

## **DERECHO INFORMÁTICO: LA PROTECCIÓN DE DATOS PERSONALES Y EL SIDA**

**MARCELA BEATRIZ CASAL**

A lo largo de los siglos, un interrogante golpea una y otra vez la conciencia del hombre: si el fin no justifica sencillamente los medios, ¿cuál es el límite o la proporción en que ciertos fines han de conducirnos a aceptar ciertos medios? La guerra, la resistencia a la opresión, el terrorismo (revolucionario o de Estado), la censura y hasta la propia tortura han sido alguna vez aprobados y alguna otra vez execrados como medios para lograr la felicidad de los hombres, el orden de las sociedades, la liberación de los pueblos, el desarrollo económico o la salvación de las almas. Hoy la informática se constituye en una poderosa herramienta para servir al hombre, para abarcarlo o (aunque suene a paradoja) para ambas cosas a la vez. ¿Qué límite le pondremos? Y ¿podremos ponérselo? Marcela Casal se introduce de lleno en este grave problema mediante el análisis de un interesante caso ocurrido en Francia, pero representativo de un conflicto universal. Desde una juventud irreductible, toma partido sin dudarlo por la libertad individual y asume sus riesgos. Otro sería el mundo si una actitud semejante pudiera generalizarse. (RICARDO A. GUIBOURG)

### **1. INTRODUCCIÓN**

Es por todos conocido el impacto que la informática ha causado en la sociedad en general y en la nuestra en particular, no hace demasiado tiempo, tanto en los sectores públicos como privados. Se trata de una nueva realidad, pujante, avasalladora, que se impone por su sola fuerza en la vida cotidiana de cada uno de nosotros.

Por ello es que el derecho, concebido desde un punto de vista dinámico, ha de evolucionar y desarrollarse conforme lo requiera esa realidad concreta a la cual está llamado a regular. Es que el "fenómeno informático" —por llamarlo de algún modo— ha producido una profunda transformación

en las instituciones más elementales de nuestra sociedad, a la cual el derecho debe adaptarse para poder a su vez, prever u otorgar soluciones a los problemas concretos que se presenten, y que por su novedad requieren una regulación específica y particularizada.

Precisamente, una de las incógnitas a resolver se encuentra directamente relacionada con el avance de las nuevas tecnologías informáticas sobre el derecho a la vida privada de los ciudadanos, proclamado en la Declaración Universal de los Derechos del Hombre (1948), y receptado por nuestra Constitución Nacional en sus arts. 18 y 19, como también por nuestro Código Civil en su art. 1071 bis.

Tal como lo ha sostenido la Subsecretaría de Informática y Desarrollo (SID), "no existe en nuestro país hasta la fecha ninguna legislación orgánica que contemple los problemas que se presentan con la aplicación de técnicas informáticas a los datos personales. La interconexión de ficheros permite configurar el perfil o identikit de una persona. Mediante el uso de la informática, datos aparentemente inocentes se conjugan formando la historia personal de un individuo, con el consiguiente peligro de invasión de su esfera privada...

Los riesgos de violación de derechos y libertades individuales mediante el uso de las nuevas tecnologías se agudizan en el caso de las llamadas informaciones sensibles (datos sobre creencias religiosas, opiniones políticas, origen racial, pertenencia a sindicatos o partidos políticos), que pueden dar lugar a conductas discriminatorias por parte de quienes poseen la información". (Exposición de motivos del proyecto de ley de datos personales, noviembre 1986.)

## 2. ANTECEDENTES ARGENTINOS

Lo expresado en los párrafos precedentes no es más que un enfoque parcial del problema planteado, que ha llevado a la SID a elevar un proyecto de ley de datos personales al Poder Ejecutivo Nacional (noviembre de 1986). Tal como surge de su Exposición de motivos, dicho proyecto procura "lograr un equilibrio entre la información que necesita la sociedad para un funcionamiento democrático, y el derecho del individuo a la protección de los datos que le conciernen".

Según la citada Secretaría, este objetivo sólo habrá de alcanzarse "mediante la transparencia de la acción, tanto

pública como privada, en lo que se relaciona con el procesamiento de datos personales, y por medio del control de esta actividad en el nivel institucional a través de un órgano creado al efecto, y en el individual, mediante el derecho de acceso que se concede al individuo".

El control a nivel institucional se encuentra consagrado en su art. 12, el cual, a fin de garantizar la eficacia del sistema de protección, dispone la creación de la Comisión Nacional de Datos Personales (CNDP), como organismo autónomo con funciones de supervisión y poderes de regulación para la adaptación de las disposiciones de la ley a casos concretos. Ante la existencia de múltiples situaciones particulares de conflictos de intereses que se pueden presentar, y que son imposibles de prever en una ley de carácter general, se conceden a la Comisión facultades para resolver estos supuestos.

En cuanto al derecho de acceso, o lo que es lo mismo, el control a nivel individual, el art. 6º establece que "toda persona que acreditare su identidad tiene derecho, frente al titular de un registro de datos personales, a:

- a) Conocer los fines del registro.
- b) Ser informado en tiempo prudencial y de manera inteligible acerca de cualquier dato que le concierna.
- c) Oponerse al registro de cualquier dato relativo a su persona y obtener su rectificación o supresión si fuera procedente.
- d) Obtener respuesta escrita y oportuna a las peticiones relativas a los incisos precedentes".

El contenido del artículo transcrito evidencia la transformación que la concepción del derecho a la vida privada ha sufrido en los últimos tiempos. En la actualidad, éste ha dejado de concebirse como la libertad negativa de rechazar u oponerse al uso de información sobre sí mismo, para pasar a ser la libertad positiva de supervisar el uso de dicha información.

### **3. DERECHO COMPARADO. LA EXPERIENCIA FRANCESA Y EL SIDA**

La protección de datos personales es reconocida como un derecho fundamental en las constituciones y legislaciones de varios países, en su mayoría europeos, excepción hecha de Estados Unidos y Canadá.

Dos han sido las técnicas básicas usadas por los legisladores. Por un lado, las leyes "ómnibus" de carácter global, características de los países de Europa Occidental (un ejemplo típico es la ley francesa), y por el otro, leyes centradas exclusivamente en conflictos específicos, cuyo caso más característico es el de los países norteamericanos mencionados en el párrafo anterior. Entre estos dos extremos se dan una serie de variables.

Francia es una de las naciones que mayor experiencia ha recogido en este campo. La ley relativa a la informática, los ficheros y las libertades fue sancionada el 6 de enero de 1978.

Uno de los siete capítulos que la conforman se encuentra íntegramente dedicado a la Comisión Nacional de Informática y Libertades (CNIL), organismo de aplicación de la ley, que tiene potestad reglamentaria y funciones de supervisión e información al público, y que constituye precisamente el modelo principal en el que se han inspirado los autores del proyecto argentino, al crear la CNDP.

Con el fin de demostrar la actualidad y vigencia del tema, creemos que sería interesante narrar uno de los innumerables casos que a diario se le presentan a dicha entidad.

En marzo de 1988 se sometió a consideración de la CNIL un proyecto de creación de un observatorio nacional del SIDA, sobre cuya adecuación legal ésta debía pronunciarse. El proyecto en cuestión, que había sido elaborado en forma conjunta por diversos organismos oficiales especializados en el tema salud pública, consistía en la creación de un sistema nacional automatizado de recolección de datos epidémicos y clínicos concernientes al Síndrome de inmunodeficiencia adquirida, más conocido como SIDA.

Su puesta en funcionamiento implicaba la centralización de toda la información existente acerca de las personas portadoras del virus que hubieran sido atendidas en alguno de los dieciocho centros de información y tratamiento de la inmunodeficiencia que hasta el momento existen en Francia.

El objetivo era claro: controlar la progresión de la epidemia, conocer mejor el tiempo de incubación del virus, entre el resultado seropositivo y la aparición de la enfermedad, así como los resultados de los tratamientos terapéuticos realizados con los pacientes. En síntesis, recabar toda aquella información que pudiera ser útil en la lucha contra la propagación de la epidemia.

Sin embargo, los medios para acceder a dicha información no lo eran tanto. Como era de prever, la propuesta desató nuevamente la polémica que tiempo atrás había surgido respecto de otras enfermedades, tales como las cardiovasculares o el cáncer, y que podría sintetizarse en la siguiente fórmula: salud pública vs. derecho a la privacidad, consagrado este último en el secreto médico.

Conforme al proyecto, la centralización automatizada de este tipo de información estaría prevista de manera tal que el anonimato y la confidencialidad de las historias clínicas de los pacientes se encontrarían absolutamente garantizados.

Esta garantía estaría dada por el establecimiento de historias clínicas *standard* para cada enfermo, en las que se registrarían todos los datos relativos a la identificación de la persona (nombre y apellido, lugar de origen, profesión, etc.), el modo de transmisión supuesto de la infección (relaciones homosexuales, bisexuales o heterosexuales, transfusión sanguínea, toxicomanía, etc.), así como los datos concernientes a los partners sexuales. Paralelamente existiría una carpeta complementaria, en la que se seguiría de cerca el caso particular y específico del paciente.

Por otra parte, no se trataría de un verdadero registro nacional y exhaustivo de datos acerca de los sujetos afectados por la enfermedad, ya que en principio, sólo se recogerían aquellos que fueran suministrados por los ya mencionados centros de información y tratamiento del SIDA, respecto de los casos que allí se presentasen, ya fuera en forma directa o indirecta.

Finalmente la CNIL hubo de pronunciarse sobre la viabilidad del proyecto. El dictamen fue adverso a su implementación, seguramente haciéndose eco de las inquietudes que éste había despertado en el seno de la sociedad francesa. A pesar de la buena voluntad demostrada, y la loabilidad del experimento propuesto, no se consideraron suficientes los recaudos previstos para garantizar debidamente el anonimato de la información a utilizarse, como único medio de proteger su confidencialidad.

Precisamente y a raíz de lo anterior, se estimó que el proyecto no fijaba pautas adecuadas para prever el peligro que representa una eventual fuga de datos, por ejemplo hacia un empleador, y cuyas consecuencias discriminatorias por padecerse éste u otros tipos de afección no constituyen una sorpresa para nadie, a pesar de la legislación vigente sobre el tema.

#### 4. ANÁLISIS DEL CASO

Creemos que la decisión adoptada por la CNIL fue la correcta, ya que el proyecto analizado, a pesar de asegurar la difusión anónima de los datos, planteaba al mismo tiempo su recolección previa en forma nominativa.

Si en principio la divulgación sin determinación de personas tiene por finalidad garantizar la confidencialidad de los datos recogidos (por lo que no es necesario recabar autorización alguna por parte de su titular), la recolección personalizada de éstos viene a quebrar la armonía del sistema.

Es más, aun cuando se sostuviera que la indebida difusión de datos obtenidos de esta manera, es decir, con perfecta individualización de su titular y sin su consentimiento, quedaría sujeta a las disposiciones legales pertinentes, esto sólo ocurriría respecto del régimen de responsabilidad emergente por el daño eventualmente ocasionado, y no con relación al derecho de oponerse a que sus datos sean transmitidos a una determinada entidad, que todo sujeto tiene respecto de la información que le concierne.

En lo que atañe a este último derecho, nos enfrentamos ante una peculiar paradoja: tratándose de información cuya utilización trascendiera la esfera personal del sujeto, y cuya divulgación en forma innominada en principio se garantizara (independientemente de que a posteriori se le diera un destino distinto del estipulado), por un lado se podría sostener que precisamente para evitar esto último y por aplicación de la regla general, debería contarse en cada caso con el consentimiento de su titular.

Este argumento, además de inconsistente en su primera parte (ya que la eventual autorización no impediría el uso indebido de la información, sin perjuicio de la consiguiente responsabilidad), resulta ser demasiado estricto, por cuanto en la práctica significa, si no imposibilitar, al menos obstaculizar en grado sumo la labor científica.

Por otro lado, el permitir que los datos sean recogidos en forma nominativa sin autorización previa por parte de su titular, aun cuando su indeterminabilidad se encontrara suficientemente garantizada en el momento de su difusión, constituiría lisa y llanamente la negación del derecho de oposición al que anteriormente se hiciera referencia, y que implicaría la consagración de una excepción sin fundamento alguno.

A mayor abundamiento, no se explica en el supuesto planteado qué objeto tendría recabar datos personales en forma individualizada, atenta la finalidad de su utilización.

La solución que a nuestro juicio resuelve esta falsa paradoja, consiste sencillamente en que tanto la recolección como la difusión de datos personales para fines de investigación científica, o estadísticos se realicen de forma tal que no haya posibilidad de identificar al sujeto sobre el cual versa la información. Precisamente, esta extensión del anonimato a la etapa previa de obtención de los datos es la que permite hacerlo sin necesidad de que el titular preste su conformidad para ello.

De esta manera, se evita que un esencial elemento de trabajo de las ciencias quede desvirtuado y a la vez se asegura que la confidencialidad de la información a utilizar quede debidamente resguardada.

En el caso concreto en estudio, la puesta en práctica de esta solución consistiría, por ejemplo, en reemplazar las señas particulares de un sujeto por un código o clave. En su momento hubo quienes propusieron este sistema, pero por razones que desconocemos, no fue tenido en cuenta por los creadores del proyecto.

Se aduce que con este método se corre el riesgo de ingresar más de una vez datos pertenecientes a una misma persona. Aun así creemos que es el más acertado, ya que la implementación de un adecuado mecanismo de previsión y control por parte de las fuentes de información (cuya confiabilidad se presupone) reduciría al máximo el riesgo mencionado. De más está decir que dicho mecanismo debería establecer como prioridad básica el que la garantía de anonimato no sufriera por su causa menoscabo alguno.

## 5. CONCLUSIÓN

Quizás algunos puedan juzgar excesivo el celo demostrado para preservar la confidencialidad de los datos personales. O sostener que en definitiva no se trata más que de un obstáculo para el desarrollo de las ciencias. Tal vez estén en lo cierto.

Pero no olvidemos que todo adelanto científico constituye un medio puesto al servicio del hombre para mejorar su condición de tal, y no un fin en sí mismo. Que el afán de progresar no nos lleve a destruir aquello que precisamente

estamos tratando de preservar: nuestra dignidad como seres humanos.

Cabe realizar una última reflexión: la situación anteriormente descripta no es más que uno de entre los cientos de casos con que la realidad nos pone diariamente en contacto. Que la experiencia relatada pertenezca a un país extranjero no implica que el nuestro sea ajeno a este tipo de problemas. Nada más lejos de la realidad: hace tiempo que en la Argentina la información como tal se ha convertido en un bien de consumo de gran demanda y en vías de una rápida expansión.

Es de esperar, entonces, que nuestra legislación se adecue a través de la sanción de una ley de protección de datos personales a esta realidad dinámica que se impone por sí misma, y que al mismo tiempo se cree en la gente la conciencia de que, como ciudadanos y como personas, tenemos derechos que debemos hacer respetar.