

El Mercurio

Domingo 27 de julio de 2014

Genética y Derecho

Señor Director:

En una **columna de opinión** publicada el 7 de julio, el senador Felipe Harboe hace un llamado a asumir una política pública en materia de protección de la información genética en razón de la insuficiencia de nuestra legislación para hacer frente a las consecuencias que puede tener su uso.

Para diseñar una política regulatoria en esta materia habría que ver primero con qué normas jurídicas contamos y luego ver si son suficientes para garantizar el respeto de los derechos de las personas. Si bien es cierto lo que dice el senador de que la información genética de los individuos estaría protegida por la Ley N {+o} 19.628 sobre protección de datos de carácter personal, se debe precisar que ya existe una ley que la protege especialmente: la Ley N {+o} 20.120 (2006) sobre investigación biomédica y el genoma, la cual se remite a la ley antes mencionada.

El desafío consiste más bien en elaborar una política regulatoria que perfeccione las escasas e insuficientes normas existentes sobre materias genéticas, lo que no se agota exclusivamente en la protección de los datos genéticos. Por ejemplo, un tema importante a regular es la obtención, uso y cesión de las muestras biológicas humanas (soporte material del dato genético) y los biobancos que las almacenan.

Los conductores de la política pública deben actuar en estos asuntos, más que con celeridad, con prudencia en lo técnico y lo jurídico. Legislar en materias tan especializadas requiere de asesoría técnica durante todo el proceso de generación de la norma y no solo en su inicio. La deficiencia de nuestra Ley 20.120 que trata el genoma y su información se debe precisamente a su falta de rigor técnico durante su tramitación.

Alberto Lecaros U.

Director del Observatorio de Bioética y Derecho UDD