

PERFILES DE ADN Y BASES DE DATOS: LOS DESAFÍOS DE LA AUTODETERMINACIÓN INFORMATIVA EN EUROPA

Carlos Reusser Monsálvez

Master en Informática y Derecho, Universidad Complutense de Madrid
Investigador, Centro de Estudios en Derecho Informático, Universidad de Chile

SUMARIO: 1.- EXPLICACIONES GENERALES DE LA TEORÍA DEL ADN.- 2.- ADN CODIFICANTE Y ADN NO CODIFICANTE.- 3.- CARACTERÍSTICAS E IMPLICANCIAS DE LOS PERFILES DE ADN.- 4.- PERFILES DE ADN Y PROTECCIÓN DE DATOS PERSONALES.- 5.- ALCANCES AL ESTATUTO JURÍDICO DEL PERFIL DE ADN EN CUANTO DATO PERSONAL.- 6.- LOS PERFILES DE ADN, ¿SON DATOS PÚBLICOS O DATOS SENSIBLES?.- 7.- CONCLUSIONES.

1.- EXPLICACIONES GENERALES DE LA TEORÍA DEL ADN

Pocas noticias científicas han tenido tanta y tan vasta difusión en el planeta como son las relativas a las tecnologías de ADN y su punta de lanza conocida como "Proyecto Genoma Humano", iniciativa emblemática de la comunidad científica internacional que pretende descubrir la secuencia completa del ADN de los seres humanos (y que lo logró en abril del año 2003 con el apoyo de la empresa privada *Celera Genomics*), para luego encontrar su localización precisa dentro de cada cromosoma y así estudiar la relación entre las distintas partes de la secuencia y las características genéticas de las personas.

El camino para alcanzar estos fines no sólo ha implicado el espectacular posicionamiento de la biología molecular como disciplina, sino que también ha significado el desarrollo de las tecnologías de la información, las que ahora no sólo trabajan combinadamente, sino que han caminado progresivamente a "la disolución de las fronteras entre la biología (lo *natural*) y las máquinas (lo *artificial*)", ello porque "la revolución de la información se desarrolla al mismo tiempo que la revolución de la ingeniería genética, cuyo descendiente es la biotecnología"¹. Las consecuencias de estos progresos son insospechados hasta hoy día, por lo que siempre requerirán la atención permanente de la sociedad civil, sobre todo si consideramos que dramáticos hechos del siglo XX evidenciaron que la ciencia no es neutral ni aséptica respecto del medio en que se desarrolla.

¹ Ambas afirmaciones corresponden a WHITAKER, Reg, "El Fin de la Privacidad", Ed. Paidós, Barcelona, 1999, p. 78.

Pero abordando derechamente el fondo del asunto que nos ocupa debemos preguntarnos, ¿qué es el ADN? La respuesta nos indica que básicamente el ADN o ácido desoxirribonucleico es un conjunto de moléculas en las cuales está consignada toda la información genética de un ser vivo, es decir, de los animales y las plantas, y se encuentra replicada en todas y cada una de las células de los organismos.²

El ADN está compuesto por una sucesión de moléculas, también llamadas *bases nitrogenadas*, unidas entre sí por azúcares y fosfatos a manera de esqueleto, formando una secuencia continua de *bases*, las cuáles solamente son cuatro: ADENINA, TIMINA, CITOSINA y GUANINA (a las cuales se les identifica por sus respectivas iniciales, esto es, A, T, C, y G), las que se combinan y recombinan sucesivamente hasta conformar los aproximadamente 30.000 genes del ser humano (cada gen tiene un largo variable que va de miles a millones de pares de bases nitrogenadas), los cuales, en el decir del profesor ROMEO CASABONA, "constituyen la unidad física y funcional de la herencia"³, la cual se transmite de padres a hijos gracias a las características propias del ADN, como es su carácter único e inequívoco⁴, su permanencia e inalterabilidad (normalmente no varía a lo largo de la vida del individuo), su indestructibilidad (salvo supuestos de destrucción total del cuerpo, e.g. por incineración), y constituir información no voluntaria.

2.- ADN CODIFICANTE Y ADN NO CODIFICANTE

Los 30.000 genes señalados anteriormente se les denomina ADN codificante, y corresponden sólo al 10% de los tres mil millones de pares de bases nitrogenadas, los que tienen la capacidad de codificar proteínas, además de presentar como característica una escasa variabilidad de una persona a otra. Su importancia radica en que no sólo contiene la información de todas las características físicas de los seres vivos (que se transmiten generacionalmente por intermedio de las células sexuales), sino que determina la individualización de los mamíferos superiores y es la base de la evolución en razón de que la transmisión del código genético a los hijos o descendientes no es idéntica o exacta; en resumen, el ADN codificante o genoma es información sobre el individuo, sobre la familia biológica y sobre la especie en general.

¿Y qué ocurre con el 90% de pares de bases restante? El resto de las secuencias no están constituidas por genes y, aunque se ignora hasta hoy día la función de los pares "sobrantes", se tiene certeza en cuanto a que no tienen relación con la herencia, ni codifican proteínas, recibiendo por exclusión la denominación de ADN no codificante o *no esencial*; sin embargo, por ser una de sus características la hipervariabilidad que presenta de un sujeto a otro, esto brindó la insospechada posibilidad de representar alfanuméricamente esta variabilidad a través de unas secuencias caracte-

rísticas propias de cada persona, lo que dio lugar al concepto de huellas de ADN (*DNA fingerprints*) o perfiles de ADN, esto es, un código anónimo diferenciador, ... *una secuencia de números y letras, que identifica a una persona, porque representa ciertas características que en su conjunto resultan exclusivas, encontradas en lugares específicos de su estructura de ADN y que no entregan otro tipo de información sobre su titular.*⁵

3.- CARACTERÍSTICAS E IMPLICANCIAS DE LOS PERFILES DE ADN

De lo dicho se deduce claramente la importancia que tienen los perfiles de ADN como sistema infalible de identificación, pues las características, como son su transmisibilidad hereditaria (procede en partes iguales de su padre y madre, lo que determina su superioridad como método de individualización respecto de otros tipos de huellas), su universalidad (se encuentra presente en el ADN de todas las células) y, por supuesto, que se trata claramente de un mecanismo privilegiado de identificación, con todas las implicancias sociales, económicas, jurídicas y políticas que ello conlleva.

Quizás éste sea uno de los temas que en forma más intuitiva y efectiva se ha traducido en una reacción internacional con un posicionamiento público relevante, aun cuando podría ser sólo la expresión del temor o la desconfianza que generan estas cuestiones entre la ciudadanía, sobre todo al considerar las regresiones democráticas de los últimos años (aguzadas por las amenazas reales o imaginarias del terrorismo) que han llevado a exacerbar el rol del Estado en el control social directo e indirecto y el desarrollo de un ingente poder de observación por las corporaciones privadas.

En definitiva, asistimos a una época en que la información genética es un bien muy codiciado por diversos entes, quienes consideran estos datos como claves para sus procesos de toma de decisiones. Tal es el caso de compañías de seguro, empresas químicas y farmacéuticas, empresas de colocaciones, empleadores en general y, desde luego, del principal tenedor de datos del país: el Estado.

Especialmente preclaro ha sido al respecto Reg WHITAKER, quién ha dicho:

Los augurios respecto del control gubernamental de las bases de datos se hacen aún más sombríos con el desarrollo cada vez más importante de conexiones mediante interfaz con el sector privado, lo que conlleva diversas transferencias de datos. Ericsson y Haggerty, por ejemplo, concluyen, tras su investigación sobre la institución policial, que la cantidad de información que entra en sus bases de datos, así como la velocidad de acceso a las mismas, han transformado su naturaleza: de ser uno de los servicios más reservados del gobierno ha pasado a convertirse, gracias a las nuevas tecnologías, en un servicio de información para instituciones como las compañías de seguros, las

² Estas explicaciones preliminares están basadas fundamentalmente en los capítulos introductorios de las obras de ROMEO CASABONA, Carlos María, "Los Genes y sus Leyes", Ed. Comares, Granada, 2002, y de MORA SÁNCHEZ, Juan Miguel, "Aspectos Sustantivos y Procesales de la Tecnología del ADN", Ed. Comares y Cátedra de Derecho y Genoma Humano, Bilbao - Granada, 2001.

³ ROMEO CASABONA, Carlos María, *Op. cit.*, p. 8.

⁴ Estadísticamente la probabilidad de que dos personas tengan un mismo código genético es de una entre 50 trillones, al igual que con las huellas dactilares, de acuerdo al "Draft Recommendation on the use of analyses of DNA within the framework of the criminal justice system and Draft Explanatory Memorandum", Consejo de Europa, Estrasburgo, 1991, p. 9.

⁵ Esta definición corresponde a una corrección que hemos hecho de la original, que pertenece a Fernando GARCÍA DÍAZ, pero que incorporaba elementos que llamaban a confusión, pues rezaba "Una secuencia de números y letras, que identifica a una persona, porque representa ciertas características genéticas que en su conjunto resultan exclusivas, encontradas en lugares específicos de su estructura genética y que no entregan otro tipo de información sobre su titular". Como se explica aquí, el ADN no codificante no contiene genes, ergo, no le es aplicable el apelativo de "genético". Vid. GARCÍA DÍAZ, Fernando, "Huella Genética e Investigación Criminal", Ed. Lexis-Nexis, Chile, 2004, p. 37.

mutuas de salud u otros servicios de asistencia social. *El interés común que comparten tanto la policía como estas organizaciones privadas consiste en la eliminación del riesgo.*⁶

4.- PERFILES DE ADN Y PROTECCIÓN DE DATOS PERSONALES

En la actualidad, los sistemas informáticos son hábiles para el tratamiento automatizado de la información, tanto textual como de imágenes y sonido, en volúmenes que hasta hace muy poco tiempo no parecían posibles. Esto ha permitido la creación de grandes ficheros estructurados en que se almacenan dichos documentos, los que son susceptibles de ser relacionados y consultados fácilmente a través de procedimientos específicos. Por supuesto, esta es la lógica que está detrás de las bases de datos de ADN o, más específicamente, las bases de datos de perfiles de ADN, las cuales son promovidas por el Estado con miras de investigación criminal, búsqueda de personas desaparecidas e identificación general para efectos civiles (e.g. reconocimiento de paternidad).

Conforme a los estatutos jurídicos generalmente reconocidos, las huellas de ADN son datos personales y esa consideración nos impone analizar, de acuerdo a esa naturaleza, los mecanismos de protección que se han previsto por la normativa a su respecto; ello nos permitirá una adecuada calificación de los datos de ADN dentro de las distintas categorías de datos, para luego determinar quiénes pueden tratar información de este tipo con finalidades de investigación e identificación y cómo sería lícito realizar tal tratamiento.

En efecto, el estatuto jurídico de protección de datos personales es un tema presente e inevitable de ser considerado al momento de decidir sobre la construcción de una base de datos de perfiles de ADN. Los principios y normas que rigen la materia necesariamente la informarán, e incluso influenciarán o determinarán su forma y contenidos. No en vano el Tribunal Constitucional español, en sentencia 292/2000 de 30 de noviembre, precisó expresamente que son datos sujetos al derecho fundamental a la protección de datos:

*“Todos aquellos que identifiquen o permitan la identificación de la persona, pudiendo servir para la confección de su perfil ideológico, racial, sexual, económico o de cualquiera otra índole, o que sirvan para cualquiera otra utilidad que en determinadas circunstancias constituya una amenaza para el individuo”*⁷.

No cabe duda que los datos de perfiles de ADN cumplen sobradamente con este requisito, pues su tratamiento permite, entre otros males, la concreción de las más atávicas amenazas del Estado totalitario, las que, traducidas a un lenguaje de estilo *gangsteril* cinematográfico, son equivalentes a decir: “Sabemos quién eres, qué es lo que has hecho, qué es lo que haces y dónde has estado. Y, por supuesto, sabemos quiénes son tu familia”.

En todo caso, a pesar de esta espada de Damocles, estamos ciertos que en la Sociedad de la Información no es posible cerrar las puertas al tratamiento de este tipo de datos, pues como nos recuerda el profesor SAARENPÄÄ:

⁶ WHITTAKER, Reg. *Op. cit.* p. 159; lo destacado es nuestro.

⁷ Lo destacado es nuestro.

*“No, no podemos manejarnos sin disponer de datos personales. Estamos acostumbrados a usar diferentes formas de identificación, desde nuestro nombre o una imagen hasta diversos identificadores biométricos. Usamos estas formas de identificación para comprobar nuestra identidad y permitirnos ser identificados en diferentes situaciones”*⁸.

Por ende, es y será la identificación el elemento que nos permite tomar una posición en el desarrollo de los hechos y de los hombres.

5.- ALCANCES AL ESTATUTO JURÍDICO DEL PERFIL DE ADN EN CUANTO DATO PERSONAL

Por supuesto que el punto de partida de este análisis será la consideración que “dato” es aquel antecedente o noticia primera que permite investigar acerca de la verdad de un hecho; y “personal” será cualquier antecedente o noticia que proporcione información acerca de las circunstancias de una persona. Así lo ha recogido el legislador comunitario, cuando la Directiva 95/46/CE, del Parlamento Europeo, dispone que es dato personal: “Toda información sobre una persona física identificada o identificable”⁹.

Como podemos apreciar, el concepto considera dato personal a “toda información”; por tanto se trata de un concepto amplio, que no discrimina los datos por su naturaleza ni por el soporte en el cual consta. Abarca tanto imagen, sonido, o conjuntos de caracteres grafológicos y/o numéricos, debiendo tenerse presente que pueden manifestarse por distintos medios y adoptar diversas formas de representación. Esto es importante de tener en cuenta al examinar lo referido a los datos de perfiles de ADN, por cuanto, en primer lugar, podemos sostener *a priori* que son datos personales, y, en segundo lugar, que pueden constar en distintos soportes.

Ahora bien, aun cuando constituye una máxima generalmente aceptada que los datos de carácter personal deben ser objeto de un régimen de garantías en tanto son necesarios para la protección de la persona, no todo dato goza del mismo nivel de protección. En efecto, conforme a la normativa, la doctrina y la jurisprudencia, estos son susceptibles de una *clasificación* a partir de la mayor o menor posibilidad de afectación de las garantías fundamentales comprometidas.

Es así como, dentro de los datos de carácter personal, se ha establecido un orden de prelación, que va desde datos públicos o irrelevantes, hasta datos “sensibles” o especialmente protegidos, previéndose para cada uno de estos tipos un régimen de protección diferenciado.

De esta manera, cada uno de ellos ocupará un lugar en el orden de prelación atendiendo principalmente a su naturaleza y aptitud para vulnerar, mediante su difusión, los derechos fundamentales objeto de la protección. Dicho de otra forma, para determinar la ubicación que corresponde a cada tipo de dato de carácter personal dentro de dicha escala deberemos atender al grado de riesgo de vulneración de derechos fundamentales que el tratamiento de esos datos lleva implícito.

⁸ SAARENPÄÄ, Ahti, “Europa y la Protección de Datos Personales” en *Revista Chilena de Derecho Informático*, del Centro de Estudios en Derecho Informático de la Universidad de Chile, núm. 3, 2003, p. 15.

⁹ Artículo 2 a) de la Directiva 95/46/CE del Parlamento Europeo y del Consejo, publicada en el Diario Oficial de la Comunidad Europea de 23 de noviembre de 1995.

De esta manera, y siguiendo el criterio antes enunciado, se reconocen las siguientes categorías de datos de carácter personal, a saber:

- a) En primer lugar los *datos públicos*, que son aquellos que “de acuerdo con el valor que les atribuye la conciencia social, son conocidos por cualquiera”.¹⁰ Se caracterizan porque son comúnmente conocidos por la generalidad de las personas o, al menos son fácilmente accesibles por encontrarse en registros públicos de libre acceso, tales como guías telefónicas. Originalmente, también se les denominó “datos irrelevantes”, pero actualmente se tiene plena conciencia de que no hay datos personales irrelevantes, pues por escasa importancia que parezca tener un dato individualmente considerado, al relacionarlos con otros suelen adquirir un valor trascendental.¹¹
- b) En contraposición a los anteriores, los *datos sensibles* son aquellos que conforme al valor que les asigna la conciencia social, “solamente serán conocidos o por voluntad del titular o en circunstancias especiales y tasadas por las leyes”.¹² Estos datos se refieren a cuestiones especialmente delicadas, directamente vinculadas al núcleo de la personalidad y dignidad humana, que incluso pueden inducir a decisiones discriminatorias a su respecto o cuya revelación constituiría una lesión a su intimidad, propia imagen, honor, libertad sindical, etc. Es por esto que se les engloba dentro de la categoría de “especialmente protegidos”, en cuanto el legislador es extremadamente cuidadoso al momento de señalar los procedimientos y limitaciones en su tratamiento. Siendo así, la Directiva en principio prohíbe su tratamiento, salvo circunstancias específicas que se exigen como condición legitimante del tratamiento de datos personales, e.g., el consentimiento del interesado.

Y aquí se inicia el problema, pues una cuestión tan relevante como si una secuencia alfanumérica que identifica inequívocamente a una persona respecto de toda la humanidad es un dato público o sensible, no está del todo resuelta.

6.- LOS PERFILES DE ADN, ¿SON DATOS PÚBLICOS O DATOS SENSIBLES?

De que los datos de perfiles de ADN son datos personales no nos cabe ninguna duda; nuestra interrogante es si estamos ante datos públicos o datos sensibles (y el porqué, desde luego) y la respuesta que demos es crucial para determinar el futuro del derecho fundamental a la protección de datos.

De acuerdo al artículo 8 N°1 de la Directiva, son datos especialmente protegidos los que revelen el origen racial o étnico, las opiniones políticas, las convicciones religiosas o filosóficas, la pertenencia a sindicatos, así como el tratamiento de los *datos relativos a la salud* o a la sexualidad.

En principio los perfiles de ADN están fuera de esta categoría, quedando en el mismo nivel que una dirección de e-mail o un número de teléfono, a pesar de que es a todas luces inconveniente desde una perspectiva de protección de derechos fundamentales.

¿Y qué pasa si hacemos el ejercicio de incluirlos dentro de los datos sanitarios? Si tenemos éxito, es decir, si llegamos a determinar que los datos de perfiles de ADN se encuadran dentro de los datos sanitarios, habremos solucionado nuestro problema, pues tanto el Convenio 108 del Consejo de Europa en su artículo 6 como la Directiva 95/46/CE dan reglas especiales respecto de los datos de salud o sanitarios, sometiéndolos a un régimen de protección estricto, impidiendo que éstos sean tratados en sistemas automatizados, a menos que el Derecho de los Estados establezca un adecuado sistema de garantías lo que, por supuesto, determinaría requisitos y consideraciones muy distintas al momento de abordar la construcción de un sistema informatizado de datos.

Pero, ¿son los perfiles de ADN realmente datos sanitarios?

Si seguimos a los autores MURILLO DE LA CUEVA o a COLLADO GARCÍA-LAJARA, podríamos llegar a una conclusión positiva, pues el primero de ellos sostiene que esta expresión incluye tanto a los datos médicos como todo otro que diga relación con la salud o el cuerpo humano, como es el caso del código genético, y el segundo clasifica los datos sanitarios en datos médicos y datos genéticos, aunando en este concepto tanto los datos inmediatamente vinculados con la salud, como la información genética.¹³

A pesar de que por razones de protección de derechos lo anterior bien valdría como principio general, es decir, establecer *prima facie* que todos los datos de ADN son sanitarios¹⁴, la verdad es que sólo son tales los que corresponden a aquella parte del ADN llamado codificante (que representa el 10% de la información de ADN), pero el ADN no codificante (el 90% restante), conocido en un primer momento como “ADN basura”, no reúne tal calidad.

Esto último se explica al considerar que las secuencias repetitivas y características de ADN que se encuentran dentro del ADN no codificante de cada persona y que son únicas respecto de todas las demás¹⁵, esto es, los llamados perfiles de ADN, ontológicamente no son datos sanitarios ya

¹⁰ *Idem.*

¹¹ MURILLO DE LA CUEVA, Pablo Lucas, “La publicidad de los archivos judiciales y la confidencialidad de los datos sanitarios”, en *VII Congreso Nacional de Derecho Sanitario* (2000), ed. Fundación MAPFRE, Madrid, 2001, p. 81; COLLADO GARCÍA-LAJARA, Enrique, “Protección de Datos de Carácter Personal. Legislación, comentarios, concordancias y jurisprudencia”, Ed. Comares, Granada, 2000, p. 25, en comentario al artículo 8° de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.

¹⁴ Una tendencia doctrinaria actual es considerar que toda la información del ADN es genética, no porque ontológicamente lo sea, si no porque es una forma rápida de extender la protección; esta posición no la compartimos en absoluto, tanto porque el razonamiento de fondo basa la protección en la ignorancia, como porque llevará más tiempo el intentar convencer de esta idea que a la tecnología el desbaratarla.

¹⁵ Con excepción de los gemelos homocigóticos, por supuesto.

¹⁰ DAVARA RODRÍGUEZ, Miguel Ángel, “Manual de Derecho Informático”, 3ª ed., Ed. Aranzadi, Navarra, 2001, p. 55.

¹¹ Así lo reconoce expresamente la famosa sentencia del Tribunal Constitucional Alemán de 15 de diciembre de 1983, que se pronuncia sobre la inconstitucionalidad de la ley de Censo y da lugar al *Recht auf informationelle Selbstbestimmung* (derecho a la autodeterminación informativa), en *Boletín de Jurisprudencia Constitucional*, núm. 33 Madrid, 1984, pp. 126 a 170, trad. Manuel Daranas.

que: a) no revelan por sí mismos ninguna característica sobre el estado de salud de una persona, y b) tampoco son propiamente genéticos; son sólo un conjunto de secuencias no susceptibles de ser calificadas como genes (y por tanto no aportan información sobre ellos), aun cuando sepamos que integrados en una base de datos personales pueden revelar identidad.

Es por esto que estimamos que no podremos estar al *status* jurídico de datos sanitarios al momento de definir la naturaleza jurídica de los datos que nos ocupan, lo que implica que no le son aplicables sus principios éticos o bioéticos particulares, como tampoco las concepciones sobre autonomía del paciente y su normativa especial nacional e internacional.

Esta posición, aunque podría ser polémica, es plenamente compatible con la Recomendación n° 5 de 13 de febrero de 1997, del Comité de Ministros del Consejo de Europa *sobre protección de datos médicos* (dentro de los cuales incluye a los datos genéticos), la cual definió como tales a “todos los datos, cualquiera que sea su clase, relativo a las características hereditarias de un individuo o al patrón hereditario de tales características dentro de un grupo de individuos emparentados”.

Pero a esta altura es claro que los perfiles de ADN nada dicen sobre los patrones hereditarios de una persona o de su grupo familiar, no siendo posible adherirlos a esta categoría, pues, conforme al estado de la ciencia, “no son realmente genes y por tanto de su estudio no obtendremos información alguna acerca de características físicas o fenotípicas del individuo”.¹⁶

En todo caso, como la misma Recomendación del año 1997 se refiere a la factibilidad del tratamiento de datos genéticos con fines de investigación criminal, debemos entender que la recomendación, conforme a su tenor general, mantiene su vigencia respecto del ADN codificante, mas no respecto de los perfiles de ADN, a los cuales es inaplicable.

Otro tanto diremos respecto de si los datos de perfiles de ADN caben dentro de la categoría que la Directiva 95/46/CE en su artículo 8 n° 1 llama “categorías especiales de datos”, es decir aquellos especialmente protegidos por estar referidos a raza y/o etnia, opiniones políticas, pertenencia a sindicatos, convicciones filosóficas y/o religiosas, salud y/o sexualidad; sólo cabrían aquí los datos de ADN codificante, mas no los perfiles de ADN por las razones ya explicadas, sobre todo si consideramos que se trata de una categoría de enumeración taxativa en que no cabe la interpretación extensiva, por ser el principio general la libre circulación de los datos personales.

Por supuesto que ante este panorama han saltado todas las alarmas respecto del peligro potencial y directo tanto para la *autodeterminación informativa*, que es el bien jurídico protegido directamente, y la dignidad humana, fundamento final de la protección, lo que ha conllevado a que se sostenga que es imperiosa que los perfiles de ADN y las bases de datos que con ellos se construyan deban ser objeto de una regulación específica.

Sin embargo, mientras ello no ocurra, habrá que arbitrar las soluciones e interpretaciones que sean más adecuadas al objeto de la protección.

Conciente de esta problemática, el eminente profesor ROMEO CASABONA propugna que “la misma protección que se suele otorgar a los datos sobre la salud debería extenderse a toda la información biológica y, en concreto, a los perfiles de ADN, por las consecuencias que puede acarrear al sujeto”, aunque también le parece “dudoso” que se pueda asimilar a la categoría de datos sensibles, por sí sola, a la información proveniente de los análisis de perfiles de ADN.¹⁷

Y en este problema radica la justificación última de estas líneas.

Coincidimos plenamente con la preocupación del profesor ROMEO CASABONA respecto de la gravedad de las implicancias de no cerrar adecuadamente la esfera de protección de derechos, pero diferimos respecto de la técnica interpretativa que permitiría alcanzar este fin, dado que a nuestro entender es absolutamente incompatible una interpretación extensiva de los conceptos a fin de restringir el imperio de las normas, cuando los principios generales y el espíritu general de la legislación que rige la materia son exactamente los contrarios: la libre circulación de la información y el derecho al libre ejercicio de actividades económicas.

Por supuesto que si nos quedáramos en esta parte de la explicación sólo habríamos cometido la desinteligencia de contribuir en la fractura de un escudo que se ha forjado con la premura propia de la necesidad de defender a las personas ante situaciones no previstas por el legislador, pero no es esa la idea, como pasamos a exponer.

Lo importante en este punto es reforzar y dar sentido global al derecho fundamental a la protección de datos echando mano de una hermenéutica jurídica más sólida, como es la que nos brinda el artículo 8 número 7 de la Directiva, que regula el tratamiento de categorías especiales de datos, y que en su párrafo final dispone que “*Los Estados miembros determinarán las condiciones en las que un número nacional de identificación o cualquier otro medio de identificación de carácter general podrá ser objeto de tratamiento*”.

Ahora bien, en atención a lo anterior y dada su naturaleza, podemos sostener con sólidos fundamentos que aun cuando los datos de perfiles de ADN no son datos sensibles, se encuadran perfectamente como una categoría especial de datos en tanto constituyen un medio de identificación de carácter general por lo que, tal como dispone la Directiva, para que sea posible su tratamiento requiere forzosamente autorización legal de los Estados parte.

La solución ofrecida, aunque simple, es efectiva, sobre todo si consideramos los peligros que entrañan los identificadores cerrados, como podría llegar a ser una base de datos de perfiles de ADN de los individuos de una comunidad a los cuales pudiera ligarse otra información, como los nombres y domicilio legal. Según el profesor SAARENPÄÄ, si bien esto sería un ejemplo de eficacia

¹⁶ GARCÍA, Oscar y ALONSO, Antonio, “Las bases de datos de perfiles de ADN como instrumento en la investigación policial”, en *Bases de Datos de Perfiles de ADN y Criminalidad*, Ed. Comares, Bilbao-Granada, 2002, p. 29.

¹⁷ Esta idea fue sostenida por el profesor Carlos María ROMEO CASABONA en su conferencia “Derechos Fundamentales y Bases de Datos de ADN en poder de la Administración” dictada en el *X Congreso Iberoamericano de Informática y Derecho*, realizado en Santiago de Chile del 6 al 9 de septiembre de 2004.

identificatoria, en el fondo repudia al pensamiento constitucional de un Estado de Derecho por cuanto puede constituir la base de un modelo de Estado en que es factible realizar seguimientos casi perfectos de la persona a través de las “huellas de ADN” que inevitablemente deja a su paso, haciendo trizas la autodeterminación informativa.¹⁸

En efecto, al constituir identidad de la persona, podría significar el inicio de un sistema universal de identificación y seguimiento con finalidades de control social ilegítimas en el marco de un Estado de Derecho.

7.- CONCLUSIONES

Al terminar estas páginas sólo cabe enfatizar que la solución interpretativa propuesta, esto es, basar la protección de los datos concernientes a los perfiles de ADN en el artículo 8 número 7 de la Directiva 95/46/CE en vez de apoyarla en una interpretación abierta de lo que debe entenderse por datos de salud, si bien sirve de mejor manera a la finalidad que se persigue, la verdad es que no es una solución de fondo y definitiva respecto de otras eventualidades que pudieren presentarse.

Básicamente se trata de una opción hermenéutica temporal, pues más temprano que tarde el legislador comunitario, que fuera sorprendido por el avance tecnocientífico, deberá volver a pronunciarse con más acierto de forma de evitar la vulneración de derechos, ya que es evidente que en este punto la Directiva 95/46/CE ha caído en obsolescencia.

Al respecto, sólo nos cabe recomendar la incorporación expresa de todos los datos de ADN como datos sensibles para efectos de garantizar su debida protección pues, tal como nos recuerda Ahti SAARENPÄÄ,

“El estándar de protección de datos (...) constituye un indicador de la democracia: mientras más efectivamente protegemos nuestros datos personales, más cerca nos encontramos de la idea de democracia. Y por otro lado, podemos preguntarnos si un Estado sin legislación sobre protección de datos personales es una democracia realmente”.¹⁹

¹⁸ SAARENPÄÄ, Ahti, *Op. cit.*, p. 18.

¹⁹ *Ídem.*