

24 de julio de 2017 | 02:10



LEGALTODAY

POR Y PARA ABOGADOS

Blog ECIJA 2.0

24 de Julio de 2017

Luis Ariza

abogado de ECIJA

Discriminación genética, big data y protección de datos

Hace un par de semanas leí una entrevista en el diario El País a Steven Lipkin, un reputado genetista estadounidense. En ella explicaba que la discriminación genética era ya una realidad, y citaba el caso de Karen Young, una mujer con síndrome de Lynch (enfermedad hereditaria que predispone a sufrir diversos tipos de cáncer): a pesar de haberse extirpado el colon, el útero y los ovarios, para evitar dicha enfermedad, una entidad aseguradora rehusó contratar con ella una póliza de vida, citando expresamente su análisis genético como causa de dicha denegación.



El señor Lipkin afirma que el precio en EE.UU para secuenciar el genoma humano es menor a 100 dólares y el coste de estudiarlo es de unos cientos de dólares: **en principio, un precio asequible para una buena parte de los bolsillos**, y con innumerables ventajas para la medicina preventiva, sin duda.

denieguen una póliza de vida, como antes comentaba, o un seguro de salud, quién sabe, o se te cierre el camino en un proceso de selección. Así Lipkin consideraba que mucha gente no se realizaba las pruebas por miedo a que los resultados les perjudicasen en el futuro.

Leyendo la entrevista, no pude evitar que se me viniera a la cabeza la película de ciencia ficción Gattaca (1997): en ella Vincent Anton Freeman (interpretado por el actor Ethan Hawke) nace con un defecto cardiovascular, el doctor le dice a los padres que su vida va a estar muy condicionada por la enfermedad, y deciden tener a su siguiente hijo mediante un tratamiento de manipulación genética, para evitar posibles predisposiciones a futuras dolencias. Es muy recurrente una escena en la que los dos hermanos juegan a adentrarse en el mar: pierde el que se vuelva antes a la playa, y siempre gana, lógicamente, el hermano de Vincent...

Con el paso de los años, Vicent entra a trabajar en Gattaca, una corporación aeroespacial, como limpiador. Su sueño es ser astronauta, pero para ello debería ser genéticamente perfecto: más inteligencia, aptitudes físicas extraordinarias, mayor expectativa de vida... no obstante decide no rendirse, y con ayuda de un ex deportista de élite paralítico, a quien "toma prestado" su genoma, falsifica sus análisis, supera todas las pruebas físicas, todos los exámenes de conocimiento, **y convence a todo el mundo con sus propias capacidades para lograr embarcarse en un viaje espacial.**

Utilizamos cookies propias y de terceros para mejorar nuestros servicios y poder ofrecerle las análisis de la navegación. Si continúa navegando, consideramos que acepta su uso. Para más información, consulte nuestra política de privacidad.

Hay una escena especialmente simbólica, en la que los dos hermanos se encuentran de nuevo, ya adultos, y se retan una vez más a adentrarse en el mar; Vincent le acaba salvando la vida a su hermano, que se estaba ahogando. Éste, muy sorprendido, le pregunta que como ha conseguido superarle, y Vincent le responde: "yo no me reservo nada para la vuelta".

Hay ejemplos actuales aquí en España, de lo que es capaz de hacer el ser humano con su voluntad, con su afán de superación: Pablo Pineda, se convirtió en la primera persona con síndrome de Down de Europa en obtener un título universitario, es diplomado en Magisterio y profesor de Educación Especial. Actualmente es conferenciante, escritor e incluso actor.

No ignoro que con este tema nos adentramos en profundas cuestiones morales y éticas: ¿tiene derecho una persona con diabetes, o con una enfermedad renal crónica, a llevar la vida que desee vivir, sin cortapisas de terceros?...**algunos pueden pensar que las compañías aseguradoras, los bancos, las empresas,** tienen toda la legitimidad del mundo en evaluar los riesgos derivados de la contratación de una póliza de salud, de la concesión de un préstamo hipotecario, o de emplear a una persona susceptible de necesitar más jornadas de baja laboral, por la enfermedad que le acompaña.

Ante esta disyuntiva, el Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos (RGPD), de obligado cumplimiento en Mayo del 2018, establece en su artículo 22 que: todo interesado tendrá derecho a no ser objeto de una decisión basada únicamente en el

Se establecen excepciones a este derecho, entre ellas que el propio interesado haya dado su consentimiento a este tipo de tratamientos, o que los mismos sean necesarios para la celebración o la ejecución de un contrato entre el interesado y un responsable del tratamiento; aun así, el citado precepto añade que: **el responsable del tratamiento adoptará las medidas adecuadas para salvaguardar los derechos y libertades y los intereses legítimos del interesado**, como mínimo el derecho a obtener intervención humana por parte del responsable, a expresar su punto de vista y a impugnar la decisión.

Asimismo, se establecen garantías reforzadas para las categorías especiales de datos personales: entre ellas, nuestros datos de salud.

El big data se abre paso, no se pueden poner puertas al campo, señalan algunos, pero, **¿será posible conjugar análisis de cantidades ingentes de información para la medicina preventiva, por ejemplo, con la necesaria privacidad e intimidad de las personas?**, ¿cómo podremos equilibrar la balanza para no discriminar a personas por su estado de salud?, ¿tienen derecho las entidades privadas a proteger sus intereses económicos en estos supuestos? se abre sin duda un periodo apasionante en el que como sociedad tendremos que resolver, y regular normativamente, cuestiones que apuntan a lo más profundo de la naturaleza humana...



RECOMENDACIONES

COLABORADORES

BUSCADOR

BOLETINES

PUBLICA

CONTACTA

ACTUALIDAD

FIRMAS

PRÁCTICA JURÍDICA

GESTIÓN DEL DESPACHO

INFORMACIÓN JURÍDICA

OPINIÓN

BLOGS

 FACEBOOK

 TWITTER

 LINKEDIN

 RSS