

# El derecho a la intimidad genética: apuntes para la construcción de un régimen jurídico de protección de la información genética

The right to genetic privacy: notes for the construction of a legal regime for the protection of genetic information

**Sánchez-Montenegro, Juan Pablo**<sup>\*, 1, a</sup>

[jsanchezmon@alumni.unav.es](mailto:jsanchezmon@alumni.unav.es)

<https://orcid.org/0000-0001-8932-5941>

**\* Autor corresponsal**

<sup>1</sup> Universidad de Navarra, Navarra, España.

<sup>a</sup> Master en Derechos Humanos

## Fechas importantes

Recibido: 21-10-2023

Aceptado: 28-12-2023

Publicado online: 29-12-2023

## Resumen

El presente artículo pretende ofrecer algunos apuntes para emprender la construcción de un régimen jurídico de protección de la información genética con base en el derecho a la intimidad genética. En este sentido, se empezará con la definición de información genética entendida como dato personal sensible. Posteriormente, se presentará a la información genética como objeto de protección del derecho a la intimidad genética, para lo cual se intentará conceptualizar a ésta desde de la doctrina y la jurisprudencia constitucional peruana y se desarrollarán los límites de su contenido (disponibilidad) a partir de la revisión de los principios contenidos en la ley Nº29733 y el Decreto Legislativo Nº1348, con la finalidad de demostrar su aplicabilidad a la información genética.

**Palabras clave:** Genética; Usuario de información; Derechos humanos; Derecho a la privacidad.

## Abstract

This article aims to offer some notes to undertake the construction of a legal regime for the protection of genetic information based on the right to genetic privacy. In this sense, we will begin with the definition of genetic information understood as sensitive personal data. Subsequently, genetic information will be presented as an object of protection of the right to genetic privacy, for which an attempt will be made to conceptualize it from Peruvian constitutional doctrine and jurisprudence and the limits of its content (availability) will be developed from the review of the principles contained in Law No. 29733 and Legislative Decree No. 1348, in order to demonstrate their applicability to genetic information.

**Keywords:** Genetics; Information user; Human rights; Right to privacy.

## Introducción

Con la secuenciación de todo el genoma humano<sup>1</sup> en el año 2003, se descubrió que éste tiene alrededor de 23,000 genes, una cantidad menor a la de otras especies de mamíferos. Asimismo, se descubrió que las personas compartimos el 99.9% de nuestra secuencia de ADN. Esta situación conllevó inmediatamente a pensar que el determinismo genético (una forma de determinismo biológico que sustentaba el racismo científico) estaba completamente superado, ya que una pequeña cantidad de genes no es suficiente para explicar la gran complejidad de los seres que somos. Concluyendo que, si existe determinismo, debe residir en algo más que en los genes. (Chadwick et al., 2014)

De esta manera, la comunidad científica prefería afirmar que un gen puede influir antes que determinar, pues incluso en los casos de un desorden genético, existe variación según penetrancia y severidad genética.

Sin embargo, estos descubrimientos y avances biotecnológicos siguen siendo vistos desde nuestro país como temas de interés exclusivo del primer mundo, o de una reducida comunidad científica de médicos y biólogos, lo cual es un error. La discusión de estos temas posee una enorme trascendencia para todas las personas, especialmente en torno a la definición e implementación de mayores mecanismos de protección de sus derechos fundamentales a la intimidad y a la prevención de actos de discriminación como consecuencia del acceso o tratamiento de información genética de una persona o un grupo de éstas.

En el presente artículo, se reflexionará alrededor del estado actual de la protección de la información genética dentro de nuestro ordenamiento constitucional, con la finalidad de asumir una postura frente al debate sobre el derecho a la información y la protección de datos personales. Para tal efecto, el presente trabajo se estructura de la siguiente manera: la primera, dedicada a esta introducción; la segunda, orientada a definir la idea de información genética; la tercera, describe la relación de la información genética con la dignidad humana; la cuarta, presenta a la información genética como objeto de protección del derecho a la intimidad genética; la quinta, analiza la relación entre la intimidad genética y la integridad física; la sexta, explora la disponibilidad de la intimidad genética y su relación con el acceso y uso de la información genética; la séptima analiza la intimidad genética del concebido a partir

---

<sup>1</sup> Se denomina genoma humano a la totalidad de la información genética almacenada en el ADN de las células humanas. Ver Álvarez y Garriga (2017).

de la Ley N°31395; la octava, presenta los retos pendientes y, finalmente, se brindan las conclusiones.

### **La información genética**

Antes de proseguir con la discusión, para una mejor comprensión del tema discutido en el presente artículo, es necesario conocer el significado de información genética, así como sus características y su relevancia.

De acuerdo con Álvarez (cómo se citó en Álvarez & Garriga, 2017), la información genética puede ser definida desde los puntos de vista biológico y jurídico. Según la primera perspectiva, la información genética 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” (p.15), mientras que, según la segunda perspectiva, la información genética posee una naturaleza indeterminada.

No obstante, una primera aproximación a una definición jurídica de la información genética se encuentra en la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos (2003) se señala: “Datos genéticos humanos: información sobre las características hereditarias de las personas, obtenida por análisis de ácidos nucleicos u otros análisis científicos” (artículo 2, numeral i).

En este sentido, un sector de la doctrina liderado por Bartha Knoppers<sup>2</sup>, directora del *Centre of Genomics and Policy* de la Universidad McGill de Canadá, afirma que la información genética posee una naturaleza tríptica-díptica. En este sentido, Knoppers (1994) indica que es triple, toda vez que se trata de una información individual, familiar y universal, de esta manera, estas tres características de la información genética se corresponden con tres niveles:

...identidad, individualidad e integridad de la persona. Estos tres niveles se corresponden con determinados mecanismos de organización social que se encuentran en las especies animales, en los que la distancia individual es el espacio territorial necesario entre los ejemplares de una especie; la distancia íntima es el espacio entre los miembros de una pareja o de una familia, y la distancia social el vínculo de un individuo con los demás miembros de una comunidad o estructura social dentro de un territorio dado. (p. 388)

---

<sup>2</sup> En el Perú, este sector tiene como uno de sus referentes a Enrique Varsi Rospigliosi.

En esta línea argumentativa, en cuanto a la identidad genética, ésta se corresponde a la constitución genética de la persona, tanto muerta como viva, en un sentido objetivo en el nivel más íntimo.

Por su parte, en relación con la individualidad, el nivel familiar implica la:

expresión fenotípica de una persona en una familia, cultura o momento dados, con sus propensiones, predisposiciones y factores de riesgo individuales [de manera tal que] los diagnósticos más precisos a menudo requieren la participación familiar; [de ahí que se afirme que] la información genética individual es necesariamente familiar y transgeneracional. (Knoppers, 1994, p.388)

Aunado a ello, Knoppers agrega que la integridad genética está referida a la esfera social de la genética humana, cuya comprensión dependerá de su imagen social y de los valores vigentes.

Asimismo, Knoppers (1994) señala que cada uno de estos niveles merece un mecanismo de protección distinto. Así pues, a nivel de la identidad genética “deben garantizarse las opciones personales más fundamentales si queremos salvaguardar el control de la persona física sobre la generación y la utilización del ADN y de su información genética.” (p.388).

Además, en cuanto a la individualidad genética exige replantear la idea de intimidad dentro del contexto familiar, a fin de reformular las normas de confidencialidad y acceso, así como, las obligaciones o exenciones intrafamiliares derivadas de ellas; mientras que, en relación con la integridad genética, se deben poner en marcha “los mecanismos operativos de protección socio-económica, así como la concepción de la política estatal, para limitar la estigmatización y discriminación” (Knoppers, 1994, p.388).

Recapitulando, en palabras de Varsi (2002), la naturaleza tríptica-díptica de la información genética “es díptica por la relación surgida entre dos planos, los derechos y los niveles de relación de la persona y tríptica porque son tres los derechos, correspondiéndoles a cada derecho un determinado contexto” (p. 76). De esta manera, se tiene el esquema que se muestra a continuación.

**Tabla 1**

*La naturaleza tríptica – díptica de la intimidad genética, de acuerdo con Knoppers*

<b>Derechos</b>	Identidad	Individualidad	Integridad
<b>Principios</b>	Reciprocidad	Mutualidad	Solidaridad
<b>Niveles de relación de la persona</b>	Personal	Familiar	Social

*Nota:* Datos tomados de Varsi (2002).

En adelante, se asumirá la postura de Álvarez (2007) al encauzarse la noción jurídica de dato genético dentro de la definición de dato personal, concibiendo a este último “como conjunto de informaciones concernientes a una persona física identificada o identificable, que permite ampliar o precisar el conocimiento sobre el individuo” (p.43).

### ***La información genética como dato personal sensible***

Aunque dos de las normas internacionales recogen la noción de información genética dentro de la definición amplia de *dato médico*; sin embargo, no todas las informaciones genéticas están relacionadas con el estado de salud físico o psíquico pasado, presente y futuro de un individuo, sino que también existen otras que revelan la relación del individuo con terceras personas o el origen étnico del titular de los mismos; o, dicho de otra manera, revelan otras características físicas del individuo que no están relacionadas con la salud. (Álvarez, 2007)

Así también, siguiendo a Romeo (2016), la información genética presenta cuatro características importantes: (a) permanencia e inalterabilidad, pues no dependen de la voluntad humana; (b) singularidad, salvo en los gemelos monocigóticos; (c) vinculación biológica con los demás miembros de la familia; y (d) capacidad predictiva.

Estos rasgos han conllevado a que, actualmente, se hable del surgimiento de un nuevo determinismo caracterizado por la idea de que el genoma humano, en toda su complejidad, es determinista, tomando en cuenta el volumen de información que puede estar disponible en la precisa secuenciación genómica de un individuo, incluyendo toda la miríada de formas en las que él o ella es distinto de otros individuos. (Chadwick et al., 2014)

Según Álvarez (2007) estas características de la información genética sumadas a la posibilidad tecnológica permiten:

...la construcción de perfiles de la personalidad mediante la interrelación de informaciones personales [la cual, a su vez, permite] por una parte, el establecimiento de una correlación entre la posesión de determinadas características y comportamientos concretos y, por otra, la posibilidad de predecir, a través de ciertas operaciones, el comportamiento futuro de una persona, en función del cual se adoptarán decisiones. (p.64)

De esta manera, la doctrina sostiene que los datos personales son datos sensibles, en la medida que están estrechamente vinculados con las ideas de identidad, personalidad y de dignidad humana. A esta idea, puede agregarse que el dato personal sensible tiene como una de sus características fundamentales el hecho de que, de ser públicamente conocido, podría generar una situación de discriminación respecto de la persona; por lo que, merecen recibir una especial protección del ordenamiento jurídico.

### **La información genética y la dignidad humana**

La información genética obtenida gracias al conocimiento del genoma humano tiene una estrecha relación con la dignidad humana, tal como puede advertirse a partir de la revisión de la Declaración Universal sobre el genoma humano y los derechos humanos (1997), el cual indica:

El genoma humano es la base de la unidad fundamental de todos los miembros de la familia humana y del reconocimiento de su dignidad y diversidad intrínsecas. En un sentido simbólico, el genoma humano es el patrimonio de la humanidad. (artículo 1)

Al respecto, cuando el referido artículo de la Declaración Universal sobre el genoma humano y los derechos humanos (1997) indica que “el genoma humano es la base de la unidad fundamental de todos los miembros de la familia humana” (artículo 1) puede apreciarse que esta frase contiene una noción del genoma humano compatible con aquella que asume la naturaleza tríplica (tridimensional) de la información genética, en tanto que es individual, familiar y universal.

Por su parte, la afirmación de que el genoma humano es la base del reconocimiento de la dignidad de las personas podría alimentar un determinismo genético si es que no se toma en cuenta una antropología filosófica que contribuya a una comprensión de que el

genoma humano o la información genética es parte de la corporeidad de una persona. Más aún, la información genética del genoma humano es parte de la dimensión corpórea de la persona, y también, contiene todo lo necesario para concretar esa dimensión corpórea de una determinada manera. En síntesis, el genoma humano es información. (Álvarez & Garriga, 2017)

Lo mencionado anteriormente podría conllevar a pensar en la naturaleza, y especialmente en la persona, como sola materia que transmite información. No obstante, debe enfatizarse que ni la persona se reduce solamente al genoma humano, ni tampoco la persona se reduce únicamente a su cuerpo.

Efectivamente, la afirmación de que el genoma es fundamento de la dignidad del ser humano debe entenderse en el sentido de que el genoma es la prueba empírica que permite identificar y reconocer quién es persona con dignidad, y no en el sentido de que el genoma es causa de que la persona tenga dignidad. En concordancia con lo señalado, las Observaciones sobre la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos de la Santa Sede (1998), al pronunciarse sobre el artículo 1 de ésta, señalan:

el texto parece dar a entender que el ser humano tiene en el genoma el fundamento de su propia dignidad. En realidad, son la dignidad del hombre y la unidad de la familia humana los que confieren su valor al genoma humano y exigen que éste sea protegido de manera especial. (párr. 4)

En esa misma línea, al comentar el artículo 1 de la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, Velázquez (2008) destaca que la definición jurídica de genoma humano debe ser considerada “como la unidad de todos los seres humanos, y el reconocimiento de su dignidad intrínseca [toda vez que es] el conjunto de los genes que constituyen al individuo humano y que son comunes a toda la especie humana” (p.445).

Para una mayor comprensión, es posible situar la información genética dentro de la dimensión corpórea de la persona. Sobre el particular, es importante traer a colación las palabras de Sellés (2006) en su libro “Antropología para inconformes”:

El cuerpo vivo no es tal antes de recibir la vida. Sin ella las realidades físicas no son cuerpo orgánico. Los órganos son los soportes biológicos de las potencias o facultades (...) de que está dotado un ser vivo corpóreo (ej. los oídos son los órganos de la facultad auditiva, los ojos lo son de la visiva, etc.). Tales potencias con soporte

orgánico son principios próximos que ordenan, configuran, informan, una parte del cuerpo, no el cuerpo entero, sino cada una a su órgano (ej. la facultad auditiva activa a los oídos; la de la vista, a los ojos, etc.). La vida es el principio remoto unitario que vivifica enteramente el cuerpo. Es, por tanto, el origen del que dimanen todas las facultades o potencias, que contribuyen a que el cuerpo sea un organismo. (p. 149)

Las palabras de Juan Fernando Sellés cobran especial relevancia cuando intentamos imaginar la posibilidad de crear completamente un cuerpo humano sin necesidad de crear una nueva vida humana (sin necesidad de crear una nueva persona para alcanzar un fin; es decir, sin necesidad de instrumentalizar el origen y el fin de su existencia). Lo más probable es que no sea posible (al menos, por ahora), pero lo cierto es que actualmente sí hay intentos de crear tejidos y órganos humanos en el campo de la bioingeniería y la medicina regenerativa de vanguardia. Por estos motivos, se hace preciso la intervención del Derecho y de la Bioética.

En efecto, la interacción entre Derecho y Bioética se ha traducido en diversas declaraciones internacionales, entre las que sobresale la Declaración de las Naciones Unidas sobre la Clonación Humana (2005) que obliga a los Estados suscriptores a “prohibir todas las formas de clonación humana en la medida en que sean incompatibles con la dignidad humana y la protección de la vida humana” (párr. 13). Esta prohibición, al igual que otras orientadas a los mismos fines, debe ser considerada una de las más importantes, toda vez que, en la actualidad, se está empezando a hablar también de autonomía genética, entendida como “la facultad de la persona de poder disponer libremente de sus componentes biogenéticos” (Varsi, 2002, p. 71).

Ahora bien, tal como sucede con otras especies, la información genética de cada persona, así como de su familia biológica y sobre la especie a la que pertenece, está contenida en moléculas de ADN, el cual puede ser de dos tipos: ADN codificante y ADN no codificante (Sánchez, 2002). Por una parte, el primero está compuesto por genes que son fragmentos de ADN codificante repartidos en cromosomas que, en palabras de Romeo (2016), “constituyen la unidad física y funcional de la herencia, por tanto, la unidad de la información” (citado por Álvarez, 2002, 40); el ADN codificante es el mecanismo por medio del cual los seres vivos transmiten información genética de una generación a otra y que determina el aspecto general de un organismo concreto.

En palabras de Sánchez (2002), “el codificante, formado por frecuencias en las cuales hay pocas variaciones entre individuos, está constituido por fragmentos del ADN que



determinan a los diferentes genes que definirán las características de las personas a través de la síntesis proteica” (p. 258).

Por otro lado, el ADN no codificante (ADN basura) no está integrado por genes, por lo que, realiza otras funciones distintas a la herencia; algunas de las cuales son aún desconocidas o podrían ser, posteriormente, consideradas codificantes. Esta característica del ADN no codificante ha motivado a que, como anota Álvarez González, los legisladores y un sector de la doctrina la consideren como base científica para promover la aprobación de normas y realización de estudios, bajo la justificación de que su utilización no genera riesgos o apenas supone una injerencia mínima en los derechos fundamentales.

Sin embargo, una interpretación correcta del artículo 1 de la Declaración Universal sobre el genoma humano y los derechos humanos (1997) es que el genoma humano comprende tanto al ADN codificante como al ADN no codificante, lo cual implica que la sola existencia del genoma humano, por sí misma, es suficiente para el reconocimiento de la dignidad humana. Por consiguiente, se puede deducir que ahí donde se obtenga, manipule, trate o almacene la información genética, ésta activa, por sí misma, la intervención del derecho, pues la propia gestión de la información del genoma humano tiene implicancias directas sobre la dignidad de la persona y sus derechos humanos.

En las siguientes líneas, se analizará el nivel de protección jurídica prevista en el ordenamiento constitucional para la información genética.

### **La información genética como objeto de protección del derecho a la intimidad**

Aunque el derecho a la protección de información genética no se encuentra explícitamente reconocido en la Constitución Política del Perú (1993), su reconocimiento puede inferirse de su artículo 2, inciso 6, sobre informaciones que pueden afectar la intimidad personal y familiar, y de su artículo 3 relacionado a los derechos innominados que se desprenden de la dignidad humana. Así también, es necesario destacar que ese derecho se encuentra informado por el principio de igualdad contenido en el artículo 2, inciso 2 de nuestra Carta Magna que proscribe toda forma de discriminación.

Como se ha indicado anteriormente, la información genética es información personal de carácter sensible que está estrechamente vinculada con la dignidad y la identidad de una persona; de modo que forma parte del contenido constitucionalmente protegido del derecho constitucional a la intimidad.

En este sentido, en el ordenamiento jurídico peruano, el derecho a la intimidad se encuentra protegido a través de diversos mecanismos jurídicos, entre los que destaca la legislación relativa a la protección de datos personales recogida en la Ley N°29733 y su reglamento, las cuales conforman el bloque de constitucionalidad vinculado al derecho a la intimidad; por lo que, es importante analizar las implicancias que tiene esta regulación en la información genética entendida como dato personal sensible.

De esta manera, al examinar las definiciones legales de datos personales y de datos sensibles recogidas, respectivamente, en los incisos 4 y 5 del artículo 2 de la Ley N°29733, en concordancia con las correspondientes recogidas en los incisos 4, 5, y 6 del artículo 2 de su reglamento aprobado por el Decreto Supremo N°003-2013-JUS, se advierte que, aunque la única referencia explícita a la información genética se encuentra en la definición reglamentaria de datos personales relacionados con la salud, la información genética no se restringe únicamente a este campo, tal como se ha descrito líneas arriba.

Se trata pues, que la calidad de derecho humano que tiene el derecho a la intimidad y de la naturaleza de la información genética permiten inferir que ésta es un dato personal sensible, toda vez que se relaciona con las características físicas, étnicas, raciales que permiten identificar o hacer identificable a una persona e individualizarla, pero también, a una familia o una comunidad.

Asimismo, la legislación de datos personales permite obtener una comprensión más completa del derecho a la intimidad como un derecho que brinda a su titular la posibilidad de mantener en reserva una serie de datos personales (sobre todo los de carácter sensible como la información genética) o disponer de ellos sin comprometer la dignidad humana, mediante el consentimiento informado.

Efectivamente, el derecho a la intimidad personal y familiar se encuentra protegido por la reserva de la información contemplada en el artículo 2, inciso 6 de la Constitución, aunque puede ser disponible mediante el consentimiento informado, lo que se concreta a través de los llamados derechos ARCO (acceso, rectificación, cancelación y oposición) regulados en los artículos 18 al 22 de la ley N°29733, de conformidad con las disposiciones generales y específicas establecidas en su reglamento.

Por lo tanto, la información genética, en tanto constituye un dato personal sensible, se encuentra protegida por el derecho a la intimidad; de ahí que se hable de intimidad genética<sup>3</sup> y le sean aplicables tanto la protección constitucional de la reserva de información, como las restricciones derivadas del consentimiento informado de su titular (o titulares) para su acceso, rectificación, cancelación y oposición.

En resumen, el derecho a la intimidad genética es un derecho humano limitable. Sin embargo, es preciso indicar cuáles son los límites de la intimidad genética. Para alcanzar tal propósito, a continuación, se describirán algunos de sus rasgos esenciales, de acuerdo con su conceptualización en la jurisprudencia del Tribunal Constitucional peruano.

### **El derecho a la intimidad genética y su relación con la integridad física en la jurisprudencia del Tribunal Constitucional**

La escasa jurisprudencia del Tribunal Constitucional en torno a la protección de la información genética corresponde a la protección del derecho a la identidad, mediante tomas de muestras de ácido desoxirribonucleico (ADN) para la determinación del parentesco consanguíneo.<sup>4</sup>

Esta situación ha contribuido a que el supremo intérprete mantenga permanentemente una aproximación a la información genética desde lo que Knoppers (1994) denomina *el nivel personal de la información genética*, concibiéndola como derecho a la intimidad genética. Así pues, en la conceptualización que hace el Tribunal Constitucional (2014) en la sentencia recaída en el expediente N° 05312-2011-PA/TC, el derecho a la intimidad genética está relacionado con la herencia genética y ésta, a su vez, pertenece al conjunto de características físicas y biológicas que permiten individualizar al hombre.

Asimismo, al referirse al sexo como uno de los rasgos físicos que permiten individualizar al hombre, el Tribunal Constitucional (2014) destaca en su Sentencia del expediente N° 00139-2013-AA, que esta realidad genética corresponde a una realidad biológica indisponible. Por ende, esta cualidad de indisponibilidad abarca también a la información genética contenida en el ADN, lo que conlleva a una necesaria evaluación de la constitucionalidad de toda injerencia en el derecho a la integridad física, incluyendo a la información genética contenida en el ADN. Sobre el particular, es importante indicar que, tal

<sup>3</sup> En la doctrina peruana son pocos autores que han abordado el tema, Varsi (2002) y Sánchez (2002) coinciden en definir la intimidad genética con la facultad de autodeterminación que tiene toda persona sobre su información genética, así como para permitir o restringir su acceso a terceros y al Estado.

<sup>4</sup> Ver Sentencias del Tribunal Constitucional recaídas sobre los expedientes N°00139-2013-PA/TC de 18 de marzo de 2014; N°05312-2011-PA/TC, de fecha 21 de julio de 2014; N°02149-2012-PHC/TC de 8 de mayo de 2019.

como señala el propio Tribunal Constitucional (2014) en la Sentencia del expediente Nº 05312-2011-PA/TC, el ADN no solamente provee información que permite identificar físicamente a la persona, sino también aquella que permite conocer otras características suyas, tales como enfermedades, grupo étnico, etc., las cuales están conectadas directamente con los niveles familiar y social de la información genética y, además, poseen la calidad de datos sensibles.

Por consiguiente, el derecho a la intimidad genética posee un alcance que trasciende a la persona considerada como individuo, toda vez que está conformada de datos sensibles, que permiten, a su vez, la construcción de perfiles genéticos familiares o de grupos sociales, y que pueden tener fines médicos o sociales y que, tal como anota Knoppers, exige ampliar la actual noción de derecho a la intimidad genética del Tribunal Constitucional.

Por otro lado, la Sentencia del expediente Nº 05312-2011-PA/TC del Tribunal Constitucional (2014) permite colegir que el derecho a la intimidad genética a menudo resulta directamente afectado con la vulneración del derecho a la integridad física. Sin embargo, siguiendo la línea argumentativa seguida hasta el momento, debe enfatizarse que el ámbito de protección del derecho a la intimidad genética excede a este último hasta entroncarse con la dignidad humana; lo que, a criterio del supremo intérprete, merece una protección jurídica reforzada como consecuencia de una interpretación evolutiva del artículo 11.3. de la Convención Americana de Derechos Humanos.

Por lo tanto, se deduce que el contenido del derecho a la intimidad genética posee dos ámbitos de protección sobre la información genética: a) el acceso a la información genética y b) el uso adecuado de la información genética. Cabe indicar que ambas dimensiones son las dos caras de una misma moneda – la intimidad genética -, aunque queda por esclarecer si la protección se extiende únicamente a la información genética contenida en el ADN codificante o también en el ADN no codificante.

Con base en el artículo 1 de la Declaración Universal sobre el genoma humano y los derechos humanos (1997) se deduce que la protección debe extenderse sobre la información genética que puede obtenerse tanto del ADN codificante como del ADN no codificante, pues ambos conforman el genoma humano. No obstante, el Tribunal Constitucional aún no ha hecho esta importante precisión, en buena medida porque la casuística tampoco lo ha exigido.

En consecuencia, si bien el contenido del derecho a la intimidad genética se encuentra en desarrollo jurisprudencial, existen las bases jurídicas y científicas para afirmar su reconocimiento como derecho constitucional, entre los cuales destaca su entroncamiento con

la dignidad de la naturaleza humana reconocida en nuestra Constitución, la Declaración Universal sobre el genoma humano y los derechos humanos, entre otros, así como los propios descubrimientos científicos sobre el genoma humano.

En este sentido, resta analizar el acceso y la manipulación de la información genética como dato personal sensible como los principales supuestos de disponibilidad del derecho a la intimidad genética, para lo cual se examinará la Ley N°29733 y el Decreto Legislativo N°1398.

### **La intimidad genética y su disponibilidad: el acceso y el uso de la información genética**

Como previamente se ha indicado, el acceso y la manipulación de la información genética son dos expresiones de limitación del derecho a la intimidad genética. Más aún, es posible afirmar razonablemente que estas dos expresiones son la prueba concreta de la autonomía genética; es decir, de la disponibilidad de la intimidad genética<sup>5</sup>. En tal sentido, lejos de considerarse dos derechos distintos, la autonomía genética depende de la intimidad genética pues ésta determina los límites de la autonomía genética manifestándose a través del derecho a saber y el derecho a no saber.

En las siguientes líneas, se explorarán dos causales previstas por la ley que justifican dicha limitación: el interés personal y el interés social. En este sentido, se examinará la Ley N°29733 y el Decreto Legislativo N°1398 para descubrir cuáles son las condiciones bajo las que puede darse legítimamente esta limitación.

### ***El derecho a la salud y el derecho a la verdad: entre el interés personal y el interés social***

Las situaciones de excepcionalidad descubren la verdadera envergadura de los derechos: si la pandemia del COVID-19 puso en evidencia la dimensión colectiva del derecho a la salud, la transición democrática del post conflicto armado (1980-2000) trasluce la necesidad de esclarecer la memoria histórica vinculada a la dimensión colectiva del derecho a la verdad. Y es que estas situaciones revelan que el interés personal y el interés social en

---

<sup>5</sup> "Esta disposición puede ser material o formal. La disposición material se refiere a actos de cesión, mientras que la formal se relaciona con la entrega de datos informativos de la misma. El derecho a la autodeterminación informativa implica la autonomía o autogobierno de la información, es decir, para el caso concreto de análisis, la capacidad que tiene el sujeto de decidir acerca del destino de los" (Varsi, 2002, p. 71)002E

ambos bienes jurídicos conforman dos dimensiones de una misma realidad, los cuales se encuentran entrelazados entre sí.

Si bien es cierto que la información genética es usada en el ámbito comercial, especialmente en el mercado de seguros, en nuestro país su uso y tratamiento aún se encuentra restringido, principalmente, al ámbito de la determinación de parentesco consanguíneo (filiación, paternidad, etc.) y, en menor medida, al ámbito médico (tratamientos de fertilidad). No es casualidad que la mayor referencia a la información genética se halle en la legislación que regula los procesos de filiación extramatrimonial, mientras que el campo de la salud exista una preocupante desregulación, incluso para los costos tratamientos de fertilidad ofrecidos en clínicas privadas<sup>6</sup>.

No obstante, este ambiente de desregulación casi generalizada en cuanto al uso de información genética parece estar empezando a ser cubierto con la elaboración de marcos jurídicos que regulan los llamados bancos de datos. De esta manera, puede inferirse que el legislador peruano ha optado por regular indirectamente el ámbito del acceso a la información genética antes que el de su uso, por intermedio de la Ley N°29733 y el Decreto Legislativo N°1398.

### ***La regulación de la información genética en los bancos de datos personales: ¿régimen único o dual?***

El Decreto Legislativo N°1398 creó el Banco Genético para la Búsqueda de Personas Desaparecidas en el Perú<sup>7</sup>, con la finalidad de contribuir a la identificación de las personas desaparecidas durante la guerra contra el terrorismo ocurrida entre los años 1980 y 2000.<sup>8</sup> Esta ley cuenta con un reglamento aprobado por el Decreto Supremo N°014-2018-JUS.

En este sentido, de la revisión del artículo 3, literal a) del Decreto Legislativo N°1398 y del artículo 2, literal d) de su reglamento, se desprende que la información genética almacenada y tratada por los bancos genéticos, entre ellos el Banco Genético para la Búsqueda

<sup>6</sup> En nuestro país, el artículo 7 de la ley N°26842 – Ley General de Salud – reconoce “el derecho de toda persona a recurrir al tratamiento de su infertilidad, así como a procrear mediante el uso de técnicas de reproducción asistida.” Sin embargo, y al margen del debate en torno a las consideraciones éticas que merece el tema, hasta el momento no existe un marco jurídico que regule el uso de las técnicas de reproducción asistida.

<sup>7</sup> En cumplimiento de la Tercera Disposición Complementaria Final de la Ley N°30470 – Ley de Búsqueda de Personas Desaparecidas durante el Período de Violencia 1980-2000, publicada el 22 de junio de 2016.

<sup>8</sup> Cabe indicar que la importancia de dicho banco genético radica en el hecho de que supone un esfuerzo por esclarecer “la verdad de lo sucedido” durante la guerra contra el terrorismo entablada por el Estado peruano contra las organizaciones terroristas Sendero Luminoso (SL) y Movimiento Revolucionario Túpac Amaru (MRTA), durante las últimas dos décadas del siglo XX, en cumplimiento del derecho humano a la verdad desarrollado ampliamente por la jurisprudencia de la Corte Interamericana de Derechos Humanos (Corte IDH) y del correlativo deber de investigar del Estado peruano, derivado de los artículos 1.1. y 8.1. de la Convención Americana de Derechos Humanos (CADH).

de Personas Desaparecidas en el Perú<sup>9</sup>, es información personal de naturaleza sensible, tal como lo reconoce adecuadamente el artículo 5 de su reglamento. No obstante, habría sido mejor que también el mencionado decreto legislativo lo hubiera estipulado, para mayor seguridad jurídica. De este modo, debido a que la información genética es información personal, en principio, le son aplicables los principios y las reglas del régimen de protección de datos personales contemplado en la Ley N°29733 y su reglamento, en cuanto le corresponda.

Vale la pena recordar que, tal como se ha indicado previamente, nuestra legislación ha recogido, explícitamente, la información genética dentro del inciso 5 del artículo 2 del reglamento de la Ley N°29733 como parte de los datos personales relacionados a la salud, lo cual es un error pues, como se ha desarrollado previamente, la información genética no solamente está referida a la salud de una persona, o a las características físicas que permiten su identificación e individualización, sino también a la pertenencia de un grupo familiar, étnico, etc.

Pese a ello, el inciso 5 del artículo 2 del reglamento de la Ley N°29733 permite advertir, hasta el momento, la existencia de dos regímenes de protección de la información genética como dato personal sensible en función de la finalidad que se le pretende dar: a) la información genética destinada al ámbito de la salud y b) la información genética orientada al ámbito de la búsqueda de personas víctimas de desapariciones forzadas.

Esta situación conlleva la necesidad de despejar la duda relacionada a si los principios que se aplican al tratamiento de la información genética destinada al ámbito de la salud pueden ser aplicables también a la información genética destinada al ámbito forense y viceversa, o si incluso existen principios que pueden ser de aplicación compartida.

Al respecto, al examinar el artículo 4 del Decreto Legislativo N°1398 y tras contrastarlo con el artículo 4 de la Ley N°29733, destaca que el legislador peruano ha recogido ocho principios para regular la protección de datos en general, y otros ocho para la protección de datos genéticos en específico, tal como se muestra en el siguiente cuadro.

---

<sup>9</sup> Tanto el Decreto Legislativo N° 1398 como su reglamento definen al banco de datos genéticos como archivo sistemático que almacena información genética de los familiares de las personas desaparecidas y de los restos humanos de las presuntas víctimas de desaparición forzada.

**Tabla 2***Principios jurídicos referidos a la información genética*

<b>Principios reconocidos en el artículo 4 de la Ley Nº29733</b>	<b>Principios reconocidos en el artículo 4 del Decreto Legislativo Nº1398</b>
Legalidad	Dignidad humana
Consentimiento	Igualdad y no discriminación
Finalidad	Confidencialidad
Proporcionalidad	Veracidad y Eficacia
Calidad	Calidad en el Servicio
Seguridad	Seguridad
Disposición de recurso	Acceso Restringido a la Información del Banco de Datos Genéticos
Nivel de protección adecuado	Gratuidad

*Nota:* Elaboración propia.

Sobre el particular, hay que hacer dos anotaciones: primero, en cuanto al Decreto Legislativo Nº1398, resulta acertada la protección reforzada de los datos genéticos mediante la inclusión de los principios de dignidad humana y de igualdad y no discriminación, también reconocidos en la Constitución peruana; y, segundo, respecto a la Ley Nº29733, destacan el principio de legalidad y el de consentimiento que vinculan a toda la administración pública a seguir el procedimiento de recopilación, recolección, almacenamiento, tratamiento de datos personales conforme a la Ley y siempre con el debido consentimiento del titular de esos datos.

Así pues, al interpretar conjuntamente estos cuatro principios, se desprende que la administración pública se encuentra prohibida de utilizar mecanismos de recopilación, recolección, almacenamiento, tratamiento de información genética que supongan una grave vulneración a la dignidad humana y una infracción de la proscripción de toda forma de discriminación, así como la invalidez de toda ley que incurra en dichas violaciones a esos principios constitucionales y sin el consentimiento personal debidamente informado del titular. Por esa razón, a nuestro juicio, estos cuatro principios tienen la calidad de principios cardinales de la protección de la información genética y son aplicables tanto a la información genética destinada al ámbito de la salud como a aquella cuyo uso está orientado al ámbito forense de búsqueda de personas desaparecidas.



En cuanto a los demás principios, al margen de la denominación empleada por el legislador en la Ley N°29733 y el Decreto Legislativo N°1398, existen equivalencias en cuanto a su contenido.

En primer lugar, el principio de finalidad de la Ley N°29733 informa que los datos personales deben ser recopilados para una finalidad determinada, explícita y lícita, y que el alcance del tratamiento de dichos datos debe limitarse a dicho fin; mientras que, por el principio de confidencialidad del Decreto Legislativo N°1398, el uso de la información genética debe limitarse al fin previsto por la ley; es decir, la búsqueda de personas víctimas de desapariciones forzadas.

En segundo lugar, el principio de calidad estipulado en la ley señala que los datos objeto de tratamiento deben ser veraces, exactos y, en la medida de lo posible, actualizados, necesarios, pertinentes y adecuados; mientras que, el principio de veracidad y eficacia del Decreto Legislativo N°1398 indica que la información genética debe cumplir las mismas características y agrega la presunción de exactitud y veracidad sobre este tipo de datos.

En tercer lugar, el principio de proporcionalidad anotado en la ley tiene su contrapartida en el principio de calidad en el servicio señalado por el Decreto Legislativo N°1398: ambos orientados a garantizar la adopción de los más altos estándares técnicos para el almacenamiento, conservación, custodia de datos recopilados, con la particularidad de que en el caso del Banco de Datos Genéticos se deberá proceder a la destrucción de las muestras biológicas, una vez que se haya alcanzado el objetivo perseguido por ley.

En cuarto lugar, el principio de seguridad en ambas normas busca adoptar las medidas técnicas, organizativas y legales necesarias para garantizar la seguridad de la información almacenada.

En quinto lugar, el principio de disposición de recurso de la Ley N°29733 contempla que todo titular de datos personales debe contar con las vías administrativas o jurisdiccionales necesarias para reclamar y hacer valer sus derechos, cuando estos sean vulnerados por el tratamiento de sus datos personales.

En contraposición, el Decreto Legislativo N°1398 no contempla un mecanismo similar, aunque puede deducirse de sus artículos 6, 7 y 8, así como de los artículos 41 y 46 de su reglamento sobre la naturaleza del registro del Banco de Datos Genéticos y la responsabilidad

administrativa, penal y civil generadas por incumplimiento de obligaciones, en concordancia con los artículos 44 y 45 del mismo cuerpo normativo.

Cabe añadir que los datos personales, entre ellos la información genética, así como los derechos ARCO relacionados, se encuentran protegidos frente a posibles agresiones que pudieran ocurrir producto de su inadecuada manipulación y almacenamiento, a través del proceso constitucional de *hábeas data* contemplado en el artículo 59 del Nuevo Código Procesal Constitucional (NCPC). De esta manera, se evidencia una doble dimensión del *hábeas data*: la garantía del derecho al acceso a la información pública y la garantía del derecho a la autodeterminación informativa en las dieciséis modalidades reconocidas en el referido dispositivo normativo.

En este caso, la información personal (en general) y la información genética (en particular), al poseer naturaleza sensible y estar conectada con la identidad e intimidad personal y familiar (intimidad genética), tiene carácter reservado; lo cual, conlleva a que el proceso de *hábeas data* del artículo 59 del NCPC tutele estos dos derechos fundamentales, mediante la posibilidad de eliminar de los bancos de datos información sensible que pudiera afectarlos (inciso 11), restringir su accesibilidad por parte de personas no autorizadas (inciso 12), impedir su manipulación y publicación (inciso 14), así como, a conocer y supervisar la forma y circunstancias en que esos datos personales son almacenados y gestionados (incisos 2, 3 y otros), pero sobre todo, a la posibilidad de reparar el daño que pueda generarse como consecuencia de las graves afectaciones que pudieran producirse en los derechos fundamentales de la persona (inciso 1).

Esto no supone necesariamente que no haga falta precisar el procedimiento administrativo que deberá seguirse ante las instituciones encargadas de administrar bancos de datos personales en el ámbito de la salud (hospitales y clínicas, sean públicas o privadas), y en el ámbito forense (Banco de Datos Genéticos y otros similares que pudieran crearse), a efectos de distribuir las responsabilidades penales, administrativas y civiles. Más aún, si, actualmente, existe un escaso nivel de transparencia por parte del Ministerio de Justicia y Derechos Humanos respecto de los avances en la implementación del Banco de Datos Genéticos, conforme al Decreto Legislativo N°1398, su reglamento, la Constitución, y los estándares internacionales, en concordancia con los tratados de derechos humanos vinculados al manejo de la información genética.

Volviendo a los principios, el de nivel de protección adecuado de la Ley N°29733 es una variante del principio de seguridad, aunque referido al ámbito del flujo transfronterizo de

datos personales, el cual no se encuentra contemplado en el Decreto Legislativo N°1398, pues éste ha sido concebido con la finalidad de contribuir a la búsqueda de víctimas de desapariciones forzadas durante el período 1980 – 2000.

Hay que enfatizar que los esfuerzos por alcanzar los objetivos de la justicia transicional y, especialmente, por la realización plena de los derechos humanos, han alentado el desarrollo de la genética forense aplicada a contextos de búsqueda de víctimas de desapariciones forzadas ocurridas durante períodos de violencia de excepcional intensidad protagonizados por actores estatales y no estatales. Este es el caso de la creación del Banco Nacional de Datos Genéticos en la Argentina en el año 1987 (Gobierno de Argentina, s.f.; Catoggio & Irrazabal, 2020).

Se trata pues, de fines universales: los derechos humanos; por lo que, nada impide plantear que, en aras de asegurar la vigencia del derecho a la verdad como un derecho humano, los Estados busquen cooperar y compartan información genética más allá de sus fronteras, pero la discusión de este tema rebasa el alcance del presente artículo.

En cuanto al principio de gratuidad en el decreto legislativo mencionado, todo indica que éste es privativo de la información genética para fines perseguidos por la referida ley, toda vez que hunde su justificación en razones vinculadas al interés por reparar a las víctimas de un crimen internacional como es el de desaparición forzada.

Recapitulando, la relevancia del Decreto Legislativo N°1398 no solamente radica en la creación de un Banco de Datos Genéticos (BDG) para la búsqueda de víctimas de desapariciones forzadas, sino en la instauración de un régimen de protección de información genética destinada al ámbito forense, el cual comprende cuatro principios cardinales de arraigo constitucional (dignidad humana, prohibición de la discriminación, consentimiento informado y legalidad), principios compartidos con la Ley N°29733 y un principio exclusivo (gratuidad) justificado en su finalidad forense, tal como se ha explicado anteriormente.

No obstante, debe destacarse que el ámbito forense no se reduce exclusivamente a la búsqueda de desapariciones forzadas, sino a la persecución de los demás delitos tipificados por la ley penal peruana. De esta manera, lo más probable es que el siguiente paso sea el debate en torno a la creación de otros bancos de datos genéticos para uso forense; como, por ejemplo, un banco genético vinculado a delitos sexuales u otros que reciben un alto nivel de reproche social (abusos sexuales cometidos contra menores de edad, organización criminal,

sicariato, etc.), aunque dicha discusión siempre deberá estar atemperada por la estricta observancia de los derechos humanos.

En conclusión, las dos normas jurídicas analizadas permiten inferir que la disponibilidad del derecho a la intimidad genética requiere ser realizada en estricta observancia de lo que hemos denominado los cuatro principios cardinales: el consentimiento informado, el cual orienta la forma en cómo debe darse su limitación; el de legalidad, el cual obliga al Estado a adoptar, mediante ley, los procedimientos para el acceso y tratamiento de la información genética recopilada; el de dignidad humana y el de igualdad y no discriminación, que orientan materialmente la finalidad a la que se destinará el uso y tratamiento de la información genética.

### **La Ley N°31935 y la intimidad genética del concebido**

A pocos días de terminar de escribirse este artículo, el Congreso de la República aprobó por insistencia la Ley N°31935, la cual, en virtud del artículo 2 de la Constitución, reconocen al concebido una serie de derechos que le favorecen, entre los que destaca el derecho a la *integridad moral, psíquica y física*.

Esta ley trae consecuencias concretas para el derecho a la intimidad genética. Es importante recordar que la intimidad genética está estrechamente vinculada con la integridad física, de manera que la vulneración de este último derecho causa una afectación directa de aquella. En el caso particular del concebido, el reconocimiento de su derecho a la integridad física significa una protección reforzada a la intangibilidad de la información genética de la persona desde el momento de su concepción; lo cual conlleva a la prohibición del uso de material genético del concebido y de cualquier intento de usar al propio concebido como material genético, para fines médicos, de experimentación y otros, salvo casos excepcionalísimos que deben estar previamente detallados por ley, cuya aprobación debe estar reservada al Poder Legislativo.

Asimismo, la aprobación de la Ley N°31395 conlleva una inmediata complementariedad entre el reconocimiento de los derechos del concebido y el actual régimen que regula la información genética como dato personal sensible, cuya interpretación conjunta debe servir de base para la elaboración de un marco jurídico que esclarezca la aparente indeterminación legislativa en materia de regulación de la industria genética dedicada a los tratamientos de fertilización, la cual abarca los procesos de recolección, el uso, el

almacenamiento y el descarte de información genética (incluso a los propios concebidos), así como las transacciones comerciales que involucran.

### **La intimidad genética: retos pendientes**

El ordenamiento jurídico peruano, a través de la Ley N°29733 y del Decreto Legislativo N°1398, contiene los fundamentos para la protección de la información genética como dato personal sensible. Sin embargo, la tarea de construir un régimen de protección sistemático aún está inacabada, debido a que la legislación existente aún no aborda de manera global la regulación de la información genética y se encuentra fragmentada, con algunas muy pocas referencias al ámbito de la salud y de la búsqueda de víctimas de desapariciones forzadas.

Sobre el particular, el 18 de mayo del año 2016, el Registro Nacional de Identificación y Estado Civil (RENIEC) presentó el proyecto de ley N°3899/2014-RENIEC ante la Comisión de Justicia y Derechos Humanos, con la finalidad de proponer la Ley de Implementación del Registro de Perfiles Genéticos para fines de identificación de personas naturales.

Entre las novedades que pretendía introducir este proyecto de ley se encuentra la creación de un registro de perfiles genéticos de todos los peruanos, obtenidos a partir de ADN no codificante (artículo 4) y la exclusión de información sobre las características físicas o psicológicas de la persona, ni sobre sus enfermedades o su predisposición a ellas (artículo 5) y se designaban al Ministerio de Salud (MINSA), Instituto de Medicina Legal del Ministerio Público y RENIEC como las instituciones encargadas de la toma de muestras biológicas, el procesamiento de los perfiles genéticos y el almacenamiento de dicha información, respectivamente. No obstante, el proyecto de ley no fue aprobado y el debate concluyó.

### **Conclusiones**

A modo de síntesis, puede afirmarse que la información genética posee carácter de información sensible debido a su estrecha relación con la intimidad personal y familiar; en definitiva, con el derecho a la identidad de la persona. Por lo tanto, los instrumentos internacionales relativos a la información genética obtenida del genoma humano poseen el carácter de tratados de derechos humanos.

Por otro lado, las fuentes del ordenamiento jurídico peruano relacionadas a la regulación de la información genética se encuentran en la Constitución, la Ley N°29733 y el Decreto Legislativo N°1398, las cuales permiten inferir dos regímenes de protección de la información genética: uno, relacionado al ámbito de la salud y otro, al ámbito forense

restringido, hasta ahora, a la búsqueda de víctimas de desapariciones forzadas. Los principios jurídicos que se aplican son, principalmente, los mismos en ambos casos, con excepción del principio de gratuidad, reservado para el ámbito forense. Dentro de estos principios destacan cuatro que son de arraigo constitucional (principios cardinales): dignidad humana, igualdad y no discriminación, consentimiento informado y legalidad.

De otro lado, la protección de la información genética es un derecho fundamental, cuya protección constitucional se encuentra subsumida en los derechos garantizados por el proceso constitucional de *hábeas corpus* estipulados en el artículo 59 del Nuevo Código Procesal Constitucional (NCPC), aunque se hace necesario regular el procedimiento administrativo para que el titular de la información genética pueda reclamar ante posibles graves afectaciones contra sus derechos fundamentales.

Por último, queda pendiente la determinación del régimen de protección de la información genética vinculada al ámbito del Registro Civil, así como el debate en torno a las implicancias jurídicas, biológicas y médicas de los descubrimientos alrededor del genoma humano, para lo cual se hace necesario tanto un diálogo multidisciplinario al interior de la comunidad académica y científica más allá del ámbito meramente jurídico, orientado hacia una urgente reflexión sobre la utilización ética de la información genética, antes de proceder a la elaboración de cualquier iniciativa legislativa e implementación de políticas públicas.

## Referencias

- Álvarez, S. (2007). *Derechos fundamentales y protección de datos genéticos*, Dykinson.
- Álvarez, S. & Garriga, A. (2017). *Un nuevo reto para los derechos fundamentales: Los datos genéticos*. Dykinson.
- Catoggio, M. & Irrazábal, G. (2020). Genética, derechos humanos y política estatal en la Argentina: la creación del Banco Nacional de Datos Genéticos y del Registro Nacional de Datos Genéticos vinculados a delitos sexuales (1987-2017). *Vía Iuris*, 29, pp.159-184. <https://doi.org/10.37511/viaiuris.n29a6>
- Chadwick, R., Levitt, M. & Shickle, D. (2014). *The Right to Know and the Right Not to Know: Genetic Privacy and Responsibility*. Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/CBO9781139875981>
- Constitución Política del Perú [Const]. 29 de diciembre de 1993 (Perú). [bit.ly/3rPWWx8](http://bit.ly/3rPWWx8)
- Declaración de las Naciones Unidas sobre la Clonación Humana. 8 de marzo de 2005. <https://goo.su/Pn475I>
- Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos (16 octubre 2003). <https://goo.su/g4C6xe>
- Declaración Universal sobre el genoma humano y los derechos humanos (11 de noviembre 1997). <https://goo.su/LoP4>
- Decreto Supremo N°003-2013-JUS [Presidencia del Consejo de Ministros]. Que aprueba el Reglamento de la Ley N°29733, Ley de Protección de Datos Personales. 22 de marzo de 2013. <https://goo.su/gNeM3ck>
- Decreto Supremo N°014-2018-JUS [Presidencia del Consejo de Ministros]. Que aprueba el Reglamento del Decreto Legislativo N°1398. <https://goo.su/oaWg>
- Gobierno de Argentina. (s.f.). *Banco Nacional de Datos Genéticos*. <https://goo.su/vNzTMiX>
- Knoppers, B. (1994). *El Derecho ante el Proyecto Genoma Humano*. Fundación BBV. <https://goo.su/RL45Wz>
- Ley N°29733. Ley de Protección de Datos Personales. 3 de julio de 2011. <https://goo.su/AwEDyJc>
- Ley N°31935. Ley que Reconoce Derechos al Concebido. 16 de noviembre 2023. <https://goo.su/j2U3qC>
- Ley N°30470. Ley de Búsqueda de Personas Desaparecidas durante el Período de Violencia 1980-2000. 22 de junio 2016. <https://goo.su/dzmE>
- Observaciones sobre la "Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos" (24 de mayo de 1998). <https://goo.su/ELeL>
- Proyecto de ley N°3899/2014-RENIIEC. Propone la ley que implementa el registro de perfiles genéticos para fines de identificación de las personas naturales. 18 de mayo de 2016. <https://goo.su/DNnIq>

- Romeo, C. (2016). *Los genes y sus leyes. El derecho ante el genoma humano*, Comares.
- Sánchez, A. (2002). Información genética, intimidad y discriminación. *Acta Bioethica*, VIII(2). pp.255-262. <http://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2002000200007>
- Tribunal Constitucional. (2014). Sentencia Exp. Nº 00139-2013-PA/TC. San Martín. <https://goo.su/J42a4p>
- Tribunal Constitucional. (2014). Sentencia Exp. Nº 05312-2011-PA/TC. Huánuco. <https://goo.su/8tKev>
- Tribunal Constitucional. (2019). Sentencia Exp. Nº 02149-2012-PHC/TC. Lima. <https://goo.su/t4kOyqO>
- Sellés, J. (2006). *Antropología para inconformes. Una antropología abierta al futuro*. Rialp. <https://goo.su/7dBj5>
- Varsi, R. (2002). El derecho a la intimidad genética. De las escuchas telefónicas a la transparencia del gen. *Diálogo con la Jurisprudencia*. <https://goo.su/eoHV54>
- Velázquez, J. (2008). El derecho internacional ante los desafíos del genoma humano y la bioética, en el marco de la organización y las declaraciones internacionales. Su proyección al derecho mexicano. *Anuario Mexicano de Derecho Internacional*, VIII, pp.441-483. 10.22201/ijj.24487872e.2008.8.249

### **Cómo citar este trabajo**

Sánchez Montenegro, J. P. (2023). El derecho a la intimidad genética: apuntes para la construcción de un régimen jurídico de protección de la información genética. *Apuntes De Bioética*, 6(2), 44-67. <https://doi.org/10.35383/apuntes.v6i2.994>

### **Financiación**

El presente artículo no cuenta con financiación específica de agencias de financiamiento en los sectores público o privado para su desarrollo y/o publicación.

### **Conflicto de interés**

El autor del artículo declara no tener ningún conflicto de intereses en su realización.



© Los autores. Este artículo en acceso abierto es publicado por la Revista Apuntes de Bioética del Instituto de Bioética, Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo bajo los términos de la Licencia Internacional [Creative Commons Attribution 4.0 \(CC BY 4.0\)](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/), que permite copiar y distribuir en cualquier material o formato, asimismo mezclar o transformar para cualquier fin, siempre y cuando sea reconocida la autoría de la creación original, debiéndose mencionar de manera visible y expresa al autor o autores y a la revista.