



LA PROTECCIÓN DE DATOS PERSONALES COMO IMPERATIVO BIOÉTICO

[PRONUNCIAMIENTO]

La capacidad de las tecnologías digitales, como el *Big data* o *machine learning*, para fortalecer la atención sanitaria hoy en día es incuestionable –al permitir, entre otros desarrollos, la mejoría en el diagnóstico y tratamiento de enfermedades crónicas, el desarrollo de mejores prótesis para personas con algún tipo de discapacidad, o el control de brotes epidémicos entre la población–; sin embargo, deben anticiparse escenarios de riesgo o incertidumbre, a fin de establecer medidas preventivas para asegurar la protección de la integridad de las personas y sus datos personales.

La bioética como paradigma para armonizar el desarrollo tecnológico en salud con la protección de datos personales

La bioética se ha posicionado en el ámbito global como una disciplina que conjuga el enfoque de diversos campos del conocimiento, con el objeto de orientar el desempeño profesional en el ámbito de las ciencias de la vida y la salud a fin de asegurar el beneficio de la población en general. En el ámbito del cuidado de la salud, ofrece criterios para asegurar el respeto de los derechos humanos y la integridad de las personas, a lo largo del proceso de toma de decisiones terapéuticas. En cuanto a la investigación con seres humanos, asimismo, el rol de la bioética consiste en brindar pautas y lineamientos para orientar el quehacer profesional con base en estándares nacionales e internacionales, a fin de potencializar los beneficios y minimizar el riesgo para los sujetos de estudio.

Como marco de actuación, ofrece un enfoque integral de la salud –es decir, en relación con los determinantes sociales y económicos de la enfermedad, así como el impacto de nuestras acciones sobre las generaciones del futuro–, con el objeto de asegurar el desarrollo científico y tecnológico en armonía con la protección de los derechos humanos y el cuidado del medio ambiente. Asimismo, ante el vertiginoso avance de la tecnología en el ámbito de las ciencias de la vida y la salud, contribuye a la actualización continua de los criterios normativos y éticos, a fin de impulsar la innovación, con apego irrestricto a la protección de los derechos humanos, especialmente de grupos en condiciones de vulnerabilidad.



Es por lo anterior que esta disciplina, de corte humanista y científico, se presenta hoy en día como un paradigma idóneo para abordar de manera imparcial los contextos de vulnerabilidad de la población en relación con la digitalización de la salud y la instrumentación de plataformas digitales en el sector, como ocurre en la recopilación, uso y comercialización de datos personales.¹

La digitalización representa en la actualidad un cambio de paradigma para la atención a la salud, que permite soluciones innovadoras y mejores opciones de tratamiento, con un enfoque en las necesidades y preferencias del paciente, lo cual comprende todos los aspectos de la práctica médica, desde el diseño del hospital hasta la realización de intervenciones quirúrgicas o inclusive en el cuidado domiciliario del paciente.

En este sentido, destaca la inteligencia artificial como una pieza clave para el desarrollo de una medicina personalizada y predictiva, que permita la conformación de sistemas digitales de monitoreo-alerta para detección y tratamiento en tiempo real de diversas enfermedades o condiciones médicas. Al respecto, el monitoreo continuo de datos médicos permite evaluar el estado de salud de una persona mediante un análisis comparativo con la información de miles de pacientes. A nivel poblacional, ello permitiría desarrollar algoritmos para identificar con precisión a quién brindar tratamiento, cuándo y cómo. Asimismo, en el caso de enfermedades de difícil diagnóstico –como la septicemia– ofrece la posibilidad de aumentar drásticamente la tasa de supervivencia de la población afectada.

Asimismo, el expediente clínico constituye una herramienta fundamental para el seguimiento y control de enfermedades por parte del personal de la salud, como registro en el que se plasma información relativa a la salud física, mental, convivencia social, hábitos, condiciones de vida, resultados de estudios, análisis y pruebas diagnósticas, características genéticas, adicciones, uso de medicamentos, antecedentes familiares, entre otros datos. No obstante, a pesar de agilizar el seguimiento al tratamiento de un paciente, presenta numerosos riesgos respecto de la privacidad, lo cual a su vez afecta la disposición de las personas para visitar al médico –como en el caso de cáncer, enfermedades mentales o infecciones de transmisión sexual, por el estigma social de estas condiciones–, además de comprometer la calidad de la información, puesto que

¹ Cfr. Stahl, B. C., Timmermans, J., & Flick, C. (2017). Ethics of Emerging Information and Communication Technologies: On the implementation of responsible research and innovation. *Science & Public Policy (SPP)*, 44(3), 369–381. <https://doi.org/10.1093/scipol/scw069>



las personas se sienten orilladas a mentir, distorsionar u omitir información cuando no se encuentran en confianza.²

El derecho a la privacidad, en este sentido, no se trata tanto de mantener información oculta como de la titularidad de la información personal, cuya explotación representa una oportunidad de lucro para muchas empresas, pero también un riesgo permanente a los derechos humanos de quienes generan esa información. Por lo anterior es necesario que el paciente se reconozca dueño de su expediente y ejerza sus derechos ARCO cuando una institución no quiera proporcionárselo. Hoy en día comprende la titularidad de los datos personales uno de los derechos fundamentales reconocidos tanto por instrumentos jurídicos internacionales como los ordenamientos jurídicos nacionales.³

A pesar de las notables contribuciones de estos desarrollos, lo que queda en entredicho es la capacidad para decidir lo que otras personas puedan saber sobre nosotros. A pesar de que se utilicen mecanismos para anonimizar la información, los sistemas tecnológicos no son completamente seguros o a prueba de errores, y existe siempre el riesgo de que mediante una búsqueda detallada pueda correlacionarse información que permita identificar a una persona en el acceso a este tipo de bases de datos.

No debe perderse de vista el contexto de riesgo que implican estas aplicaciones en general, como las violaciones a la privacidad o seguridad de los usuarios, así como la capacidad para manipular la opinión pública; o la posibilidad de implementar medidas discriminatorias, a partir del uso de algoritmos en diversos ámbitos, como la contratación de personal laboral, la negociación de un seguro médico, o inclusive el combate al crimen.⁴

En cuanto a la titularidad de la información personal, debe establecerse una cadena de custodia clara; sin embargo, no hay un registro a nivel mundial de

² Cfr. Mittelstadt, B. D., & Floridi, L. (2016). *The Ethics of Biomedical Big Data*. Springer

³ El derecho a la información ha sido reconocido como un derecho humano fundamental por diversos ordenamientos internacionales: la Declaración Universal de Derechos Humanos, la Declaración Americana de Derechos y Deberes del Hombre, el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, y la Convención Americana de Derechos Humanos, entre otros; por su parte, nuestra Constitución, en el artículo 6 establece que: “El derecho a la información será garantizado por el Estado”. En el contexto nacional destaca la Ley General de Protección de Datos Personales en Posesión de Sujetos Obligados, así como la Ley General de Protección de Datos Personales en Posesión de los Particulares.

⁴ Cfr. Véliz, C. (2020). Not the doctor’s business: Privacy, personal responsibility and data rights in medical settings. *Bioethics*. <https://doi.org/10.1111/bioe.12711>



quiénes manipulan los datos, ni podemos saber con certeza qué usos se les da. Se ha convertido en una práctica comercial cotidiana la invasión de la intimidad de las personas por parte de empresas del sector privado en diversos ámbitos, como en la atención a la salud. La información biométrica representa en la actualidad el tipo más valioso en el nuevo mercado de datos personales, y actualmente encontramos miles de compañías a nivel global dedicadas a la mercantilización de datos médicos de la población.⁵

Prospectiva

La COMISIÓN NACIONAL DE BIOÉTICA manifiesta su compromiso con el impulso al desarrollo científico y tecnológico como vía para el mejoramiento de la salud de nuestra sociedad en armonía con la protección de la integridad de las personas y sus datos personales. Reconocemos la complementariedad entre bioética y derecho como un binomio fundamental para dar cauce a la innovación en salud hacia el bien común. Queda una agenda amplia por explorar y nos entusiasma la oportunidad de colaborar activamente en el análisis interdisciplinario, laico y plural de los desafíos que supone la protección de datos personales en salud.

Ciudad de México, 13 de octubre de 2020

Atentamente

Mtro. Edén González Roldán

Encargado del Despacho de la Comisión Nacional de Bioética

⁵ Cfr. Bhasin, M. L. (2016). Challenge of guarding online privacy: role of privacy seals, government regulations and technological solutions. *Socio-Economic Problems & the State*, 15(2), 85-104