma humano y que requiere que la persona de consentimiento previo, libre e informado para la difusión de aquellos que no puede sobrepasar lo permitido por la persona a quien pertenece la información genética.

2.2. Postura internacional respecto al hábeas genoma

En 1997 surgió la primera regulación jurídica de carácter internacional universal que aborda el genoma humano y su repercusión en los derechos humanos: la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos de la UNESCO, que se pronuncia sobre los genes humanos y el uso de la información de carácter genético⁴⁹.

Posteriormente, en el año 2005 se emitió la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO, que regula principios de carácter ético en relación con el campo biomédico y las tecnologías utilizadas, teniendo una amplia relación con el posterior desarrollo del bioderecho.

Las anteriores declaraciones abordan puntos medulares para la concepción del hábeas genoma, siendo éste un término bastante moderno para hacer referencia a los medios de carácter jurídico a través de los cuales se puede velar por la protección del genoma humano y de la información genética que se extrae del mismo, en atención a los derechos fundamentales de esta índole

⁴⁶ Varsi Rospigliosi, Enrique. El derecho a la intimidad genética, de las escuchas telefónicas a la transparencia del gen. Perú. Revista Diálogo por la Jurisprudencia (42). 2002. Página 71.

⁴⁷ Loc. Cit.

⁴⁸ Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura. Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos. 1997. Artículo 5(b).

⁴⁹ Álvarez González, Susana. Derechos fundamentales y protección de datos genéticos. España. Editorial Dykinson S.L. 2011. Página 145.

Respecto a ello, juristas sostienen que la información obtenida del genoma humano expone ámbitos sensibles de la vida privada y realidad física de la persona, por lo cual debe ser tratada con prudencia y en función de las máximas garantías a través de la adopción de medidas necesarias para tutelar los derechos fundamentales que se puedan comprometer⁵⁰.

La regulación de estos mecanismos de defensa para los derechos de cuarta generación, encuentra ciertas dificultades: **i)** desde una perspectiva jurídica respecto a la regulación de la protección de la información genética, se da la indeterminación de su naturaleza tridimensional (individual, familiar y universal)⁵¹, que presenta una dificultad para encuadrar en un ámbito normativo; y, **ii)** la separación de unos datos genéticos de otros que implica que unos reciben una protección reforzada, mientras otros datos están regulados con protección notablemente reducida y, por lo tanto, no existe un tratamiento general uniforme de estos datos acorde con los criterios de protección e interpretación⁵².

No obstante lo anterior, a pesar de las posibles dificultades que existan y en respuesta a riesgos de la vulneración de los derechos que emanan de la protección al genoma humano, se plantea que una nueva garantía constitucional que actúe como respuesta a una nueva amenaza para la dignidad, la libertad y los derechos de las personas de dos formas que se complementan entre ellas: como garantía a otros derechos y como derecho fundamental autónomo⁵³.

La tendencia internacional se inclina por una delimitación de los derechos que se derivan del genoma humano, así como es establecimiento de medidas de garantía, comúnmente denominadas hábeas genoma, que sean herramientas a las cuales los individuos puedan acudir en caso de una violación a los derechos humanos genéticos.

2.3. Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos

A pesar de las dificultades que se pueden presentar para la regulación de los datos genéticos, organismos de carácter internacional se han esforzado por la creación de documentos jurídicos que manifiesten y abordan situaciones relacionadas con la protección de los datos genéticos, entre las cuales se puede destacar la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos.

Es un instrumento jurídico que fue adoptado por unanimidad por la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura y, posteriormente, hecha suya

⁵⁰ Gómez Sánchez, Yolanda. La Protección de los Datos Genéticos: El Derechos a la Autodeterminación Informativa. España. Revista Derecho y Salud, 16 (1). 2008. Página 60.

⁵¹ Domínguez, Ana Garriga y Susana Álvarez González. Un nuevo reto para los derechos fundamentales: los datos genéticos. España. Editorial Dykinson S.L. 2017. Página 16.

⁵² Gómez Sánchez, Yolanda. Op. Cit. Página 67.

⁵³ Domínguez, Ana Garriga y Susana Álvarez González. Op. Cit. Página 24.

de forma unánime por la Asamblea General de las Naciones Unidas, es decir, fue aceptada por la comunidad internacional y los Estados que la conforman. Por ello, se sostiene su carácter de fuente de derecho internacional, con fuerza obligatoria e imperativa relativa y diferente de otros tratados⁵⁴.

Esta Declaración ha plasmado la inquietud por la existencia de una protección específica, estableciendo la obligación de respetar la confidencialidad de los datos genéticos en legislaciones nacionales⁵⁵ y reconociendo al genoma humano como patrimonio de la humanidad, siendo considerada “una fuente de derecho necesaria”⁵⁶. Es por ello, que este cuerpo legal es la fuente referente para los distintos países alrededor del mundo para iniciar a regular la protección de datos genéticos y reconocer los derechos fundamentales que se abordan al tratar el tema.

El artículo 1o. de la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos se define la concepción del genoma humano en el ámbito jurídico:

“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**”⁵⁷. – el resaltado es propio -

De esta manera se plasman los primeros intentos de promover una regulación que tenga como punto angular el genoma humano y la información que proviene de éste, así como su protección que no sólo se fundamenta en derechos humanos, sino que también en la concepción del genoma humano como un patrimonio de la humanidad.

Esta Declaración en conjunto con otros cuerpos normativos de la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura, como lo es la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos, la Declaración sobre la Responsabilidades de las Generaciones Actuales para con las Generaciones Futura y la Declaración Universal sobre la Bioética y los Derechos Humanos, son de alto interés por la materia que abordan (tecnología y genoma humano) y su objetivo de regular aspectos modernos y relevantes en el mundo jurídico en relación a los derechos humanos, que contribuye a la extensión de la interpretación de éstos.

⁵⁴ Gross Espiell, Héctor. Las declaraciones de la Unesco en materia de bioética, genética y generaciones futuras, su importancia y su incidencia en el desarrollo del derecho internacional. Anuario de Derecho Constitucional Latinoamericano (II). Universidad Nacional Autónoma de México. México. 2006. Página 1411

⁵⁵ Gómez Sánchez, Yolanda. La Protección de los Datos Genéticos: El Derechos a la Autodeterminación Informativa. España. Revista Derecho y Salud, 16 (1). 2008. Página 63.

⁵⁶ Sabogal Murcia, Leonardo. El derecho internacional frente al genoma humano y la bioética. Colombia. Revista Criterio Jurídico, 10 (2). 2010. Página 148.

⁵⁷ Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura. Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos. París. 1997. Artículo 1.

La razón de creación de este tipo de Declaración versa en el desarrollo del derecho internacional, aspecto que se encuentra plasmado en el artículo 13 de la Carta de las Naciones Unidas:

“1. La Asamblea General promoverá estudios y hará recomendaciones para los fines siguientes:

a. fomentar la cooperación internacional en el campo político e impulsar el **desarrollo progresivo del derecho internacional y su codificación...**”⁵⁸. – el resaltado es propio-

La idea del desarrollo progresivo implica que el derecho internacional público es pensado, formulado y aplicado de forma dinámica y la caracterización evolutiva en atención al mundo⁵⁹; y, posteriormente, promover la inclusión de estas disposiciones novedosas a los ordenamientos jurídicos nacionales.

Es por ello, que la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos surge como respuesta a problemas actuales derivados del desarrollo de la tecnología y el uso de ésta con relación a los datos genéticos, por lo que aborda la protección del genoma humano y, paralelamente, establece la relación de esta protección con el respeto de los derechos humanos.

3. Integración del hábeas genoma en Guatemala

En Guatemala, el concepto de información genética no es algo desconocido, es más, esta información se usa en distintos ámbitos de la sociedad, desde la medicina en el ámbito privado hasta investigaciones de índole penal y como evidencia dentro de estos en el ámbito público e, incluso, existen distintas instituciones (públicas y privadas) que tienen un control de esta información genética para utilizarla para cumplir con distintos fines.

El Ministerio Público y el Instituto Nacional de Ciencias Forenses, entre otras instituciones, son ejemplos de instituciones públicas que tienen acceso, por ley, a información genética que constituye datos sensibles de la vida de una persona. Esto se volvió más claro al momento de la creación del Banco de Datos Genéticos del Instituto Nacional de Ciencias Forenses, un instrumento que recolecta información genética de los individuos para un uso específico (la comparación de perfiles genéticos)⁶⁰.

⁵⁸ Asamblea General de las Naciones Unidas. Carta de las Naciones Unidas. Estados Unidos de América. 1945. Artículo 13.

⁵⁹ Gross Espiell, Héctor. Las declaraciones de la Unesco en materia de bioética, genética y generaciones futuras, su importancia y su incidencia en el desarrollo del derecho internacional. Anuario de Derecho Constitucional Latinoamericano (II). Universidad Nacional Autónoma de México. México. 2006. Página 1408.

⁶⁰ Instituto Nacional de Ciencias Forenses. Director General de INACIF dirige esfuerzos para fortalecer el Banco de Datos Genéticos para uso forense [En línea]. Instituto Nacional de Ciencias Forenses. Guatemala. 2020. Disponible en: <https://www.inacif.gob.gt/index.php/component/content/article/89->

Es de este modo como la recolección y el uso de la información genética se encuentra presente en el ejercicio del ámbito público de Guatemala, desde su captación para registros del Estado hasta su uso en procesos judiciales de índole penal y civil, para cumplir distintos objetivos, desde un aspecto simple como el captar huellas dactilares hasta prácticas más complejas como la recolección de ADN o fluidos biológicos.

Además de instituciones públicas de Guatemala, también en las instituciones privadas tienen acceso a una gama de información genética de las personas, como por ejemplo en los hospitales, que están en constante contacto con este tipo de datos dentro de su ejercicio médico, como el Instituto para la Investigación Científica y la Educación Acerca de las Enfermedades Genéticas y Metabólicas Humanas, que tiene como fin dar atención de las personas y familias afectadas por enfermedades hereditarias de origen genético y metabólico⁶¹, o la Fundación de Antropología Forense de Guatemala, que aplica ciencias forenses con la finalidad de esclarecer la memoria histórica del país e identificar las víctimas del Conflicto Armado Interno de Guatemala a través de perfiles genéticos obtenidos de muestras de ADN de los familiares de las víctimas y muestras esqueléticas de restos humanos con los que esperan encontrar alguna coincidencia⁶².

La implementación de las prácticas genéticas no son un aspecto ajeno al país guatemalteco, ya que, en distintos ámbitos, tanto privados como públicos, se utilizan sistemas de información genética para distintos fines, como registros, identificación de personas o usos médicos. Es por ello que, ante las constantes prácticas que implican el uso y manipulación de información genética, es importante delimitar la protección y la normativa de usos de esta información para evitar la vulneración de derechos fundamentales.

3.1. La protección genómica en Guatemala

No obstante, las notables prácticas de índole genética que existen en Guatemala, no hay una normativa legal específica que las aborde ni una iniciativa de ley que trate de estos temas. Esto no significa que esta ausencia de regulación específica implique que no haya disposiciones legales que velen por la protección de los datos genéticos y la delimitación de medios de garantía de esta protección.

[noticias/ultimas-noticias/524-cooperacion-internacional-apoya-en-el-fortalecimiento-del-banco-de-datos-geneticos-para-uso-forense](#) [Consultado: 26/01/2023]

⁶¹ Instituto para la Investigación Científica y la Educación Acerca de las Enfermedades Genéticas y Metabólicas Humanas. Quiénes somos. [En línea]. INVEGEM. Guatemala. 2022. Disponible en: <https://www.invegem.org/quienes-somos/> [Consultado: 27/01/2023]

⁶² Fundación de Antropología Forense de Guatemala. Nuestro trabajo. [En línea]. FAFG. Guatemala. 2020. Disponible en: <https://fafg.org/nuestro-trabajo-3/> [Consultado: 27/01/2023]

La temática de la información genética se encuentra presente en distintas normativas guatemaltecas, como la Ley de Acceso a la Información Pública, el Código Penal y la Constitución Política de la República de Guatemala.

3.1.1. Ley de Acceso a la Información Pública

La Ley de Acceso a la Información, Decreto No. 58-2008, otorga la facultad a las personas de requerir información a las instituciones del Estado a través del ejercicio del derecho al acceso a la información pública.

Para la materia de la protección de información genética, el artículo 9º. de la ley mencionada aborda definiciones y conceptos importantes para el desarrollo y comprensión del cuerpo legal, entre estas definiciones se encuentra la de los denominados **datos sensibles o datos personales sensibles** que define como aquellos que determinan rasgos físicos o morales de la vida privada de una persona⁶³. Y, precisamente, la información genética es determinante en relación a dar a conocer estas características físicas como el origen racial, estados de salud físicos o psíquicos y otras cuestiones íntimas de similar naturaleza por lo cual encuadrarla dentro de la regulación de datos personales o datos personales sensibles de la ley.

Además de lo anterior, esta ley expresamente establece que los datos sensibles o datos personales sensibles pueden ser únicamente conocidos por el titular del derecho⁶⁴, reconociendo el derecho a la intimidad de las personas sobre sus datos sensibles personales, los cuales incluyen el genoma humano y su información genética. Asimismo, indica que el consentimiento expreso es la única forma de obtener información relacionada con datos sensibles o datos personales sensibles a través de su artículo 31⁶⁵.

Es el caso de la información genética que, por medio de disposiciones de esta índole, puede ser revelada pero únicamente bajo el ejercicio de la **autodeterminación genética del titular del derecho**; es decir, la única forma que se puede dar a conocer información genética de una persona es contando con la disposición de esta para compartir el contenido de su genoma humano.

Además, la ley en cuestión incluso establece sanciones (penales y pecuniarias) a las personas que de alguna forma en ese contexto vulneren la intimidad de la persona, y por ende, la intimidad genética, en sus artículos 64 y 67 donde establece sanciones para la comercialización de datos personales y la revelación de información confidencial⁶⁶, que como se estableció anteriormente la información genética extraída del genoma humano

⁶³ Congreso de la República de Guatemala. Ley de Acceso a la Información Pública, Decreto No. 57-2008. Guatemala. 2008. Artículo 9.2

⁶⁴ Ibid. Artículo 22.5

⁶⁵ Ibid. Artículo 31.

⁶⁶ Congreso de la República de Guatemala. Ley de Acceso a la Información Pública, Decreto No. 57-2008. Guatemala. 2008. Artículos 64 y 67.

encuadra en el concepto de datos personales e información confidencial que la ley indica en su propio texto.

En conclusión, la Ley de Acceso a la Información Pública, si bien no es un instrumento legal que tenga como objeto la protección de la información genética, establece ciertas disposiciones que protegen la intimidad de la persona y su vida privada y, siendo la intimidad genética un aspecto de la vida privada de una persona, protege de intromisiones sin consentimiento expreso de la información genética de los individuos que puedan tener bajo su poder instituciones públicas que se puedan generar por el ejercicio del derecho al acceso a la información de otras personas.

3.1.2. Código Penal

El Código Penal, Decreto No. 17-73, tipifica los delitos y las faltas, así como establecer sus respectivas sanciones, con la finalidad de proteger un bien jurídico tutelado por el Estado, como lo puede ser el derecho a vida, la seguridad, la intimidad, la propiedad privada, entre otros.

En el contexto de la temática del presente artículo, el Código Penal de Guatemala protege la intimidad de las personas estableciendo delitos que son castigados con una pena de prisión o pecuniaria. A estos delitos se les conoce como registros prohibidos y uso de la información, y se encuentran regulados en los artículos 274 “D” y 274 “F” de la normativa penal guatemalteca:

- El artículo 274 “D” que tipifica el delito denominado registros prohibidos dispone que “(...) se impondrá prisión de seis meses a cuatro años y multa de doscientos a mil quetzales, al que creare un banco de datos o un registro informático con datos que puedan afectar la intimidad de las personas.”⁶⁷ Siendo en este delito el bien jurídico tutelado la intimidad de las personas, un derecho fundamental que se ha explicado y abordado a lo largo del presente artículo.
- Por su parte, el artículo 274 “F” regula el delito denominado uso de información y establece que “(...) se impondrá prisión de seis meses a dos años, y multa de dos mil a diez mil quetzales al que, sin autorización, utilice u obtenga para sí o para otro, datos contenidos en registros informáticos, bancos de datos o archivos electrónicos.”⁶⁸ En este caso, el bien jurídico tutelado es la protección del derecho de propiedad y, en el contexto de la protección del genoma humano, es la protección los datos que se encuentran en estos registros informáticos, bancos de datos o archivos electrónicos relacionados con la información genética.

⁶⁷ Congreso de la República de Guatemala. Código Penal, Decreto No. 17-73. Guatemala. 1974. Artículo 274 “D”.

⁶⁸ Ibid. Artículo 274 “F”.

Es así como el Código Penal, una legislación cuyo objeto principal no es la protección del genoma humano y de los derechos que devienen de este, también contiene delitos cuyo bien jurídico tutelado es el derecho a la intimidad y la propiedad de la revelación de información proveniente del genoma humano y, en consecuencia, existe una protección a este derecho fundamental.

3.1.3. Constitución Política de la República

La Constitución Política de la República de Guatemala constituye el núcleo del ordenamiento jurídico de un país, estableciendo las directrices sobre las cuales se va a estructurar la sociedad, entre las cuales encontramos los derechos fundamentales.

La Constitución establece en su artículo 44 la apertura a instrumentos internacionales en la materia de Derechos Humanos de la siguiente forma:

“Artículo 44.- Derechos inherentes a la persona humana. **Los derechos y garantías que otorga la Constitución no excluyen otros que, aunque no figuren expresamente en ella, son inherentes a la persona humana.**

El interés social prevalece sobre el interés particular.

Serán nulas *ipso jure* las leyes y las disposiciones gubernativas o de cualquier otro orden que disminuyan, restrinjan o tergiversen los derechos que la Constitución garantiza”⁶⁹. - el resaltado es propio -

Del artículo anteriormente citado, surge la figura del bloque de constitucionalidad, siendo esta la “(...) existencia de un conjunto de normas que tienen jerarquía constitucional en el ordenamiento jurídico. Es decir, se asume que no todas las normas con carácter constitucional se encuentran en el texto de la Constitución, sino que hay otras que el mismo texto constitucional hace la remisión”⁷⁰.

En Guatemala, el bloque de constitucionalidad ha sido desarrollado por la Corte de Constitucionalidad en la ilustre sentencia del Expediente número 1822-2011, de la cual destaca lo siguiente⁷¹:

- El bloque de constitucionalidad es un conjunto de normas y principios que no se encuentran en el texto formal de la Constitución pero han sido integradas a la Constitución y sirven como medidas de control de constitucionalidad de la normativa guatemalteca

⁶⁹ Asamblea Nacional Constituyente. Constitución Política de la República de Guatemala. Guatemala 1985. Artículo 44.

⁷⁰ Rosillo Martínez, Alejandro. El Bioderecho: Relación entre la Bioética y los Derechos Humanos. Honduras. Revista Científica UMH Sapientiae, (1)1. 2020. Página 36.

⁷¹ Corte de Constitucionalidad. Expediente No. 1822-2011. Gaceta Jurisprudencial de la Corte de Constitucionalidad No. 105. Guatemala. 2012. Página 14.

- El concepto de *bloc de constitutionalité* surgió en Francia en 1958 a través de la investigación de Luís Favoreau respecto a la justicia constitucional y la ausencia de reconocimiento expreso de los derechos fundamentales en la Constitución francesa de 1958;
- A través del bloque de constitucionalidad se integran los instrumentos internacionales de derechos humanos como parte de la legislación interna guatemalteca.

Y, respecto a la protección de datos genéticos es importante mencionar tres puntos para corroborar que su tutela se encuentra adscrita al bloque de constitucionalidad:

- El derecho a la intimidad se encuentra regulado en distintos instrumentos de derechos humanos que Guatemala ha suscrito y ratificado, por ejemplo, la Declaración Universal de Derechos Humanos y la Convención Americana de Derechos Humanos.
- La protección de datos genéticos y, por ende, del genoma humano deviene de la interpretación del derecho a la intimidad ya que la protección se deriva de que la información contenida en el genoma humano es parte de la vida privada de cada individuo.
- A través de la tutela del derecho a la intimidad, se prevé una tutela para los datos genéticos en virtud de la protección de estos derechos.

En el fallo del expediente número 752-2022, la Corte de Constitucionalidad estableció que “(...) existe un interés legítimo en la protección de datos sensibles de la persona (...) a quien le asiste el derecho a la privacidad, reconocido a nivel internacional y dentro del orden jurídico guatemalteco (...)”⁷². Y, nuevamente, como se ha establecido a lo largo del presente artículo: los datos genéticos son considerados como datos sensibles de la persona y, el derecho a la intimidad, se basa en el derecho a las personas que mantener su vida privada en privado.

Si bien, no existe un medio legal denominado como *habeas genoma* en el ordenamiento guatemalteco, la interpretación de la Constitución Política de la República y del bloque de constitucionalidad, en donde el derecho a la intimidad es tutelado constitucionalmente en el país, es pertinente establecer que la protección al genoma humano de cada persona se puede garantizar a través de la acción de amparo, que se encuentra regulado en el artículo 265 de la Carta Magna:

⁷² Corte de Constitucionalidad. Expediente No. 752-2022. Gaceta Jurisprudencial de la Corte de Constitucionalidad No. 145. Guatemala. 2022. Página 17.

“Artículo 265. Procedencia del amparo. Se instituye el amparo **con el fin de proteger a las personas contra las amenazas de violaciones a sus derechos o para restaurar el imperio de los mismos cuando la violación hubiere ocurrido. No hay ámbito que no sea susceptible de amparo**, y procederá siempre que los actos, resoluciones disposiciones o leyes de autoridad lleven implícitos una amenaza, restricción o violación a los derechos que la Constitución y las leyes garantizan”⁷³. - el subrayado es propio -

El artículo anterior es pertinente descomponerlo y destacar dos elementos:

- El objeto del amparo es garantizar la protección ante amenazas de violaciones a los derechos fundamentales o, inclusive, restaurar los mismos cuando ya exista una violación.
- El hecho que no hay ámbito que no sea susceptible de amparo, siendo un ámbito bastante amplio que permite la introducción de interpretaciones modernas de los derechos que la Constitución y otras leyes nacionales regulan para que la Corte de Constitucionalidad se pronuncie sobre ellos.

Teniendo en cuenta lo anterior, a la luz del texto constitucional guatemalteco, la protección del derecho a la intimidad debe efectuarse a través del amparo, por ser el medio establecido para la protección de los derechos fundamentales y la inexistencia de una garantía constitucional que se enfoque únicamente en la protección de genoma humano.

3.2. Análisis jurídico del hábeas genoma en el sistema jurídico guatemalteco

El sistema jurídico guatemalteco se ha caracterizado por ser muy susceptible a la incorporación de distintas garantías, reconocidas a nivel internacional, cuyo objetivo es la protección de derechos fundamentales a través del bloque de constitucionalidad y, posteriormente, su incorporación a la legislación interna. Y que, además, regula la acción constitucional de amparo con una apertura a la protección de los derechos fundamentales reconocidos en la Constitución Política.

Un ejemplo de lo anterior ha sido la incorporación de los denominados *habeas data* y del *habeas corpus* (también conocido como derecho a la exhibición personal); que se encuentran regulados en capítulo sexto del título primero de la Ley de Acceso a la Información Pública⁷⁴ y en el título tercero de la Ley de Amparo, Exhibición Personal y de Constitucionalidad⁷⁵, respectivamente.

⁷³ Asamblea Nacional Constituyente. Constitución Política de la República de Guatemala. Guatemala 1985. Artículo 265.

⁷⁴ Congreso de la República de Guatemala. Ley de Acceso a la Información Pública, Decreto No. 57-2008. Guatemala. 2008. Título primero, capítulo sexto.

⁷⁵ Asamblea Nacional Constituyente. Ley de Amparo, Exhibición Personal y de Constitucionalidad, Decreto No. 1-86. Guatemala. 1986. Título tercero.

Partiendo de lo anterior, actualmente existe tres vías en donde el derecho a la intimidad genética pueda ser protegido en Guatemala, siendo las siguientes:

- a. A través de la limitación al denominado *habeas data*, regulado en la Ley de Acceso a la Información Pública⁷⁶.

En Guatemala, el *habeas data* no funciona específicamente como una garantía que se enfoca en la protección del derecho a la intimidad o a la privacidad de las personas como en otros países latinoamericanos (Brasil, Colombia, Paraguay, Perú, Venezuela⁷⁷). No obstante lo anterior, en nuestro país, el derecho de acceso a la información pública tiene un límite respecto a los datos sensibles, dentro de los cuales se encuentra la información genética, siendo este expuesto en el artículo 31 de la Ley de Acceso a la Información Pública que, en su parte conducente, dispone:

“Artículo 31. Consentimiento expreso. Los sujetos obligados **no podrán difundir, distribuir o comercializar los datos personales** contenidos en los sistemas de información desarrollados en el ejercicio de sus funciones, **salvo que hubiere mediado el consentimiento expreso por escrito de los individuos a que hiciere referencia la información (...)**”⁷⁸. – el resaltado es propio -

El *habeas data*, una garantía de carácter constitucional que, si bien su objetivo es la divulgación de la información que las instituciones del Estado poseen, contiene una limitación que se enfoca en la protección de datos personales, cuya definición ya se ha abordado en el presente artículo y que incluye los datos sensibles como lo son los datos que se extraen del genoma humano, y establece que la única forma que estos sean relevados es con el consentimiento de los individuos a quienes les pertenezca esta información.

- b. Por medio de la acción constitucional de amparo, regulada en la Ley de Amparo, Exhibición Personal y de Constitucionalidad, Decreto No. 1-86 de la Asamblea Nacional Constituyente.

La acción constitucional de amparo es la garantía que por excelencia se encarga de la protección de los derechos fundamentales reconocidos en el país, lo anterior no sólo se encuentra regulado en la Ley de Amparo, Exhibición Personal y de Constitucionalidad, sino que también en la Constitución Política de la República.

⁷⁶ Congreso de la República de Guatemala. Ley de Acceso a la Información Pública, Decreto No. 57-2008. Guatemala. 2008. Artículo 9.4.

⁷⁷ Muñoz de Alba Medrano, Marcia (Coordinadora). Reflexiones en torno al derecho genómico. Instituto de Investigaciones Jurídicas - UNAM. México. 2002. Página 201.

⁷⁸ Congreso de la República de Guatemala. Ley de Acceso a la Información Pública, Decreto No. 57-2008. Guatemala. 2008. Artículo 31.

Si recordamos la amplitud del ámbito de aplicación de la acción constitucional de amparo, permite ejercer a través de esta garantía la protección de los datos genéticos y, por ende, de la intimidad genética en virtud a los siguientes puntos:

- El texto constitucional reconoce en su artículo 4 como un derecho fundamental la dignidad humana, siendo este el elemento clave para la determinación de la necesidad de la protección de los datos genéticos.
- Además, a través del bloque de constitucionalidad, cuya existencia emana de los artículos 44, 46 y 149 de la Constitución Política, se incluye dentro del catálogo de derechos fundamentales protegidos por el Estado los referentes a la intimidad y autodeterminación informativa regulados en: a) artículo 12 de la Declaración Universal de Derechos Humanos; b) artículo 11.1, 11.2 y 11.3 de la Convención Americana sobre Derechos Humanos; c) artículo 17 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos; y, d) artículo 5 de la Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre.

Es por lo anterior, que ante la defensa de la protección de datos genéticos, y del genoma humano, la acción constitucional de amparo sería un medio idóneo para hacer efectivos dichos derechos aunque no se encuentren expresamente regulados y sean una extensión de los derechos a la intimidad y autodeterminación informativas, que si se encuentran regulados.

- c. La creación de una garantía judicial denominada habeas genoma, cuyo objeto sea únicamente la protección del genoma humano.

En este punto, es pertinente analizar la fuerza obligatoria e imperativa de la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos de la UNESCO respecto a la cual se sostiene que al ser una declaración aceptada de forma unánime por la Conferencia General de la Unesco y ratificada, también por unanimidad, por la Asamblea General de las Naciones Unidas y sin discrepancias por los Estados y la comunidad internacional, puede establecerse que posee un carácter de fuente de derecho internacional, teniendo una fuerza de imperatividad distinta a la de otros tratados⁷⁹.

A la luz de lo anterior, que es un punto cuestionado por distintos autores, la creación de una garantía cuya finalidad sea la protección de datos genéticos y del genoma humano sería la última alternativa, sobre la cual aún no existen normativas ni proyectos de ley. No obstante, a lo anterior es de recordar que el derecho se encuentra en constante actualización y crecimiento, y que Guatemala ha sido constante en velar por la inclusión

⁷⁹ Gross Espiell, Héctor. Las declaraciones de la Unesco en materia de bioética, genética y generaciones futuras, su importancia y su incidencia en el desarrollo del derecho internacional. Anuario de Derecho Constitucional Latinoamericano (II). Universidad Nacional Autónoma de México. México. 2006. Página 1411.

de garantías de protección de derechos fundamentales, como el habeas corpus o el habeas data, dentro de su normativa nacional.

Por lo cual, no sería de extrañarse que, en un par de años, se empiece a considerar, ante la creciente necesidad de tener una mayor protección de los datos genéticos – provocada por la creciente innovación tecnológica en este campo –, la creación de una figura cuya finalidad sea la protección del genoma humano ante las invasiones arbitrarias.

Referencias

Referencias bibliográficas

Aguilar Cuevas, Magdalena. *Las tres generaciones de los derechos humanos*. Órgano Informativo de la Comisión de Derechos Humanos del Estado de México, 6 (30). México. 1998.

Álvarez González, Susana. *Derechos fundamentales y protección de datos genéticos*. España. Editorial Dykinson S.L. 2011.

Becerra, Omar Fernando. *El derecho genómico en México*. Argentina. Revista Vida y Ética, 15(2). 2014.

Domínguez, Ana Garriga y Susana Álvarez González. *Un nuevo reto para los derechos fundamentales: los datos genéticos*. España. Editorial Dykinson S.L. 2017.

Garriga Domínguez, Ana (et al). *Un nuevo reto para los derechos fundamentales: los datos genéticos*. Editorial Dykinson S.L. España. 2017.

Gómez Sánchez, Yolanda. La Protección de los Datos Genéticos: El Derechos a la Autodeterminación Informativa. Revista Derecho y Salud, 16 (1). España. 2008.

Gross Espiell, Héctor. *Las declaraciones de la Unesco en materia de bioética, genética y generaciones futuras, su importancia y su incidencia en el desarrollo del derecho internacional*. Anuario de Derecho Constitucional Latinoamericano (II). Universidad Nacional Autónoma de México. México. 2006.

Junquera de Estéfani, Rafael (Director). *Bioética y bioderecho: Reflexiones jurídicas ante los retos bioéticos*. España. Editorial Comares S.L. 2008.

Morelli, Mariano. *El concepto del bioderecho y los derechos humanos*. Revista Vida y Ética (11) 1. Argentina. 2010.

Muñoz de Alba Medrano, Marcia (Coordinadora). *Reflexiones en torno al derecho genómico*. Instituto de Investigaciones Jurídicas - UNAM. México. 2002.

Porras del Corral, Manuel. *Biotecnología, derecho y derechos humanos*. Publicaciones Obra Social y Cultural Cajasur. España. 1996.

Romeo Casabona, Carlos M. *El Bioderecho y la Bioética, un largo camino en común*. Revista Iberoamericana de Bioética (1). España. 2017.

Rosillo Martínez, Alejandro. *El Bioderecho: Relación entre la Bioética y los Derechos Humanos*. Revista Científica UMH Sapientiae, (1)1. Honduras. 2020.

Sabogal Murcia, Leonardo. *El derecho internacional frente al genoma humano y la bioética*. Colombia. Revista Criterio Jurídico, 10 (2). 2010.

Seoane Rodríguez, Jose Antonio. De la intimidad genética a la protección de datos genéticos. La protección iusfundamental de los datos genéticos en el Derecho español (A propósito de las SSTC 290/2000 y 292/2000, de 30 de noviembre) (parte II). Revista Derecho y Genoma Humano (17). España. 2002.

Silva, José Afonso da. *Curso de Direito Constitucional Positivo*. Malheiros. Brasil. 2005.

STC 134/1999 citado por Junquera de Estéfani, Rafael (Director). *Bioética y bioderecho: Reflexiones jurídicas ante los retos bioéticos*. España. Editorial Comares S.L. 2008. Página 99.

Valdés, Erick. *Bioderecho, daño genético y derechos humanos de cuarta generación*. Boletín Mexicano de Derecho Comparado, 48(144). México. 2015.

Varsi Rospigliosi, Enrique. *Bioética, Genoma y Derechos Humanos: efectivizando la protección de la humanidad*. Ius et Veritas (21). Perú. 2000.

Varsi Rospigliosi, Enrique. *El derecho a la intimidad genética, de las escuchas telefónicas a la transparencia del gen*. Revista Diálogo por la Jurisprudencia (42). Perú. 2002.

Vega, Alberto. *International Governance through Soft Law: The Case of the OECD Transfer Pricing Guidelines*. Max Planck Institute for Tax Law and Public Finance. Alemania. 2012.

Referencias electrónicas

Instituto Nacional de Ciencias Forenses. *Director General de INACIF dirige esfuerzos para fortalecer el Banco de Datos Genéticos para uso forense* [En línea]. Instituto Nacional de Ciencias Forenses. Guatemala. 2020. Disponible en: <https://www.inacif.gob.gt/index.php/component/content/article/89-noticias/ultimas->

[noticias/524-cooperacion-internacional-apoya-en-el-fortalecimiento-del-banco-de-datos-geneticos-para-uso-forense](#)

Instituto para la Investigación Científica y la Educación Acerca de las Enfermedades Genéticas y Metabólicas Humanas. *Quienes somos*. [En línea]. INVEGEM. Guatemala. 2022. Disponible en: <https://www.invegem.org/quienes-somos/>

Fundación de Antropología Forense de Guatemala. *Nuestro trabajo*. [En línea]. FAFG. Guatemala. 2020. Disponible en: <https://fafg.org/nuestro-trabajo-3/>

Referencias jurisprudenciales

Corte de Constitucionalidad. *Expediente No. 1822-2011*. Gaceta Jurisprudencial de la Corte de Constitucionalidad No. 105. Guatemala. 2012.

Corte de Constitucionalidad. *Expediente No. 752-2022*. Gaceta Jurisprudencial de la Corte de Constitucionalidad No. 145. Guatemala. 2022.

Referencias normativas

Asamblea General de las Naciones Unidas. *Carta de las Naciones Unidas*. Estados Unidos de América. 1945.

Asamblea General de las Naciones Unidas. *Declaración Universal de los Derechos Humanos*. Francia. 1948.

Asamblea Nacional Constituyente. *Constitución Política de la República de Guatemala*. Guatemala 1985.

Asamblea Nacional Constituyente. *Ley de Amparo, Exhibición Personal y de Constitucionalidad, Decreto No. 1-86*. Guatemala. 1986.

Congreso de la República de Guatemala. *Código Penal, Decreto No. 17-73*. Guatemala. 1974.

Congreso de la República de Guatemala. *Ley de Acceso a la Información Pública, Decreto No. 57-2008*. Guatemala. 2008.

Consejo de Europa. *Convenio Europeo de Derechos Humanos*. Italia. 1950.

Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura. *Declaración Internacional sobre Datos Genéticos Humanos (SHS/BIO/04/1)*. Francia. 2003.

Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura.
Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos. París. 1997.

Organización de los Estados Americanos. *Convención Americana sobre Derechos Humanos*. Costa Rica. 1969.