

Derechos humanos e información: de la privacidad a la efectiva igualdad de oportunidades en el contexto de salud

Graciela de Ortúzar*

Resumen.

En el presente trabajo analizaré el derecho a la información en salud. Para ello, en la primera parte, comenzaré definiendo y fundamentando éticamente los dos derechos humanos que confluyen en el mismo: el derecho a la información y el derecho a la salud. En la segunda parte, analizaré un caso importante, actual y controvertido, como es la regulación de la información genética, entendida como información supra sensible. Como hipótesis general sostengo que la protección de la información sensible en salud no sólo implica cuestiones de privacidad sino también, y muy especialmente, cuestiones de justicia en el manejo de la información en salud. Por lo tanto, la regulación de dicha información –tanto a nivel nacional como internacional- deberá depender de contextos de uso (médico y no médico). De esta manera se busca: a- impulsar la efectiva igualdad de oportunidades en el acceso a la información y nuevas tecnologías en el contexto de salud; b-restringir el uso comercial de dicha información ante el creciente número de patentes y nuevos productos obtenidos a partir de la misma información médica, sin consentimiento del paciente; c-.restringir y proteger dicha información de su acceso para fines no médicos (por seguros privados de salud, aseguradoras de vida, control policial, etc)

Abstract.

In this paper the right to be informed in health care will be analyzed. In the first part, two related human rights will be defined and ethically analyzed: the right to information and knowledge and the right to health care. In the second part, a current controversial case will be analyzed: the regulation of genetic information, known as "supra-sensitive information". As a

* El presente trabajo se realiza en el marco de los siguientes proyectos de investigación: "La Sociedad de la Información como desafío", Proyecto UNLP 11/J098; "Telesalud en la Cuenca Carbonífera de Río Turbio", Proyecto UNPA PPIt2 29/C039/2;"Igualdad, TICs y políticas integrales para una mejor calidad de vida", CONICET.

[√] Dra. en Filosofía, UNLP; Prof. Adjunta Ética, UNPA; Investigadora Adjunta CONICET - E-mail: graceortuzar@hotmail.com

general hypothesis I propose that the protection of sensitive information in health care not only implies issues of privacy but also and especially issues of justice in the use of that information in health care. The regulation of such information, at national and international level, should therefore depend on the context of use (medical and non-medical). It would then be possible to:

- a) generate equal opportunities in the access of information and new technologies in health care;
- b) constrain the commercial use of this medical information and limit the number of patents and new products obtained for this medical information; without the consent of the patient;
- c) protect the use of this information for non medical aims (private insurance, security, etc).

Derechos humanos e información: de la privacidad a la efectiva igualdad de oportunidades en el contexto de salud

Graciela de Ortúzar

I-Introducción

Los derechos humanos expresados en Tratados Internacionales (OMS;1948), en nuestra Constitución Nacional (CNA, ref 1994) y en leyes específicas derechos entre los cuáles se encuentra el derecho a la salud (segunda generación) y el nuevo derecho a la información (cuarta generación) se fundamentan moralmente en el reconocimiento de *la dignidad de la persona* (Nino, 1984; Bidart Campos, 1991). Este concepto nos remite a la concepción kantiana *humana* (Kant,1995 edic, p.84) según la cual considerar al hombre como simple medio es negarle la posibilidad de consentir en tanto sujeto moral autónomo. Exige reconocer al hombre como un fin en sí mismo, porque las personas tienen dignidad y no precio. A partir de este concepto moral se derivan los siguientes derechos fundamentales de la persona: la vida, la integridad física, la salud, la libertad de pensamiento y culto, la libertad sexual, el acceso a la información, entre otros. La doctrina de los *derechos personalísimos* permitiría también derivar, como lógico corolario del derecho a la vida, el derecho a la salud, aún cuando el mismo fuera considerado formalmente.

Vinculado con el concepto de dignidad y a la información, *el derecho a la privacidad* se fundamenta también en la concepción de autodeterminación de la persona; aún cuando, como señalaremos más adelante, podemos encontrar una segunda definición patrimonialista de privacidad. En nuestro país la privacidad comprende la protección de aspectos tales como el

poder estar a solas sin interferencias y la no divulgación de datos que puedan afectar o desprestigiar a la persona. La protección legal de la privacidad está expresada en el Tratado de Derechos Humanos que con jerarquía constitucional, es decir se encuentran vigentes en nuestra legislación (Declaración Americana de los Derechos del Hombre, arts. C, IX y X, Decl. Universal de los Derechos Humanos, art. 12; Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, Convención Americana sobre Derechos Humanos, art.11-2 y 11-3, Convención sobre los Derechos del Niño, art. 16 , 40 , 2b, VIII.)

Asimismo, el *derecho a la igualdad de trato*, derecho formal de igualdad, se deduce de la misma concepción de dignidad de la persona en tanto sujeto de derechos. Esta concepción no permite la discriminación de las personas, eliminando las barreras formales pero no garantizando la efectiva igualdad de oportunidades. Este principio de igualdad de oportunidades es el requerido para justificar éticamente un derecho positivo a la salud para todos (Daniels, 1985).

Por ello, dependiendo de cómo definamos este concepto de autonomía de la persona moral, podemos defender una concepción fuerte o sólo una mera concepción formal de derecho de salud, privacidad e igualdad de oportunidades. El mismo concepto de 'dignidad' kantiano constituye un concepto formal. Esta definición resulta insuficiente si queremos garantizar la efectiva igualdad de oportunidades. La dignidad requiere ciertas condiciones, un mínimo bienestar material y satisfacción de necesidades que permita el desarrollo de capacidades básicas. En tal sentido, si queremos defender la igualdad de oportunidades, debemos postular un concepto de autonomía crítica como ideal normativo y garantizar las condiciones de aplicabilidad de los instrumentos ético-legales para la regulación de la información sensible en

salud, como lo es el consentimiento informado y las condiciones de bienestar que el mismo supone.

El *consentimiento informado* comprende los tres aspectos derivados de la consideración de la autonomía de la persona: el derecho a la autodeterminación, la privacidad, y el reconocimiento a la igualdad de oportunidades. En este sentido, el consentimiento informado no constituye un mero requisito burocrático para la expresión de la voluntad, sino la aceptación de una concepción moral de las personas como sujetos capaces de crear su propio plan de vida, elaborar proyectos y metas que lo expresen (Costa, 1996). Esta concepción requiere ser fundamentada en un ideal fuerte de autonomía, exigiendo condiciones de justicia y no sólo la mera igualdad formal. Por ello, el consentimiento informado, aplicado a la práctica clínica, no supone sólo la libre decisión basada en el cálculo de riesgos médicos, sino cuestiones psicológicas y ético-sociales, entre las cuáles podemos citar: medidas de acción, educación, acceso y prevención, y justicia distributiva (de Ortúzar 1996, 2002, 2009).

En el presente trabajo sostendremos como hipótesis general que la protección de la información sensible no sólo implica cuestiones de privacidad sino también, y muy especialmente, cuestiones de justicia en el manejo de la información, las cuáles deberían ser reguladas por contextos de uso (médico y no médico), a nivel nacional e internacional, para garantizar la efectiva igualdad de oportunidades.

II. Algunas definiciones en torno a la información sensible en salud: genética y HIV

Para abordar el problema que nos ocupa, el manejo de la información sensible y sus implicancias ético- sociales, resulta pertinente, en este punto, comenzar por definir qué entendemos por información genética. De acuerdo con Rothenberg, la *información genética*

privada es “cualquier información sobre un individuo derivada de la presencia, ausencia, alteración o mutación de un gen o genes, o de la presencia o ausencia de un específico marcador o marcadores de ADN, y que ha sido obtenida de: 1- del análisis individual de ADN; 2- del análisis de ADN de una persona familiar al individuo” (Rothengerg, 1997).

Una primera rápida reflexión sobre la anterior definición nos dice que la información genética individual no se obtiene sólo de tests -voluntarios u obligatorios-. Esta reflexión no es menor, debido a que dicha información puede obtenerse de la historia familiar, existiendo problemas de derechos de terceros (derecho a acceder a los resultados médicos de dicha información, por ejemplo, para prever consecuencias en la toma de decisiones reproductivas); y nuevos derechos, como el “derecho a no saber” originado precisamente por el problema de demasiada información y ausencia de tratamientos médicos (ej, caso de Huntignton). Por otra parte, resulta fácil obtener dicha información sin el consentimiento del individuo, al no ser necesario un tests médico sino una simple muestra que luego es traducida en información y almacenada en base de datos. En algunos casos, esas bases de datos constituyen los puntos de partida de investigaciones médicas cuyos resultados serán comercializados a través de nuevos productos (drogas y tests)

Ahora bien, las características señaladas anteriormente nos llevan a preguntarnos si la información genética es especial, si puede considerarse información suprasensible, si requiere mayor protección y si es diferente del resto de la información médica. Al respecto, en la literatura legal y ética encontramos diferentes respuestas a dicho interrogante, que podrían ser sintetizadas en dos grandes corrientes: 1- “excepcionalismo genético”, 2- “información médica”. Analicemos brevemente ambas posiciones En primer lugar, el “excepcionalismo genético” defendido por Annas, Roche y Glantz (Annas et al, 1992) sostiene que la información genética

posee características específicas que la diferencian de la información médica en general. Podemos describirla como una información privada y personal, potencialmente poderosa, con valor predictivo, sensible al *pedigree*, y permanente. En función de dichas características sostienen que se requiere niveles más altos de protección que para la información médica. La síntesis de la justificación dada puede ser presentada en tres puntos: a- posee un carácter predictivo, es estable, puede ser almacenada por un largo período, y es, en su mayoría, desconocida para la persona (metáfora del diario futuro), b- divulga, al mismo tiempo, la información personal de sus familiares y futuros hijos, c-existe una preocupación legítima sobre la posibilidad de discriminación genética, ante la historia de estigmatización existente en las investigaciones genéticas en poblaciones humanas-.

En contraposición, Rothstein y Murray critican el “excepcionalismo genético” y consideran que la metáfora del diario futuro genera un nuevo temor, el temor a ser dañados por el posible uso de una información que no poseemos, que no conocemos y que está fuera de nuestro control, pero a la que pueden acceder otros, violando nuestra privacidad expresada en la figura del "diario íntimo" (Rothstein et.al,1997). Sostienen que la información genética no es diferente de otra información médica, no mereciendo un tratamiento especial ni legislación específica para su protección (niegan su carácter altamente sensible). Ésta afirmación es relevante al tema de igualdad en salud: si la información genética no es diferente a la información médica, no existirían -de acuerdo a dichos autores- razones para prohibir que los seguros privados de salud estratifiquen por riesgos de salud basados en la información genética. Según dichos autores, la supuesta distinción entre información médica e información genética genera una artificial diferencia entre dos clases de enfermedades, genéticas y no genéticas, provocando un impacto social en salud.

Uno podría pensar que ciertas enfermedades, como el caso de VIH, también implican algunas de las características que se atribuyen a la información genética: a- el desarrollo de dicha enfermedad por probabilidades (lo mismo ocurre con los exámenes de hepatitis, la presión arterial alta, etc, todos éstos datos médicos tienen implicancias futuras igualmente sensibles); b- el manejo de dicha información impactará también en su entorno familiar; y c- traerá aparejado problemas de confidencialidad, privacidad y respeto en el uso de la información, como así también estigmatización. Los riesgos psicológicos y sociales del SIDA no parecen diferenciarse de los riesgos de enfermedades genéticas, especialmente en lo referente al problema de confidencialidad y privacidad. Asimismo se sostiene que muchas de las tradicionales enfermedades poseen componentes genéticos, como sería también el caso de HIV.

Algunas variaciones genéticas inhiben la adquisición de dicha enfermedad y el grado de progreso de HIV a Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida. En consecuencia, resultaría difícil separar la información genética de la información no genética en los registros médicos. Para Murray y Rothstein el excepcionalismo genético defendería, en forma encubierta, un peligroso determinismo genético, incentivando la creencia sobre la posibilidad de realizar predicciones a partir del estudio de la información genética. Esto desde ya llevaría a interpretaciones erróneas, ignorando la interacción necesaria entre el individuo y el medio para la expresión de enfermedades. La mayoría de las personas temen a los tests genéticos porque temen ser estigmatizadas. En consecuencia, las personas accederían menos a los exámenes genéticos, aún cuando sean requeridos por el médico, en razón de la "discriminación social" que los mismos originan.

Al respecto, adhiero a una tercera posición, esbozada por Gostin quien sostiene que debe protegerse y regularse el carácter sensible de la información por contexto de uso. Por ejemplo,

la legislación australiana, aún cuando reconociendo que existen rasgos especiales en la información genética, recomienda una integración entre la información genética y la información médica en el contexto médico, y una restricción de su uso para contextos no médicos (Gostin, 1998). En la medida en que avance la genética, se cree que su excepcionalidad se perderá y será tratada como una herramienta más de la información médica. Ahora bien, si el contexto posee implicancias económicas y sociales, como en el caso de seguros privados de salud o empleo, esos rasgos excepcionales de la información genética pueden justificar un tratamiento especial. Pero una regulación específica separada, supondría -a juicio de la comisión- un determinismo genético en el manejo de la privacidad y afectaría las políticas de salud y sus desarrollos tecnológicos. La sociedad no puede medir el valor de una persona por su estatus genético. Si lo hiciéramos, estaríamos negando la voluntad, la autonomía, el valor moral de la persona. Cuanto más insistimos en que la información genética es especial, más apoyo daremos al determinismo genético. A nivel internacional, la comunidad ha creado normativas específicas dirigidas en contra de la discriminación basada en el estatus genético, como lo es *la Declaración Universal del Genoma Humano y el Convenio de Oviedo*, 1991 (art. 11) .

En síntesis, la información genética debe ser usada para fines médicos, para reducir el dolor y el sufrimiento e incrementar la calidad de vida de las personas. Debe resistirse su uso en toda forma que permita disminuir la libertad y responsabilidad individual, y crear nuevas formas de injusticia social.¹⁸

II. ¿Concepción patrimonialista o derecho de autodeterminación informativa?

Como hemos mencionado, el derecho de privacidad puede fundamentarse en el derecho de autodeterminación, centrado en la idea de la autodeterminación y expresado en los derechos fundamentales y derechos humanos, entre los cuales se encuentra los derechos personalísimos.

(Europa, UNESCO). Pero también puede fundamentarse en una concepción patrimonialista (tradición norteamericana), sintetizada en la expresión "derecho a ser dejado sólo". Ejemplo del primero lo constituye las Directivas Europeas, las cuáles establecen similares derechos y obligaciones en relación a diferentes clases de información (*European Union's Data Protection Directive*, 95). Bajo la concepción patrimonialista encontramos las normativas norteamericanas, las cuáles diferencian los derechos y obligaciones en función de la clase de información que se encuentra implicada. Por ello, los norteamericanos consideran que debe crearse una regulación específica sobre la información genética individual (*Genetic Information Non Discrimination Act 2003*, 2005).

De acuerdo con el Dr. Casabona, el derecho a la intimidad, sin perder su característica más específica que lo configura como un derecho de defensa -frente a las injerencias ilícitas de los demás- ha ido evolucionando hacia posiciones más activas en el ejercicio del derecho (Casabona, 2003). Esta perspectiva evolucionada ha sido desarrollada al formular la idea de la *autodeterminación informativa*, cuando se refieren a la facultad del individuo de decidir básicamente por sí mismo cuándo y dentro de qué límites procede revelar situaciones referentes a la propia vida. El concepto amplio de dignidad comprende tanto el dominio de lo singular -la persona humana- como de lo colectivo -la dignidad de la especie-. Ante esta nueva realidad en la práctica clínica, conceptos tales como "consentimiento informado" no puede reducirse a la elección de un tratamiento en base a riesgos y beneficios médicos y la protección de la privacidad de la información (confidencialidad y codificación de la información). Por ejemplo, en el manejo de la información genética individual, existe un número considerable de riesgos psicológicos y sociales nuevos (ansiedad, derecho a no saber, estigmatización, discriminación, almacenamiento y comercialización de la misma información genética, patentes, entre otros)

que exigen detenernos en el ejercicio real de la autonomía en el proceso del consentimiento informado. De lo anterior se sigue que el problema de fondo que se encuentra en este debate no se limita a cuestiones de privacidad o confidencialidad. Tomando en consideración la inequidad existente en la mayoría de los sistemas y sociedades; la rápida comercialización de los test y productos obtenidos del uso de la información genética; el flujo transnacional de éstos datos y su uso no médico; sus implicancias sociales y la fuerte estigmatización que el mal uso de la misma conlleva; el determinismo genético imperante y la falta de garantías universales de la aplicación del consentimiento informado individual en su acceso; resulta imprescindible impulsar normativas universales que regulen el uso de la información genética bajo criterios mínimos comunes. Sin embargo, dichas normativas no deben quedar enmarcadas bajo lemas de "antidiscriminación genética", lo cual indudablemente genera interpretaciones deterministas de la información genética y reduce a la persona a sus genes. La consideración de la autonomía de la persona nos obliga a profundizar el análisis del consentimiento informado, el cuál no constituye un mero instrumento formal o legal.

IV. Guías éticas para su regulación en la práctica clínica

El médico que practica el examen genético en la práctica médica, debe asegurarse antes de dicho examen que el paciente comprende y conoce:

-propósito y motivación para el examen;

-riesgos psicológicos, de discriminación (seguro, empleo, etc),

.problemas sociales y familiares, paternidad errónea

-beneficios: manejo del riesgo, decisiones sobre la reproducción, información para otros adultos en la familia;

- limitaciones del examen: modo de herencia, exactitud y sensibilidad del método,
- resultados y valor de predicción del examen;
- archivo privado de los resultados;
- determinación del riesgo sin realizar el examen;
- tratamiento médico: eficacia de las estrategias y prevención;
- costo del examen: de la terapia psicológica, reembolso del seguro;
- derecho a rechazar el examen y/o la revelación del resultado.
- justo acceso y distribución de beneficios

Por otra parte, la institución médica donde se realiza la investigación posee responsabilidad legal en brindar una serie de cuidados entre los cuales se encuentra:

- analizar los problemas de interpretación de la información genética,
- mantener la documentación de datos médicos en estricta confidencialidad y no utilizarla para investigaciones futuras sin consentimiento del paciente,
- prever problemas de almacenamiento de muestras sin consentimiento informado-,
- revelar los beneficios y riesgos del examen y las consecuencias psicológicas y sociales de la misma, anonimato
- dar seguimiento al paciente examinado.

Con respecto al deber de confidencialidad éste sólo cede cuando lo establece expresamente la Ley o lo autoriza el Juez por atender a un interés superior derivado del ordenamiento jurídico (ej. estado de necesidad, si el respeto de la intimidad constituye un delito, o casos donde los hijos de los concebidos con semen de donante quieren conocer por un problema de salud su herencia biológica; o en el caso de demandas de prueba genética en

juicios, casos en los cuales el derecho a la intimidad no basta cuando existe un interés legítimo de orden superior). El deber de confidencialidad no cede en los demás supuestos si no autoriza previamente el interesado al médico. Las exigencias de la protección jurídica de los datos y del secreto profesional no permite la transmisión a terceros de la información obtenida por tests, sin expreso consentimiento del interesado.²⁶

Ahora bien, el consentimiento informado remite a las cuestiones de justicia mencionadas anteriormente. Para poder consentir libremente el paciente no sólo debe tener acceso igualitario a tests sino también garantías de que no será excluido en caso de poseer el status de portador. Esto no ocurre en la práctica. Por ejemplo, la rápida comercialización de los tests genéticos ha generado desconfianza general en la población.

Como consecuencia, los pacientes rechazan la realización de dichos tests, aún en los casos en que los mismos han sido recomendados por los médicos, por miedo a ser excluidos del acceso al seguro de salud privado o al empleo. Por ello, la protección y regulación del uso de la información genética para fines no médicos constituye un deber primordial legislativo, nacional e internacional; como así también garantizar, a nivel público, el acceso igualitario a los mismos de acuerdo a necesidades.

V. Breve conclusión general

La regulación del uso de la información sensible no requiere meramente de normativas y leyes antidiscriminatorias. Se requiere un control social más poderoso que limite el proceso de comercialización ya desatado, por ejemplo con el uso de la información genética, y que garantice criterios de acceso igualitario a nuevos tests y drogas. Al respecto, consideramos importante resaltar que las actuales legislaciones, centradas en la protección de la privacidad y

en la no discriminación genética individual, nada dicen, en el caso de la genética, del uso comercial que se le otorga a la información.

Lejos de ignorar el problema de confidencialidad y privacidad, la regulación de la información sensible requiere de un tratamiento internacional y nacional centrado en contextos de uso y en finalidades médicas, con el fin de proteger la dignidad humana. La dignidad de la persona exige no sólo condiciones formales de protección de la privacidad y del derecho de autodeterminación, sino también condiciones de justicia, inspiradas en un ideal de autonomía fuerte, que regulen el manejo no médico de la información sensible y permitan garantizar un acceso igualitario a la atención de la salud.

BIBLIOGRAFÍA

- Annas, G, Elias, S edit (1992), *Gene mapping using law and ethics as guides*, Oxford University Press, New York.
- Bergel,S, (2002),"La declaración Universal de la UNESCO sobre el genoma humano y los derechos humanos", *Revista de Derecho y Genoma Humano*, Universidad de Deusto, España.
- Bidart Campos, G, (1991) *Teoría General de los Derecho Humanos*, Astrea, Buenos Aires.
- Casabona, R, (2003)"El Tratamiento y la protección de los datos genéticos", en Federico Mayor Zaragoza y Carlos Alonso Bedate (edits), *GEN- Ética*, edit . Ariel, Barcelona, p.240
- Casabona, R, (1993) "Tendencias actuales sobre las formas de protección jurídica ante las nuevas tecnologías",en *Poder Judicial*, nro.31, 1993, p.166
- Costa M. V., (1996), "El concepto de autonomía en la ética médica: problemas de fundamentación y aplicación", en *Perspectivas bioéticas en las Américas*, FLACSO, Nro 2, p.96
- Daniels, N, *Just health care*, Cambridge University Press, 1985.
- de Ortúzar, M.G; (2005) "Vulnerabilidad, libertad y justicia en investigaciones genéticas en poblaciones humanas", *Actas de las V Jornadas de Filosofía*, UNLP, 2005, ISSN 0328-6223;
- de Ortúzar, M. Graciela (2002)- "Hacia una redefinición del consentimiento informado aplicado a la práctica clínica y a la investigación genética", en *Revista de Filosofía y Teoría Política*, UNLP, 1998, p.p. 101-109, ISSN 0328-6223
- de Ortúzar, M. Graciela (2009)-"Consentimiento Informado: hacia una fundamentación ética y social", *Boletín CAEEM*, ISSN 1666-518 X, Año 6, Junio 2009-
- Doyal, L (1991), *Theory of human need*, The Guilford Press, 1991.
- Durante, A., (2002) "Orden socioeconómico y Derecho Constitucional", en "*La Constitución real. Enfoques multidisciplinares*, *La Ley*, Buenos Aires, ,p. 12
- Gostin, L, (1995)"Genetic Privacy and the law: and end to genetic exceptionalism", *Jurimetrics*, 40, 21
- Gostin, L"Genetic Privacy", (1995), 23 *Journal of Law, Medicine and Ethics*, 320, 326.

- Hallborg, r, (1986)"Principles of Liberty and the Right of Privacy", *Law and Philosophy* 5 (1986):175
- Kant, I, (1995 ed) *Fundamentación de la Metafísica de las Costumbres*, Madrid, Espasa Calpe, p. 84
- Nino, C. S., (1984), *Ética y Derechos Humanos. Un ensayo de fundamentación*, Paidós Studio Básica, Buenos Aires
- Rothenberg, K, (1997),"Breast cancer, the genetic 'quick fix' and the jewish community", en *HealthMatrix: Journal of Law -Medicine*, vol.7, Nro 1., 7, 97-124.
- Rothstein, M, (1997) *Genetic Secret: protecting privacy and confidentiality in the genetic era*, Yale University Press.
- Swartz, J, (1997),"European Data Protection Law and Medical Privacy", in *Genetic Secret, op. cit*, p.417-

DOCUMENTOS

TRATADOS INTERNACIONALES:

OMS (1946), *Carta Magna*

(1947), *Código de Nuremberg*

ONU (1948), *Declaración Universal de Derechos Humanos*; art. 12, y Reconocimiento del Derecho a la salud, Organización Mundial de la Salud, 1948.

OEA (1948), *Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre*, arts. C, IX y X;

ONU (1966), *Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales*, art. 2, 3, 4, 7;

ONU (1966), *Pacto internacional de Derechos Civiles y Políticos*;

ONU (1969), *Convención Americana sobre Derechos Humanos*, art.11-2 y 11-3- Suscripta en San José de Costa Rica.

ONU (1979), *Convención Internacional sobre Eliminación de todas las formas de discriminación racial*;

ONU (1979), *Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer*;

ONU (1984), *Convención contra la tortura y otros tratados o penas crueles, inhumanos o degradantes*;

ONU (1989), *Convención del Derecho del Niño*. art. 16 , 40 , 2b, VIII.

AMS (1989 y ss) , *Declaración de Helsinki*

NORMATIVA INTERNACIONAL SOBRE GENÉTICA

UNESCO, 1997, *Declaración universal del genoma humano y derechos del hombre*.

UNESCO, 2000, *Informe sobre Confidencialidad*

UNESCO, 2003, *Internacional Declaration on human genetic data*

UNESCO, 2005, *Declaración internacional de bioética*.

WHO, 1997, *Proposed Internacional Guidelines on Ethical Issues in Medical Genetics and Genetic Services*

WHO, 1998, *Statement of Who Expert Advisory Group on Ethical Issues in Medical Genetics*,

WHO, 2001, *Human genetic databases: towards a global ethics framework*.

WHO, 2002, *Genomics and World Health*,

HUGO, 1996, *Statement on the principled conduct of genetic research*

HUGO, 1998, *Statement on DNA Sampling: Control and access*

HUGO, 2000, *Statement on Benefit Sharing*
HUGO, 2002, *Statement on human genomic databases*

NORMATIVA NORTEAMERICANA

"Genetic Privacy and Non- discrimination Bill", (1998) USA Model Genetic Privacy Act.
- *Genetic Information Non Discrimination Act* 2003, 2005 y ss-.

NORMATIVA EUROPEA

-*Convenio de Oviedo para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina, Consejo de Europa, 1981, (art.6) y la Directiva Europea 95/46, (art.8.2.c); y*
-*European Union's Data Protection Directive- Council of Europe's Data Protection Convention.*

LATINOAMERICANA

-*Declaración Iberoamericana DE Manzanillo, 1996- Revisada en Santiago en 2001*

NORMATIVA ARGENTINA

CONSTITUCIÓN NACIONAL

Constitución Nacional, Reforma 1994 –art. 75, inc. 22-, artículo 14 bis ;

Código Penal, libro I, tit. XIII

Código Civil, Libro 1, sec 1, tit. X

Ley 25.326 Ley de protección de datos personales

Ley 25.467 Marco de ciencia, tecnología e innovación

Decreto 200/97 Prohibición de experimentos de clonación relacionados con seres humanos

Ley 421 de protección contra la discriminación por razones genéticas, Ciudad de Buenos Aires.

Ley 23.798 de Prevención y Lucha contra el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida.

Ley 24.742 Salud Pública. Comité Hospitalario

Decreto 426/98

Ley Provincial Nro 11.044 De investigación en seres humanos, Prov. de Bs As

JURISPRUDENCIA

-*"Saguir y Dib, Claudia G. S/ autorización"* CSJ 6-11-80. Fallos 302-1284; fallo "Hospital Británico de Buenos Aires c. Estado Nacional (Ministerio de Salud y Acción Social), CS, marzo 13-2001 (50.750); S/N c/ Omint S.A y Servicios CS marzo 13 de 2001. (50.751).

-*Sentencia de 15 de diciembre de 1983 (BverGE, t 65pp1 yss)*