



Protección del patrimonio genético de los trabajadores

Derecho internacional, nacional y comparado

Autores

Christine Weidenslaufer
cweidenslaufer@bcn.cl

Paola Álvarez D.
palvarez@bcn.cl

Raimundo Roberts M.
rroberts@bcn.cl

Resumen

Desde 1990 hasta 2003 se desarrolló el proyecto “Genoma humano”, para descifrar la cadena completa de genes que forman las células de cada persona e incluso identificar enfermedades originadas en mutaciones del ADN humano.

Frente a posibles abusos fundados en características genéticas de las personas, el derecho internacional, desde los años noventa, ha establecido los principios fundamentales para proteger los derechos humanos que pudieren verse afectados por estos avances científicos. En particular, las normas internacionales señalan que las pruebas genéticas deben prohibirse o limitarse estrictamente en el ámbito laboral, para proteger a los trabajadores de posibles riesgos asociados a la presencia de una mutación asociada a una enfermedad o a una condición.

Comisión

Elaborado para la Comisión de Trabajo y Seguridad Social de la Cámara de Diputadas y Diputados, en el marco de la discusión del proyecto de ley iniciado en moción, en segundo trámite constitucional, que prohíbe discriminación laboral frente a análisis genéticos (Boletín N° 7.709-13).

N° SUP 130693

En Chile, el ordenamiento jurídico ha enfrentado esta problemática desde dos vertientes, en el marco de respeto del principio de no discriminación: 1) la legislación laboral, que permite a los empleadores requerir exámenes médicos a los trabajadores, solo en labores calificadas como insalubres o peligrosas, y 2) las normas especiales sobre protección de datos personales, y su aplicación a los datos genéticos en su calidad de datos sensibles.

En el derecho comparado, algunos países han prohibido expresamente a los empleadores requerir o acceder a exámenes genéticos. Es el caso de Argentina (legislación provincial), Austria, Canadá y Francia. Mientras que otros (Alemania, Suiza, Bélgica, EE.UU.), si bien lo prohíben de manera general, establecen excepciones relacionadas a que una actividad profesional/lugar de trabajo exija un examen médico de aptitud, y/o a la existencia de un riesgo de contraer/desarrollar una enfermedad profesional.

Introducción

El siguiente informe responde al oficio 436/13/2021 de la Comisión de Trabajo y Seguridad Social del Senado, en el marco del estudio del proyecto de ley, iniciado en moción, en segundo trámite constitucional, que “prohíbe discriminación laboral frente a análisis genéticos”, correspondiente al boletín N° 7.709-13¹. Asimismo, da respuesta a otra solicitud similar, que además consulta sobre la definición de “derechos genéticos”, y su regulación en el ámbito laboral en el derecho comparado, en el contexto del referido proyecto de ley.

En la primera parte del informe, a modo de contexto, se entregan antecedentes generales desde la perspectiva científica sobre genética humana y la predicción de enfermedades a través de las pruebas genéticas. Luego, en la segunda parte, se revisan los principales instrumentos internacionales que recogen los principios fundamentales para la protección de los derechos humanos que pueden ser lesionados por la información genética de las personas. En la tercera parte, se detalla la legislación laboral chilena de protección del patrimonio genético de los trabajadores. Por último, se describen las legislaciones relativas a la no discriminación laboral basados en análisis genéticos, en Alemania, Argentina (a nivel provincial), Austria, Bélgica, Canadá, Estados Unidos de América (EE.UU.), Francia y Suiza.

Para su elaboración se consultaron estudios e informes de entidades gubernamentales y académicas, la legislación extranjera vigente sobre la materia y un informe de la Biblioteca del Congreso Nacional de 2011, denominado “Resguardo de la identidad genética de los trabajadores: Experiencia comparada”, elaborado por Annette Hafner.

Los textos revisados, en general, utilizan el género masculino como género no marcado, por lo que al usar el término “trabajador” o “empleador”, por ejemplo, puede entenderse que se incluye también al género femenino “trabajadora” o “empleadora” respectivamente, salvo que la normativa particular establezca una regla diferente².

Las traducciones son propias.

I. La investigación de la genética humana

Entre los años 1990 y 2003 se desarrolló uno de los proyectos de investigación colaborativa más grandes de la historia reciente: el proyecto “Genoma humano”, cuyo objeto fue descifrar la cadena completa de genes que forman las células de cada persona. Coordinada desde instituciones públicas de Estados Unidos (EE.UU.), el proyecto, según el Instituto Nacional de Investigación del Genoma Humano (NHGRI, por sus siglas en inglés), logró sentar las bases de la genética y la genómica moderna, así como el

¹ Este proyecto de ley, moción del Senador Alejandro Navarro, actualmente se encuentra en primer trámite constitucional, ingresó a tramitación en junio de 2011. Fue aprobado en general y en particular por el Senado en diciembre de 2014 y desde esa fecha está en tramitación en la Comisión de Trabajo y Seguridad Social de la Cámara de Diputadas y Diputados.

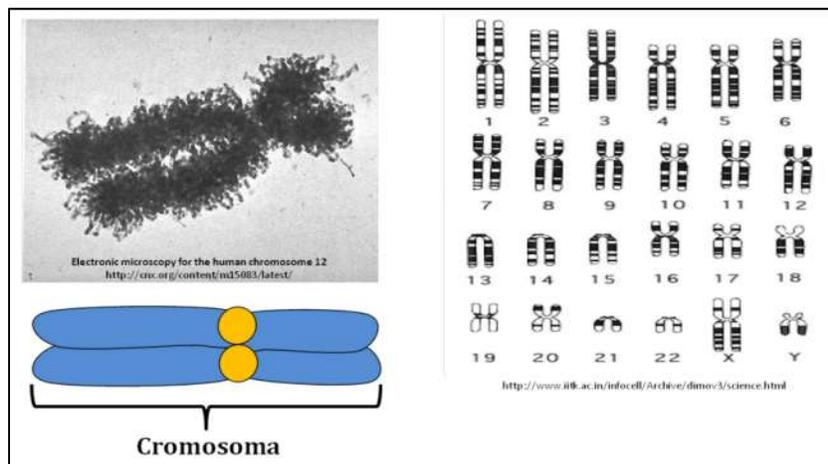
² RAE (s/f-a).

desarrollo de conocimiento para enfrentar un número creciente de enfermedades que tienen su origen en las mutaciones del ADN humano³.

El cuerpo humano está formado por células, y cada una de ellas contiene prácticamente la misma información genética. Esto significa que el ADN completo de una persona está presente en cada una de sus células, la mayor parte en el núcleo y una parte muy pequeña en las mitocondrias⁴.

Según el Diccionario de la Real Academia de la Lengua Española (en adelante, RAE), el genoma es la “secuencia de nucleótidos que constituye el ADN- ácido desoxirribonucleico- de un individuo o de una especie”⁵. Genoma es el nombre de todo el material de ADN (celular y mitocondrial), el cual está agrupado en cromosomas (los humanos tenemos 23 pares de cromosomas, provenientes de padre y madre). Cada cromosoma está formado por genes (se calcula que los humanos tenemos entre 20.000 y 25.000 genes)⁶ y cada gen es un trozo de ADN que tiene las instrucciones para formar una proteína. En la figura 1 se observan los cromosomas humanos, más una imagen del cromosoma 12, en el que se observan los “hilos” de ADN.

Figura 1. Cromosomas humanos, caracterización gráfica y visualización (con microscopía electrónica) del cromosoma 12.



Fuente: Hospital Sant Joan de Déu⁷.

Desde la gestación, el nuevo genoma tiene la propiedad de “instruir” a las células a que se dividan y especialicen, en un proceso que dura toda la vida, y además, cada gen “produce” proteínas, piezas clave para la forma y la estructura de cada célula⁸.

³ NHGRI (s/f-b).

⁴ Genetic Alliance (2009).

⁵ RAE (s/f-b).

⁶ NHGRI (s/f-a).

⁷ Hospital Sant Joan de Déu (2013).

⁸ Universidad de Madrid (s/f).

Asimismo, en este proceso (desde la gestación y en el desarrollo del ciclo de vida), pueden existir mutaciones en el ADN, es decir, cambios en la cadena de ADN que permanecen, son estables. Las hay de dos tipos: las heredadas, que se transmiten en el momento de la gestación, y las “de novo” o no heredadas.

Algunas mutaciones pueden afectar el desarrollo normal de un ser humano causando cambios pequeños, otras pueden causar cambios grandes o enfermedades, mientras otras pasan desapercibidas o se mantienen silentes⁹. Estas mutaciones pueden también ser de tres tipos:

- Moleculares o puntuales: afectan a un gen, a las moléculas que lo forman. Si el cambio en las moléculas del gen no impide su funcionamiento, es una mutación silente.
- Cromosómicas: afectan a un cromosoma, donde se puede “perder” una parte (delección, en el nombre técnico), duplicar o incluso cambiar de lugar dentro de alguna de las estructuras descritas en la figura 1.
- Genómicas: afectan al genoma entero, y son aquellos casos en que suman un cromosoma (como es el caso del Síndrome de Down), o en vez de recibir dos partes de cada progenitor se reciben tres partes, o sólo una parte.

Como señala Álvarez González (citando a Linda Nielsen)¹⁰, la información genética de cada persona es cualitativamente distinta a la mera información relativa a la salud. No solo se puede acceder a aquellas enfermedades conocidas tradicionalmente como enfermedades genéticas -enfermedades cuya etiología es exclusivamente genética-, sino que mediante la realización de análisis genéticos o pruebas de detección genética (*genetic screening*), en la actualidad, es factible conocer el estado de salud de un individuo e incluso predecir el riesgo de desarrollar una enfermedad en un futuro.

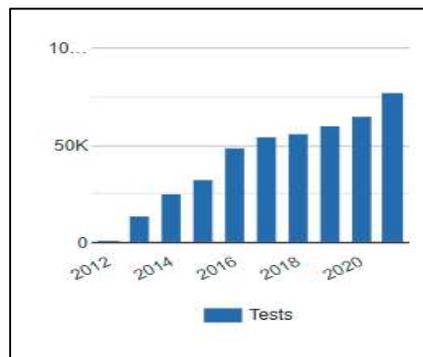
Según AIDTSS (2018), las últimas investigaciones biomédicas indican que existen, en la actualidad, más de 4.000 enfermedades causadas por la herencia de las dos versiones defectuosas de un gen, habiéndose conseguido ya una prueba genética concreta para la determinación de más de 40 enfermedades¹¹. La investigación sobre el genoma permite que detectar miles de estas mutaciones a distintos niveles, y la ciencia también ha desarrollado métodos para, en algunos casos, corregir estas mutaciones. Así, existen miles de tests o pruebas genéticas que identifican mutaciones en genes, en cromosomas o en proteínas. A 2021 se han registrado más de 77.000 tests provenientes de distintos países en el Registro de Testeo Genético de Estados Unidos¹², tal como se observa en la figura 2.

⁹ Hospital Sant Joan de Déu (2013).

¹⁰ Álvarez González (2006).

¹¹ AIDTSS (2018).

¹² NCBI (s/f).

Figura 2. Número de tests genéticos registrados en Estados Unidos – NCBI/NIH.

Fuente: NCBI (s/f).

II. El genoma humano y el derecho internacional de los derechos humanos

Los alcances biomédicos del desarrollo de la genética supusieron, ya en la década de 1990, una gran preocupación sobre posibles abusos o discriminaciones asociadas al conocimiento del genoma personal y de los de los datos genéticos¹³. Prontamente, el derecho internacional respondió a los desafíos planteados por estos avances científicos estableciendo los principios fundamentales para proteger los derechos humanos que pudieren verse afectados, tanto desde el ámbito del principio de no discriminación como desde el derecho del trabajo.

1. Convenios internacionales sobre el genoma humano y el principio de no discriminación

El 11 de noviembre de 1997¹⁴, la Conferencia General de la UNESCO aprobó la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos (en adelante, la Declaración de 1997), la cual fue también aprobada y adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas en diciembre de 1998 (Resolución 53/152), es el —el instrumento internacional que aborda de manera global el tema del genoma humano¹⁵.

Velázquez Elizarrarás (2008) señala que uno de los objetivos principales de la declaración fue exaltar la dignidad humana como elemento supremo para lograr el bienestar y la justicia del individuo y la lucha contra la discriminación genética, reconociendo la diversidad y complejidad humana. Introduce el principio de intimidad genética, que es aquél que protege la información derivada del genoma de cada persona como una máxima fundamental para la protección de los derechos humanos de cada individuo.

¹³ Iáñez Pareja (1997); NHGRI (s/f-c); Yim & Chung (2013).

¹⁴ Estos principios ya habían sido recogidos, entre otros, en el Convenio del Consejo de Europa para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina), firmado en Oviedo, el 4 de abril de 1997.

¹⁵ La Declaración citada se compone de siete capítulos titulados: la dignidad humana y el genoma humano; el derecho de las personas interesadas; investigaciones sobre el genoma humano; condiciones de ejercicio de la actividad científica; solidaridad y cooperación internacional; fomento de los principios de la declaración; y aplicación de la misma.

Este instrumento establece el principio del consentimiento que es consecuencia del derecho a la libertad individual; el derecho de la persona a decidir si se le informa o no de los resultados de los exámenes genéticos y consecuencias (*derecho a no saber*); la no discriminación a ninguna persona con base en sus características genéticas; el principio de confidencialidad vinculado al respeto de la vida privada; la protección de los derechos humanos y las libertades fundamentales, a través de leyes nacionales y a reserva del estricto respeto del derecho internacional y de los derechos humanos”¹⁶.

En particular, respecto a la no discriminación por sus características genéticas el artículo 6 dispone 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. [las cursivas son nuestras]

En 1999, la UNESCO publicó un informe explicativo¹⁷ de la Declaración de 1997, donde sostiene respecto al citado artículo 6, que la lucha contra las discriminaciones, por las razones que sean y su ámbito de aplicación (empleo, salud, educación) constituirían una vertiente fundamental del derecho internacional relativo a los derechos humanos. También señala el citado informe que la Declaración sería “una prolongación y un complemento de instrumentos sobre la discriminación fundada en características genéticas” y que estas discriminaciones “podrían ejercerse en contra de un individuo o de grupos que presenten ciertas particularidades genéticas en el ejercicio de sus derechos, por ejemplo, en materia de acceso al empleo o a la protección social”.

Luego, la Declaración Internacional de los Datos Genéticos Humanos, aprobada y adoptada en la 32a. sesión en la Conferencia General de la UNESCO el 16 de octubre de 2003, aborda, no ya las cuestiones éticas de amplio alcance tratadas en la declaración universal, sino que es una prolongación de esta última y se centra en cuestiones específicas acerca de la recolección, procesamiento, almacenamiento y utilización de los datos genéticos. Esta segunda declaración se basa fundamentalmente en dos principios, la libertad de investigación y la protección de la intimidad como parte del respeto de los derechos humanos¹⁸.

En su artículo 2 letra i), la Declaración de 2003 define el dato genético como cualquier información sobre las características hereditarias de las personas, obtenida por análisis de ácidos nucleicos u otros análisis científicos.

En la Unión Europea, la Carta de Derechos Fundamentales, de diciembre de 2000, estableció el principio de no discriminación en su artículo 21.1, el cual prohíbe toda discriminación, entre otras razones, por características genéticas. La Carta tiene, desde la entrada en vigor del Tratado de Lisboa en 2009, el valor legal de un tratado, es decir, su contenido mandata a los estados miembros a su cumplimiento. La

¹⁶ Velázquez Elizarrarás (2008).

¹⁷ UNESCO (s/f:307).

¹⁸ Velázquez Elizarrarás (2008).

regulación paneuropea para la no discriminación está además regulada mediante dos directivas: la de Igualdad Racial¹⁹ y la de Igualdad de Empleo²⁰.

Sin embargo, un estudio de la Comisión Europea de 2017, sobre discriminación (no sólo genética), mostró que varios países aún no han incorporado completamente estos principios en su legislación nacional y la mayoría no ha incorporado la discriminación genética de forma explícita. De acuerdo al citado informe, sí han incorporado las “características genéticas” o la “herencia genética” como categoría sospechosa en sus legislaciones anti discriminación: Bélgica, Croacia, Eslovaquia, Estonia, Francia, Portugal y Serbia²¹.

2. Normas internacionales sobre la información genética de los trabajadores

Por su parte, la Organización Internacional del Trabajo (OIT) aprobó, en enero de 1997, un Repertorio de Recomendaciones para la protección de los datos personales de los trabajadores, incluyendo sus datos genéticos. En su numeral 6.12 se refiere al acopio de datos personales por parte del empleador, señalando que “los exámenes genéticos deberían prohibirse, o limitarse a los casos explícitamente autorizados por la legislación nacional”²².

III. Legislación chilena de protección del patrimonio genético de los trabajadores

En esta parte se analizan las normas nacionales vigentes que regulan la posibilidad y los respectivos requisitos que tienen los empleadores de requerir exámenes médicos a los trabajadores (incluyendo los test genéticos). También se describen las normas especiales sobre protección de datos personales, y su aplicación al ámbito de los datos genéticos.

1. Regulación de la exigencia de exámenes médicos a los trabajadores

De acuerdo a los artículos 184 y siguientes del Código del Trabajo (CT), el empleador se encuentra obligado a tomar todas las medidas necesarias para proteger eficazmente la vida y salud de los trabajadores en el desempeño de sus funciones. Por su parte, el artículo 185, del mismo Código, dispone que un reglamento señalará las industrias o trabajos peligrosos o insalubres, con el objeto de dar cumplimiento al deber de cuidado que tiene el empleador²³. En este marco, el artículo 186 señala que cuando las actividades se desarrollan en industrias o faenas insalubres o peligrosas, los dependientes deberán acreditar su aptitud para poder laborar en ellas, mediante certificado médico.

¹⁹ Directiva 2000/43/CE del Consejo, de 29 de junio de 2000, relativa a la aplicación del principio de igualdad de trato de las personas independientemente de su origen racial o étnico.

²⁰ Directiva 2000/78/CE del Consejo, de 27 de noviembre de 2000, relativa al establecimiento de un marco general para la igualdad de trato en el empleo y la ocupación.

²¹ European Commission (2017:12-14).

²² OIT (1997).

²³ Si bien el reglamento de este artículo no ha sido dictado aun, la jurisprudencia de la Dirección del Trabajo (Dictamen N° 2913/50 de 2011) ha sostenido que esta situación no exime al empleador del señalado deber de cuidado.

La Dirección del Trabajo, en el Dictamen N° 2913/50 de 2011, reafirma la obligación del empleador del deber de seguridad de la vida y salud del trabajador (art. 184 CT), y agrega que corresponde al primero exigir la certificación médica de aptitud del trabajador para poder desempeñarse en labores calificadas como insalubres o peligrosas.

Estos exámenes son denominados pre-ocupacionales, generalmente utilizados en la selección de personal. Ellos, tienen por objeto definir la compatibilidad de salud de los trabajadores con los riesgos laborales a los que estarán expuestos, en cumplimiento a lo prescrito en los artículos 184 a 187 del Código del Trabajo (Suseso, Dictamen N° 69942).

Otro elemento a considerar, en la normativa de los exámenes médicos a trabajadores, es la igualdad de trato y el principio de no discriminación laboral, pudiendo producirse esta última antes, durante o una vez extinguida la relación laboral o en los procesos de selección de personal.

La Constitución Política de la Republica (CPR) recoge el principio de no discriminación en el artículo 19 N° 1, que dispone que las que las personas nacen libres e iguales en dignidad y derechos, y en el artículo 19 N° 2, en cuanto la Constitución asegura a todas las personas la igualdad ante la ley, disponiendo que “[n]i la ley ni autoridad alguna podrán establecer diferencias arbitrarias”. En cuanto al ámbito laboral, el artículo 19 N° 16 inciso tercero prohíbe cualquier “discriminación que no se base en la capacidad o idoneidad personal, sin perjuicio de que la ley pueda exigir la nacionalidad chilena o límites de edad para determinados casos”.

Por su parte, el Código del Trabajo contiene una disposición expresa que prohíbe la discriminación laboral: el inciso tercero del artículo 2° dispone que “[s]on contrarios a los principios de las leyes laborales los actos de discriminación”. Son actos de discriminación “las distinciones, exclusiones o preferencias basadas en motivos de raza, sexo, maternidad, lactancia materna, amamantamiento, edad, estado civil, sindicación, religión, opinión política, nacionalidad, ascendencia nacional, situación socioeconómica, idioma, creencias, participación en organizaciones gremiales, orientación sexual, identidad de género, filiación, apariencia personal, *enfermedad* o discapacidad u origen social, que tengan por objeto anular o alterar la igualdad de oportunidades o de trato en el empleo y la ocupación” (art. 2° inc. cuarto CT, las cursivas son nuestras). Con todo, señala luego el inciso quinto del citado artículo 2°, “las distinciones, exclusiones o preferencias basadas en las calificaciones exigidas para un empleo determinado no serán consideradas discriminación”.

Específicamente, respecto a las ofertas de trabajo que efectúa el empleador directamente o a través de terceros y por cualquier medio, dispone el inciso sexto, éstas serán discriminatorias si señalan, como un requisito para postular a ellas, cualquiera de las condiciones referidas en el inciso cuarto, como sería la ausencia de enfermedad. Incluso, la norma laboral hace mención expresa a una enfermedad específica, pues en el caso del cáncer, prohíbe “condicionar la contratación de un trabajador o trabajadora, su permanencia o renovación de contrato, o la promoción o movilidad en su empleo, al hecho de no padecer o no haber padecido” dicha enfermedad, “ni exigir para dichos fines certificado o examen alguno” (art. 2° inciso octavo CT).

En el evento que un trabajador considere que se han vulnerado ciertos derechos fundamentales²⁴ o el principio de no discriminación consagrado en el artículo 2° del Código del Trabajo, podrá recurrir de tutela de derechos fundamentales, procedimiento consagrado en el párrafo 6° del Título I del Libro V del mismo Código.

En consecuencia, de conformidad a lo expuesto anteriormente, los exámenes médicos como requisito previo para entrar a trabajar a un lugar se encuentran legalmente prohibidos. No obstante, en aquellos puestos de trabajo que se desarrollan en industrias o faenas insalubres o peligrosas, los exámenes pre-ocupacionales son una condición necesaria y permitida por el ordenamiento jurídico laboral. Sin perjuicio de ello, los exámenes médicos serán aceptados siempre que no infrinjan las normas antidiscriminatorias.

Asimismo, nuestra legislación no contempla una normativa específica que prohíba los exámenes genéticos a los trabajadores, ya sea para acceder a determinado puesto de trabajo o durante la relación laboral. Si existen, en cambio, prohibiciones de exigir ciertos exámenes, como ocurre con el VIH o el estado de embarazo²⁵.

2. Protección jurídica de los datos genéticos de los trabajadores

En principio, el derecho chileno no contiene normas que de manera expresa reconozcan la protección de los datos genéticos, pero sería posible derivarlo del marco constitucional y legal de protección de los datos personales. Así, la CPR protege los datos personales –y por ello, los datos de los trabajadores– en su artículo 19 N° 4:

La Constitución asegura a todas las personas:

4°.- El respeto y protección a la vida privada y a la honra de la persona y su familia, y asimismo, la protección de sus datos personales. El tratamiento y protección de estos datos se efectuará en la forma y condiciones que determine la ley; [las cursivas son nuestras]

Como norma legal específica sobre protección de los datos personales, la Ley N° 19.628 sobre protección de la vida privada, publicada en el año 1999, establece las reglas generales sobre el procesamiento de los datos personales que realicen tanto los órganos de la Administración del Estado como los particulares, determinando un conjunto de derechos a los titulares de los derechos y

²⁴ El derecho a la vida y a la integridad física y psíquica del trabajador, respeto y protección a la vida privada y a la honra del trabajador y su familia; inviolabilidad de toda forma de comunicación privada; libertad de conciencia; libertad de expresión y libertad de trabajo y a su libre elección.

²⁵ El artículo 7 de la Ley 19.779, que señala que no podrá condicionarse la contratación de trabajadores, tanto en el sector público como privado, ni la permanencia o renovación de sus empleos, ni su promoción, a los resultados del examen destinado a detectar la presencia del virus de inmunodeficiencia humana, como tampoco exigir para dichos fines la realización del mencionado examen. Por su parte, el artículo 194 inciso final del Código del Trabajo prohíbe, con el fin de contratar a una mujer, la exigencia de examen o certificado médico que verifique si se encuentra o no en estado de gravidez.

obligaciones a los responsables del tratamiento²⁶, como también una acción especial de tutela judicial de estos derechos, denominada *habeas data*.

Ante la pregunta de qué tipo de datos son aquéllos obtenidos de exámenes genéticos, la Ley N° 19.628 no los menciona, pero sí distingue los datos sensibles como una categoría sujeta a una especial protección jurídica. Los datos sensibles son “aquellos datos personales que se refieren a las características físicas o morales de las personas o a hechos o circunstancias de su vida privada o intimidad, tales como los hábitos personales, el origen racial, las ideologías y opiniones políticas, las creencias o convicciones religiosas, los estados de salud físicos o psíquicos y la vida sexual” (art. 2° letra g).

Benussi (2020) afirma que la doctrina ha entendido que todos los datos de salud son datos sensibles, aun cuando no se refieran “exclusivamente a estados de salud físicos o psíquicos, debido a que la definición de dato sensible no es taxativa y, por lo tanto, así podría ser calificada por un juez en cuanto el tratamiento de ella pueda afectar garantías fundamentales y conllevar decisiones arbitrarias. Esto aplicaría, por ejemplo, a información sobre el ADN, que no revela estados de salud sino predisposiciones de una persona a ciertas afecciones”²⁷.

La Ley N° 19.628, específicamente, en su artículo 10, otorga una protección especial a los datos personales sensibles estableciendo una prohibición general de su tratamiento, salvo cuando una disposición legal lo autorice, o exista consentimiento del titular o sean datos necesarios para la determinación u otorgamiento de beneficios de salud que correspondan a sus titulares. Esto significa que, si el empleador desea tratar los datos personales de tipo genético, en su calidad de datos sensibles, debe requerir su consentimiento. De acuerdo con los incisos 1°, 2° y 3° del artículo 4° de la misma Ley N° 19.628, la señalada autorización debe reunir tres condiciones mínimas:

- Consentimiento expreso del titular de los datos.
- El consentimiento debe ser manifestado por escrito.
- El titular debe ser debidamente informado respecto del propósito del almacenamiento de sus datos personales y su posible comunicación al público.

La Dirección del Trabajo, en el Ordinario N° 5589, dispuso que si bien efectivamente el trabajador puede consentir en que su empleador realice algún tipo de tratamiento de sus datos personales, para utilizarlos (incluyendo la voz, imagen, nombre y correo electrónico), el trabajador para consentir, debe estar “suficientemente informado respecto de la finalidad última del tratamiento de sus datos personales”.

Sin embargo, como señala Benussi, “la Ley 19.628 ha recibido múltiples críticas durante su vigencia, como la ausencia de un órgano administrativo que vele por su cumplimiento; la inexistencia de un procedimiento de reclamo eficiente; la ausencia de un catálogo apropiado de infracciones y sanciones;

²⁶ El tratamiento de datos personales se define como “cualquier operación o complejo de operaciones o procedimientos técnicos, de carácter automatizado o no, que permitan recolectar, almacenar, grabar, organizar, elaborar, seleccionar, extraer, confrontar, interconectar, disociar, comunicar, ceder, transferir, transmitir o cancelar datos de carácter personal, o utilizarlos en cualquier otra forma” (art. 2° letra o, Ley 19.628).

²⁷ Benussi Díaz (2020:245). [citas internas omitidas]

la falta de regulación para la transferencia internacional de datos personales; la pobre redacción de las excepciones al consentimiento; la falta de bases de legalidad para ciertos tratamiento de datos específicos; y, como ya enunciamos, la falta de obligaciones precisas y transversales relativas a medidas de seguridad”²⁸. Adicionalmente, Díaz García y Ritz Parra concluyen que, si bien la Ley N° 19.628 se relaciona con la privacidad en general y con la intimidad genética en particular, se trataría de una regulación general y antigua, “que no considera de manera expresa la información genética como una categoría de dato personal, ni contiene normas que la protejan en forma específica”²⁹.

Respecto a la aplicación del principio de no discriminación en el ámbito específico de los datos genéticos y la intimidad genética, existen actualmente dos normativas de interés³⁰. En primer lugar, la Ley N° 20.120 sobre la investigación científica en el ser humano, su genoma, y prohíbe la clonación humana, de 2006, que prohíbe “toda forma de discriminación arbitraria basada en el patrimonio genético de las personas” y, en forma específica, también prohíbe la utilización de los resultados de exámenes genéticos con dicho fin (art. 4°). Luego, respecto del genoma de las personas, la misma ley dispone que su recopilación, almacenamiento, tratamiento y difusión deba ajustarse a las normas de Ley N° 19.628, sobre protección de datos de carácter personal (art. 13 inc. 1°). La segunda es la Ley N° 19.970, que crea el Sistema Nacional de Registros de ADN, del año 2004, que prohíbe que dicho sistema pueda constituir base o fuente de discriminación o estigmatización de persona alguna (art. 2° inc. 2°)³¹.

Por último, Díaz y Ritz (2019), respecto a estas normas, señalan que serían demasiado específicas, pues mientras la primera regula la conservación de un banco de huellas genéticas de personas vinculadas con casos penales, la segunda regula la investigación científica en el ámbito genético³².

IV. Regulación comparada de los derechos genéticos en el ámbito laboral

Al tiempo que se desarrollaba la investigación sobre el genoma humano, las instituciones internacionales asociadas a las Naciones Unidas fueron incorporando premisas que protegen a los trabajadores de posibles riesgos asociados a la evaluación genética.

Un proceso similar ocurrió en las normativas de algunos países, materia que se desarrolla en el siguiente capítulo, impulsadas por las preocupaciones de investigadores que alertaron sobre un posible círculo vicioso entre la aparición de tests genéticos y discriminación laboral. Es decir, el uso de pruebas genéticas para acceder a ciertos trabajos podría impulsar la generación comercial de kits específicos para la industria³³ en los EE.UU. y en Europa, incluyendo además a la industria de las aseguradoras³⁴.

En esta sección se describen las legislaciones relativas a la no discriminación laboral por análisis genéticos.

²⁸ Benussi Díaz (2020:239-240). [citas internas omitidas]

²⁹ Díaz García y Ritz Parra (2019:256).

³⁰ Díaz García y Ritz Parra (2019:254).

³¹ Díaz García y Ritz Parra (2019:254-255).

³² Díaz García y Ritz Parra (2019:256).

³³ Miller (2011).

³⁴ Godard et al. (2003).

1. Alemania

En 2009 se aprueba la Ley de pruebas genéticas humanas (*Gesetz über genetische Untersuchungen bei Menschen*) referida a tres ámbitos: el médico, los seguros y el empleo.

En su sección 5 se refiere a los exámenes genéticos en la vida laboral. En primer lugar, se prohíbe a los empleadores obtener o solicitar información genética por parte del empleador antes o después que se haya establecido la relación laboral (art. 19). Esta norma general contempla una excepción en el art. 20.2, que permite a los empleadores realizar análisis de detección de síntomas de enfermedades genéticas, cuando éstas puedan tener una incidencia en lugares o actividades laborales específicas.

Por último, el artículo 21 prohíbe expresamente la discriminación laboral del empleador a sus trabajadores en relación a ascensos profesionales, en el caso de una instrucción o la terminación de la relación laboral, en función de sus características genéticas o las características genéticas de una persona relacionada genéticamente. Esto también se aplica si los empleados se niegan a que se les realicen pruebas o análisis genéticos o a revelar los resultados de pruebas o análisis genéticos que ya se hayan realizado.

2. Argentina (legislación provincial de Buenos Aires)

La Ciudad de Buenos Aires dispone de una Ley de Garantías del Patrimonio Genético Humano (Ley 712 del año 2001). Respecto de los empleadores, el art. 9° dispone que será una práctica de empleo ilegal de parte del empleador:

- Dejar de o negarse a contratar, o despedir a cualquier persona, o de alguna forma discriminar con respecto a la indemnización, términos, condiciones o privilegios de empleo en razón de información genética referida a dicha persona o miembro de su familia;
- Limitar, segregar, o clasificar a los empleados en forma tal que privara o tendiera a privar de oportunidades de empleo, o de alguna forma afectar adversamente su condición como empleado, debido a información genética con respecto a él/ella, o miembro de su familia;
- Solicitar, requerir, recopilar o comprar información genética con respecto a una persona o miembro de su familia.

Es obligatoria la confidencialidad en el manejo de la información genética que formare parte de los informes médicos de un trabajador. Su violación hará responsable al empleador por daños y perjuicios. Se exceptúan de este principio los siguientes supuestos:

- Al empleado que es el sujeto de la información y a su pedido;
- Bajo la obligación legal de una orden judicial, el empleador proporcionará al trabajador de la adecuada notificación para impugnar la orden judicial a menos que ésta también imponga requisitos de confidencialidad; y
- A funcionarios de la autoridad de aplicación que estén investigando el cumplimiento de la ley si la información es relevante para la investigación.

Asimismo, la Ley prohíbe a las compañías de seguro, obras sociales, empresas de medicina prepaga o aseguradoras de riesgos de trabajo:

- Solicitar análisis genéticos previos a la cobertura de seguros o servicios de salud;
- Requerir, recopilar, canjear o comprar información genética;
- Entregar bajo ningún concepto o condición, información genética a otras compañías de seguros, obras sociales, empresas de medicina prepaga o aseguradoras de riesgos de trabajo, ni a persona o empresa que recopile, compile, publique o difunda información sobre seguros, ni a un empleador respecto de sus empleados.

3. Austria

La Ley federal sobre la ingeniería genética (*Gentechnikgesetz*, GTG) regula el trabajo con organismos modificados genéticamente, la liberación y comercialización de organismos modificados genéticamente y el uso del análisis genético y la terapia génica en humanos.

En particular, la sección 67 prohíbe a los empleadores y los aseguradores (incluidos sus trabajadores y encargados) exigir, recibir y/o utilizar los resultados de análisis genéticos de sus trabajadores, de solicitantes de empleo, de asegurados o de personas interesadas en celebrar un contrato de seguro. También está prohibido exigir y aceptar tejido humano para fines de análisis genético.

Además, la GTG prohíbe al futuro trabajador exhibir sus resultados genéticos favorables para conseguir condiciones de trabajo más favorables.

4. Bélgica

La Ley relativa a los exámenes médicos en las relaciones de trabajo (*Loi relative aux examens médicaux dans le cadre des relations de travail*) de 2003, dispone en su artículo 3 como principio general que las pruebas biológicas, los reconocimientos médicos o la recogida de información oral con el fin de obtener información médica sobre el estado de salud o información médica o genética de un trabajador o candidato a trabajador, no podrán realizarse por consideraciones distintas de las derivadas de su las aptitudes actuales y las características específicas del puesto a cubrir.

Expresamente se prohíbe el examen genético predictivo y la prueba de y las pruebas de detección de la infección por el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH), salvo algunas excepciones que son determinadas por Decreto del Consejo de Ministros (art 5). Las pruebas genéticas, en general, sólo están autorizadas si tienen una relación directa con la aptitud de un trabajador (del sector público o privado, o de un postulante) de ejercer una función determinada.

Asimismo, la ley dispone que cuando se autorizan dichos exámenes se deben respetar las siguientes garantías para el trabajador:

- El trabajador o candidato debe ser notificado, con al menos 10 días de antelación, del examen y los motivos del mismo.
- El examen debe ser realizado por el médico del trabajo.
- Las decisiones de incapacidad se toman de acuerdo con la legislación de bienestar.
- la recopilación y el procesamiento de datos se lleva a cabo de acuerdo con la legislación sobre privacidad.

Además, el empleador debe advertir al trabajador o al candidato de las dolencias que pueden agravarse por el trabajo ofrecido o por la función desempeñada.

5. Canadá

La Ley de No Discriminación Genética (*Genetic Non-Discrimination Act*) canadiense, aprobada en 2017, prohíbe a cualquier persona solicitar una prueba genética a otra para otorgarle bienes o servicios, celebrar o continuar un contrato, o establecer condiciones específicas en un contrato o un acuerdo. Sin embargo, se establecen excepciones para los investigadores y los profesionales del área de la salud.

Esta ley reforma el Código del Trabajo de Canadá (*Canada Labor Code*) para proteger a los trabajadores de la obligación de someterse a una prueba genética o a divulgar los resultados. De este modo, el empleador no podrá despedir, suspender o degradar a un trabajador, imponerle una sanción económica o de otro tipo ni negarse a pagarle su remuneración, o tomar o amenazar con tomar medidas disciplinarias en contra del trabajador, fundado en que el trabajador se hubiere negado a someterse a estas pruebas o a entregar los resultados de éstas, o a tomar estas acciones basadas en los resultados de pruebas genéticas.

Asimismo, se prohíbe a terceros revelar al empleador que el trabajador se ha realizado una prueba genética o sus resultados, ni podrá éste recibir o usar estos resultados, sin la autorización por escrito del trabajador.

También modifica la Ley Canadiense de Derechos Humanos para prohibir la discriminación por motivos genéticos.

6. Estados Unidos de América

La Ley de No Discriminación por Información Genética (*Genetic Information Nondiscrimination Act - GINA*) de 2008 protege de discriminación a las personas, basada en su información genética, tanto en relación al seguro médico (Título I) como en el empleo (Título II)³⁵.

³⁵ GINA establece un piso de protección mínima contra la discriminación genética y no impide que las leyes estatales establezcan protecciones más estrictas. De este modo, existe un mosaico de leyes estatales cuyo objetivo es proteger a los estadounidenses de la discriminación genética, aunque estas leyes varían ampliamente en cuanto al alcance, la aplicabilidad y la cantidad de protección proporcionada (NHGRI, 2017).

El Título II prohíbe el uso de información genética³⁶ al tomar decisiones laborales, impide que los empleadores y otras entidades cubiertas por el Título II (agencias de empleo, organizaciones laborales y programas de capacitación y de pasantías conjuntos de administración laboral) soliciten, exijan u obtengan información genética, y limita estrictamente la divulgación de información genética³⁷.

La prohibición de discriminación por motivos de información genética abarca cualquier aspecto del empleo, como la contratación, el despido, la remuneración, las asignaciones laborales, los ascensos, los despidos temporales, la capacitación, los beneficios complementarios o cualquier otro término o condición de empleo³⁸. También es ilegal acosar (por ejemplo, hacer comentarios ofensivos o despectivos) a una persona debido a su información genética³⁹. Asimismo, está prohibido para el empleador exigir o comprar información genética sobre los trabajadores y sus familias.

Por lo general, se considerará ilegal que una entidad cubierta obtenga información genética, salvo en caso de las siguientes seis excepciones⁴⁰:

- Las obtenciones inadvertidas de información genética. Por ejemplo, si un gerente o supervisor oye por casualidad a una persona hablando sobre la enfermedad de un familiar.
- La información genética (como los antecedentes médicos familiares) se puede obtener como parte de servicios médicos o genéticos, como programas de bienestar, que ofrece el empleador de forma voluntaria, si se cumplen determinados requisitos específicos.
- Los antecedentes médicos familiares se pueden obtener como parte del proceso de certificación, en los casos en que un trabajador solicita una licencia para cuidar a un familiar que tiene una afección grave.
- La información genética se puede obtener mediante documentos disponibles en el mercado o al público en general, como periódicos, siempre y cuando el empleador no busque otras fuentes con la intención de encontrar información genética ni acceda a fuentes de las cuales probablemente obtendrá información genética (como sitios web y grupos de debate en Internet que se centran en temas tales como pruebas genéticas de personas y discriminación genética).
- La información genética se puede obtener mediante un programa de seguimiento genético que controla los efectos biológicos de sustancias tóxicas en el lugar de trabajo, en los casos en que la ley exige dicho seguimiento, o bien, en condiciones definidas en los casos en que el programa es voluntario.
- Se permite la obtención de información genética de los trabajadores por parte de los empleadores que participan en análisis de ADN con fines de cumplimiento de la ley como un laboratorio forense o con fines de identificación de restos humanos. Pero, la información genética solo se puede usar para análisis de marcadores de ADN para control de calidad a fin de detectar la contaminación de muestras.

³⁶ La información genética, de acuerdo a la ley, incluye información sobre las pruebas genéticas de una persona y sobre las pruebas genéticas de los familiares de una persona, como así también información sobre la manifestación de una enfermedad o trastorno en los familiares de una persona (es decir, los antecedentes médicos familiares).

³⁷ EEOC (s/f).

³⁸ EEOC (s/f).

³⁹ EEOC (s/f).

⁴⁰ EEOC (s/f).

En el caso de exigirse información médica de un trabajador, se tiene que incluir una advertencia (para el médico y/o el trabajador) respecto de que no se debe incluir ninguna información de naturaleza genética. Si se incluye, a pesar de la advertencia, pero no intencionalmente, el empleador no se hace responsable.

Los empleadores tienen que colgar paneles de información sobre los derechos de los trabajadores bajo GINA en lugares fácilmente accesibles y visibles. Asimismo, la Ley impide que las compañías de seguro rechacen a los individuos o modifiquen el costo de la prima de sus seguros de salud basándose en información genética o el uso de servicios genéticos, como la asesoría genética. La Ley no permite que los planes de atención médica, planes individuales y planes complementarios del seguro médico Medicare⁴¹ usen la información genética para limitar la inscripción, así como para cambiar el costo de las primas del seguro. Asimismo, prohíbe que los aseguradores soliciten o requieran que la persona se someta a pruebas genéticas.

7. Francia

El artículo 16-10 del Código Civil francés (*Code civil*) dispone que los exámenes de características genéticas de una persona solamente se pueden hacer con fines médicos o de investigación científica. La persona afectada tiene que dar su consentimiento previo por escrito, después de haber sido informada debidamente de la naturaleza del examen y de sus fines (médicos o investigación científica)⁴². El consentimiento es revocable sin forma y en todo momento.

Por su parte, el artículo L1132-1 del Código del Trabajo francés (*Code du travail*) prohíbe la discriminación de los trabajadores, entre otras causales, por razón de sus características genéticas. Por lo tanto, ninguna persona puede ser excluida de un proceso de selección, de una pasantía o una formación profesional, ni ningún trabajador puede ser sancionado, despedido o ser objeto de una medida discriminatoria directa o indirecta (en particular en el campo de la remuneración, de la planificación de la carrera y de la calificación), por causa de sus características genéticas.

8. Suiza

La Ley federal sobre pruebas genéticas en humanos (*Bundesgesetz über genetische Untersuchungen beim Menschen*, GUMG) de 2004 regula las condiciones bajo las cuales se pueden realizar pruebas genéticas en humanos en el área médica, en el ámbito del trabajo, en el sector de seguros y de

⁴¹ Medicare es el programa de seguro de salud del gobierno de los Estados Unidos para personas mayores de 65 años. Algunas personas menores de 65 años también pueden reunir los requisitos para Medicare, incluyendo a aquellas con discapacidades, insuficiencia renal permanente o esclerosis lateral amiotrófica. Medicare ayuda con el costo de la atención de la salud, pero no cubre todos los gastos médicos ni el costo de la mayoría de los cuidados a largo plazo.

⁴² Si se realiza un examen genético con fines ajenos a los médicos o de investigación científica, o con fines médicos o de investigación científica sin haber obtenido previamente su consentimiento en las condiciones previstas por el artículo 16-10 del Código Civil, ello se sanciona con un año de prisión y 15.000 euros de multa (art. 226-25 del Código Penal)

responsabilidad civil. Además, regula la creación de perfiles de ADN para aclarar la ascendencia o identificar a las personas.

El objetivo principal de la GUMG es proteger la personalidad y la dignidad humanas y prevenir exámenes genéticos abusivos. Sin embargo, no es aplicable a los estudios genéticos realizados con fines de investigación⁴³. Como disposición básica, el artículo 4 dispone que nadie puede ser discriminado por sus características genéticas. Luego, la sección 4 (arts. 21 a 25) de la GUMG regulan los exámenes genéticos en el ámbito laboral, y establece como principio que, al momento de la celebración del contrato de trabajo y durante la vigencia de la relación laboral, el empleador y los inspectores médicos no puedan:

- Exigir ningún examen genético pre-sintomático,
- Exigir la divulgación de los resultados de exámenes genéticos pre-sintomáticos anteriores, o utilizar tales resultados;
- Exigir exámenes genéticos dirigidos a características personales de un trabajador que no estén relacionadas con su salud.

A este principio se oponen las siguientes excepciones (copulativas):

- Que una actividad profesional esté sujeta a un examen médico de aptitud, por existir riesgo de contraer una enfermedad profesional, o porque la actividad profesional sea riesgosa para los demás y/o el medio ambiente;
- Que las medidas respecto de la seguridad del lugar de trabajo previstas por otras disposiciones legales (como la Ley sobre el seguro de accidentes) no alcancen para excluir estos peligros;
- Que, según la ciencia, el riesgo de contraer una enfermedad profesional o el peligro para los demás, respectivamente para el medio ambiente, esté relacionado con ciertas características genéticas del trabajador;
- Que la comisión de expertos suiza para los exámenes genéticos en humanos haya confirmado que estos factores están relacionados, y que el examen médico sea adecuado para detectar la característica genética respectiva; y,
- Que la persona afectada haya declarado estar de acuerdo con el examen, por escrito.

El examen tiene que limitarse a las características genéticas relevantes para la función laboral determinada. No se pueden investigar características genéticas adicionales. Después de haber obtenido los resultados del examen, se tienen que destruir las muestras. Sólo la persona afectada recibe los resultados detallados del examen. Se le informa al empleador solamente sobre la aptitud de la persona afectada para la función laboral. Por último, las compañías de seguro no pueden exigir exámenes genéticos pre-sintomáticos y/o prenatales.

La Ley GUMG se encuentra bajo revisión desde 2018 por la Comisión de Expertos para Estudios Genéticos en Humanos (GUMEK). El proyecto de ley que modificará la GUMG, que entre otras materias regulará también las pruebas genéticas en el ámbito no médico, así como los exámenes de las

⁴³ Scnat knowledge (2018).

propiedades del material genético que no se transmiten a la descendencia, estuvo en consulta hasta 2020 y se espera que la ley entre en vigor en 2022⁴⁴.

Normativas

Nacional:

- Ley 19.628 sobre protección de la vida privada (1999). Disponible en: <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=141599> (agosto, 2021).
- Ley 19.970, que crea el Sistema Nacional de Registros de ADN (2004). Disponible en: <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=231105> (agosto, 2021).
- Ley 20.120 sobre la investigación científica en el ser humano, su genoma, y prohíbe la clonación humana (2006). Disponible en: <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=253478> (agosto, 2021).
- Proyecto de ley que prohíbe discriminación laboral frente a análisis genéticos (boletín N° 7.709-13). Disponible en: <https://www.camara.cl/legislacion/ProyectosDeLey/tramitacion.aspx?prmID=8106&prmBOLETIN=7709-13> (agosto, 2021).
- Dirección del Trabajo, Ord. N° 5589 de 04 de diciembre, 2019. Disponible en: <https://www.dt.gob.cl/legislacion/1624/w3-article-117890.html> (agosto, 2021).

Internacional:

- Convenio del Consejo de Europa para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina) (1997). Disponible en: <https://www.coe.int/en/web/bioethics/oviedo-convention> (agosto, 2021).
- Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos (1997). Disponible en: http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=13177&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html (agosto, 2021).
- Declaración Internacional de los Datos Genéticos Humanos (2003). Disponible en: http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=17720&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html (agosto, 2021).
- Directiva 2000/43/CE del Consejo, de 29 de junio de 2000, relativa a la aplicación del principio de igualdad de trato de las personas independientemente de su origen racial o étnico. EUR-Lex. Disponible en: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/?uri=celex%3A32000L0043> (agosto, 2021).
- Directiva 2000/78/CE del Consejo, de 27 de noviembre de 2000, relativa al establecimiento de un marco general para la igualdad de trato en el empleo y la ocupación. EUR-Lex. Disponible en: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/?uri=celex%3A32000L0078> (agosto, 2021).

⁴⁴ Gen-test.info (s/f).

- Resolución 53/152, “El genoma humano y los derechos humanos”, aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas. Disponible en: <https://undocs.org/pdf?symbol=es/A/RES/53/152>
- Tratado de Lisboa, Parlamento Europeo (2009). Disponible en: <https://www.europarl.europa.eu/factsheets/es/sheet/5/tratado-de-lisboa> (agosto, 2021).

Alemania:

- Ley de pruebas genéticas humanas (Gesetz über genetische Untersuchungen bei Menschen). Disponible en: <https://www.gesetze-im-internet.de/gendg/> (agosto, 2021).

Argentina:

- Ley de Garantías del Patrimonio Genético Humano (Ciudad de Buenos Aires). Disponible en: <http://www.saij.gob.ar/712-local-ciudad-autonoma-buenos-aires-garantias-al-patrimonio-genetico-lpx0000712-2001-11-29/123456789-0abc-defg-217-0000xvorpyel> (agosto, 2021).

Austria:

- Ley de Ingeniería Genética (Gentechnikgesetz, GTG). Disponible en: <https://www.ris.bka.gv.at/GeltendeFassung.wxe?Abfrage=Bundesnormen&Gesetzesnummer=10010826> (agosto, 2021).

Bélgica:

- Ley relativa a los exámenes médicos en las relaciones de trabajo (Loi relative aux examens médicaux dans le cadre des relations de travail). Disponible en: https://www.ejustice.just.fgov.be/cqi_loi/change_lg_2.pl?language=fr&nm=2003012098&la=F (agosto, 2021).

Canadá:

- Ley de No Discriminación Genética (Genetic Non-Discrimination Act (S.C. 2017, c. 3)). Disponible en: https://laws-lois.justice.gc.ca/eng/annualstatutes/2017_3/page-1.html#h-3 (agosto, 2021).

Estados Unidos de América:

- Ley de No Discriminación por Información Genética (Genetic Information Nondiscrimination Act, GINA). Disponible en: <https://www.eeoc.gov/statutes/genetic-information-nondiscrimination-act-2008>

Francia:

- Código Civil (Code civil). Disponible en: <https://www.legifrance.gouv.fr/codes/id/LEGITEXT000006070721/> (agosto, 2021).

- Código Penal (Code pénal). Disponible en: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/texte_lc/LEGITEXT000006070719/ (agosto, 2021).
- Código del Trabajo (Code du travail). Disponible en: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/texte_lc/LEGITEXT000006072050/ (agosto, 2021).

Suiza:

- Ley federal sobre pruebas genéticas en humanos (Bundesgesetz über genetische Untersuchungen beim Menschen, GUMG). Disponible en: <https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/2007/131/de> (agosto, 2021).

Referencias

- Álvarez González, Susana (2006). La utilización de datos genéticos por las compañías aseguradoras. Instituto de Ciencias del Seguro – Fundación Mapfre. Pág. 78. Disponible en: <https://derechoinformatico.cl/catalogo/downloads/geneticosporlasaseguradoras106.pdf> (agosto, 2021).
- Asociación Iberoamericana de Derecho del Trabajo y de la Seguridad Social "Guillermo Cabanellas", AIDTSS (2018). El desnudo integral genético en el mundo laboral: Revolución industrial 4.0. 25 de Mayo, 2018. Disponible en: <https://www.aidtss.org/el-desnudo-integral-genetico-en-el-mundo-laboral-revolucion-industrial-4-0> (agosto, 2021).
- Benussi Díaz, Carlo (2020). Obligaciones de seguridad en el tratamiento de datos personales en Chile: Escenario actual y desafíos regulatorios pendientes. *Revista Chilena de Derecho y Tecnología*, vol. 9 N° 1. Disponible en: <https://www.carey.cl/download/filebase/noticias/Obligaciones-de-seguridad-en-datos-personales.pdf> (agosto, 2021).
- Comisión para la Igualdad de Oportunidades en el Empleo, EEOC (s/f). Discriminación por Información Genética. Disponible en: <https://www.eeoc.gov/es/discriminacion-por-informacion-genetica> (agosto, 2021).
- Díaz García, Luis I. y Ritz Parra, Kevin A. (2019). Tutela de la intimidad genética en Chile. Una evaluación desde el estándar ofrecido por los derechos internacional y comunitario. *Estudios constitucionales*, vol. 17 N° 1, págs. 256. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-52002019000100233 (agosto, 2021).
- European Commission (2017). A comparative analysis of non-discrimination law in Europe. European network of legal experts in gender equality and non-discrimination. Disponible en: <https://ec.europa.eu/newsroom/just/redirection/document/49316> (agosto, 2021).

- Genetic Alliance; The New York-Mid-Atlantic Consortium for Genetic and Newborn Screening Services (2009). *Cómo entender la genética: Una guía para pacientes y profesionales médicos en la región de Nueva York y el Atlántico Medio*. Washington (DC): Genetic Alliance. 8 de Julio, 2009. Anexo A, Información Genética Básica. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK132204/> (agosto, 2021).
- Gen-test.info (s/f). Gendiagnostikgesetz. Disponible en: <https://gen-test.info/recht-gesetz/gendiagnostik/> (agosto, 2021).
- Godard, B., Raeburn, S., Pembrey, M. et al. (2003). Genetic information and testing in insurance and employment: technical, social and ethical issues. *European Journal of Human Genetics*, vol 11, págs. S123–S142. Disponible en: <https://doi.org/10.1038/sj.ejhg.5201117> (agosto, 2021).
- Hospital Sant Joan de Déu (2013). *Guía Metabólica, tipos de mutaciones*. Barcelona, España. Disponible en: <https://metabolicas.sjdhospitalbarcelona.org/noticia/tipos-mutaciones> (agosto, 2021).
- láñez Pareja, Enrique (1997). *Estudios éticos, legales y sociales asociados al Proyecto Genoma*. Instituto de Biotecnología, Universidad de Granada, España. Disponible en: <https://www.ugr.es/~eianez/Biotecnologia/etica.html> (agosto, 2021).
- Miller, Paul Steven (2011). Genetic discrimination in the workplace. *Genetics in Medicine* 3, págs. 165–166. Disponible en: <https://doi.org/10.1097/00125817-200105000-00001> (agosto, 2021).
- National Center for Biotechnology Information, NCBI (s/f-a). What is the Human Genome Project. Disponible en: <https://www.genome.gov/human-genome-project/What> (agosto, 2021).
- (s/f-b). GTR: Genetic Testing Registry. Disponible en: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/gtr/?_ga=2.56396523.1508269037.1626184123-869806110.1623941874 (agosto, 2021).
- (s/f-c). Review of the Ethical, Legal and Social Implications Research Program and Related Activities (1990-1995). Disponible en: <https://www.genome.gov/10001747/elsi-program-review-19901995> (agosto, 2021).
- National Human Genome Research Institute, NHGRI (s/f). Genoma. Disponible en: <https://www.genome.gov/es/genetics-glossary/Genoma> (agosto, 2021).
- (2017). Genetic Discrimination. Disponible en: <http://bcn.cl/2afet> (agosto, 2021).
- Organización Internacional del Trabajo, OIT (1997). *Protección de los datos personales de los trabajadores*. Repertorio de recomendaciones prácticas, 1 de enero de 1997. Disponible en: https://www.ilo.org/global/topics/safety-and-health-at-work/normative-instruments/code-of-practice/WCMS_112625/lang--es/index.htm (agosto, 2021).

Real Academia Española, RAE (s/f). Los ciudadanos y las ciudadanas. Español al día. Disponible en: <http://bcn.cl/2q2e5> (agosto, 2021).

-- (s/f-b). Genoma. Disponible en: <https://dle.rae.es/genoma?m=form> (agosto, 2021).

Scnat knowledge, Swiss Academy of Sciences (2018). Genetische Untersuchungen beim Menschen (GUMG). September. Disponible en: https://naturalsciences.ch/personalized-health-explained/datenschutz/gesetz_ber_genetische_untersuchungen_beim_menschen (agosto, 2021).

Superintendencia de Seguridad Social, Suseso. Dictamen 69942-2012. Disponible en: <https://www.suseso.cl/612/w3-article-37605.html> (agosto, 2021).

UNESCO (s/f). Informe explicativo Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos. Disponible en: <https://archivos.juridicas.unam.mx/www/bjv/libros/5/2290/23.pdf> (agosto, 2021).

Universidad de Madrid (s/f). Funciones de las proteínas. Aula virtual de biología. Disponible en: <https://www.um.es/molecula/prot07.htm> (agosto, 2021).

Velázquez Elizarrarás, Juan Carlos (2008). El derecho internacional ante los desafíos del genoma humano y la bioética, en el marco de la organización y las declaraciones internacionales. Su proyección al derecho mexicano. *Anuario mexicano de derecho internacional*, vol. 8, págs. 441-483. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1870-46542008000100011&lng=es&tlng=es (agosto, 2021).

Yim, S. H., & Chung, Y. J. (2013). Introduction to international ethical standards related to genetics and genomics. *Genomics & informatics*, vol. 11 N° 4, págs. 218–223. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3897849/> (agosto, 2021).

Nota aclaratoria

Asesoría Técnica Parlamentaria, está enfocada en apoyar preferentemente el trabajo de las Comisiones Legislativas de ambas Cámaras, con especial atención al seguimiento de los proyectos de ley. Con lo cual se pretende contribuir a la certeza legislativa y a disminuir la brecha de disponibilidad de información y análisis entre Legislativo y Ejecutivo.



Creative Commons Atribución 3.0
(CC BY 3.0 CL)