

LA PRIVACIDAD COMO DERECHO HUMANO

CONTRIBUCIONES PARA LA PROMOCIÓN
DE UNA NUEVA AGENDA BIOÉTICA



ANTONIO AGUILAR GUZMÁN
ELIZABETH BENITES ESTUPIÑÁN

LUCIANA B. SCOTTI
PATRICIA SOROKIN

COORDINADORES



**LA PRIVACIDAD COMO
DERECHO HUMANO
CONTRIBUCIONES PARA LA PROMOCIÓN
DE UNA NUEVA AGENDA BIOÉTICA**

ANTONIO AGUILAR GUZMÁN
ELIZABETH BENITES ESTUPIÑAN
LUCIANA B. SCOTTI
PATRICIA SOROKIN

COORDINADORES



DIRECCIÓN DE PUBLICACIONES
UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

EDICIÓN

ROBERTO GARCÍA SÁNCHEZ

DISEÑO Y DIAGRAMACIÓN

MARÍA FERNANDA MARTÍNEZ MIÑO

SOBRE LA PRESENTE EDICIÓN

DIRECCIÓN DE PUBLICACIONES DE LA UCSG, 2022

ISBN

978-9942-825-41-4



OBRA BAJO LICENCIA CREATIVE COMMONS

ATRIBUCIÓN-NOCOMERCIAL-SINDERIVADAS 4.0 INTERNACIONAL

CC BY-NC-ND

ESTA LICENCIA PERMITE A UD. SÓLO DESCARGAR LA OBRA Y COMPARTIRLA CON OTROS USUARIOS SIEMPRE Y CUANDO SE INDIQUE EL CRÉDITO DE AUTOR Y EDITORIAL. NO PUEDE SER CAMBIADA DE FORMA ALGUNA NI UTILIZARSE CON FINES COMERCIALES.

DIRECCIÓN DE PUBLICACIONES DE LA UNIVERSIDAD**CATÓLICA DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL**

AV. CARLOS JULIO AROSEMENA, KM. 1,5

TELÉFONO: +593 4 380 4600

GUAYAQUIL, ECUADOR

editorial@cu.ucsg.edu.ec

<http://www.ucsg.edu.ec>

323.4

P961p AGUILAR GUZMÁN, ANTONIO, COORD.

BENITES ESTUPIÑÁN, ELIZABETH, COORD.

SCOTTI, LUCIANA B., COORD.

SOROKIN, PATRICIA, COORD.

La privacidad como derecho humano: contribuciones para la promoción de una nueva agenda bioética. - Guayaquil : 1ª Edición.- Dirección de Publicaciones de la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil, 2022. 480 p.

ÁREA: CIENCIAS SOCIALES

1. DERECHOS HUMANOS.

2. ÉTICA.

3. DERECHO A LA PRIVACIDAD.

4. PROTECCIÓN DE DATOS PERSONALES.

5. INNOVACIÓN TECNOLÓGICA.

ISBN: 978-9942-825-41-4

Los coordinadores y el editor no asumen responsabilidad alguna por las opiniones vertidas en cada artículo. Estas corren por cuenta de sus respectivos autores.

COMITÉ ACADÉMICO-CIENTÍFICO INTERNACIONAL

Irene Acevedo - CHILE

Marcelo Alegre - ARGENTINA

Salvador D. Bergel - ARGENTINA

Jaqueline Bravo - COLOMBIA

Emiliano Buis - ARGENTINA

Lilian Calò - BRASIL

Julio A. Canario - REPÚBLICA DOMINICANA

Richard Carpentier - CANADÁ

Peter Chedraui - ECUADOR

Ivan Chérrez-Ojeda - ECUADOR

Mario Cornejo-Olivas - PERÚ

Leila Devia - ARGENTINA

Ana de Llano - URUGUAY

Andrés Dorfman - ARGENTINA

Aitziber Emeraldi Cirión - ESPAÑA

Carlos Fernández Barbudo - ESPAÑA

Ricardo Izurieta - ECUADOR

Aída Kemelmajer de Carlucci - ARGENTINA

Luciane Klein Vieira - BRASIL

Francisco León Correa - CHILE

Randall Madrigal - COSTA RICA

Nerea Magallón Elósegui - ESPAÑA

Eleonora Lamm - ARGENTINA

Sergio Litewka - ESTADOS UNIDOS

José Alberto Mainetti - ARGENTINA

José Moleón - ESPAÑA

Luis F. Niño - ARGENTINA

Tulio Ortiz (†) - ARGENTINA

Juan P. Pampillo Baliño - MÉXICO

María Luisa Pfeiffer - ARGENTINA

Vera Lúcia Raposo - PORTUGAL

Laura Rueda Castro - CHILE

Marco A. Sagastume Gemmell - GUATEMALA

Juan Camilo Salas - COLOMBIA

Manuel J. Santos - CHILE

Ruben Santos Belandro - URUGUAY

Norma O. Silvestre - ARGENTINA

Eduardo Tellechea Bergman - URUGUAY

Dana Weckesser - ESTADOS UNIDOS

Sandra Wierzba - ARGENTINA

CONTENIDO

A MODO DE PROEMIO	13
<hr/>	
Patricia Sorokin	
POR LA PRIVACIDAD CON ÉTICA	25
<hr/>	
Juan Antonio Travieso	
LA PROTECCIÓN DE LA INTIMIDAD EN RELACIÓN CON LAS DIVERSAS CATEGORÍAS DE DATOS EN EL DERECHO DE LA UNIÓN EUROPEA*	37
<hr/>	
Carlos María Romeo Casabona	
EL ALFABETO DEL REGLAMENTO GENERAL DE PROTECCIÓN DE DATOS (RGDP) RESUMEN DE LOS PRINCIPALES CONCEPTOS DEL RGPD Y SU APLICACIÓN	61
<hr/>	
Mirena Taskova, Jimena Luciana Reides (trad.)	
FIGURAS ESENCIALES EN MATERIA DE PRIVACIDAD: EL RESPONSABLE Y EL ENCARGADO DEL TRATAMIENTO	71
<hr/>	
Juan Francisco Rodríguez Ayuso	
REFLEXIONES SOBRE PRIVACIDAD, INTIMIDAD Y DERECHOS HUMANOS EN EL CONTEXTO ACTUAL	91
<hr/>	
Claude Vergès	
JAQUE MATE A LA PRIVACIDAD: LA PANDEMIA ES UN “GRAN HERMANO”	111
<hr/>	
María Susana Ciruzzi	
PRIVACIDAD O PRIVACIÓN. ACOMPAÑAMIENTO Y DESPEDIDAS EN TIEMPOS DE COVID-19	125
<hr/>	
Gisela Farias, Carlos Valerio Monge, Rosa Niño Moya, Natalia Cosmai, Ailin Irina Gurfein, Alejandro Duro, Verónica Rubín de Celis	

TELEMEDICINA Y EL ROSTRO CAMBIANTE DE LA ATENCIÓN MÉDICA **139**

Ira Bedzow, Adam Herbst, Ida Cristina Gubert (trad.)

APLICACIÓN DE LAS TECNOLOGÍAS DE LA INFORMACIÓN Y LA COMUNICACIÓN (TIC) EN LA ACTIVIDAD SANITARIA. RIESGOS Y BENEFICIOS **147**

Irene Melamed, Adriana Vilma Scrigni, Viviana Lifschitz, Victoria Restano, Fernando Adrián Torres, Carolina Ghioldi, Estela Quiroz Malca

LA TRANSFORMACIÓN DIGITAL CENTRADA EN LAS PERSONAS UNA HISTORIA CLÍNICA ELECTRÓNICA INTEGRADA PARA UNA RESPUESTA EQUITATIVA **163**

Marcelo D'Agostino, Myrna Martí, Felipe Mejía Medina, Victoria Malek Pascha, Sebastián García Saisó

INTELIGENCIA ARTIFICIAL, NEUROÉTICA Y PROTECCIÓN DE DATOS BIOLÓGICOS **169**

Edmundo Estevez M., Marcia Zapata M., Ronelsis Martínez M.

INTELIGENCIA ARTIFICIAL Y TRANSHUMANISMO FUNDAMENTOS PARA UNA INSTRUMENTACIÓN CONDUCTIVA **183**

Rab. Fishel Szlajen

PRIVACIDAD E IDENTIDAD DINÁMICA, LA ADOLESCENCIA EN LA SOCIEDAD DE LA INFORMACIÓN **203**

Gustavo Caramelo

LA PRIVACIDAD DE NIÑAS, NIÑOS Y ADOLESCENTES EN EL ENTORNO DIGITAL: AMENAZAS AL PROYECTO DE VIDA DE LAS NUEVAS GENERACIONES. LA URGENCIA DE CAMBIAR EL RUMBO **223**

Blanca Bórquez Polloni, Carmen Alicia Cardozo de Martinez, Mirtha Andreau de Bennato, Patricia Marta Cudeiro, Elizabeth María Benites Estupiñán, Fernanda María Ledesma, Eduardo Alfredo Duro

INTERÉS SUPERIOR DEL NIÑO Y DERECHO A LA PRIVACIDAD EN LOS CASOS DE RESTITUCIÓN INTERNACIONAL **241**

Luciana B. Scotti, Leandro Baltar

DERECHO A LA IDENTIDAD E INTIMIDAD DE LOS NIÑOS EN ESTADO INTERSEXUAL **255**

Garbiñe Saruwatari Zavala

FEMINICIDIO/FEMICIDIO: DERECHOS SEXUALES Y DESAFÍOS EMERGENTES	275
<hr/>	
Jorge Alberto Álvarez Díaz	
LOS DERECHOS HUMANOS EN TIEMPO DE LA CULTURA DIGITAL CONSIDERACIONES SOBRE LA IDENTIDAD DEL COLECTIVO TRANS Y LA PRIVACIDAD DE SUS MIEMBROS	291
<hr/>	
Mario S. Gerlero	
AYUDAR A PREVENIR ACCIONES CASI INVISIBLES, INTANGIBLES PERO DAÑINAS	315
<hr/>	
Nancy Elisabet Periales	
PREVENCIÓN CONTRA LA CORRUPCIÓN Y LA PROTECCIÓN DE DATOS PERSONALES: LOS DESAFÍOS DEL TRATAMIENTO SISTÉMICO DE ESTAS POLÍTICAS EN LAS ORGANIZACIONES PRIVADAS BRASILEÑAS	333
<hr/>	
Antonio Fonseca, Jimena Luciana Reides, Dalila Natalia Milio (trads.)	
PRIVACIDAD VS. LIBERTAD DE EXPRESIÓN	355
<hr/>	
Ignacio M. Rebaudi Basavilbaso	
LIBERTAD DE EXPRESIÓN Y DERECHOS PERSONALÍSIMOS EN INTERNET	367
<hr/>	
Eduardo Molina Quiroga	
CONSIDERACIONES SOBRE EL DERECHO AL OLVIDO LA VERDAD Y EL HONOR COMO LÍMITES A LA LIBERTAD	393
<hr/>	
Pedro Montano, Ignacio Tasende	
DERECHO AL OLVIDO. LA PROTECCIÓN DE LOS DERECHOS FUNDAMENTALES A RAÍZ DEL USO DE INTERNET	413
<hr/>	
Alejandra Mpolás Andreadis, Mariano Nicolás Rivas Baloiira	
EL USO DE LAS REDES SOCIALES EN INTERNET Y EL PRINCIPIO DE PRECAUCIÓN	431
<hr/>	
Liliana V. Siede, Irene Carreras, Stella Borgeat, Guillermo Márquez, Patricia Nisenbaum, Gustavo Wasilewski, Agustín Almeyra, Ana María Manrique	
DERECHOS HUMANOS Y PRIVACIDAD DE LA INFORMACIÓN: HACIA UNA TOMA DE CONCIENCIA EN EL SIGLO XXI	441
<hr/>	
Antonio Aguilar Guzmán, Roberto García Sánchez	

LA PRIVACIDAD: UN DERECHO HUMANO Y UN PRINCIPIO CIUDADANO **451**

Gladys Inés Bustamante Cabrera, César Lara Álvarez, Mónica Vazquez Larsson, Paula Putallaz, Dirce Bellezi Guilhem, Agueda Muñoz del Carpio Toia

LA PRIVACIDAD: UN DERECHO HUMANO Y UN PRINCIPIO CIUDADANO
VIDA PRIVADA, PANDEMIA Y DERECHOS HUMANOS **461**

María Angélica Sotomayor Saavedra, Luis Manuel López Dávila

**LA PRIVACIDAD COMO
DERECHO HUMANO
CONTRIBUCIONES PARA LA PROMOCIÓN
DE UNA NUEVA AGENDA BIOÉTICA**

A MODO DE PROEMIO

Patricia Sorokin - ARGENTINA

“En el nuevo orden social que vienen configurando las nuevas tecnologías, la secuencia más relevante es la de «persona-información-control» y no la de «persona-información-secreto»”¹

“POR DERECHO PROPIO”

El individuo que ingresó subrepticamente en una sala de terapia intensiva y fotografió a ese paciente, no lo hizo al azar. Conocía su nombre, su apellido y su ocupación y, amparándose en el anonimato —así como en el interés que la noticia generaría—, gatilló su cámara con la intención de obtener el máximo rendimiento por la imagen. Esa intromisión, éticamente reprochable, devino en oportunidad.

Usualmente se define “oportunidad” como el momento exacto para realizar o conseguir algo. Etimológicamente proviene del latín *opportunitas*, formada por el prefijo *op* que significa “antes”, y *portus* que expresa “puerto”, es decir, “delante del puerto”.

Para que se concrete una oportunidad es necesario que se presente la “ocasión”. No obstante, aún estando delante del puerto y contando con todo lo requerido para conseguir esa tan anhelada “circunstancia”, la diferencia entre poder llegar “a buen puerto” o seguir esperando “una oportunidad” radica en la aparición de “la persona indicada en el momento justo”².

Aquel individuo vislumbraba una oportunidad y, para acceder a ella, debía elegir entre dos opciones contrapuestas: preservar a la familia de un dolor innecesario, que multiplicaría —aún más— la angustia que ya estaba padeciendo al ver la fotografía “constantemente en los lugares de venta”, o dar a conocer masivamente su astucia para estar allí, abusando de la indefensión del paciente.

Las evidencias indican que el individuo optó por entregar su “pesca” a una persona que, al contar con ese documento como prueba, difundió una “primicia” sin que mediara consentimiento del paciente ni de su familia debido a

¹ Sánchez, A., Silveira, H. y Navarro, M. (2003) *Tecnología, intimidad y sociedad democrática*. Icaria: Barcelona, p. 13.

² Ésta no debe confundirse con “la persona justa en el momento indicado”: en la segunda el énfasis radica en la justicia, no en el momento.

que, al momento de publicar aquellas imágenes, no se tuvo en consideración que la privacidad y la protección de datos se relacionan indubitablemente con la facultad de toda persona para ejercer control sobre la información que le concierne, sin la injerencia de terceros.

La revista de actualidad colocó —en la tapa junto a su logo— una pequeña fotografía de archivo y otra de mayor tamaño de la persona intubada, junto a una leyenda en letras rojas que anticipaba una muerte inminente... ocurrida veinticuatro horas antes que el número en cuestión (842) invadiera los quioscos.

En el convencimiento de que “la vida humana es más que vida biológica, es una vida biográfica, con aspectos psicosociales y cualidades filosófico-ontológicas como la dignidad, que tienen repercusiones en la dimensión jurídico-política”, la familia de Ricardo Balbín se propuso convertir su “sufrimiento” en acción, abogando en causa propia.

Su demanda por daños y perjuicios se basó en la defensa de un derecho: su “derecho a ser dejado solo”³, que había sido vulnerado. Nada ni nadie les devolvería su anonimato previo ni quitaría de su memoria el retrato de un esposo, hermano, padre y abuelo fotografiado en un estado que debió permanecer en la privacidad y respeto propio de la agonía. Entonces, invocaron a los tribunales de justicia en procura del restablecimiento de sus derechos por vía de una reparación (monetaria y moral) a pesar de que el daño —principalmente— “a sus nietos [...] y a sus hermanas [...] de 82 y 84 años de edad, respectivamente” ya había sido causado.

A sabiendas que una compensación, aún si se obtuviera, no alcanzaría a mitigar la aflicción ni el daño, presentaron la demanda que “sienta las pautas sobre las cuales pretende que se fije la indemnización reclamada, debidamente actualizada, recalcando que a los actores [viuda e hijo] no los mueve un afán de lucro sino todo lo contrario”, exigir que se respete su dignidad.

La causa fue asignada al Juzgado del Dr. Carlos R. Ponce⁴, juez de Primera Instancia en lo Civil, quien, luego de escuchar a las partes y valorar la prueba aportada, dictó sentencia. Su valiente fallo, tras ser confirmado por la Cámara de Apelaciones en lo Civil, llegó mediante recurso extraordinario a la Corte

³ Entendido como el derecho de toda persona a no ser perturbada en su soledad, o dicho de otro modo, el derecho a estar solo sin interferencias y protegido contra observaciones intrusivas: “*the right to be let alone*”, del derecho anglosajón.

⁴ El 16/07/2019 tuvimos la *oportunidad* de entrevistarlo. Su testimonio constituye un “hallazgo histórico” que permite recuperar los hechos y los fundamentos de aquel fallo tan significativo para el Derecho argentino. La reunión tuvo lugar en el Salón de Usos Múltiples del Instituto de Investigaciones Jurídicas y Sociales “Ambrosio L. Gioja” (Instituto Gioja) de la Universidad de Buenos Aires (UBA), Argentina.

Suprema de Justicia de la Nación que dictó un *leading case*⁵ sobre derecho a la intimidad y a la imagen que se tornó emblemático. Ambos derechos tienen hoy un amplio tratamiento en el Código Civil y Comercial de la Nación⁶, y antes que ello en los instrumentos de derechos humanos con rango constitucional. Sin embargo, en 1982, aquel reconocimiento judicial significó un antes y un después en su plena y efectiva garantía, e incluso en la enseñanza e investigación de derechos tan elementales de toda persona, sea pública o anónima.

La fotografía que “ilustró” la tapa de la revista, que derivó en la condena a la editorial y en el posterior resarcimiento económico a la familia del difunto, aún puede hallarse —y, eventualmente, comprarse— en Internet. Entonces y también ahora hay quienes sostienen, como lo hiciera la demandada, que “en ningún momento se ha intentado infringir reglas morales, las buenas costumbres o la ética periodística; por el contrario, se intentó documentar gráficamente una realidad, señalada por los partes médicos: la gravedad del Dr. Balbín”. Así, al amparo de una pretendida justificación del deber de informar, el atropello se sigue multiplicando, y resulta en una revictimización “eterna” a la vez que en fuente inagotable de ganancia.

“La inclusión del concepto de dignidad en la Declaración Universal de los Derechos Humanos implica el respeto a la intimidad y a la integridad individual, y constituye una exigencia moral frente a las desigualdades existentes”. Por consiguiente, la afectación de derechos personalísimos por falta de conciencia o de escrúpulos, requiere que el Derecho adopte medidas tendientes a evitar que esa intromisión se produzca y se convierta en una realidad cotidiana, recurrente en los medios de prensa o en los tribunales, por citar algunos espacios.

En “la utilización masiva de Internet, especialmente en el uso de los denominados buscadores, se advierte un conflicto entre los derechos a la libertad de expresión e información por un lado y, por el otro, al honor, intimidad e imagen”. Al respecto, cabe preguntarse si en otros casos, resonantes y recientes, se ha ejercido el derecho a la información alegado por la parte demandada en el fallo “Indalia Ponzetti de Balbín c/Editorial Atlántida”, o si han primado la especulación, el sensacionalismo, la crueldad, el oportunismo y el morbo, evidenciando así que aquel límite normativo no siempre es recordado ni respetado.

⁵ “Caso cuya resolución o sentencia inicia una tendencia” (Diccionario panhispánico del español jurídico, Real Academia Española) Disponible en: <https://dpej.rae.es/lema/leading-case>

⁶ Para profundizar en la cuestión, véase Wierzba, S. (2016). Derecho a la imagen: Impresiones en torno a su regulación en el nuevo Código Unificado. En Temas de Derecho Civil. Persona y Patrimonio. Erreius: Buenos Aires. pp. 39-68.

“La existencia de información vinculada a personas que desean que la misma sea eliminada por transgresiones a su honor o intimidad, existió históricamente. Sin embargo, con el auge de las nuevas tecnologías, y la circulación de cantidades masivas de datos por la *web* (así como la propagación de *fake news*⁷⁾, la potencialidad de afectación de derechos aumentó considerablemente”.

¿Y AHORA QUÉ? ⁸

Teniendo en cuenta el proceso de reforma y actualización de la Ley de Protección de Datos Personales N° 25.326, sancionada y promulgada en Argentina en el año 2000, y habiéndose reconocido en el ámbito judicial el derecho al olvido digital (demanda que, paradójicamente, significó a las personas afectadas tener que volver a ser mencionadas mientras salía a la luz aquello que querían olvidar⁹ y que exigían que fuera quitado de Internet), decidimos seguir abogando, con miras a crear conciencia sobre los daños y los riesgos asociados al tratamiento indebido de datos.

Considerando que el acceso público irrestricto a datos personales, e incluso a datos sensibles, se ha convertido cada vez más en una práctica masiva, favorecida por las tecnologías de la información y la comunicación (TIC), y atendiendo a que este hábito suele ser observado como carente de riesgos; nuestra principal aspiración se orientó a alertar sobre esta situación y a generar conocimientos situados en la realidad argentina y en las peculiaridades de la región de América Latina y el Caribe, la que no dispone —como sucede en otras latitudes— de un Convenio Marco de Protección de Datos que establezca lineamientos comunes para sus países, que les permitan enfrentar las afectaciones a la vida privada.

Partiendo de las premisas: “Si quieres llegar rápido, camina solo. Si quieres llegar lejos, camina en grupo”¹⁰ y “De muchas ideas nuestras no nos habría-

⁷ Noticias falsas que “se diseñan y emiten con la intención deliberada de engañar, inducir a error, manipular decisiones personales, desprestigiar o enaltecer a una institución, entidad o persona u obtener ganancias económicas o rédito político” (Wikipedia). Disponible en: https://es.wikipedia.org/wiki/Fake_news

⁸ “En mi experiencia, las personas que son víctimas se preguntan «¿Por qué a mí?»; las personas que son sobrevivientes [resistentes o resilientes] se preguntan «¿Y ahora qué?»”. Los destacados en bastardilla nos pertenecen. Fragmento extraído de Eger, E. (2020) *En Auschwitz no había Prozac: 12 consejos de una superviviente para curar tus heridas y vivir en libertad*. Planeta: Ciudad Autónoma de Buenos Aires. p. 23.

⁹ “El derecho al olvido no implica un ejercicio caprichoso y discrecional. Es un instrumento necesario para los tiempos en que vivimos, donde basta un «click» para dañar gravemente la imagen de una persona.”

¹⁰ Proverbio africano.

mos enterado jamás, si no hubiésemos sostenido largas conversaciones con los otros”¹¹: el correo de la convocatoria para participar de “un Conversatorio” se remitió con destinatarios en copia oculta. De ese modo, quien/es aceptara/n construir colectivamente lo haría/n “a ciegas”, demostrando así su predisposición a interactuar con todo el “alfabeto” y no solo con A, B y C; con M y N, pero no con Ñ; o con X pero sin Y ni Z. Asimismo, se buscó revertir la tendencia a “escuchar y no hablar”, ya que a dialogar, a debatir y a disentir se aprende dialogando, debatiendo, disintiendo— sobre todo en temáticas como las aquí profundizadas, fuertemente atravesadas por tensiones, prejuicios y reduccionismos de diversa índole.

Para posibilitar una constante y “desinteresada” retroalimentación, “en un contexto de derivaciones incontrollables que, por otra parte, no puede solucionarse de forma individual”, se creó un “lugar de encuentro” bajo la modalidad “Grupo de Trabajo” en el “Instituto Gioja” de la Universidad de Buenos Aires (UBA).

Luego, se invitó (en calidad de co-autores, traductores, revisores, pares evaluadores y Miembros del Comité Académico-Científico Internacional) a personas que, al igual que el equipo coordinador, estuvieran “dispuesta[s] a trabajar [*ad honorem* y] en beneficio de la humanidad”, y que además pudieran aportar “compromiso”, experiencia y experticia al armado de una agenda de prioridades “en materia de privacidad” y protección de datos, con perspectiva bioética.

La oportunidad poco oportuna (“estamos en pandemia”¹²) fue bien recibida... pero, debido a la incertidumbre de futuro y al temor a no poder cumplir con los plazos ni con las pautas, se produjeron “ausencias justificadas”. Para que nadie se perdiera por el camino, y para que todos los “aportantes” vieran reflejadas sus “anotaciones, observaciones y ajustes”, en este proemio también confluyen fragmentos de “intercambio[s] epistolar[es]” y telefónicos.

Con el propósito de “promover las posibilidades [reales] de un debate público pluralista e informado, en el que se [expresaren] todas las opiniones pertinentes”¹³; esta iniciativa consideró que todas las personas son/somos “esenciales”, y en virtud de ello fomentó el diálogo (interdisciplinario, inter-

¹¹ La autoría de la “frase motivadora”, compartida en el marco de los “intercambios”, corresponde al escritor español Noel Clarasó.

¹² Aunque resulta prematuro evaluar su impacto, durante los últimos meses se hizo manifiesta la “desigualdad de *oportunidades* sociales para recrear los derechos a la vida privada, aún más en la emergencia sanitaria” (los destacados en bastardilla nos pertenecen).

¹³ UNESCO (2005). Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos, Artículo 18, 3.

sectorial, intergeneracional), la paridad de género, la diversidad (geográfica, cultural, lingüística) y la representación (social, ideológica, institucional) amplia.

Poco a poco y paso a paso se fueron cimentando las bases sobre las cuales se construyó confianza recíproca, a partir de otorgar a la buena fe un valor preponderante. El uso racional, razonado y razonable de las TIC, gracias a las cuales fue posible enviar y recibir aportes técnicos, literatura especializada, “frases motivadoras” y, por qué no decirlo, muestras de “afecto”, permitió y permite lograr que todas las personas se sientan reconocidas por ser quienes son, y “felices” de formar parte de una propuesta inclusiva e incluyente.

El tratamiento de datos personales fue y continúa siendo motivo de controversia y conflictos de intereses. En aras de sensibilizar en torno de la “importancia de la preservación de la privacidad para la protección de datos y prevención de toda discriminación como parte de los derechos humanos individuales y colectivos”, velando por el bienestar (estar bien y sentirse bien) de las personas y haciendo valer sus posicionamientos, sin que sean los algoritmos quienes tomen decisiones por éstas, o las condicionen, se propendió a dar cabida a los pareceres de distintos especialistas que, de un modo u otro, alertan sobre la necesidad de contar con una normativa situada y robusta que proteja a las personas y sus datos.

Si bien “la transformación digital [...] es una necesidad urgente e imperativa”, “las preocupaciones sobre la privacidad con respecto a la telemedicina deberían aliviarse, no deberían abandonarse”, y tampoco se debería “descarta[r] la necesidad de incluir en estas políticas elementos para fortalecer la confianza en la Inteligencia Artificial [IA], al asegurar el respeto por los Derechos Humanos y los valores democráticos”, habida cuenta que toda intrusión implica “una amenaza real para la realización de [cada] proyecto vital” al convertir “a la información personal en un producto de Mercado”.

“Se espera que el Estado regulador actúe para proporcionar la reglamentación necesaria, pero también para que su reglamentación garantice el máximo beneficio para todos los interesados” dado que “los datos personales afectan directamente a los diversos derechos fundamentales y libertades públicas de los ciudadanos”.

“Estos retos pueden ser encarados [...] mediante normas, políticas públicas y programas que articulen a la multiplicidad de sujetos involucrados del sector público y privado, para [...] ir forjando en la sociedad, una cultura de respeto y promoción de los derechos humanos” “frente a la asimetría de intereses en juego”.

“SERÁ JUSTICIA”

En este *patchwork* (ensamble artesanal), que pretende ser armonioso y de lectura amena, la producción de sentido¹⁴ se articula como un continuo sin fin, permitiendo que distintos fragmentos de todos los manuscritos, escogidos *ad hoc* y entrecomillados, se integren entre sí con intención de recrear una narrativa que fusione todas las voces en una misma voz, como oportunamente lo hicieron la Sra. Indalia Ponzetti de Balbín y su hijo Enrique Balbín, al defender un derecho de todos y para todos.

Para replicar la dinámica solo es necesario “apasionarse” o “indignarse mucho”, ese es “el mejor motor para avanzar”. Un hecho transcurrido en Argentina al iniciarse este decenio lo ejemplifica: un protocolo multicéntrico con cláusulas en extremo abusivas llegó a algunos Comités de Ética de Investigación (CEIs). En forma inmediata, un grupo de miembros de distintos CEIs de todo el país se autoconvocó para pensar cómo garantizar “la efectiva protección a la libertad de autodeterminación informativa, en los distintos frentes que ésta pueda verse comprometida”¹⁵, al observar que ese estudio pretendía obtener datos (personales, sensibles, genéticos y/o correspondientes al estilo de vida a lo largo de períodos prolongados), con fines extractivistas. Dicha acción colectiva significó la no aprobación de ese y otros protocolos y alcanzó su punto cúspide cuando, casi veinte años después, la máxima autoridad de la Dirección Nacional de Protección de Datos de Argentina se hizo presente, en el mismo Hospital que fuera sede de aquella primera reunión, en un evento científico organizado por su Comité de Ética¹⁶.

En referencia a la trazabilidad de material biológico o de medicamentos, están apareciendo nuevas técnicas que se orientan a “garantizar el seguimiento del usuario y su información oportuna; sin embargo, éstas no son capaces de prevenir fugas de información. Estas posibles violaciones de la confidencialidad, en lo que a Salud Digital se refiere, pueden afectar la privacidad personal, teniendo en cuenta la inclusión de datos sensibles en recetas digitales y/o en historias clínicas informatizadas”. En tal sentido, es dable señalar que “en este mundo de tecnología y virtualidad, la transparencia biológica y la trans-

¹⁴ Verón, E. (1993). *La semiosis social. Fragmentos de una teoría de la discursividad*. Barcelona: Editorial Gedisa.

¹⁵ Antecedentes Parlamentarios (2000). Ley 25.325 Habeas Data, La Ley, Diciembre 2000, p. 501.

¹⁶ II Jornadas de Bioética en Pediatría: Nuevos dilemas, nuevos desafíos, A 30 años de la Creación del Comité de Bioética del Hospital de Niños Dr. Ricardo Gutiérrez. Buenos Aires: 18-19/10/2018.

parencia informática llevan a la contradicción de la pérdida de privacidad en el momento de mayor defensa de la privacidad”¹⁷.

La protección informática es considerada un “derecho individual”¹⁸, reconocimiento indispensable frente al vertiginoso avance sobre todo en asuntos vinculados con la obtención y transmisión de datos que se producen en espacios indeterminados e indeterminables, eventualmente internacionales y eventualmente privados.

“La complejidad social, definida por la cultura y sociedad digital” “genera nuevos dilemas éticos y conflictos morales en la práctica cotidiana”. Así, el progresivo interés en sacar provecho del valor de venta y del valor de cambio de los megadatos obtenidos mediante las TIC permite advertir que a las V del Big Data (Velocidad, Variedad, Volumen, Validez, Valor y Visualización de datos) se agrega, de modo solapado, la V de *Vigilancia*.

Urge adecuar el marco normativo (nacional e internacional) para garantizar una debida protección de los datos personales y sensibles, en forma simultánea, no desfasada ni posterior a la ocurrencia de otros hechos “accidentales”, escandalosos, no éticos o “lamentables”.

Finalmente, hemos llegado a buen puerto. “Las restricciones” obligaron a postergar los plazos, a implementar “planes de contingencia” y a reversionar la programación original. El “confinamiento” no se vivió como un “aislamiento social” porque la conectividad, entendida como “la capacidad de establecer [...] un vínculo” fue, y continúa siendo, “oxigenante”.

Aquel Conversatorio, devenido hoy en este “maravilloso libro” editado por la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil (UCSG), actuó como factor aglutinante. Estar “al habla” coadyuvó, y coadyuva, a mantener “la llamita encendida”: “siempre es grato [tener con quien] compartir algo que nos une” y “camina[r] en grupo”.

Sin embargo, “es complejo delinear un solo discurso, puesto que los entornos variaron sus límites”. Vaya, entonces, nuestro abrazo –entre otras– a las familias que debieron organizar la “bienvenida” de sus “pandemics”¹⁹ “a distancia”; a las familias que han tenido que atravesar la “despedida” de sus seres queridos “en soledad”, o con escaso “acompañamiento”; a las personas y familias que cumplieron “hitos” por vía telemática, o de un modo completamente distinto al que habían imaginado.

¹⁷ Zanier, J. (2002) Algunas reflexiones éticas acerca de la lectura del genoma humano. En P. Sorokin (Coord.) Bioética: entre utopías y desarraigos. Libro Homenaje a la Prof. Dra. Gladys J. Mackinson. Buenos Aires: Editorial AdHoc, p. 231.

¹⁸ Debido a que “protege el secreto de la vida íntima de la publicidad no autorizada”.

¹⁹ Bebés nacidos entre 2020 y 2021.

Otro abrazo, también especial, a las familias de aquellas personas que “pusieron el cuerpo y partieron”; a quienes aún “est[án] dando todo” en la “primera línea” (asistencial, familiar, laboral) con “estrés y agotamiento”; a quienes tuvieron que “reinventarse”, “reconvertirse”, “rebuscár[s]elas para seguir adelante”; a quienes soñaron recurrentemente con la posibilidad de volver a “verse cara a cara” para “tomar café” y/o para “cursar presencial”, sin tener que aferrarse ni acostumbrarse a la “educación híbrida”.

Último y no menos importante: un abrazo súper especial a quienes “esto [la pandemia en algunos casos y la exposición pública involuntaria en otros, les] está dejando huella[s indelebles] en la mente y el alma”, y para quienes “juntan a la gente alrededor de cuestiones importantes y graves simplemente por vocación”²⁰, al entender que “Un mundo diferente no puede ser construido por gente indiferente”²¹.

“A pesar de las dificultades y adversidades inherentes a la vida [...], las ganas de hacer cosas [“contra viento y marea”] y hacerlas bien, [cooperativamente y surfeando “olas”] rinde frutos” y revierte los “embate[s] del quemeimportismo”, tan característico de “estas sociedades posmodernas”.

“*La privacidad como derecho humano*” trasciende ampliamente el título de este corpus de conocimiento. En la presente coyuntura internacional, el entrecruzamiento de datos permite “a los terceros tener el dominio de las esferas reservadas a los privados”²².

Que una persona/familia damnificada deba bregar por un derecho “inalienable” e irrenunciable “es una tarea titánica [...] David contra Goliat”. Las posibilidades de control social son infinitas: “nadie tiene cabal conciencia del cúmulo de información que sobre su persona circula por las redes”.

“¿Qué sucede cuando no es la autoridad soberana o la razón de Estado quien concentra la capacidad de inmiscuirse en nuestras vidas privadas?” ¿Cómo preservar los derechos individuales y colectivos de las técnicas de minería y prospección de datos? ¿Cómo evitar la explotación en un universo digital dominado por oligopolios? ¿Cómo ejercer la autodeterminación informativa cuando mediante herramientas tecnológicas se pueden usar, con fines ignorados por sus titulares, los datos recolectados y conservados por administraciones públicas, plataformas comerciales y/o prestadores

²⁰ Pfeiffer, M. L. (2009). Prólogo. En S. Cecchetto, M. L. Pfeiffer y A. Estevez (comps.) Peligros y riesgos en las investigaciones. (Bio) Ética en la investigación con seres vivos, Homenaje a José Alberto Mainetti (p. 10). Buenos Aires: Editorial Antropofagia.

²¹ La autoría de la “frase motivadora”, compartida en el marco de los “intercambios”, corresponde al pastor presbiteriano Peter Marshall.

²² Bergel, S. (2015). Protección jurídica de los datos genéticos. La Ley. Año LXXIX, N°189, 07/10/2015, p. 1.

privados, entre otros? “También hay que preguntarse si los instrumentos jurídicos actuales serán eficaces en sus provisiones de protección jurídica ante el enorme panorama que se abre”, pues “la posibilidad de establecer relaciones entre datos identificados y no identificados aumenta considerablemente”.

“¿Qué hacer mientras el nuevo orden no se asiente? ¿Cuál es el rol de los operadores jurídicos frente a las problemáticas sociales urgentes?”. “Estos procesos requieren [no solo] de la participación de especialistas con experticia en salud, derecho, ética y tecnología” sino también del involucramiento de la ciudadanía en su conjunto.

No obstante haberse “comprobado el gran valor económico que tienen [los] datos como elementos clave en el tráfico financiero y empresarial”, y conscientes de que “cada acción y movimiento -cada clic- deja un registro en el mundo virtual, el cual de manera acumulativa genera una marca (huella digital) cuyos efectos, en el largo plazo, no son fáciles de prever”; abogamos para que todas las personas, sin excepción, tengan derecho de acceso a su información así como a exigir que los datos obrantes en registros sean actualizados, a que se supriman los datos falsos o extemporáneos y a que se rectifiquen los datos inexactos.

Estos “nuevo[s] viejo[s] conflicto[s]” no se resuelven ni se agotan aquí: con esta publicación de libre acceso, elaborada con fines pedagógicos y sin afán de lucro, pretenden tomar nuevos bríos.

Cumplidos 40 años de la publicación de “la foto” el pasado 10 de septiembre de 2021 queda aún pendiente, a modo de desafío para las generaciones futuras y también para las presentes, cumplir y hacer cumplir los instrumentos normativos e impulsar la promulgación de otros nuevos que cubran las lagunas existentes para que en la región de América Latina y el Caribe se protejan efectivamente los derechos personalísimos frente a cualquier amenaza de algún “Gran Hermano” vigente o que pudiere aparecer.



DIRECCIÓN DE PUBLICACIONES
UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

Los derechos humanos al constituirse en prerrogativas, facultades, libertades que tiene la persona, por el hecho de serlo, tienen como fundamento la dignidad humana; deben ser reconocidos y garantizados por los Estados y ordenamientos jurídicos.

Mucho se ha dicho, pero poco se ha hecho en el contexto de su ejecutividad y transparencia. Pero no todo es sombrío; esta obra insigne contribuye a construir un mundo mejor frente al embate del quemeimportismo y la falta de una globalización justa.

La Universidad Católica de Santiago de Guayaquil se engalana al publicar, con lenguaje fluido y consternado, reflexiones y propuestas para la promoción de una nueva agenda bioética en materia de privacidad.

Ing. Walter Mera Ortiz, Ph.D.

Rector Universidad Católica de Santiago de Guayaquil, Ecuador

ISBN: 978-9942-825-41-4



9 789942 825414