



## Intimidad de la información genética predictiva en oncología: un enfoque desde el bioderecho

Privacy of Predictive Genetic Information in Oncology:  
A Biolaw Approach



**Geiner Jiménez Jiménez**

Hospital Dr. Rafael Ángel Calderón Guardia, Caja Costarricense de Seguro Social

E-mail: [geiner.jimenezjimenez@ucr.ac.cr](mailto:geiner.jimenezjimenez@ucr.ac.cr)

 <https://orcid.org/0000-0002-7030-6756>



## Resúmen

El derecho a la privacidad es un derecho fundamental cuyo contenido ha ido en expansión y hoy en día abarca información tan íntima de la persona como sus propios genes. La aparición de nuevos escenarios derivados del avance de la biotecnología en materia del genoma humano exhorta a que el bioderecho regule y facilite a los Estados la incorporación en su jurisdicción de elementos pertinentes que resguarden este derecho conexo a la misma dignidad del ser humano. En este trabajo se hace una descripción de las declaraciones o convenios que existen a nivel internacional, así como las leyes en Costa Rica que podrían ser aplicadas en el entorno de las pruebas genéticas predictivas en oncología.

## Abstract

*The content of the fundamental right to privacy has been extended to encompass information as intimate as an individual's own genes. Emerging scenarios derived from advances in biotechnology and the human genome compel biolaw to regulate, and include in its jurisdiction relevant elements to protect the right to privacy as it pertains to human dignity. This paper describes international conventions and declarations, as well as Costa Rican legislation, that could be applied in the field of predictive genetic testing in oncology.*

## Key words

Bioderecho; diagnóstico genético; confidencialidad; genoma humano; consejo genético.

*Biolaw; genetic diagnosis; confidentiality; human genome; genetic counseling.*

## Fechas

Recibido: 16/05/2022. Aceptado: 27/01/2023



## 1. Introducción

El concepto de intimidad ha sido definido como la zona espiritual íntima y reservada de una persona, donde lo íntimo es lo más interior o interno de la persona

El derecho a la intimidad o privacidad es un derecho fundamental así como un bien personal de incuestionable valor (Pfeffer, 2000). El concepto de intimidad ha sido definido como la zona espiritual íntima y reservada de una persona, donde lo íntimo es lo más interior o interno de la persona. Asociado a este término en la lengua española se ha utilizado el de privacidad, que aunque no es un sinónimo, son próximos y se acepta su intercambiabilidad en algunos contextos (Andorno, 2011). El derecho a la intimidad o privacidad se basa en la idea de la autodeterminación informativa frente a los demás y como derecho fundamental requiere el mayor grado de protección jurídica; puede ser entendida esa autodeterminación como “la facultad de toda persona para ejercer control sobre su información personal, contenida en registros públicos o privados, así como el respeto a la libertad” (Olvera, 2020). Su contenido ha ido creciendo más allá de la concepción original y hoy en día abarca en el ámbito de la salud ciertas características biológicas obtenidas a través de las nuevas herramientas biotecnológicas, tales como los diagnósticos genéticos (Andorno, 2011).

El avance de la tecnología ha permitido el desarrollo de un nuevo enfoque dentro de la oncología, basado en la medicina de precisión, definida por el Instituto Nacional de Cáncer como el “tipo de medicina para la que se usa la información de los genes o las proteínas de una persona con el fin de prevenir, diagnosticar o tratar una enfermedad” (National Cancer Institute, 2022). El proyecto genoma humano y los avances derivados de este permiten hoy en día predecir en el individuo un riesgo mayor de padecer cáncer asociado a las alteraciones de diversos genes humanos, lo que facilita establecer medidas de vigilancia y prevención con la finalidad de reducir la morbilidad y mortalidad por cáncer. El acceso a estas nuevas herramientas ha evolucionado desde el ámbito meramente académico e investigativo, a la práctica cotidiana de la medicina e incluso a un acceso directo al público (Lee, 2017).

Con el afán de prevenir o detectar la enfermedad en una etapa temprana, los individuos que pertenecen a una familia donde se sospecha una predisposición genética, pueden optar por una prueba genética predictiva. A este enfoque clásico y gracias a la investigación en esta área, se ha añadido recientemente la inminente necesidad de conocer esta condición genética en personas con algunas neoplasias donde se ha comprobado que nuevos fármacos logran mejores resultados en esta condición genética particular.

La valiosa información que proporcionan las pruebas genéticas se está ampliando cada vez más en exactitud y capacidad predictiva, se ha convertido en algo de interés tanto para el sujeto como para terceros, como sus familiares genéticos, pero también para otras personas o entidades; lo cual ha influenciado la emergencia o remodelación de valores relacionados con el genoma humano, cuya protección jurídica podría configurarlos como bienes jurídicos (Romeo, 1999).



El objetivo de este trabajo es proveer un análisis de la privacidad e intimidad de la información genética desde la perspectiva del bioderecho. Para ello se describen las implicaciones clínicas de las pruebas genéticas predictivas en oncología, conceptos sobre la privacidad de esta información y se hace una revisión del marco legal del bioderecho internacional y de Costa Rica.

## 2. Aplicación de las pruebas genéticas predictivas en la práctica clínica oncológica y la importancia de la privacidad de la información

Las técnicas de diagnóstico molecular en oncología tienen dos grandes líneas de estudio: germinal y somático. El diagnóstico germinal es aquel que se realiza en células o tejidos naturales de la persona, permitiendo conocer la constitución genética que tiene desde su concepción y, por lo tanto, el resultado de la unión y mezcla de los cromosomas del padre y madre biológicos, lo que implica inherentemente tener una inspección de la condición genética de una familia. Por otra parte, el diagnóstico somático es el

El diagnóstico somático es el que se realiza en el tumor que está o estuvo alojado en la persona, describiendo principalmente las alteraciones genéticas que adquirió este tejido anómalo, pero pudiendo a su vez representar la condición genética propia del individuo ya que a fin de cuentas el tumor se desarrolló de una de las células naturales del individuo

que se realiza en el tumor que está o estuvo alojado en la persona, describiendo principalmente las alteraciones genéticas que adquirió este tejido anómalo, pero pudiendo a su vez representar la condición genética propia del individuo ya que a fin de cuentas el tumor se desarrolló de una de las células naturales del individuo (Wang y Zheng, 2021).

En el primer escenario, la información genética permite identificar personas con mayor riesgo de padecer cáncer que la población general, lo que les permite elegir alternativas para la detección de la enfermedad o incluso algunas que podrían reducir ese riesgo. Según el gen identificado con una variante patogénica, se puede predecir la probabilidad de que aparezca un cáncer, pero este riesgo no es igual para todos los genes y las personas que heredaron esa variante germinal, pues en algunos casos los individuos presentarán inevitablemente alguna manifestación a lo largo de su vida, mientras que en otros casos tener la variante no implica necesariamente que va a ocurrir siempre la enfermedad (Garber y Offit, 2005). En ese enfoque de prevención a largo plazo, el proceso de toma de decisión pueda ser más sereno y reflexivo. Un ejemplo de esto es el conocimiento derivado de los genes BRCA1 y BRCA2, para los cuales se conoce que una mujer que tiene una variante patogénica en alguno de ellos tendría un riesgo mayor de padecer cáncer de mama y ovario comparado a la población general. Para el cáncer de mama el riesgo conocido es de 46-87% (BRCA1) y 38-84% (BRCA2), para el cáncer de ovario el riesgo conocido es de 39-63% (BRCA1) y 16-27% (BRCA2) (Yoshida, 2021). Estas referencias le permiten a una mujer de forma justificada instaurar medidas de detección temprana desde edades tan tempranas como los 25 años, así como optar por cirugías reductoras de riesgo, tales como la mastectomía y la salpingooforectomía, intervenciones que pueden reducir el riesgo aproximadamente en 90 a 95% (Manchanda et al., 2020).



Debido a las implicaciones de la información genética para el individuo y su familia, el consejo genético se ha vuelto un imperativo ético dentro de la atención de estas personas

En el segundo escenario, los datos genéticos permiten conocer mejor el posible comportamiento biológico de la enfermedad (pronóstico); asociado a esto, en los últimos años ha crecido una línea de investigación donde se ha comprobado la eficacia de fármacos en personas con cáncer relacionado a una condición genética, lo que ha generado un nuevo factor (predictivo) en la práctica médica para decidir sobre la prescripción de medicamentos. Estas nuevas drogas han demostrado brindar un beneficio en diferentes etapas de la enfermedad, e incluso en algunos escenarios pueden mejorar los resultados comparado a la terapia estándar; de esta forma, la información genética de un tumor funciona como biomarcador farmacogenómico que permite identificar a un grupo de la población en quienes estas terapias serían de beneficio (Ramaswami et al., 2018). Esto implica un reto en la práctica habitual, no solo por la premura que podría preponderar el acceso rápido a esta información y un proceso de toma de decisión con mayor celeridad, sino que además podría haber un interés en conocer esta información por parte de terceros.

En el enfoque multidisciplinario e interdisciplinario de la práctica oncológica cada vez más profesionales participan en la atención de una misma persona, lo que implica la necesidad de una mayor rigurosidad en el resguardo de la confidencialidad de los datos genéticos. En el ámbito de la investigación oncológica es común que se obtenga material biológico que incluya potencialmente información genética como parte de los objetivos de los estudios, lo que adiciona la necesidad de que la recolección y resguardo asegure la no identificación de las personas. Debido a las implicaciones de la información genética para el individuo y su familia, el consejo genético se ha vuelto un imperativo ético dentro de la atención de estas personas.

La necesidad y demanda creciente de las pruebas genéticas tanto en el ámbito de la investigación biomédica como en la práctica médica asistencial, requiere tomar en cuenta que esta información es propiedad del titular de la misma por lo que requiere un tratamiento acorde a esto, garantizando su derecho al acceso de dicha información y al manejo que ameritan estos datos sensibles. Los datos personales de salud, donde se incluye la información genética de una persona, se recolectan habitualmente en un expediente clínico digital o físico, por lo que los sistemas de salud y aquellos que participan de la recolección y almacenaje de la información deberán velar por la confidencialidad y el uso exclusivo acorde a los fines para los cuales se recolectaron estos datos. En este aspecto el proceso del consentimiento informado juega un rol fundamental, siempre que la información que se le brinda a la persona sea puntual, exhaustiva, sin generalizaciones ni vaguedades, con una precisión conceptual que le permita a la persona tomar decisiones sobre la realización de una prueba que contiene información personal (tal como la genética), pero que a su vez le permita reconocer y exigir los derechos que le asisten como titular de ella (Olvera, 2020).



### 3. Legislación acerca de la privacidad de la información genética

Las diversas declaraciones y convenios internacionales en materia de derechos humanos e investigación abordan el tema de la privacidad de la información de las personas, si bien no todas son explícitas en cuanto al contenido de esa privacidad, la información personal como la genética de un individuo se encuentra amparada dentro de los diferentes artículos. Estos tratados no son necesariamente vinculantes para todos los países y la protección dependerá en parte de que los Estados logren incluirlos dentro de su jurisdicción, particularmente porque la intimidad de una persona es parte del derecho fundamental de la dignidad, lo que requiere una precisa y segura regulación.

#### 3.1. Legislación internacional

La Declaración Universal de Derechos Humanos, en el artículo 12, estipula que “nadie será objeto de injerencias arbitrarias en su vida privada, su familia, su domicilio o su correspondencia, ni ataque a su honra o a su reputación”

Dentro del conjunto normativo internacional, las declaraciones de la UNESCO sobre los derechos humanos, el genoma humano, la bioética y los datos genéticos, constituyen un aporte de gran interés por el tema que tratan y por su contribución en la expansión y ampliación temática del bioderecho y su aplicación, tal como lo expone Héctor Gros (2006), quien considera que han tenido una influencia “ampliando el concepto de la materia relativa a los derechos humanos, incluyendo en el derecho de gentes los temas bioéticos y genéticos haciendo entrar más profundamente en el ámbito jurídico las cuestiones relativas a la ciencia y a la tecnología en su relación con la ética, la libertad de investigación, la cooperación y la solidaridad”. A lo largo de los últimos años, varias

pautas, declaraciones y convenios han aportado a esta regulación:

- a. Declaración Universal de Derechos Humanos (UNESCO, 1948): en el artículo 12 se estipula que “nadie será objeto de injerencias arbitrarias en su vida privada, su familia, su domicilio o su correspondencia, ni ataque a su honra o a su reputación”. La interpretación permitiría incluir la privacidad de la información genética de la persona y su familia dentro de esa vida privada, recalcando el rango de derecho humano que debe tener esta información.
- b. Declaración de Helsinki (Asociación Médica Mundial, 1964): el artículo 24 trata sobre la privacidad y confidencialidad anotando que “deben tomarse toda clase de precauciones para resguardar la intimidad de la persona que participa en la investigación y la confidencialidad de su información personal”.
- c. Declaración de Lisboa de la Asociación Médica Mundial sobre los derechos del paciente (Asociación Médica Mundial, 1981): el artículo 8 aborda el derecho al secreto haciendo referencia a que “toda la información identificable del estado de salud, condición médica, diagnóstico y tratamiento de un paciente y toda otra información de tipo personal, debe mantenerse en secreto, incluso después de su muerte” y que además “la información confidencial sólo se puede dar a conocer si el paciente da



su consentimiento explícito o si la ley prevé expresamente eso". El artículo 7 estipula el derecho a la información o a no ser informado, además recalca el deber de que la información sea entregada de forma apropiada a la cultura local de manera que se pueda entender.

- d. Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos (UNESCO, 1997): en el artículo 7 se anota "se deberá proteger en las condiciones estipuladas por la ley la confidencialidad de los datos genéticos asociados con una persona identificable, conservados o tratados con fines de investigación o cualquier otra finalidad". Dentro del mismo derecho de la intimidad en el artículo 5

La Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, en el artículo 7, se anota que "se deberá proteger en las condiciones estipuladas por la ley la confidencialidad de los datos genéticos asociados con una persona identificable, conservados o tratados con fines de investigación o cualquier otra finalidad"

se estipula el derecho a conocer o no su propia información genética y el artículo 6 trata sobre la discriminación al manifestar que "nadie podrá ser objeto de discriminaciones fundadas en sus características genéticas, cuyo objeto o efecto sería atentar contra sus derechos humanos y libertades fundamentales y el reconocimiento de su dignidad". Profundiza el tema en el artículo 8 y 9 sobre el derecho a la reparación equitativa de un daño cuya causa pudo ser la intervención en su genoma, establece a la función legislativa como la responsable de determinar los límites de la confidencialidad.

- e. Convenio de Oviedo (Consejo de Europa, 1997): el artículo 10 enfatiza el derecho al respeto de la vida privada y a las informaciones relativas a la salud, así como el derecho a no ser informado. El capítulo IV (artículos 11 al 14) establece los criterios relacionados con el genoma humano y retoma aspectos de la no discriminación a causa del patrimonio genético (artículo 11), el uso adecuado de las pruebas genéticas

las pruebas genéticas predictivas (artículo 12), las intervenciones sobre el genoma humano (artículo 13) y la no selección de sexo (artículo 14). Debe tomarse en cuenta que para esa fecha en que se escribe este convenio no existían las nuevas técnicas moleculares que son ahora capaces de prevenir enfermedades genéticas (pruebas genéticas preimplantacionales, donación mitocondrial) o editar el genoma humano mediante la técnica CRISPR (acrónimo del inglés clustered regularly interspaced short palindromic repeat), lo que ha implicado una falta de precisión de los aspectos derivados de estas técnicas que dificulta la aplicación del capítulo IV ante dudas legales más contemporáneas (Jiménez, 2019). De manera general para las diferentes intervenciones, en el artículo 24 se anota el derecho a una reparación equitativa a un daño injustificado acorde a lo previsto por la ley.

- f. Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos (UNESCO, 2003): el artículo 14 está dedicado a la privacidad y confidencialidad enfocado en la responsabilidad de los Estados por proteger los datos genéticos humanos asociados con una persona, una familia o, en su caso, un grupo identificable, además enfatiza que aquellos datos identificables no deberían ser dados a conocer a terceros y en el ámbito de la investigación estos no deberían estar asociados con una persona



identificable. Relacionado con esto, el artículo 4 versa sobre la singularidad de los datos genéticos ya que pueden indicar predisposiciones del individuo, la familia, la descendencia e incluso para el grupo al que pertenezca la persona y por eso “se debería prestar la debida atención al carácter sensible de los datos genéticos humanos e instituir un nivel de protección adecuado de esos datos y de las muestras biológicas”. El artículo 10 y 13 toma en cuenta el derecho a no ser informado de los resultados en el primero, así como el derecho a no ser privado del acceso a sus propios datos en el segundo.

- g. Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos (UNESCO, 2005): el artículo 9 se refiere a que “la privacidad de las personas interesadas y la confidencialidad de la información que les atañe deberían respetarse...”, si bien no especifica el tipo de información si enfatiza que el uso de la misma solo puede darse para los fines propios para los cuales se consintió la obtención de los datos.
- h. Pautas éticas internacionales para la investigación relacionada con la salud con seres humanos (CIOMS, 2016): en el ámbito de la investigación biomédica la pauta 11 trata el tema relacionado con las muestras biológicas y datos relacionados, particularmente el almacenamiento de estos, por lo que se resalta que en el consentimiento informado los responsables deben informar sobre las medidas preventivas para proteger la confidencialidad, entre ellos, la anonimización o codificación, todo esto con el fin de no afectar los derechos y el bienestar de las personas de quienes se obtienen estos datos.

En el caso de Costa Rica hay antecedentes en los cuales la Sala Constitucional ha dictaminado que las declaraciones o tratados que regulen derechos fundamentales se deben considerar superiores a las propias leyes del país

La pauta 12 a su vez estipula que “cuando se almacenan datos, las instituciones deben contar con un sistema de gobernanza que les permita solicitar autorización para el uso futuro de estos datos en una investigación”. Este último punto tiene una gran relevancia en el ámbito clínico e investigativo cuando las muestras de las personas deban ser almacenadas en biobancos.

### 3.2. La legislación nacional en Costa Rica

En el caso de Costa Rica hay antecedentes en los cuales la Sala Constitucional ha dictaminado que las declaraciones o tratados que regulen derechos fundamentales se deben considerar superiores a las propias leyes del país (Sala Constitucional de Costa Rica, 1995). En la sentencia 2313-95 se consideró:

Sobre esto debe agregarse que, tratándose de instrumentos internacionales de Derechos Humanos vigentes en el país, no se aplica lo dispuesto por el artículo 7 de la Constitución Política, ya que el 48 Constitucional tiene norma especial para los que se refieren a derechos humanos, otorgándoles una fuerza normativa del propio nivel constitucional. Al punto de que, como lo ha reconocido la jurisprudencia de esta Sala, los instrumentos de Derechos Humanos vigentes en Costa



Rica, tienen no solamente un valor similar a la Constitución Política, sino que en la medida en que otorguen mayores derechos o garantías a las personas, priman sobre la Constitución.

Esto implicaría que estos documentos internacionales previamente descritos aplicarían para la regulación de la protección de la privacidad de los datos genéticos de la población, entendiendo esta como parte de la dignidad de la persona y de los derechos humanos, aunque no hayan sido ratificados por el Estado (Poder Judicial de Costa Rica, 2019). En la Constitución Política y en varias leyes pueden encontrarse aspectos que podría tener regulación del tema.

- a. Constitución Política de Costa Rica (Asamblea Nacional Constituyente, 1949). En el artículo 24 “se garantiza el derecho a la intimidad, a la libertad y al secreto de las comunicaciones”. No se define en la Constitución el contenido o alcance de esa intimidad, sin embargo, acerca de datos personales como los biométricos ya ha existido interpretación por parte de la Procuraduría de la República quien los considera como parte de la intimidad y por lo tanto amparados por este artículo, tal como se describe más adelante. En el artículo 41 se anota además “ocurriendo a las leyes, todos han de encontrar reparación para las injurias o daños que hayan recibido en su persona, propiedad o intereses morales...”.
- b. Ley 8968. Ley de protección de la persona frente al tratamiento de sus datos personales (Asamblea Legislativa de la República de Costa Rica, 2011): un pilar fundamental en esta ley es el consentimiento informado del titular de la información personal y al tratamiento que se haga con dichos datos, por lo que se retoma este enfoque en varios de sus artículos. El artículo 4 se refiere a la autodeterminación informativa de la siguiente forma:

Toda persona tiene derecho a la autodeterminación informativa, la cual abarca el conjunto de principios y garantías relativas al legítimo tratamiento de sus datos personales reconocidos en esta sección. Se reconoce también la autodeterminación informativa como un derecho fundamental, con el objeto de controlar el flujo de informaciones que conciernen a cada persona, derivado del derecho a la privacidad, evitando que se propicien acciones discriminatorias.

La Ley a su vez hace una definición de datos sensibles como “información relativa al fuero íntimo de la persona, como por ejemplo los que revelen origen racial, opiniones políticas, convicciones religiosas o espirituales, condición socioeconómica, información biomédica o genética, vida y orientación sexual, entre otros”. Además, en el dictamen previamente mencionado de la Procuraduría General de la República se analizó el manejo de los datos biométricos de las personas, definidos como una serie de parámetros físicos que son únicos en cada persona y que permiten identificarlo inequívocamente, entre ellos el ADN. Si bien el artículo 4 de Ley 8968 descrito

La Constitución de Costa Rica (1949). En el artículo 24 “se garantiza el derecho a la intimidad, a la libertad y al secreto de las comunicaciones”



no hace una referencia explícita a ese tipo de datos, la Procuraduría consideró que deben enmarcarse dentro de la categoría de los datos sensibles y consecuentemente resguardados por el artículo 24 de la Constitución Política (Procuraduría General de la República de Costa Rica, 2021).

Por un lado, cada vez más profesionales participan de las decisiones de manejo de una misma persona, ya sea en la consulta individual o la atención como parte de una sesión multidisciplinaria; por otro lado, es indispensable en esa dinámica de atención asegurar la confidencialidad de los datos como principio básico de la relación médico-paciente y el respeto a la dignidad de la persona

En el artículo 5 de la misma Ley 8968 se enfatiza que la recopilación de datos personales requiere del consentimiento expreso de la persona titular o su representante con algunas excepciones que enmarca. El artículo 6 estipula que “los datos de carácter personal serán recopilados con fines determinados, explícitos y legítimos, y no serán tratados posteriormente de manera incompatible con dichos fines”. El artículo 7 describe que “la información deberá ser almacenada en forma tal que se garantice plenamente el derecho de acceso por la persona interesada”; en este mismo artículo se establece que “el ejercicio del derecho al cual se refiere este artículo, en el caso de datos de personas fallecidas, le corresponderá a sus sucesores o herederos”. El artículo 9 establece la no obligación de suministrar los datos sensibles, dentro de los cuales están los relativos a la salud; se aclaran excepciones a esta prohibición y es de particular interés el punto d):

Esta prohibición no se aplicará cuando el tratamiento de los datos resulte necesario para la prevención o para el diagnóstico médico, la prestación de asistencia sanitaria o tratamientos médicos, o la gestión de servicios sanitarios, siempre que dicho tratamiento de datos sea realizado por un funcionario o funcionaria del área de la salud, sujeto al secreto profesional o propio de su función, o por otra persona sujeta, asimismo, a una obligación equivalente de secreto.

El artículo 11 anota sobre el deber de confidencialidad que “la persona responsable y quienes intervengan en cualquier fase del tratamiento de datos personales están obligadas al secreto profesional...”. Para esta Ley el uso inapropiado de los datos sensibles se considera una falta gravísima para efectos de la multa.

Por lo antes descrito, esta ley abarcaría los asuntos de resguardo de la confidencialidad de los expedientes clínicos donde se recolecta la información genética del individuo, lo cual es un reto. Por un lado, cada vez más profesionales participan de las decisiones de manejo de una misma persona, ya sea en la consulta individual o la atención como parte de una sesión multidisciplinaria; por otro lado, es indispensable en esa dinámica de atención asegurar la confidencialidad de los datos como principio básico de la relación médico-paciente y el respeto a la dignidad de la persona. Con el advenimiento de las herramientas digitales en cuanto a expedientes en salud, Andrea Casanova (2018) propone una serie de posibles mecanismos que podrían prevenir el acceso o uso ilegítimo de estos datos de salud, entre los cuales están: protocolos de acceso solo a personal debidamente identificado en el



sistema, un acceso relacionado con un perfil o categoría del profesional vinculado solamente con algunos datos, un acceso basado en los roles que tienen los profesionales según su vinculación con el caso, sistemas informáticos que le permitan a las instituciones responsables detectar accesos indebidos, corregir dichas anomalías e incluso realizar auditorías, así como herramientas que permitan el control por parte de los afectados y titulares de la información.

- c. Ley General de Salud (Asamblea Legislativa de la República de Costa Rica, 2014): no se encuentra dentro de sus artículos una regulación sobre los datos de las personas. Con una posible relación a las pruebas genéticas predictivas, el artículo 17 describe “toda persona tiene derecho a exámenes preventivos de salud y a los servicios de diagnóstico precoz de las enfermedades crónicas...”, pero sin hacer referencia a los datos generados a partir de estos estudios diagnósticos.

Un aspecto a discutir en cuanto al uso de los datos en el ámbito de salud es la justificación para la elaboración de una ley específica, dado que en la actualidad la normativa sobre la protección de los datos de salud se encuentra dispersa (nula en el caso de la Ley General de Salud en Costa Rica), por lo que podría evitar la confusión, la inseguridad jurídica o las interpretaciones diferentes, favoreciendo una armonización en su regulación (Serrano, 2019).

- d. Ley 9234. Ley Reguladora de Investigación Biomédica, Reglamento a la Ley y su Reforma (Asamblea Legislativa de Costa Rica, 2014): esta Ley no hace una referencia explícita al uso de datos genéticos y de hecho no hay ningún apartado dedicado a la investigación en el genoma humano, no obstante, sí regula el manejo de los datos sensibles. En el artículo 10 se describen los contenidos mínimos de un consentimiento informado y se hace mención a la obtención de muestras de sangre y otro tipo de material biológico, así como el mantenimiento estricto de la confidencialidad de dicha información y la necesidad de comunicar quienes podrían tener acceso a estos datos durante el desarrollo de la investigación. En el artículo 14 “se prohíbe la utilización de la información y de los datos relativos a la salud de las personas, con fines no contemplados o permitidos en el consentimiento informado o en la ley”. El artículo 25 trata del derecho a la confidencialidad, para lo cual las personas participantes “tendrán derecho a que se guarde confidencialidad sobre su identidad, información personal y su salud...”. También en el artículo 27 se menciona el derecho de las personas al acceso de los resultados de sus análisis y “a que se les informe de las enfermedades descubiertas que no son parte del proceso de investigación”. En el artículo 85 se estipulan las sanciones en caso de divulgar o publicar información privada sobre los participantes sin su consentimiento, el cual implica de dos a cuatro años de prisión.

Un aspecto a discutir en cuanto al uso de los datos en el ámbito de salud es la justificación para la elaboración de una ley específica, dado que en la actualidad la normativa sobre la protección de los datos de salud se encuentra dispersa

En el Reglamento que regula dicha ley (Ministerio de Salud de Costa Rica, 2015) el artículo 5 se dedica a las investigaciones que involucren el genoma humano y condiciona este tipo de investigación al respeto de la Declaración Universal sobre el Genoma



Humano y los Derechos Humanos de la Unesco. En el artículo 11 destaca la anonimización de las muestras de material humano de los participantes.

En la Reforma a ese Reglamento (Ministerio de Salud de Costa Rica, 2016) se amplían los datos del Anexo 1 sobre información esencial para potenciales participantes de investigación y se señalan los aspectos de información que debe brindársele al paciente sobre las medidas que aseguren el respeto a la privacidad y confidencialidad de los registros, asimismo, sobre las normas para el uso de los resultados de pruebas genéticas e información genética familiar, junto con las precauciones para prevenir la divulgación de dichos resultados.

#### 4. Situaciones de interés sobre la información genética predictiva en oncología

Las personas que optan por una prueba genética predictiva relacionada con cáncer deben recibir asesoramiento genético pre y postprueba. Este es quizá el ambiente más favorable para la protección de los datos genéticos de las personas, ya que este es un proceso de comunicación que precisamente busca brindarle toda la información

Las personas que optan por una prueba genética predictiva relacionada con cáncer deben recibir asesoramiento genético pre y postprueba

relevante para la toma de la decisión dentro de un ámbito de confianza, respeto y apoyo. Dentro de las obligaciones de los profesionales que participan dentro de esta atención se encuentran bien establecidos elementos muy relacionados con el respeto al derecho de la persona a conocer o no la información genética, al resguardo de la confidencialidad de la información, así como a que estas personas titulares de los datos comprendan lo necesario para que sean partícipes de las decisiones informadas. Si bien en las declaraciones internacionales tales como el Convenio de Oviedo en su capítulo IV, se establece para las

pruebas genéticas predictivas que debe existir un asesoramiento genético apropiado, en la legislación nacional costarricense no ocurre lo mismo. El reglamento que regula la ley de investigación acoge la Declaración Universal sobre el Genoma Humano cada vez que se trate un tema relacionado a investigación genómica, pero en dicha declaración no hay mención a ese detalle del proceso de asesoramiento para la obtención de los datos genéticos de la persona. Otras legislaciones, como la española, sí han incluido la obligación del consejo genético cuando se trata de datos genéticos relevantes para la salud en el ámbito de la investigación biomédica (Salvago, 2015).

A la luz de varios de los artículos de declaraciones internacionales y de la legislación costarricense, la relación entre el personal de salud y la persona interesada brinda una oportunidad para la discusión acerca del tratamiento que se dará a los datos obtenidos, por lo que un consentimiento informado dentro del proceso de asesoría genética, que incluya explícitamente los derechos que se tienen sobre los datos personales de salud permitiría un resguardo de la intimidad. Les corresponde a esos equipos de trabajo junto con el administrador buscar las mejores estrategias y herramientas para que las demás personas que podrían estar involucradas en el proceso del diagnóstico o seguimiento del caso conozcan y actúen conforme a esos derechos.



El derecho a no conocer la información genética podría tener para algunas personas el mismo valor que conocer dicha información para algunas otras; este tema se aborda en varias de las declaraciones. Esto supone el derecho a que la persona no opte por hacerse una prueba genética, aunque exista una recomendación clínica, o que una vez realizada no desee conocer el resultado. Esa decisión no debe de ninguna forma limitar el derecho de la persona al acceso a pruebas diagnósticas y tratamientos basado en su condición, el juicio clínico y estándares, ya que aunque se desconozca los datos genéticos se pueden generar recomendaciones tomando en cuenta que la gran mayoría de intervenciones médicas hoy en día no se basan en las características genéticas de las personas (Acea, 2003).

Un desafío añadido a esta situación podría ocurrir dentro de una misma familia cuando alguno de los miembros no desee conocer la condición genética de sus otros familiares con el fin de no sufrir angustia o quizá sentimientos de culpa porque ellos tengan un riesgo mayor de desarrollar cáncer. Este potencial conflicto puede surgir del proceso continuo de consejería genética, que aborda a esa familia genética y por lo tanto se

Un desafío añadido a esta situación podría ocurrir dentro de una misma familia cuando alguno de los miembros no desee conocer la condición genética de sus otros familiares con el fin de no sufrir angustia o quizá sentimientos de culpa porque ellos tengan un riesgo mayor de desarrollar cáncer

organizan habitualmente citas grupales. En este escenario cuando las personas con una variante genética han dado su consentimiento para informar a sus familiares, revelar dicha información a alguien que no desea conocerlo podría ser considerado como irrespeto a ese deseo de no conocer. Estos potenciales conflictos podrían ser mitigados mediante atenciones individuales cuando así se desee y respetando el deseo de conocer o no conocer esa información familiar.

Por otro lado, persiste el debate de si existe una obligación moral por parte de un individuo a compartir sus resultados genéticos germinales con sus familiares cuando estos no han sido participantes del proceso de asesoría grupal, pero cuyo resultado podría alertarlos de ese mayor riesgo de padecer algún cáncer específico y que de ignorar esta información no tendrían la oportunidad de tomar sus propias decisiones sobre la detección oportuna del

cáncer. Tomando el ejemplo de los genes *BRCA 1* y *2*, tendría una especial relevancia el conocimiento de esta información por parte de las mujeres de la familia, para quienes existe un mayor riesgo de neoplasias de mama y ovarios, mientras que para los hombres dicha información le permitiría un mejor abordaje por el mayor riesgo de cáncer de próstata. Algunos argumentos a favor de compartir los resultados se apoyan en la idea de que la información genética es esencialmente familiar en su naturaleza, mientras que otros debaten si la confidencialidad del sujeto debe prevalecer justificado en que en la mayoría de los síndromes hereditarios hay una probabilidad del 50% de no haber heredado la variante que se conoce en el familiar de primer grado y que para algunos genes no hay una certeza absoluta de que vaya a aparecer cáncer; de este modo algunos argumentan si se justificaría violentar el derecho del individuo cuando quizá el familiar no está realmente en riesgo de enfermar (Liao, 2009). Más allá de las probabilidades de que ocurra el evento o enfermedad como elemento de decisión para no romper el secreto, podría enfocarse también el análisis en la probabilidad de que le



ocurra un daño al familiar al que se le negó la información y si estaba en riesgo, la severidad de este y la posibilidad de prevenirlo (en el ejemplo mencionado se podría estar negando al familiar la oportunidad de una detección temprana de un cáncer que podría tener consecuencias en su salud y supervivencia), por lo que se requiere tomar en cuenta el principio de proporcionalidad (Enríquez Canto y Osinami, 2015). La legislación internacional no aborda directamente este tema y prevalecen los artículos enfocados al resguardo de la privacidad del sujeto y la prohibición de informar a terceros excepto si el individuo así lo consiente. En el caso de Costa Rica si se vislumbra en la ley referente de la protección de datos, particularmente en el artículo 9, la posibilidad de revelación de datos sensibles a familiares de la persona dueña de la información, pero lo limita a profesionales del área de salud sujetos al secreto profesional bajo una premisa de proporcionalidad y razonabilidad, como podría ser el caso de prevenir un cáncer avanzado

en un familiar que está en mayor riesgo por la condición genética de la familia. Esta misma situación podría valorarse desde ese punto de vista en una situación en que la persona tutelar de los datos haya fallecido antes de comunicarlo a sus familiares, en donde a partir del artículo 5 de esa misma Ley nacional de protección de datos, se permitiría revelar la información a los sucesores, por supuesto tomando en cuenta que el fin para lo cual se recolectaron esos datos debe ser respetado, por lo que se debería utilizar con el objetivo único de ayudar a los familiares a atender de forma oportuna las enfermedades como el cáncer.

El conocimiento por terceros de la intimidad genética de una persona podría tener otras consecuencias como la discriminación. Uno de los focos de atención en las diferentes declaraciones se relaciona al derecho a la no discriminación, la cual podría involucrar los intereses de aseguradoras de vida y salud, empleadores o tener consecuencias sociales como la estigmatización por esta condición.

Dado que la discriminación atenta contra derechos fundamentales, es viable que este aspecto sea positivizado por los Estados, tal como el caso de Costa Rica que ya ha incluido la Declaración Universal sobre el Genoma Humano dentro de la Ley de Investigación Biomédica, por lo que la no discriminación por la condición genética queda incluida dentro de la legislación nacional.

Otro ámbito en que debe garantizarse el derecho a la privacidad de estos datos podría estar relacionado con intereses comerciales de la industria: aquella que ofrece pruebas genéticas diagnósticas, las cuales se pueden conseguir hoy en día como de consumo directo en la esfera privada; así como aquella relacionada con la industria farmacológica, que actualmente cuenta con medicamentos cuya población meta tiene relación con alguna condición genética particular. En el caso de los genes *BRCA 1* y *2*, existen actualmente varios fármacos aprobados por entidades reguladoras como FDA en los Estados Unidos y EMA en Europa cuya indicación está estrechamente relacionada con el conocimiento de una alteración en los genes de la persona afectada. Los Estados y las instituciones relacionadas con esta materia deberían garantizar la protección de la privacidad de la información de las personas tanto en el ámbito público como el priva-

Uno de los focos de atención en las diferentes declaraciones se relaciona al derecho a la no discriminación, la cual podría involucrar los intereses de aseguradoras de vida y salud, empleadores o tener consecuencias sociales como la estigmatización por esta condición



do, para que se evite la ruptura de la confidencialidad o del resguardo de los datos por intereses diferentes a los que autoriza la persona.

En la constante búsqueda de blancos terapéuticos para el manejo del cáncer se ha logrado contar en los centros sanitarios con la herramienta de secuenciación masiva de los genes del tejido tumoral para ese fin. Los pacientes deben ser informados del potencial hallazgo de información germinal debido a que el genoma tumoral puede ser en parte una representación del genoma de su huésped, lo que implica que antes de un estudio genético somático debe considerarse todas las pautas descritas sobre privacidad antes expuestas, ya que los resultados podrían tener esas implicaciones personales y familiares (Robson et al., 2015).

En el ámbito de la investigación pareciera que hay una regulación más explícita acerca de la intimidad de los datos genéticos, del tratamiento de los materiales biológicos y su resguardo. De particular relevancia, en el proceso del consentimiento informado es

De particular relevancia, en el proceso del consentimiento informado es dónde debe aclararse estos aspectos al potencial participante dentro de una investigación

dónde debe aclararse estos aspectos al potencial participante dentro de una investigación. Un aspecto a tomar en cuenta en los grandes estudios clínicos multinacionales en la oncología, es el hecho de que frecuentemente se desarrolla de forma paralela un análisis que puede incluir datos y análisis farmacogenómicos, los cuales podrían incluir la línea germinal del participante y siendo así debería garantizarse el derecho del sujeto a conocer su información, aunque esos datos no sean parte de los objetivos y resultados clínicos principales de la investigación. Las pautas CIOMS son enfáticas en el manejo de las muestras biológicas que se toman durante una investigación, la confidencialidad, la

necesidad de que no sean datos identificables y el derecho a conocer qué usos futuros se les daría a esos datos. En este aspecto basado en el artículo 25 de la Ley sobre investigación en Costa Rica, las personas investigadoras podrían estar obligadas a revelar al participante aquellos datos relacionados potencialmente con enfermedades en caso de que un estudio genético germinal sea parte del protocolo de investigación.

## 5. Conclusiones

1. El avance en el campo de la biomedicina nos acerca cada día más a un abordaje clínico personalizado en la prevención, diagnóstico y tratamiento de la enfermedad oncológica, donde los datos genéticos se adicionan e incluyen dentro de los datos personales de salud, así como dentro de los datos biométricos, todo lo cual exige un mayor resguardo dada la singularidad de la información genética. Existe legislación que permite proteger el derecho a la privacidad de los individuos en este tema.
2. A nivel internacional en el entorno del bioderecho existen declaraciones y pautas que le permitiría a los Estados dar un rango constitucional al derecho de la intimidad de la información genética, que pueda abarcar todo lo relacionado con la identidad genética de la persona y su familia, la propiedad de la información genética, el tra-



tamiento de estos datos a nivel público y privado, así como legislar sobre la no discriminación basada en estos datos. Esto podría influir de forma provechosa en que las instituciones implementen el acceso necesario a pruebas genéticas, al consejo genético oportuno y regule todas las actividades que se derivarían de ello.

3. En Costa Rica, a nivel de investigación, la ley y reglamento que la regula incluyen aspectos específicos del tratamiento de aquello relacionado con el genoma humano, haciendo vinculante la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos. En materia de protección de la privacidad en áreas no relacionadas a la investigación, la ley relacionada con la protección de datos da pautas jurídicas claras acerca de los datos sensibles como los genéticos. Aunado a esto en cualquiera que sea el ámbito, lo estipulado por la Sala Constitucional en referencia a derechos fundamentales, permite que los legisladores adopten las declaraciones, convenios o pautas internacionales que regulan estos aspectos de privacidad.

## Referencias

- Acea, B. (2003). Implicaciones éticas de los test BRCA1/2 en el estudio de la predisposición al cáncer de mama. *Cirugía Española*, 73(5), 309-313. [https://doi.org/10.1016/S0009-739X\(03\)72147-2](https://doi.org/10.1016/S0009-739X(03)72147-2)
- Andorno, R. (2011). Dignidad humana. En *Enciclopedia de Bioderecho y Bioética*. Editorial Comares. <https://enciclopedia-bioderecho.com/voces/96>
- Asamblea Legislativa de Costa Rica. (2014). Ley Reguladora de Investigación Biomédica. Ley 9234. [http://www.pgrweb.go.cr/scij/Busqueda/Normativa/Normas/nrm\\_texto\\_completo.aspx?param1=NRTC&nValor1=1&nValor2=79779&nValor3=103451&strTipM=TC](http://www.pgrweb.go.cr/scij/Busqueda/Normativa/Normas/nrm_texto_completo.aspx?param1=NRTC&nValor1=1&nValor2=79779&nValor3=103451&strTipM=TC)
- Asamblea Legislativa de la República de Costa Rica. (2011). Ley de protección de la persona frente al tratamiento de sus datos personales. Ley 8968. [http://www.pgrweb.go.cr/scij/Busqueda/Normativa/Normas/nrm\\_texto\\_completo.aspx?param1=NRTC&nValor1=1&nValor2=70975&nValor3=85989](http://www.pgrweb.go.cr/scij/Busqueda/Normativa/Normas/nrm_texto_completo.aspx?param1=NRTC&nValor1=1&nValor2=70975&nValor3=85989)
- Asamblea Legislativa de la República de Costa Rica. (2014). Ley General de Salud N.º 5395. [http://www.pgrweb.go.cr/scij/Busqueda/Normativa/Normas/nrm\\_texto\\_completo.aspx?param1=NRTC&nValor1=1&nValor2=6581&nValor3=96425&strTipM=TC](http://www.pgrweb.go.cr/scij/Busqueda/Normativa/Normas/nrm_texto_completo.aspx?param1=NRTC&nValor1=1&nValor2=6581&nValor3=96425&strTipM=TC)
- Asamblea Nacional Constituyente. (1949). Constitución Política de la República de Costa Rica. <http://www.asamblea.go.cr/sd/Publicaciones%20a%20Texto%20Completo%20%20Revistas/Constitución%20Pol%C3%ADtica%20de%20la%20República%20de%20Costa%20Rica,Reglamento%20de%20la%20Asamblea%20Legislaiva.pdf>
- Asociación Médica Mundial. (1964). Declaración de Helsinki de la AMM - Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. <https://www.wma.net/es/policias-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/>
- Asociación Médica Mundial. (1981). Declaración de Lisboa de la AMM sobre los derechos del paciente. <https://www.wma.net/es/policias-post/declaracion-de-lisboa-de-la-amm-sobre-los-derechos-del-paciente/>
- Casanova, A. (2018). Mecanismos de prevención del acceso indebido a la historia clínica por parte del personal sanitario y nueva legislación de protección de datos. *Bioderecho.es*, 7, 1-20.



- CIOMS, O. (2016). Pautas éticas internacionales para la investigación relacionada con la salud con seres humanos. [https://cioms.ch/wp-content/uploads/2017/12/CIOMS-EthicalGuideline\\_SP\\_INTERIOR-FINAL.pdf](https://cioms.ch/wp-content/uploads/2017/12/CIOMS-EthicalGuideline_SP_INTERIOR-FINAL.pdf)
- Consejo de Europa. (1997). Convenio para la protección de los Derechos Humanos del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina. <https://archivos.juridicas.unam.mx/www/bjv/libros/5/2290/37.pdf>
- Enríquez Canto, Y. y Osinami, B. (2015). Is genetic Information Family Property? Expanding on the Argument of Confidentiality Breach and Duty to Inform Persons at Risk. *Persona y Bioética*, 19(1), 11-24. <https://doi.org/10.5294/pebi.2015.19.1.2>
- Garber, J. E. y Offit, K. (2005). Hereditary Cancer Predisposition Syndromes. *Journal of Clinical Oncology*, 23(2), 276-292. <https://doi.org/10.1200/JCO.2005.10.042>
- Gros, H. (2006). Las declaraciones de la Unesco en materia de bioética, genética y generaciones futuras. Su importancia y su incidencia en el desarrollo del derecho internacional. *Anuario de Derecho Constitucional Latinoamericano*.
- Jiménez, J. (2019). El Convenio de Oviedo y su adecuación a las nuevas técnicas de intervención del genoma humano. *Bioderecho.es*, (10). <https://doi.org/10.6018/bioderecho.430781>
- Lee, S. S.-J. (2017). Consuming DNA: The Good Citizen in the Age of Precision Medicine. *Annual Review of Anthropology*, 46(1), 33-48. <https://doi.org/10.1146/annurev-anthro-102116-041547>
- Liao, S. M. (2009). Is there a duty to share genetic information? *Journal of Medical Ethics*, 35(5), 306-309. <https://doi.org/10.1136/jme.2008.027029>
- Manchanda, R., Lieberman, S., Gaba, F., Lahad, A. y Levy-Lahad, E. (2020). Population Screening for Inherited Predisposition to Breast and Ovarian Cancer. *Annual Review of Genomics and Human Genetics*, 21(1), 373-412. <https://doi.org/10.1146/annurev-genom-083118-015253>
- Ministerio de Salud de Costa Rica. (2015). Reglamento a la Ley Reguladora de Investigación Biomédica 39061. [http://www.pgrweb.go.cr/scij/Busqueda/Normativa/Normas/nrm\\_texto\\_completo.aspx?param1=NRTC&nValor1=1&nValor2=79779&nValor3=103451&strTipM=TC](http://www.pgrweb.go.cr/scij/Busqueda/Normativa/Normas/nrm_texto_completo.aspx?param1=NRTC&nValor1=1&nValor2=79779&nValor3=103451&strTipM=TC)
- Ministerio de Salud de Costa Rica. (2016). Reforma al Reglamento a la Ley Reguladora de Investigación Biomédica 39533. [http://www.pgrweb.go.cr/scij/Busqueda/Normativa/Normas/nrm\\_texto\\_completo.aspx?param1=NRTC&nValor1=1&nValor2=79779&nValor3=103451&strTipM=TC](http://www.pgrweb.go.cr/scij/Busqueda/Normativa/Normas/nrm_texto_completo.aspx?param1=NRTC&nValor1=1&nValor2=79779&nValor3=103451&strTipM=TC)
- National Cancer Institute. (2022). *Diccionario de cáncer*. <https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionarios/diccionario-cancer/def/medicina-personalizada-de-precision>
- Olvera, A. (2020). El derecho de acceso a la información contenido en el expediente clínico como instrumento de garantía del derecho a la salud. Un estudio desde la experiencia del Estado de Hidalgo. En *Bioderecho y derechos humanos. Perspectivas jurídicas contemporáneas* (pp. 219-236). Universidad Nacional Autónoma de México.
- Pfeffer, E. (2000). Los derechos a la intimidad o privacidad, a la honra y a la propia imagen. Su protección frente a la libertad de opinión e información. *Ius et Praxis*, 6(1), 465-474.
- Poder Judicial de Costa Rica. (2019). *Los tratados internacionales de derechos humanos: Un valor supraconstitucional para la protección de los derechos de todas las personas*.



- Procuraduría General de la República de Costa Rica. (2021). Dictamen 251 del 02/09/2021.
- Ramaswami, R., Bayer, R. y Galea, S. (2018). Precision Medicine from a Public Health Perspective. *Annual Review of Public Health*, 39(1), 153-168. <https://doi.org/10.1146/annurev-publhealth-040617-014158>
- Robson, M. E., Bradbury, A. R., Arun, B., Domchek, S. M., Ford, J. M., Hampel, H. L., Lipkin, S. M., Syngal, S., Wolins, D. S. y Lindor, N. M. (2015). American Society of Clinical Oncology Policy Statement Update: Genetic and Genomic Testing for Cancer Susceptibility. *Journal of Clinical Oncology*, 33(31), 3660-3667. <https://doi.org/10.1200/JCO.2015.63.0996>
- Romeo, C. (1999). El derecho ante el Proyecto Genoma Humano. *Revista Latinoamericana de Derecho Médico y Medicina Legal*, 4(2), 125-140.
- Sala Constitucional de Costa Rica. (1995). *Sentencia N.º 2313-95*.
- Salvago, C. (2015). La protección de la persona en el ámbito de la investigación biomédica. Principios de la regulación española. *Bioderecho.es*, 2, 1-20. <https://revistas.um.es/bioderecho/article/view/214631>
- Serrano, M. (2019). La necesidad de una ley de protección de datos de salud. *Bioderecho.es*, 8, 1-6. <https://doi.org/10.6018/bioderecho.389951>
- UNESCO. (1948). Declaración Universal de los Derechos Humanos. <https://es.unesco.org/udhr>
- UNESCO. (1997). Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos. <https://www.ohchr.org/SP/ProfessionalInterest/Pages/HumanGenomeAndHumanRights.aspx>
- UNESCO. (2003). Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos. [http://portal.unesco.org/es/ev.php\\_URL\\_ID=17720&URL\\_DO=DO\\_TOPIC&URL\\_SECTION=201.html](http://portal.unesco.org/es/ev.php_URL_ID=17720&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html)
- UNESCO. (2005). Declaración universal sobre Bioética y Derechos Humanos. <https://salud.gob.ar/dels/entradas/declaracion-universal-sobre-bioetica-y-derechos-humanos-dubdh-onu-2005>
- Wang, Y. y Zheng, D. (2021). The importance of precision medicine in modern molecular oncology. *Clinical Genetics*, 100(3), 248-257. <https://doi.org/10.1111/cge.13998>
- Yoshida, R. (2021). Hereditary breast and ovarian cancer (HBOC): Review of its molecular characteristics, screening, treatment, and prognosis. *Breast Cancer*, 28(6), 1167-1180. <https://doi.org/10.1007/s12282-020-01148-2>