

PRESENTACIÓN
José Thompson J

GESTACIÓN POR SUSTITUCIÓN: LAS MINORÍAS O MAYORÍAS
FRENTE A LA ÚLTIMA PALABRA DE JUECES Y JUEZAS
Camila Denise Beguiristain

EL IMPACTO EN LA PRIVACIDAD POR LAS MEDIDAS DE SALUD PÚBLICA
EN TORNO A LA PANDEMIA DE COVID-19
Eduardo Bertoni

NUEVAS POSIBILIDADES DE COMUNICACIÓN, NUEVOS PELIGROS, NUEVOS DESAFÍOS:
LA LIBERTAD DE EXPRESIÓN Y EL DISCURSO DE ODIOS EN INTERNET

Martina Brun Pereira
Brahian Furtado Duarte
Belén Hernández Rimoldi
Federico Pereyra Burghi

ACCESO A LA INFORMACIÓN PÚBLICA: APLICACIÓN
DE LA PRIMERA LEY EN ARGENTINA
Y DESAFÍOS PARA LA REGIÓN
Marcelo Krikorian

DEFENDER DERECHOS HUMANOS:
UN DERECHO SIN RECONOCER, UNA CRISIS LATENTE
Adriana Carolina Lozano Olarte
Yleana Montserrat Balboa Rivera

LA REUNIFICACIÓN FAMILIAR DE PERSONAS
REFUGIADAS Y MIGRANTES DE VENEZUELA EN LA REGIÓN:
PROCESO DE QUITO
Juan Sebastián Medina Canales

TRATAMIENTO ACTUAL DE DATOS PERSONALES
DE SALUD E INTIMIDAD HUMANA
Diego Mendy

EL CONTROL DE CONVENCIONALIDAD: ES POSIBLE LA APLICACIÓN
Y LA INTERPRETACIÓN POR PARTE DE LA AUTORIDAD PÚBLICA
Carlos Ordaya López

AFRODESCENDIENTES EN LAS AMÉRICAS Y EL DERECHO
A LA EDUCACIÓN: EL CASO DE URUGUAY
Oscar Zumbi Rorra Rodríguez

75

Enero - Junio 2022

REVISTA

IIDH

INSTITUTO INTERAMERICANO DE DERECHOS HUMANOS
INSTITUT INTERAMÉRICAIN DES DROITS DE L'HOMME
INSTITUTO INTERAMERICANO DE DIREITOS HUMANOS
INTER-AMERICAN INSTITUTE OF HUMAN RIGHTS

75

Enero - Junio 2022



Embajada de Noruega
Ciudad de México



REVISTA
IIDH

Instituto Interamericano de Derechos Humanos
Institut Interaméricain des Droits de l'Homme
Instituto Interamericano de Direitos Humanos
Inter-American Institute of Human Rights

Revista
341.481

Revista IIDH/Instituto Interamericano de Derechos
Humanos.-Nº1 (Enero/junio 1985)
-San José, C. R.: El Instituto, 1985-
v.; 23 cm.

Semestral

ISSN 1015-5074

1. Derechos humanos-Publicaciones periódicas

Las opiniones expuestas en los trabajos publicados en esta Revista son de exclusiva responsabilidad de sus autores y no corresponden necesariamente con las del IIDH o las de sus donantes.

Esta revista no puede ser reproducida en todo o en parte, salvo permiso escrito de los editores.

Corrección de estilo: Jacinta Escudos

Portada, diagramación y artes finales: Marialyna Villafranca Salom

Impresión litográfica: Litografía Imprenta Versalles

La Revista IIDH acogerá artículos inéditos en el campo de las ciencias jurídicas y sociales, que hagan énfasis en la temática de los derechos humanos. Los artículos deberán dirigirse a: Editores Revista IIDH; Instituto Interamericano de Derechos Humanos; A. P. 10.081-1000 San José, Costa Rica.

Se solicita atender a las normas siguientes:

1. Se entregará un documento en formato digital que debe ser de 45 páginas, tamaño carta, escritos en Times New Roman 12, a espacio y medio.
2. Las citas deberán seguir el siguiente formato: apellidos y nombre del autor o compilador; título de la obra (en letra cursiva); volumen, tomo; editor; lugar y fecha de publicación; número de página citada. Para artículos de revistas: apellidos y nombre del autor, título del artículo (entre comillas); nombre de la revista (en letra cursiva); volumen, tomo; editor; lugar y fecha de publicación; número de página citada.
3. La bibliografía seguirá las normas citadas y estará ordenada alfabéticamente, según los apellidos de los autores.
4. Un resumen de una página tamaño carta, acompañará a todo trabajo sometido.
5. En una hoja aparte, el autor indicará los datos que permitan su fácil localización (Nº fax, teléf., dirección postal y correo electrónico). Además incluirá un breve resumen de sus datos académicos y profesionales.
6. Se aceptarán para su consideración todos los textos, pero no habrá compromiso para su devolución ni a mantener correspondencia sobre los mismos.

La Revista IIDH es publicada semestralmente. El precio anual es de US \$40,00. El precio del número suelto es de US\$ 25,00. Estos precios incluyen el costo de envío por correo regular.

Todos los pagos deben de ser hechos en cheques de bancos norteamericanos o giros postales, a nombre del Instituto Interamericano de Derechos Humanos. Residentes en Costa Rica pueden utilizar cheques locales en dólares. Se requiere el pago previo para cualquier envío.

Las instituciones académicas, interesadas en adquirir la Revista IIDH, mediante canje de sus propias publicaciones y aquellas personas o instituciones interesadas en suscribirse a la misma, favor dirigirse al Instituto Interamericano de Derechos Humanos, A. P. 10.081-1000 San José, Costa Rica, o al correo electrónico: s.especiales2@iidh.ed.cr.

Publicación coordinada por Producción Editorial-Servicios Especiales del IIDH

Instituto Interamericano de Derechos Humanos
Apartado Postal 10.081-1000 San José, Costa Rica
Tel.: (506) 2234-0404 Fax: (506) 2234-0955
e-mail:s.especiales2@iidh.ed.cr
www.iidh.ed.cr

Índice

Presentación..... 7

José Thompson J.

Gestación por sustitución: las minorías o mayorías frente a la última palabra de jueces y juezas 13

Camila Denise Beguiristain

El impacto en la privacidad por las medidas de salud pública en torno a la pandemia de COVID-19 61

Eduardo Bertoni

Nuevas posibilidades de comunicación, nuevos peligros, nuevos desafíos: La libertad de expresión y el discurso de odio en internet..... 101

Martina Brun Pereira

Brahian Furtado Duarte

Belén Hernández Rimoldi

Federico Pereyra Burghi

Acceso a la Información Pública: aplicación de la primera ley en Argentina y desafíos para la región 133

Marcelo Krikorian

Defender derechos humanos: un derecho sin reconocer, una crisis latente..... 169

Adriana Carolina Lozano Olarte

Yleana Montserrat Balboa Rivera

La reunificación familiar de personas refugiadas y migrantes de Venezuela en la Región: Proceso de Quito	201
<i>Juan Sebastián Medina Canales</i>	
Tratamiento actual de datos personales de salud e intimidad humana	229
<i>Diego Mendy</i>	
El control de convencionalidad: Es posible la aplicación y la interpretación por parte de la autoridad pública....	253
<i>Carlos Ordaya López</i>	
Afrodescendientes en las Américas y el derecho a la educación: El caso de Uruguay	291
<i>Oscar Zumbi Rorra Rodríguez</i>	

Presentación

Para el Instituto Interamericano de Derechos Humanos es motivo de gran satisfacción la salida a la luz pública de su Revista IIDH número 75, la más reciente de una tradición que comenzó en 1985, y que durante 37 años continúa difundiendo doctrina y debates especializados en materia de derechos humanos. En esta edición el IIDH hace un homenaje a uno de sus cursos de formación más emblemáticos, el Curso Interdisciplinario en Derechos Humanos. El Curso Interdisciplinario se lleva a cabo anualmente desde 1983, por lo que en el presente año 2022 sumará 40 ediciones.

El Curso es un espacio intersectorial y multidisciplinario permanente para la capacitación en derechos humanos y el Sistema Interamericano de protección, así como para el intercambio de visiones y experiencias de personas provenientes de las entidades de la sociedad civil, las instituciones públicas y los organismos internacionales, que trabajan en favor de la vigencia efectiva de los derechos humanos y la creación y fortalecimiento de la institucionalidad y convivencia democráticas. A la fecha es reconocido como el punto de convergencia académico más importante para el movimiento de derechos humanos en las Américas, entre sus miles de exalumnos/as se cuenta buena parte de los líderes y activistas de derechos humanos en el continente.

Por lo tanto, para este número de la Revista se han elegido contribuciones académicas de personas que han formado parte del Curso, ya sea como exalumnos y exalumnas, como parte de su cuerpo docente, o que son cercanas colaboradoras de

este Instituto en sus acciones de promoción y protección. Los artículos abordan situaciones contemporáneas en materia de derechos humanos, con las que se busca contribuir a ahondar en el debate en este campo y a propiciar el desarrollo de nuevos conocimientos.

Brevemente, a continuación se reseñan los artículos que contiene esta edición, comenzando con la contribución de Camila Denise Beguiristain. Su artículo *Gestación por sustitución: las minorías o mayorías frente a la última palabra de jueces y juezas* busca demostrar cómo el poder judicial, a través de una actitud dialógica, podría activar la labor legislativa para garantizar los derechos (no) reproductivos -en particular, la gestación por sustitución- del colectivo LGBTI. Para ello, desarrolla el criterio de (no) discriminación por sexo y orientación sexual en torno al colectivo LGBTI; explica la gestación por sustitución como técnica de reproducción humana asistida y su vinculación con los DESCAs; evidencia los inconvenientes del control robusto de constitucionalidad-convencionalidad; manifiesta las particularidades que adquiere dicho mecanismo en la justiciabilidad de los DESCAs; y expone alternativas de discusión para sortear la -inevitable- "última palabra" de los jueces y juezas frente a conflictos de discriminación estructural y omisión política.

Por su parte, Eduardo Bertoni en *El Impacto por las Medidas de Salud Pública en torno a la Pandemia de Covid-19*, explora la discusión sobre los beneficios de Internet y otras tecnologías para la sociedad, pero también sus efectos al permitir o coadyuvar con posibles violaciones de derechos humanos durante la pandemia. El artículo resume las conclusiones de estudio más amplio (disponible en la página web del IIDH) sobre el impacto en ciertos derechos humanos por parte de normas específicas promulgadas durante o para combatir la enfermedad. El estudio

busca completar un vacío en los esfuerzos para avanzar de mejor manera en la protección de los derechos humanos en un momento en que, por un lado, el uso de la tecnología se vuelve cada vez más crítico, y, por el otro, ante una emergencia sanitaria de proporciones no afrontadas anteriormente.

En *Nuevas posibilidades de comunicación, nuevos peligros, nuevos desafíos: La libertad de expresión y el discurso de odio en internet*, Martina Brun Pereira, Brahian Furtado Duarte, Belén Hernández Rimoldi y Federico Pereyra Burghi observan que el devenir de la modernidad y la globalización han generado un cambio significativo en la estructura de la sociedad donde expresiones vinculadas al discurso del odio, hacen necesaria su regulación. Sin embargo, desde su perspectiva, la ausencia de normativa favorece su proliferación ante la dificultad de determinar cuándo estas manifestaciones se convierten en un ejercicio abusivo de la libertad. Por lo tanto, su artículo analiza si tal discurso goza de protección jurídica en cuanto ejercicio de la libertad de expresión, o si suponen un ejercicio abusivo, quedando fuera de toda protección del ordenamiento jurídico. Asimismo, se consideran posibles herramientas para abordar esta problemática de manera eficiente.

En el artículo *Acceso a la Información Pública: aplicación de la primera ley en Argentina y desafíos para la región*, Marcelo Krikorian hace un análisis de las experiencias de aplicación de la primera ley de Acceso a la Información en Argentina que se encuentra vigente desde el año 2017. El artículo reseña los principales aspectos de la ley y algunas resoluciones emblemáticas de su órgano garante, evidenciando que el trabajo de la Agencia de Acceso a la Información Pública ha significado el desarrollo de notables aportes para la protección de derechos relacionados con el acceso a la información. En particular, se abordan algunos casos que tuvieron lugar en el contexto de

la pandemia COVID-19, tales como información relacionada con los contratos para la adquisición de las vacunas, la política “Ingreso Familiar de Emergencia” e, incluso, la negociaciones con farmacéuticas realizadas vía correo electrónico. A partir de una serie de reflexiones finales, el artículo concluye reconociendo la Ley Modelo Interamericana sobre Acceso a la Información Pública y generando algunas recomendaciones para fortalecer esta agenda común en la región.

El artículo *Defender Derechos Humanos un derecho sin reconocer, una crisis latente*, Adriana Carolina Lozano Olarte e Yleana Montserrat Balboa Rivera analizan el derecho a defender los derechos humanos considerando que tiene un corto desarrollo tanto en el derecho internacional de los derechos humanos, como en los marcos nacionales y en la academia, por lo que su reconocimiento legal y teórico que desemboca en la protección jurídica de los derechos en los cuerpos normativos de cada país apenas está en proceso. Desde su perspectiva, esto abre una ventana de oportunidad para fundamentarlo desde los derechos humanos en medio de la coyuntura actual, en la que se hace necesaria su exigibilidad en medio de las realidades sociales y jurídicas que han desembocado específicamente en América Latina en una crisis, las cuales han permitido que se avive la vulneración de los derechos de aquellas personas que se dedican a la defensa de los derechos humanos.

En su artículo *La reunificación familiar de personas refugiadas y migrantes de Venezuela en la Región: Proceso de Quito*, Juan Sebastián Medina Canales observa el movimiento masivo de personas que atraviesan la carretera Panamericana a partir de la crisis política, social, económica e institucional que tiene lugar en Venezuela, con la esperanza de que otros Estados puedan acogerlos y permitirles empezar nuevamente. Su contribución busca describir los avances sobre la institución de

la familia versus la protección de esta frente a los escenarios de personas refugiadas y migrantes provenientes de Venezuela, sus cambios, normativas y procedimientos para su implementación como parte de las iniciativas presentadas dentro del Proceso de Quito.

Diego Mendy en su artículo denominado *Tratamiento actual de datos personales de salud e intimidación humana* repasa de manera breve las principales problemáticas que surgen en torno al tratamiento que se da de los datos personales de salud sobre el derecho a la privacidad. Al mismo tiempo, realiza una exposición concisa sobre las soluciones jurídicas actuales en ese rubro. El artículo observa que la aplicación de nuevas tecnologías a la atención médica significa una transformación de los servicios de salud pero a su vez conlleva importantes riesgos para la humanidad, especie que se enfrenta a un cúmulo de información sobre sí misma nunca antes alcanzado que tal vez permita su determinación algorítmica.

En el artículo *El control de Convencionalidad: Es posible la Aplicación y la interpretación por parte de la autoridad pública*, Carlos Ordaya López analiza de qué manera se aplicaría y se realizaría la labor interpretativa del control de convencionalidad por parte de la autoridad pública fuera del Poder Judicial, y como sería el procedimiento a seguir para una correcta aplicación e interpretación de la Convención, ante una norma interna que restringe o limita derechos humanos establecidos en la Convención Americana. Además, pretende establecer el mecanismo correcto para la aplicación e interpretación de este control, sin conllevar a inaplicar una norma interna o interpretar indebidamente la norma con el tratado internacional, ya que de acuerdo con la legislación nacional y jurisprudencial de determinados Estados, la autoridad pública no tiene las facultades para realizar el control difuso de carácter “administrativo”.

Oscar Zumbi Rorra Rodríguez, en *Afrodescendientes en las Américas y el Derecho a la Educación: El caso de Uruguay*, analiza los avances en términos de equidad étnica-racial que hoy existen en Uruguay, particularmente sobre la conquista del derecho a la educación de la población afrouruguaya. Su análisis parte de un desafío, debido al escaso desarrollo de investigaciones sobre la educación desde una perspectiva étnico-racial en dicho país. Por lo tanto, su artículo hace una aproximación teórico-conceptual sobre raza, educación, desigualdad y derecho a la educación a partir de la consulta a material disponible a nivel nacional e internacional, incluyendo estudios sociodemográficos nacionales sobre los indicadores de educación y exclusión afrodescendiente. El estudio evidencia los avances pero también los desafíos para contrarrestar la brecha de desigualdad en el ámbito educativo que evidencia el racismo que aún permanece estructuralmente en la realidad del Estado uruguayo.

Concluyo esta presentación con el agradecimiento de siempre a la cooperación noruega, sin cuyo apoyo no sería posible la producción y difusión de nuestra Revista IIDH, al Consejo Consultivo Editorial por sus valiosos aportes, y a las autoras y autores por sus relevantes contribuciones.

José Thompson J.

Director Ejecutivo, IIDH

Instituto Interamericano de Derechos Humanos

Tratamiento actual de datos personales de salud e intimidad humana

*Diego Mendy**

Introducción

El tiempo actual se caracteriza por una marcada convergencia tecnológica entre paradigmas físicos, digitales y biológicos, provocando un alto grado de indefinición en los contornos de cada uno. Las consecuencias de este fenómeno se materializan en grandes transformaciones que impactan en la manera que transitamos nuestra vida¹, de las cuales el sector de la salud no resulta extraño. Esta época digital aprovecha como nunca la información que es generada a partir de los datos sobre la base de sistemas de conectividad y avanzadas tecnologías de computación.

En este contexto es donde tiene lugar la **salud digital** con la pretensión de realizar un impacto positivo en la gestión, planificación y evaluación de la atención en salud, de manera

* Abogado titulado por la Universidad Nacional de Rosario, Argentina. Doctorando en Derecho (UNR). Docente de Introducción al Derecho, Derecho Privado Parte General, Filosofía del Derecho y Derecho de la Salud (FDER UNR). Secretario del Centro de Investigaciones de Filosofía Jurídica y Filosofía Social (FDER UNR). Tesorero del Centro de Investigaciones de Derecho de la Salud (FDER UNR). Integrante del Observatorio de Salud Mental y Adicciones del Centro de Estudios Interdisciplinarios (CEI UNR).

1 Basco, Ana Inés; Beliz, Gustavo; Coatz, Diego; Granero, Paula, *Industria 4.0, Fabricando el futuro*, Banco Interamericano de Desarrollo, 2018. Disponible en <https://publications.iadb.org/publications/spanish/document/Industria-40-Fabricando-el-Futuro.pdf> (Consultada el 23 de marzo, 2022).

que perfeccione estándares de calidad, eficiencia, efectividad y sostenibilidad de los sistemas sanitarios.

El universo de la salud digital es integrada por distintos componentes (telesalud, historia o expediente clínico electrónico, receta digital o electrónica, inteligencia artificial y robótica aplicada a salud, entre otros), pero todos estos componentes comparten una problemática que los atraviesa y configura en la actualidad y que es el principal tema de debate en esta materia: la protección de los **datos personales de salud**. Estos datos funcionan como materia prima de todos los componentes que señalamos antes y la mejor estrategia para su aseguramiento aún se discute.

La revolución tecnológica hizo inevitable su contacto con el área del cuidado de la salud, con múltiples aportes positivos: la posibilidad de profundizar la medicina preventiva; multiplicar el conocimiento médico y potenciar su difusión; empoderar el rol del paciente, con un papel más activo, etc. La aplicación de nuevas tecnologías en salud es una realidad en constante crecimiento. En el último tiempo, la inteligencia artificial ha tenido una acelerada aplicación en esta materia. En 2019 ocupó el cuarto lugar en el gasto de todos los sectores dedicados a la atención de la salud, con aproximadamente 80.000 millones de dólares. Se estima que este crecimiento se mantenga en tasas anuales promedio de un 38 % para 2022².

Este fenómeno se enmarca en un contexto general de digitalización de la vida en todos sus aspectos. Los nuevos paradigmas de virtualidad y servicios a distancia, los cuales experimentaron un crecimiento exponencial durante la pandemia por COVID-19, lejos de resultar una “moda pasajera”, lograron penetrar en los modos de vida de sectores mayoritarios de la

2 Lehtinen, Lucas; Fruet Walter, Agustina. “Inteligencia artificial y salud, en tiempos de pandemia”, Lejister, 2020, Cita online: IJ-CMXVI-977.

sociedad. Así, es de esperar que en el corto y mediano plazo aumente la demanda de servicios virtuales de todo tipo, incluido el sector salud. Ante este panorama se abre camino los estudios sobre “salud digital”, concepto que incorpora a las tecnologías de la información y la comunicación en productos, servicios y procesos de atención de la salud. Desde lo jurídico, la salud digital necesita respuestas que integren componentes tanto del Derecho de la Salud como del Derecho de la Alta Tecnología. Así, desde la salud digital es posible recorrer los clásicos problemas que se abordan desde el Derecho de la Salud y reconfigurar esas respuestas para que resulten compatibles con los entornos digitales.

Sin embargo, este avance de la virtualidad en la vida en general, y en el sector salud en particular, pone a la humanidad frente a muy concretos riesgos existenciales. Nuestras vidas están cambiando de tal manera que vemos alterada nuestra propia identidad personal, nuestra forma de relacionarnos, de comprender el mundo que nos rodea y de enfrentarnos con la propia finitud de nuestra existencia. La forma primaria de afectación se observa en relación a la tradicional idea de “intimidad humana”. Este marco de riesgo resulta más intenso cuando la vulneración de la intimidad viene a través de los datos personales de salud, identificados en la mayoría de las técnicas legislativas de la región como un tipo de “datos sensibles”.

La norma ampara la recolección de datos siempre que se lleve adelante cumpliendo diferentes requisitos, siendo los dos principales el consentimiento y la anonimización. La eficacia de estos mecanismos para advertir y resguardar a los pacientes que brindan sus datos provoca cuestionamientos acerca de cuál es la mejor forma de garantizar un tratamiento seguro.

Esta tensión manifiesta entre los beneficios y los eventuales perjuicios de las tecnologías actuales en salud ha quedado

expuesta durante la pandemia por COVID-19. Por un lado, el crecimiento exponencial de aplicaciones móviles estatales eficaces para el rastreo de casos, que permitieron el seguimiento epidemiológico al mismo tiempo que se flexibilizaban los sistemas de aislamientos sociales. Por el otro, los marcos de protección de la intimidad del paciente resultan difusos, no teniéndose en cuenta principios como el de intrusión mínima, justificación de la recolección, información del destino de los datos, etc.

A continuación, se realiza un repaso de las principales soluciones jurídicas actuales que se ofrecen desde el ordenamiento normativo argentino a esta problemática luego de exponer las tensiones más representativas del aparente conflicto entre **salud e intimidad**.

1. El dato de salud como una nueva categoría

La tradicional concepción del dato de salud, vinculada a los derechos personalísimos y su protección de carácter individual, restringe fuertemente las posibilidades de aprovechamiento en el campo de la estadística y la investigación (entre otros), cuestionada en estos últimos tiempos ante la necesidad de construir un nuevo paradigma. Esta visión “abierta” del dato de salud cuestiona distintas respuestas jurídicas vigentes en la actualidad.

En este sentido, la doctrina ha considerado tradicionalmente al dato de salud dentro de una categoría de protección específica denominada “datos sensibles”. Esto ha sido reflejado por la legislación argentina, por lo que actualmente los datos en salud comparten espacio con otros referidos a las opiniones políticas, creencias religiosas, afiliación sindical, etc. Como consecuencia, este conjunto diverso de información se encuentra bajo ciertas

reglas generales que se aplican sin reconocer particularidades en cada uno de ellos. Es común encontrar, como un principio para la protección de los datos, la limitación de la conservación de estos hasta el cumplimiento del propósito que originó la recolección. Sin embargo, otras posturas afirman que el dato en salud cuenta con ciertos principios específicos que desembocan en soluciones distintas. El dato individual en salud hace a una carga colectiva que no siempre es compartida por otros datos “sensibles”, como puede ser el caso de los religiosos, políticos o sindicales, más vinculados a aspectos individuales de la persona. La existencia de enfermedades de transmisión genética constituye una información cuya utilidad no se agota con la vida del titular del dato, sino que seguirá representando valor a lo largo de varias generaciones familiares. Por esto creemos que necesaria la conservación del dato, en equilibrio con el respeto a su confidencialidad y seguridad, pero como dato que colabore con la toma de decisiones en materia de salud pública e investigación.

Por otro lado, son sólidos los acuerdos considerando que el único dueño o titular de los datos es la persona humana, que en el ámbito de la salud estaría representado por el paciente-ciudadano sanitario. Sin embargo, esa titularidad ha planteado la pregunta en torno a si es posible comercializar o monetizar los datos de salud. Algunas posturas consideran que la persona, en su carácter de titular, puede efectuar las transacciones que la ley permita, siempre y cuando preste su consentimiento de forma libre. Se afirma que mientras esos datos sean tratados bajo los principios que rigen su protección (confidencialidad, seguridad, anonimización, etc.) ningún daño es provocado a la persona que libremente se desprende de información personal a cambio de un interés económico. Otros, por el contrario, sostienen que la calidad especialísima del dato en salud prohíbe

cualquier tipo de comercialización³. En sintonía con lo que regula la legislación local en materia de disposición del cuerpo humano o derechos personalísimos (de profunda vinculación con la salud y en particular con la salud digital, por ejemplo, con relación a la privacidad o intimidad), esos datos se mantienen fuera del comercio y resultan inalienables. La pregunta se vuelve interesante cuando se expone el mercado que existe hoy en día con los datos personales: muchos de nosotros intercambiamos nuestros datos por accesos a páginas web, personalizaciones de aplicaciones y redes sociales, cuyos términos y condiciones de uso no siempre están en la misma sintonía. Lo mismo ocurre, cuando el dato se traslada a su guarda transfronteriza donde existen otro tipo de normas en relación con el acceso y posibilidad de cesión.

Estos debates con profundas aristas bioéticas que se están produciendo en los modelos de gestión sanitaria en todo el mundo, sirven para ejemplificar las principales controversias que existen en la actualidad dentro la literatura especializada en datos de salud. La identificación de estas posturas será de utilidad al momento de tener que diseñar nuevas estrategias jurídicas al respecto. El sentido con que se decida regular estos puntos será crucial para el desarrollo de diferentes actividades digitales. Si el legislador adopta una postura de rechazo cerrado, colocará al país como un territorio hostil en el cual se desalentará la investigación e inversión en mejores servicios de salud. Por el contrario, una posición laxa podría derivar en la conculcación de derechos elementales⁴.

3 Cantoral Domínguez, Karla, *Derecho a la protección de datos personales de la salud*, México, Novum, 2012.

4 Martínez Novem, Ricard, “Big data, investigación en salud y protección de datos personales ¿Un falso debate?” en *Revista valenciana d’ estudis autonòmics*, No. 62, España, 2017, págs. 235-280.

2. Tensiones axiológicas entre salud e intimidad

En Argentina, actualmente se utiliza el análisis de *big data* en relación al estudio de la *tripanosomiasis americana*, comúnmente denominada “mal de Chagas”⁵. Lo que se busca es diseñar un mapa actualizado de riesgo de la enfermedad, mediante el procesamiento y vinculación de grandes cúmulos de información pública, dentro de los cuales se incluyen información de oficinas de censos y estadísticas, ministerios de salud provinciales, base de datos geográficos e información de diversos efectores de salud, tales como clínicas, postas sanitarias y hospitales. A su vez, también se incluirá el análisis de registros de llamados telefónicos, que, si bien no cuantifica la cantidad de datos, permitirá la creación de un patrón de movimientos migratorios, factor de especial importancia en relación al proceso de expansión de la enfermedad.

El manejo de grandes datos en materia de salud también puede ayudar a fortalecer criterios de igualdad, tal como se está demostrando hoy en China. En el país oriental los recursos del sistema de atención sanitaria se encuentran distribuidos de forma desigual, concentrando los mejores profesionales y los hospitales más preparados, las ciudades centrales. La ciencia de datos puede ayudar a revertir esto. Actualmente, estos vicios buscan corregirse mediante inteligencia artificial, es decir, la combinación de algoritmos planteados con el propósito de crear máquinas que simulen las mismas capacidades que el ser humano. Esta es complementada a su vez con telemedicina. Ambas herramientas se utilizan en las zonas rurales chinas para diagnosticar y tratar primariamente personas con enfermedades coronarias, diabetes e hipertensión, realizando a distancia electrocardiogramas y análisis de sangre que luego serán

5 Puede ampliarse en <https://www.lavoz.com.ar/ciudadanos/usaran-big-data-para-detectar-donde-se-esconde-el-chagas> 8-4-2022

revisados por los médicos de los hospitales de las grandes ciudades. Para esto se utilizan dispositivos que permiten desde medir la presión sanguínea y la actividad eléctrica del corazón, hasta el análisis más rutinario de orina y sangre. Los resultados se cargan automáticamente en un sistema de datos para una mejor consulta en línea. Desde el año pasado, compañías trabajan en plataformas inteligentes que a través de inteligencia artificial puedan detectar etapas tempranas de cáncer y de esta forma potenciar las posibilidades de tratamientos a tiempo⁶.

Las aplicaciones de salud digital cuentan con innumerables beneficios, entre los cuales no corresponde dejar de mencionar la optimización de los recursos, tanto económicos como humanos. El financiamiento de los sistemas de atención de la salud, especialmente en aquellos que resultan públicos, es un tema de agenda en varios países a nivel mundial. La tecnología puede resultar una aliada estratégica en el sostenimiento de estos sistemas, pero primero habrá que diseñar ingenierías financieras (mediante convenios de inversión y colaboración internacionales, etc.) para poder afrontar los costos iniciales de la instalación de la tecnología. Además, esta optimización puede lograrse en el campo de los recursos humanos permitiendo descomprimir los servicios de atención tradicionales (algo que fue necesario durante la pandemia por COVID-19). Esto no debe distorsionarse en la explotación de los equipos de salud y su precarización, ya que los beneficios de la salud digital de ninguna manera tienen que entrar en conflicto con los derechos del personal de salud.

Sin embargo, la cantidad de ventajas que acarrea la llegada de la ciencia de datos al campo de la salud no deben dejar de lado las dificultades que esto también supone. Las últimas novedades

6 Dai, Sarah. "A look at how China is using technology to improve rural access to quality health care", Hong Kong, 2018. Consultado el 8 de abril de 2022. Disponible en Internet: <https://www.scmp.com/tech/article/2135880/look-how-china-using-technology-improve-rural-access-quality-health-care>.

tecnológicas en el manejo de grandes volúmenes de información sensible sobre salud generan la aparición de diferentes dilemas que necesariamente implican un abordaje interdisciplinario, constituyendo una oportunidad para establecer pautas que permitan consolidar derechos que incorporen la perspectiva de la salud.

La masiva cantidad de datos que se dispone actualmente, tiene un gran valor en una sociedad globalizada. Si se suman a esto los nuevos desarrollos tecnológicos, se facilita el acceso a información sensible, lo que puede generar vulneraciones e intromisiones en la esfera de la intimidad y privacidad personal no consentidas siempre por el paciente. De esta forma, la nueva riqueza de esta época son los datos, por lo cual tanto las masivas bases privadas como las públicas son un interesante activo para gobiernos y grandes empresas privadas. Específicamente en materia de salud, el análisis de grandes volúmenes de datos mediante técnicas ofrecidas por la ciencia de datos ofrece un futuro prometedor para pronosticar tendencias y diagnosticar o prevenir enfermedades y epidemias.

Al tiempo que el *big data* se compromete a indagar sobre el comportamiento humano, se han percibido amenazas a principios y valores fundamentales, que incluyen la autonomía, la imparcialidad, la justicia, el debido proceso, la propiedad, la solidaridad y, sobre todo, la privacidad. Ante esas evidentes tensiones, algunos han tomado la decisión de prohibir abiertamente varias prácticas de la ciencia de datos, mientras que otros han advertido razonables motivos para tomar medidas preventivas contra el avance de la idea de que el *big data* compensará sus costos potenciales. Existen quienes están abocados a la construcción de una noción de intimidad que ofrezca la flexibilidad necesaria para que los resultados de la ciencia de datos puedan tener lugar, pero que al mismo tiempo se respeten los espacios más privados de la personalidad humana.

Esta es una situación familiar porque reedita muchas de las tensiones de larga data, que han caracterizado cada ola sucesiva de innovación tecnológica durante el último medio siglo, así como también su inevitable interrupción de las restricciones de la información a través de la cual se aseguró la intimidad.

El *big data* sanitario y sus alcances desafían, en muchos casos, las esferas de la intimidad humana. Existe una tensión entre el perfeccionamiento de la atención médica a partir del mejor análisis de los datos, y el alcance de las herramientas que se utilizan para recabar esta información. Los pacientes aparecen como sujetos vulnerables, cuyos derechos a la intimidad o al olvido se ven debilitados.

Todo a lo que se viene haciendo referencia es puesto en crisis por el nuevo paradigma de la ciencia de Datos. Esta impacta en la sociedad, sobre las instituciones, así como en este caso sobre la intimidad y sus garantías. En el mundo jurídico, casi siempre los problemas se dirigen a los límites, a los bordes, con especial interés cuando la controversia plantea la pugna entre derechos. Para defender el concepto de privacidad, ¿se pueden limitar o de alguna manera restringir la atención/investigación sanitaria? ¿Hay datos que obligatoriamente deben permanecer en el campo íntimo de la persona humana? Evidentemente la construcción del mundo privado hoy es mucho más flexible que hace un siglo, cuando se empezaba a definir sus contornos, a pesar del proceso de plusmodelación de la respuesta jurídica que el tema ha recibido en las últimas décadas.

Si bien nos concentramos mayoritariamente en la utilización de herramientas de ciencia de datos, las mismas consideraciones son aplicables a cualquier aspecto de la salud digital. El elemento que se repite en todos los casos es el de los datos personales de salud: si logramos construir una estrategia de protección de

datos⁷ que establezca estándares aceptables desde una óptica humanista, habremos desbloqueado la respuesta al principal problema que se identifica en la salud digital.

En este sentido, resulta interesante analizar el caso de *Google Flu*, que trató sobre el tratamiento de datos durante la pandemia por el virus A/H1N1. Un año antes de que estallara la emergencia sanitaria, *Google* había introducido a través de su plataforma *Google.org* la herramienta *Google Flu Trends*, presentada con la finalidad de ayudar a predecir brotes de enfermedades con rapidez. Esta aplicación era capaz de analizar en tiempo real, en cualquier parte del mundo, la intensidad de las búsquedas vinculadas a la gripe A, y luego de compararla con modelos estimados previamente, predecir la intensidad de la enfermedad. Todo esto en el lapso de un día, reduciendo de manera drástica los plazos del sistema público.

Sin embargo, rápidamente *Google Flu Trends* transformó esas revolucionarias y eficientes predicciones en serios desaciertos: en determinados lugares, la herramienta pronosticó de forma excesiva a la realidad⁸. Algunos asignaron esta diferencia a una alteración maliciosa por parte de la empresa estadounidense en sus motores de búsqueda, con la intención de retener a aquellas personas que realizaban consultas acerca de los síntomas de la enfermedad y poderles así ofrecer más publicidad. De esta forma, *Google* retroalimentaba la intensidad de búsqueda y, como consecuencia, sobredimensionaba la pandemia. Esto atrajo grandes cuestionamientos hacia *Google Flu Trends* y, en general,

7 La estrategia a la cual nos referimos, además del estrictamente normativo, incorpora otros elementos igualmente importantes. Difícilmente se pueda alcanzar el éxito en las acciones emprendidas si los instrumentos normativos no cuentan con una sólida gobernanza mundial, regional y nacional en la materia

8 Butler, Declan. "When Google got flu wrong", en *Revista Nature*, vol. 494 (7436), 2013, pág. 155.

a la aplicación de ciencia de datos en salud de forma lineal⁹ lo que terminó provocando su cierre. Sin embargo, tiempo más tarde la comunidad científica logró volver a poner la herramienta en línea, previa corrección de errores, para intentar reconstruir su credibilidad. Actualmente *Google Flu Trends* no se encuentra abierto al público, sino que se limita a recolectar datos para ser analizada por la Universidad de Columbia y otras instituciones científicas.

A partir del caso relatado, es posible evidenciar un ejemplo donde axiológicamente el valor supremo no es la humanidad, de lo cual deriva la mediatización de las personas. Bajo las categorías metodológicas trialistas, el caso de *Google Flu Trends* ejemplifica la vinculación de oposición por secuestro de subversión entre valores. Creemos que el vínculo entre salud e intimidad debe significar una relación legítima coadyuvante de integración, contribuyendo los dos a su realización recíproca. Con frecuencia se presentan relaciones de oposición por secuestro entre la privacidad y la utilidad. Las bases de datos sanitarias significan un gran negocio especialmente para empresas privadas interesadas en determinar tanto su oferta como su demanda. La complejidad de la tensión entre salud y privacidad se da a menudo por la dificultad en comparar las potencias e impotencias de esta relación asimétrica.

La pandemia por COVID-19 ha obligado a la elaboración de diferentes normatividades específicas en todo el mundo vinculadas al tratamiento de datos durante la emergencia sanitaria. En este contexto, se instaló un debate artificial respecto de la dicotomía simuladamente generada entre privacidad y salud, como díada de derechos enfrentados, cuya subsistencia y

9 Puede verse <https://www.eurosurveillance.org/content/10.2807/ese.14.44.19386-en>; <https://science.sciencemag.org/content/343/6176/1203>. Consultado el 8 de abril, 2022.

coexistencia no sería admisible en el escenario de la pandemia que atravesamos, donde se plantea livianamente la idea de que debemos renunciar a nuestra privacidad para poder aprovechar nuestros datos y luchar con ellos contra el COVID-19, en vistas a preservar nuestra salud¹⁰.

Las sociedades de control y vigilancia (*surveillance nations*) preceden al COVID-19 y encuentran en este una maravillosa oportunidad de crecimiento. El debate debería ser en torno a cómo procesar bien los datos, y no cómo aceptar la hipervigilancia masiva sin protesta, introducida disimuladamente a través de aplicativos amistosos y de inocua apariencia, que reconfortan el anhelo de la sensación de una seguridad¹¹. Nuestras vidas van a continuar luego y con el COVID-19, y resulta peligroso permitir, por descuido y aprovechamiento de ciertas industrias, sectores y actividades lucrativas, como así también por desvíos en la instalación de prácticas abusivas y violatorias de derechos, propias de los esquemas de las cuestionables sociedades de vigilancia, perder derechos cuya consolidación costó el esfuerzo de siglos de lucha. La excusa de una pandemia como la del COVID-19 puede tentarnos, en la desesperación individual y como sociedad, a perder de vista los controles adecuados, los principios y la ética de datos que deben seguirse en su procesamiento¹².

10 Faliero, Johanna C., "Coronavirus, privacidad y protección de datos personales. Los peligros de determinismo algorítmico, la inteligencia artificial y el perfilamiento en tiempos de pandemia", *Diario La Ley*, AR/DOC/1076/2020, Publicado del 14 de mayo de 2020.

11 Es frecuente escuchar discursos que descansan en la seguridad. Identificar los límites comprende, en cierta medida, afrontar la posibilidad de que esta sea muy difícil o imposible de alcanzar, inclusive si el avance tecnológico permitiera recolectar todos nuestros datos y sea posible el monitoreo permanente de todas y cada una de nuestras acciones y movimientos.

12 Faliero, Johanna C. "Coronavirus...". 2020.

Todas las estrategias mencionadas anteriormente resultan altamente intrusivas y capaces de acceder a campos de la vida personal que merecen la protección del Derecho. Las mismas resultarán aceptables siempre que demuestren proteger de forma eficaz la salud pública y no exista medio alternativo con mejor intromisión en la vida privada individual. Esta intromisión parecería resultar “justificada” por las características propias de la pandemia: la tasa de contagiosidad del COVID-19, su letalidad, la ausencia de tratamientos y la eventual saturación de los servicios de salud. Cobra mayor fuerza la tarea judicial para controlar que se cumpla con las finalidades de las medidas dispuestas de forma excepcional y que éstas terminen cuando hayan desaparecido las razones que les dieron origen, especialmente en relación a las aplicaciones móviles capaces de recopilar datos sensibles y realizar tareas de geolocalización. La aparente¹³ efectividad que han tenido estas en algunos países del mundo para permitir controlar la enfermedad y retomar actividad, vuelve tentadora su aplicación en el territorio nacional. Sin embargo, cuando se deje atrás la crisis sanitaria estaremos frente a una enorme base de datos que merecerá un cuidado especial¹⁴.

Este florecimiento tecnológico podría ser una de las principales ventajas que nos deje esta crisis y, en países como Argentina, la inesperada situación puede llegar a implicar la aceleración de un cambio de paradigma. Sin embargo, como contrapartida, esta mayor digitalización implica también la necesidad de una mayor protección de la privacidad y de los datos

13 Decimos “aparente” porque no está claro todavía el fin de la pandemia. Puede verse en: https://www.clarin.com/internacional/oms-advirtio-paises-preparen-segunda-tercera-ola-contagios-coronavirus_0_OTbBexDku.html (Consultado el 8 de abril, 2022).

14 Bellotti San Martín, Lucas. “Intimidad y privacidad en tiempos de coronavirus (y en los que vendrán después)”. *Diario La Ley* (09/04/20), AR/DOC/1012/2020, pág. 8.

personales, lo cual requerirá tanto de una modernización de la legislación en vigencia, como así también de un mayor control por parte de los organismos que vigilan el cumplimiento de estas normas¹⁵.

3. La respuesta normativa actual

En el intento de lidiar con los desafíos mencionados anteriormente, la lógica normativa en general responde utilizando instituciones que se diseñaron para hacer frente a problemas ya existentes: el anonimato y el consentimiento informado siguen siendo los mecanismos más utilizados por el Derecho ante situaciones donde la intimidad de la persona humana se puede ver comprometida¹⁶.

El anonimato y el consentimiento informado surgieron como panaceas: permitían el acceso total a diferentes datos al mismo tiempo que garantizaban que esa intromisión no afectara los derechos de los individuos. Resulta evidente el atractivo que estos instrumentos poseen: la anonimización, por ejemplo, parece llevar los datos fuera del alcance de la privacidad, donde ya no sea posible asignarlos a sujetos identificables. A pesar de todo esto, tanto el anonimato como el consentimiento informado han demostrado ser esquivos a su finalidad, ya que una y otra vez se han revelado problemas fundamentales en la implementación. Los defensores de ambos no niegan los desafíos prácticos, apuntando a perfeccionar esfuerzos, tanto creativos como

15 Bossi, María Florencia. “La crisis del nuevo coronavirus y la protección de datos personales”, *Diario La Ley*, AR/DOC/1069/2020, publicado el 14 de mayo de 2020.

16 Barocas, Solon; Nissenbaum, Helen. “Big Data’s End Run Around Anonymity and Consent”. En: Lane, Julia; Stodden, Victoria; Bender, Stefan, Nissenbaum, Helen. *Privacy, Big Data, and the Public Good: Frameworks for Engagement*. Cambridge, Cambridge University Press, 2014, pág. 55. Traducción propia.

matemáticos y estadísticos para comprender mejor los contornos cognitivos y motivacionales de los usuarios¹⁷.

Si bien es posible lograr mejorar algunos aspectos en este sentido (por ejemplo, con la generación de políticas de privacidad comprensible para cualquier individuo), lo cierto es que la llegada de la ciencia de datos ha provocado desafíos prácticamente intratables para el anonimato y el consentimiento informado. En el caso del anonimato, ya se ha demostrado que incluso cuando los individuos no son “identificables”, aún pueden ser “accesibles”, ya que pueden estar comprensiblemente representados en registros que detallan sus atributos y actividades, y de esta forma estar sujetos a inferencias y predicciones consecuentes tomadas sobre esa base. En el caso del consentimiento, los desafíos operacionales comúnmente percibidos han merecido más atención que el hecho de su ineficacia final como una cuestión de elección individual, así como el absurdo de creer que la notificación y el consentimiento pueden especificar completamente los términos de interacción entre el recolector de datos y el sujeto emisor¹⁸.

La anonimización consiste en un procedimiento compuesto por dos fases. La primera implica despejar los rasgos identificadores personales de los datos recolectados. Entre estas características puede mencionarse el nombre, dirección, fecha de nacimiento, número de seguridad social, etc. Luego, en una segunda etapa, corresponde modificar o directamente eliminar otras categorías que puedan cumplir tareas identificadoras en un contexto determinado, como son los números de una tarjeta de crédito para un banco¹⁹.

17 Ibidem, pág. 55.

18 Ibidem, pág. 59.

19 Gil, Elena. *Big data, privacidad, y protección de datos*. Agencia Estatal Boletín Oficial del Estado, Madrid, 2016. Pág. 83.

De esta forma, los datos continúan siendo útiles para ser analizados y puestos a disposición del público, al mismo tiempo que se cumple con los estándares de privacidad. Pero la llegada de la ciencia de datos altera las condiciones de anonimización, ya que, al aumentar considerablemente la cantidad y diversidad de información obtenida, la reidentificación de los individuos, incluso luego de ser anonimizados, se convierte en algo mucho más factible²⁰.

En aquellos casos donde la posibilidad de realizar mecanismos de anonimato no puede ser alcanzada, o directamente no tiene sentido llevarlo adelante, se utiliza el consentimiento informado. A menudo se lo entiende como un medio suficientemente eficaz para respetar la toma de decisiones autónoma de las personas, garantizando su autodeterminación mediante la manifestación de sus preferencias. Evidentemente, como acto en sí mismo, no protege la autonomía, sino que la persona que lo realiza debe estar investida del suficiente conocimiento acerca de los alcances del mismo²¹.

Generalmente, se enfoca al consentimiento informado en la forma de una “manifestación”, lo que provoca necesariamente una acción, contrario a lo que supondría la omisión de acción. Esta diferencia se manifiesta claramente en el supuesto de los paneles publicitarios de *bluetooth* o *wifi*, donde se solicita una conexión *bluetooth* o *wifi* que permitirá enviar anuncios a aquellas personas que circulen cerca de ellos. Es decir que los mensajes publicitarios solo serán recibidos por los usuarios de teléfonos celulares que cuente con esa función activada, lo que ha hecho cuestionar si esa simple activación representa un consentimiento acabado y, en definitiva, válido. Se entendió que es posible comprobar que las personas verdaderamente dispuestas

20 Ibidem, pág. 83

21 Barocas et al. “Big Data’s end run...”, pág. 66.

a recibir publicidad de esta manera son aquellas que cuando, informadas del mecanismo y aproximándose a pocos centímetros del panel con su celular, activan la función *bluetooth* o *wifi*. En el mismo sentido, puede seguir ejemplificándose con lo ocurrido en 2012, con la empresa inglesa *Renew*, cuando la misma decidió incorporar en diversos cestos de basura o papeleras de Londres un *gadget* capaz de leer la dirección MAC de los *smarthphones* de cualquier persona que se desplazara por la ciudad con la función *wifi* activada. A través de este software, la empresa tenía la posibilidad de identificar a esos mismos usuarios en los días sucesivos y así llegar a conocer sus rutas habituales, la velocidad al caminar, etc., para de esta forma poder mostrarles publicidad en sintonía con esa información. El problema de este sistema es que las antenas de *wifi* son capaces de identificar el número MAC asociado a un celular, que es un dispositivo muy altamente ligado a cada dueño, ya que es difícil que se comparta entre distintos usuarios, de modo que la información que de ellos se obtiene está personalmente vinculada a la persona. De hecho, con una docena de papeleras fue posible identificar más de un millón de dispositivos solamente durante el primer mes. La capacidad de esta empresa para identificar y enviar publicidad a transeúntes que no prestaron ningún consentimiento para esa recolección, ni mucho menos para el tratamiento de esos datos, derivó en grandes protestas. Debido a las críticas que despertó el sistema, *Renew* anunciaba su retirada poco después²².

Lo ejemplificado sirve para definir que el consentimiento solamente será válido cuando aquella persona que lo brinde se encuentre ante la disyuntiva de elegir entre opciones reales, sin la presencia de ningún riesgo de engaño, intimidación o consecuencias negativas significativas, cualquiera fuera su

22 Deusto Formación, disponible en: <https://www.deustoformacion.com/blog/desarrollo-apps/fracaso-renew-sus-papeleras-inteligentes>. Consultado el 8 de abril, 2022.

decisión. Es muy frecuente que el consentimiento no se brinde libremente en virtud de diversas razones, como podrían ser desde la coacción social, financiera o psicológica hasta la existencia de una relación de subordinación (el caso de un vínculo laboral, por ejemplo) entre la persona que debe consentir y aquella que recoge y trata los datos²³.

4. Ideas finales

De acuerdo a todo lo señalado, se puede afirmar que conceptos como intimidad y protección de datos, al menos de la forma en que se los entiende actualmente, no pueden ser compatibilizados exitosamente con las técnicas de la ciencia de datos. Esto expone la necesidad de repensar los beneficios y riesgos que implican para la persona humana el tratamiento complejo de datos. Es claro que la digitalización de la salud, en sí mismo, no es un fenómeno que merezca cuestionamiento, máxime en virtud de las innovadoras aplicaciones que facilitan. Sin embargo, es necesario reconocer la dimensión del grado de sensibilidad de la información que se maneja, y actuar en consecuencia.

Efectivamente, la problemática se ha visto transformada por los caracteres propios del análisis de grandes datos: su valor ya no se encuentra depositado en su primer empleo, sino en su utilización secundaria. Esa nueva dinámica no es atendida por la legislación de protección de datos, así como tampoco el rol que en ella tiene la persona humana que proporciona la información.

Las técnicas de procesamiento de datos evolucionan a tal ritmo que aquello que hoy se concibe como imposible tal vez a poco de la entrada en vigor de la norma, deje de serlo. Un clarísimo ejemplo de ello es la capacidad actual que existe

23 Gil, *Big data, privacidad, y protección...*, pág. 65.

de revertir, es decir, volver atrás los procesos de disociación de datos, por lo que todo el paradigma actual, que sostiene el procedimiento de disociación del dato como mecanismo seguro para seguir operando con datos una vez operando el cese de su finalidad de tratamiento, ya no es tal, sino que puede ser vulnerado. De esta forma, resulta una oportunidad perdida continuar limitando la sensibilidad del dato a la capacidad de afectación de la esfera íntima del titular con potenciabilidad discriminatoria, puesto que la sensibilidad entendida en términos interdisciplinarios en procesamiento de datos no refiere únicamente a la discriminación, sino, más ampliamente, a la capacidad de afectar o dañar a su titular, lo cual nos hubiera situado de receptorlo en una legislación de punta y ejemplar en el tema.

A esta altura ya se han identificados suficientes riesgos en el avance de la ciencia de datos sobre la esfera de la intimidad. El mundo de la inteligencia artificial nos pone ante preguntas de gran profundidad filosófica. Habrá que pensar en qué medida es posible seguir hablando de libertad humana cuando exista la posibilidad de predecir algorítmicamente la conducta humana con altísima probabilidad de éxito. Tal vez sea posible pensar un determinismo digital. Asumir esta concepción filosófica implicaría un giro copernicano sobre las respuestas construidas actualmente.

Los avances de la ciencia y de la técnica exponen una enorme laguna, carencia que comienza a ser advertida por algunos países. Un ejemplo destacado es el de Chile, donde la Comisión Desafíos del Futuro del Senado presentó el 7 de octubre de 2020 dos proyectos a tramitación con la finalidad de introducir una especial protección de la “identidad mental”, un reconocimiento como nuevo derecho humano del cerebro y su funcionalidad como núcleo del libre albedrío, pensamientos y emociones que caracterizan y diferencian a la especie humana. El

proyecto propuesto modifica el artículo 19, número 1°, de la Carta Fundamental, para proteger la integridad y la indemnidad mental con relación al avance de las neurotecnologías con el siguiente texto: “La integridad física y psíquica permite a las personas gozar plenamente de su identidad individual y de su libertad. Ninguna autoridad o individuo podrá, por medio de cualquier mecanismo tecnológico, aumentar, disminuir o perturbar dicha integridad individual sin el debido consentimiento. Solo la ley podrá establecer los requisitos para limitar este derecho, y los requisitos que deben cumplir el consentimiento en estos casos”²⁴. Desde luego, para incorporar mecanismos tecnológicos, tanto a nivel físico como mental²⁵, será necesaria la presencia del consentimiento de la persona humana.

Los acuerdos axiológicos en relación a nuevas tecnologías, como por ejemplo la inteligencia artificial, aún son demasiados prematuros para cristalizarse. En general, se suele sostener que el valor de lo humano ha de ser siempre superior a lo no humano (donde ingresaría la inteligencia artificial), afirmándose que carecen de la dignidad última que se es posible atribuir a la vida humana. Esta sostenida imposibilidad de jerarquizar y equiparar lo humano con la inteligencia artificial o la robótica

24 Díaz Tolosa, Regina Ingrid; “Regulación de los neuroderechos en Chile: ¿hacia un transhumanismo? Una mirada desde la bioética y el principio de igualdad y no discriminación”. *Suplemento Innovación & Derecho*, No. 2, Editorial La Ley, 2021, AR/DOC/761/2021.

25 La unidad entre cuerpo y mente que hasta hoy hace al individuo desde lo biológico está en el núcleo de la nueva problemática. Es por esto que los debates se centran alrededor de las dudas que provocan las posibilidades de implantar tecnología en el humano. ¿Continúa siendo humano quien que se implantó un chip en el cerebro y le permite memorizar y recitar sin errores todas las leyes vigentes en un país? ¿Y el individuo que cuenta con piernas robóticas con las que puede cruzar un río con apenas un salto? En nuestra opinión, no hay duda que en estos casos hipotéticos encontramos individuos que siguen perteneciendo a la especie humana. Lo que resulta necesario es afirmar y reafirmar la subordinación de la tecnología a la condición humana.

entra en crisis ante la difícil conceptualización de lo humano o de la humanidad²⁶.

El transhumanismo aparece como un escalón superior en la evolución de la humanidad de tal forma que, apoyado en la biotecnología, propone expandir las capacidades de procesamiento de información, de longevidad o de memoria como nunca antes se imaginó. Sin embargo, esto implica un desarrollo más superficial de elementos que constituyen una cáscara o coraza del individuo. El interior, su espíritu (entendido este como su forma de ser, sus sentimientos, su libertad de pensamiento o, inclusive, su propia felicidad) no es afectado más que livianamente por ese desarrollo hacia la transhumanidad. El transhumanismo, aún cuando lo creamos preferible ante el posthumanismo, se apoya sobre la promesa de “*poder más*” cuando los esfuerzos deberían dedicarse a dilucidar de qué manera podremos “*ser más*”. Si bien hay consensos más o menos estables sobre los mayores poderes que adquirirán los seres humanos (mentales, biológicos, etc.), lo que todavía no aparece claramente es si seremos más humanos.

En definitiva, el porvenir de la protección de datos personales nos enfrenta con desafíos inconmensurables, tanto en el aspecto técnico como en lo jurídico. A lo largo de la historia, numerosos pasajes están marcados por la pérdida de la presunción absoluta de bondad de la Ciencia, demostrando que no todo lo que el saber logra se usa para el “bien”, por más compleja de construir resulte esa noción.

26 Ciuro Caldani, Miguel Ángel. *El derecho, la vida humana, la genética y el cosmos: aportes para la construcción del modelo jusfilosófico de una nueva era: problemas de integración de la juridicidad en la vida y el cosmos: responsabilidad genética cósmica*, FDER Edita, Facultad de Derecho de la Universidad Nacional de Rosario, 2019, pág. 20.

Es un desafío para el futuro velar responsablemente por el avance y garantía de los derechos humanos fundamentales que se encuentran aquí en juego, atendiendo siempre a un principio de no regresividad. Como ya fuera dicho anteriormente, los regímenes que pierdan la perspectiva humanista en la construcción de respuestas jurídicas, no valorando al ser humano en tanto sí mismo, generan conflictos aparentes entre salud e intimidad que decantan en que las personas terminen por resignar derechos fundamentales en pos a una reconfortante sensación de seguridad. Por todo esto, creemos que una de las posibilidades de consolidación del Derecho de la Salud es asumiendo la tarea de emprender acciones estratégicas que permitan facilitar la utilización de nuevas tecnologías para la atención y cuidado de la salud, procurando proteger la dignidad humana.

