

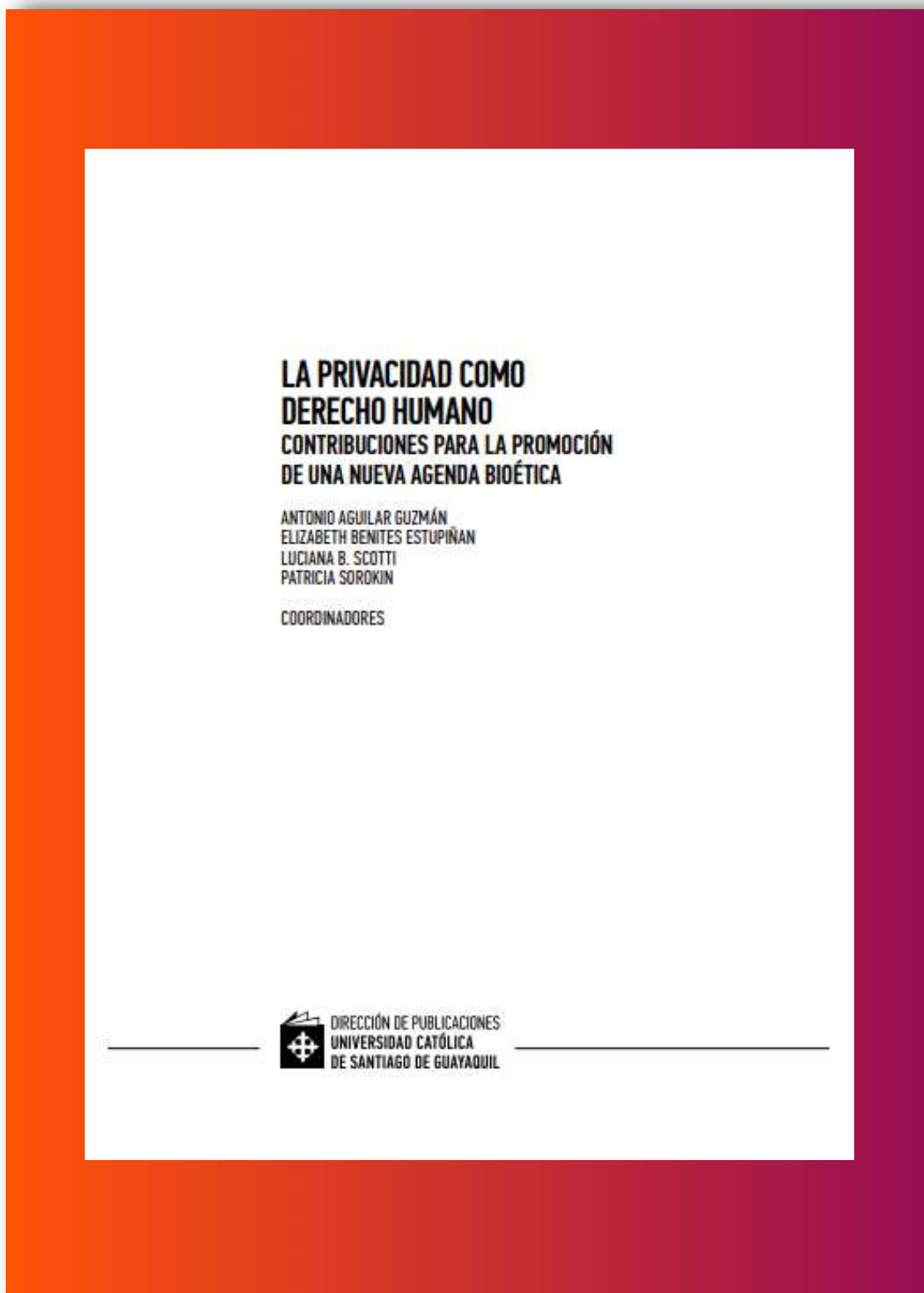


Diseño por: Jesús Israel Alcántara de la Rosa



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





323.4

P961p

AGUILAR GUZMÁN, ANTONIO, COORD.

BENITES ESTUPIÑÁN, ELIZABETH, COORD.

SCOTTI, LUCIANA B., COORD.

SOROKIN, PATRICIA, COORD.

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

ÁREA: CIENCIAS SOCIALES

1. DERECHOS HUMANOS.

2. ÉTICA.

3. DERECHO A LA PRIVACIDAD.

4. PROTECCIÓN DE DATOS PERSONALES.

5. INNOVACIÓN TECNOLÓGICA.

ISBN: 978-9942-825-41-4

**EDICIÓN**

ROBERTO GARCÍA SÁNCHEZ

**DISEÑO Y DIAGRAMACIÓN**

MARÍA FERNANDA MARTÍNEZ MIÑO

**SOBRE LA PRESENTE EDICIÓN**

© DIRECCIÓN DE PUBLICACIONES DE LA UCSG, 2022

**ISBN**

978-9942-825-41-4

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

AV. CARLOS JULIO AROSEMENA, KM. 1,5

TELÉFONO: +593 4 220 9210

GUAYAQUIL, ECUADOR

correo electrónico: [editorial@cu.ucsg.edu.ec](mailto:editorial@cu.ucsg.edu.ec)<http://www.ucsg.edu.ec>

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

**ISBN**

978-9942-825-41-4



OBRA BAJO LICENCIA CREATIVE COMMONS  
ATRIBUCIÓN-NOCOMERCIAL-SIN DERIVADAS 4.0 INTERNACIONAL  
CC BY-NC-ND

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





## CONTENIDO

1. Portada.
2. Comité editorial del libro.
3. Comité académico-científico internacional.
4. Contenido del libro.
5. A modo de Proemio.
6. Resumen.
7. Contraportada.





**COMITÉ ACADÉMICO-CIENTÍFICO INTERNACIONAL**

Irene Acevedo - CHILE	Randall Madrigal - COSTA RICA
Marcelo Alegre - ARGENTINA	Nerea Magallón Elósegui - ESPAÑA
Salvador D. Bergel - ARGENTINA	Eleonora Lamm - ARGENTINA
Jackeline Bravo - COLOMBIA	Sergio Litewka - ESTADOS UNIDOS
Emiliano Buis - ARGENTINA	José Alberto Mainetti - ARGENTINA
Lilian Calò - BRASIL	José Moleón - ESPAÑA
Julio A. Canario - REPÚBLICA DOMINICANA	Luis F. Niño - ARGENTINA
Richard Carpentier - CANADÁ	Tulio Ortiz (†) - ARGENTINA
Peter Chedraui - ECUADOR	Juan P. Pampillo Balino - MÉXICO
Ivan Chérrez-Ojeda - ECUADOR	María Luisa Pfeiffer - ARGENTINA
Mario Cornejo-Olivas - PERÚ	Vera Lúcia Reposo - BRASIL
Leila Devia - ARGENTINA	Laura Rueda Castro - CHILE
Ana de Llano - URUGUAY	Marco A. Sagastume Gemmill - GUATEMALA
Andrés Dorfman - ARGENTINA	Juan Camilo Salas - COLOMBIA
Aitziber Emeraldi Cirión - ESPAÑA	Manuel J. Santos - CHILE
Carlos Fernández Barbudo - ESPAÑA	Ruben Santos Belandro - URUGUAY
Ricardo Izurieta - ECUADOR	Norma D. Silvestre - ARGENTINA
Aída Kemelmajer de Carlucci - ARGENTINA	Eduardo Tellechea Bergman - URUGUAY
Luciane Klein Vieira - BRASIL	Dana Weckesser - ESTADOS UNIDOS
Francisco León Correa - CHILE	Sandra Wierzba - ARGENTINA

**CONTENIDO**

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

<b>TELEMEDICINA Y EL ROSTRO CAMBIANTE DE LA ATENCIÓN MÉDICA</b>	<b>139</b>
Ira Bedzow, Adam Herbst, Ida Cristina Gubert (trad.)	
<b>TELEMEDICINA Y EL ROSTRO CAMBIANTE DE LA ATENCIÓN MÉDICA APLICACIÓN DE LAS TECNOLOGÍAS DE LA INFORMACIÓN Y LA COMUNICACIÓN (TIC) EN LA ACTIVIDAD SANITARIA. RIESGOS Y BENEFICIOS</b>	<b>147</b>
Irene Melamed, Adriana Vilma Scrigni, Viviana Lifschitz, Victoria Restano, Fernando Adrián Torres, Carolina Ghioldi, Estela Quiroz Malca	
<b>LA TRANSFORMACIÓN DIGITAL CENTRADA EN LAS PERSONAS UNA HISTORIA CLÍNICA ELECTRÓNICA INTEGRADA PARA UNA RESPUESTA EQUITATIVA</b>	<b>163</b>
Marcelo D'Agostino, Myrna Martí, Felipe Mejía Medina, Victoria Malek Pascha, Sebastián García Saisó	
<b>INTELIGENCIA ARTIFICIAL, NEUROÉTICA Y PROTECCIÓN DE DATOS BIOLÓGICOS</b>	<b>169</b>
Edmundo Estevez M., Marcia Zapata M., Ronelsis Martínez M.	
<b>INTELIGENCIA ARTIFICIAL Y TRANSHUMANISMO FUNDAMENTOS PARA UNA INSTRUMENTACIÓN CONDUCTIVA</b>	<b>183</b>
Rab. Fishel Szlajen	
<b>PRIVACIDAD E IDENTIDAD DINÁMICA, LA ADOLESCENCIA EN LA SOCIEDAD DE LA INFORMACIÓN</b>	<b>203</b>
Gustavo Caramelo	
<b>LA PRIVACIDAD DE NIÑAS, NIÑOS Y ADOLESCENTES EN EL ENTORNO DIGITAL: AMENAZAS AL PROYECTO DE VIDA DE LAS NUEVAS GENERACIONES. LA URGENCIA DE CAMBIAR EL RUMBO</b>	<b>223</b>
Blanca Bórquez Polloni, Carmen Alicia Cardozo de Martínez, Mirtha Andreau de Bennato, Patricia Marta Cudeiro, Elizabeth María Benites Estupiñan, Fernanda María Ledesma, Eduardo Alfredo Duro	
<b>INTERÉS SUPERIOR DEL NIÑO Y DERECHO A LA PRIVACIDAD EN LOS CASOS DE RESTITUCIÓN INTERNACIONAL</b>	<b>241</b>
Luciana B. Scotti, Leandro Baltar	
<b>DERECHO A LA IDENTIDAD E INTIMIDAD DE LOS NIÑOS EN ESTADO INTERSEXUAL</b>	<b>255</b>
Garbiñe Saruwatari Zavala	



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

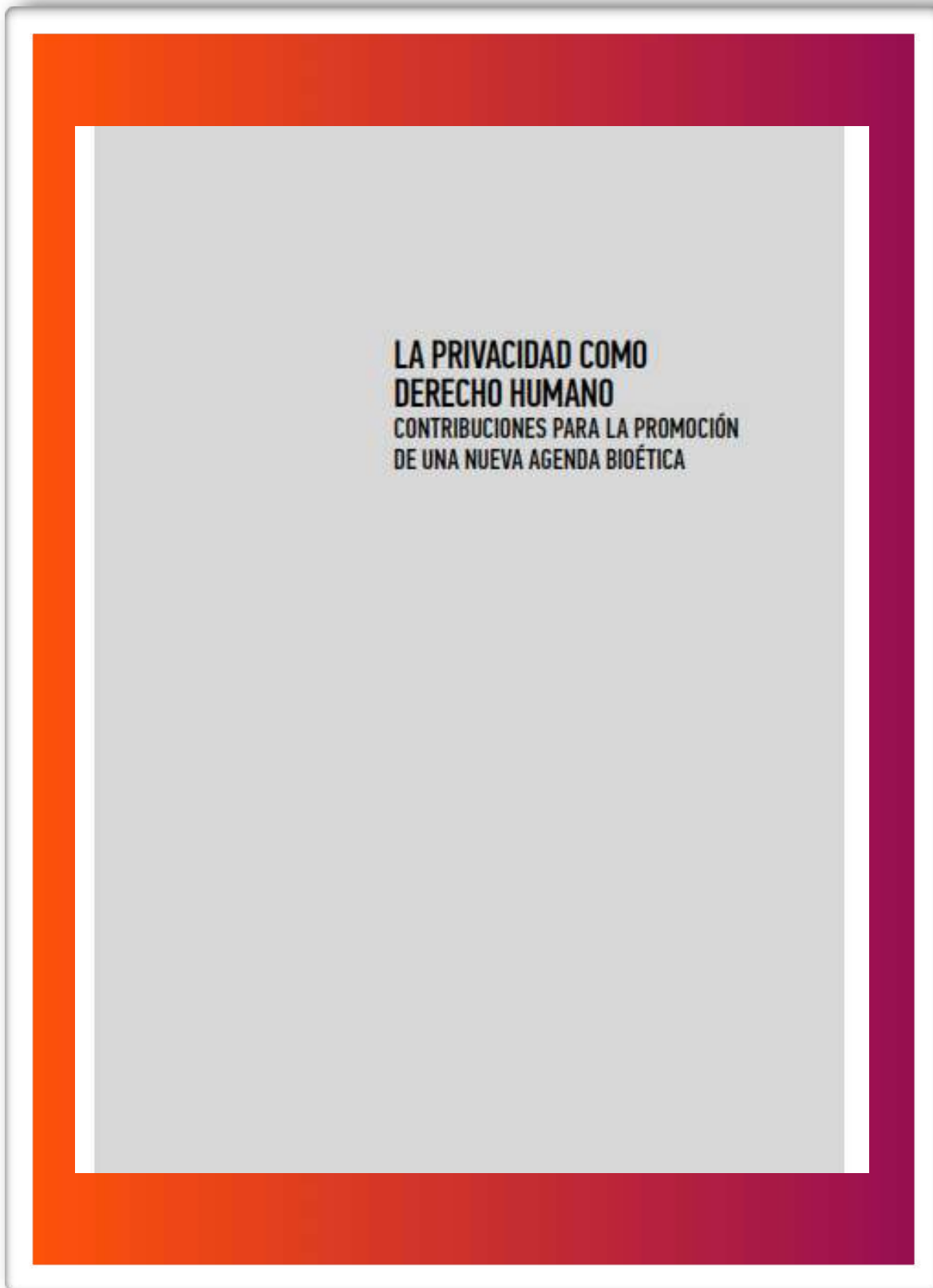
**LA PRIVACIDAD: UN DERECHO HUMANO Y UN PRINCIPIO CIUDADANO** 451

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

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

María Angélica Sotomayor Saavedra, Luis Manuel López Dávila





## A MODO DE PROEMIO

Patricia Sorokin - ARGENTINA

*"En el nuevo orden social que vienen configurando las nuevas tecnologías, la secuencia más relevante es la de «persona-información-control» y no la de «persona-información-secreto»<sup>1</sup>*

### "POR DERECHO PROPIO"

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

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

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

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

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

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

<sup>2</sup> Esta no debe confundirse con "la persona justa en el momento indicado"; en la segunda el énfasis radica en la justicia, no en el momento.



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

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

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

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

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

La causa fue asignada al Juzgado del Dr. Carlos R. Ponce<sup>4</sup>, juez de Primera Instancia en lo Civil, quien, luego de escuchar a las partes y valorar la prueba aportada, dictó sentencia. Su valiente fallo, tras ser confirmado por la Cámara de Apelaciones en lo Civil, llegó mediante recurso extraordinario a la Corte

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

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



Suprema de Justicia de la Nación que dictó un *leading case*<sup>5</sup> sobre derecho a la intimidad y a la imagen que se tornó emblemático. Ambos derechos tienen hoy un amplio tratamiento en el Código Civil y Comercial de la Nación<sup>6</sup>, y antes que ello en los instrumentos de derechos humanos con rango constitucional. Sin embargo, en 1982, aquel reconocimiento judicial significó un antes y un después en su plena y efectiva garantía, e incluso en la enseñanza e investigación de derechos tan elementales de toda persona, sea pública o anónima.

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

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

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

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

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

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

#### ¿Y AHORA QUÉ?<sup>8</sup>

Teniendo en cuenta el proceso de reforma y actualización de la Ley de Protección de Datos Personales N° 25.326, sancionada y promulgada en Argentina en el año 2000, y habiéndose reconocido en el ámbito judicial el derecho al olvido digital (demanda que, paradójicamente, significó a las personas afectadas tener que volver a ser mencionadas mientras salía a la luz aquello que querían olvidar<sup>9</sup> y que exigían que fuera quitado de Internet), decidimos seguir abogando, con miras a crear conciencia sobre los daños y los riesgos asociados al tratamiento indebido de datos.

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

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

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

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

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

<sup>10</sup> Proverbio africano.



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

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

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

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

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

<sup>11</sup> La autoría de la "frase motivadora", compartida en el marco de los "intercambios", corresponde al escritor español Noel Clarasó.

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

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

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

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

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

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

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

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



**"SERÁ JUSTICIA"**

En este *patchwork* (ensamble artesanal), que pretende ser armonioso y de lectura amena, la producción de sentido<sup>14</sup> se articula como un continuo sin fin, permitiendo que distintos fragmentos de todos los manuscritos, escogidos *ad hoc* y entrecuillados, se integren entre sí con intención de recrear una narrativa que fusione todas las voces en una misma voz, como oportunamente lo hicieron la Sra. Indalia Ponzetti de Balbín y su hijo Enrique Balbín, al defender un derecho de todos y para todos.

Para replicar la dinámica solo es necesario "apasionarse" o "indignarse mucho", ese es "el mejor motor para avanzar". Un hecho transcurrido en Argentina al iniciarse este decenio lo ejemplifica: un protocolo multicéntrico con cláusulas en extremo abusivas llegó a algunos Comités de Ética de Investigación (CEIs). En forma inmediata, un grupo de miembros de distintos CEIs de todo el país se autoconvocó para pensar cómo garantizar "la efectiva protección a la libertad de autodeterminación informativa, en los distintos frentes que ésta pueda verse comprometida"<sup>15</sup>, al observar que ese estudio pretendía obtener datos (personales, sensibles, genéticos y/o correspondientes al estilo de vida a lo largo de períodos prolongados), con fines extractivistas. Dicha acción colectiva significó la no aprobación de ese y otros protocolos y alcanzó su punto cúlmine cuando, casi veinte años después, la máxima autoridad de la Dirección Nacional de Protección de Datos de Argentina se hizo presente, en el mismo Hospital que fuera sede de aquella primera reunión, en un evento científico organizado por su Comité de Ética<sup>16</sup>.

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

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

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

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



parencia informática llevan a la contradicción de la pérdida de privacidad en el momento de mayor defensa de la privacidad<sup>17</sup>.

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

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

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

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

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

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

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

<sup>18</sup> Debido a que "protege el secreto de la vida íntima de la publicidad no autorizada".

<sup>19</sup> Bebés nacidos entre 2020 y 2021.

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

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

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

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

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

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

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

<sup>21</sup> La autoría de la "frase motivadora", compartida en el marco de los "intercambios", corresponde al pastor presbiteriano Peter Marshall.

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



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

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

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

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

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



## RESUMEN



Por la Dra. Garbiñe Saruwatari Zavala

**La privacidad como derecho humano.  
Contribuciones para la promoción de una nueva agenda bioética.**

Esta obra es producto de un esfuerzo colectivo coordinado por **Antonio Aguilar Guzmán y Elizabeth Benites Estupiñán**, ambos investigadores y profesores de la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil, Ecuador (UCSG) y, de **Luciana B. Scotti y Patricia Sorokin**, investigadoras y profesoras de la Universidad de Buenos Aires, Argentina. Publicado por la Universidad Central de Santiago de Guayaquil (UCSG), el libro consta de 28 capítulos escritos por diversos especialistas de Iberoamérica en temas como confidencialidad, privacidad, derecho a la intimidad, libertad de expresión, ciencia y tecnología, entre otros; todos ellos abordados desde diversas perspectivas, disciplinas y cosmovisiones, para poder contribuir a la reflexión bioética actual con miras prospectiva

A modo de proemio, la Dra. **Patricia Sorokin** ilustra la violación al derecho a la privacidad con un caso paradigmático ocurrido hace 40 años, pero que, hoy en día, lamentablemente sigue ocurriendo, ya sea a través de publicaciones de datos personales no consentidas, o mediante

las llamadas fake news o noticias falsas que de manera viral se extienden por la red o, por el negligente borrado de datos que no permite un derecho al olvido. Junto con la privacidad, se conculcan otros derechos a la integridad, a la intimidad, al honor, a la imagen y en última instancia, se violenta la dignidad de las personas. También se hace patente el choque entre estos derechos y la libertad de expresión, que, en muchas legislaciones, no tiene una clara delimitación. De allí la importancia de la promulgación en las últimas décadas, en los distintos países iberoamericanos, de normatividad que ha cimentado las bases para el tratamiento de los datos personales. Empero la existencia de esta regulación, el tratamiento de datos personales fue y continúa siendo motivo de controversia y conflictos de interés. Por tanto, la finalidad de esta obra es invitar a las generaciones presentes y futuras, a cumplir y hacer cumplir los instrumentos vigentes y a reflexionar sobre lo que implica la protección a la privacidad, en esta era de la información al alcance de la mano.

En el primer capítulo titulado Por la privacidad con ética, el **Dr. Juan Antonio Travieso** (Argentina) reflexiona en cómo la relación entre el tema de la privacidad y los derechos humanos nos plantea una verdadera encrucijada, un cruce de caminos. Generalmente, se considera que la protección de datos personales es solo una parte de las innovaciones tecnológicas, las cuales, en sí, no son malas, lo malo es cuando dicha innovación se utiliza para afectar la privacidad de las personas y sus derechos humanos. Ante las amenazas diarias a la privacidad, parece que, como humanidad, estamos casi en un precipicio, en el que estamos cayendo en cámara lenta. La salida, de los laberintos y de los precipicios es hacia arriba y —en la opinión esperanzadora del autor— con el camino que nos señala la ética, hacia allá vamos.

El **Dr. Carlos María Romeo Casabona** (España), en el capítulo titulado La Protección de la intimidad en relación con las diversas categorías de datos en el derecho de la Unión Europea, explica cómo la aprobación del Reglamento General sobre la Protección de Datos Personales (RGPD) ha generado grandes expectativas, tanto por la necesaria modernización

jurídica del tratamiento de los datos, como por la oportunidad de conciliar su acceso y tratamiento con las garantías jurídicas dirigidas a la protección de los derechos fundamentales, más allá del derecho a la intimidad y de la protección de los datos.

El trabajo de la autora, **Dra. Mirena Taskova** (EE.UU.), traducido por Jimena Luciana Reides (Argentina), El alfabeto del Reglamento General de Protección de Datos (RGDP):

Resumen de los principales conceptos del RGPD y su aplicación, tiene como objetivo auxiliar a quienes sean responsables del tratamiento de información personal en la era digital, a lograr el cumplimiento de la regulación global sobre privacidad.

Se enfoca en explicar los fundamentos básicos del Reglamento General de Protección de Datos y sus definiciones; así como las funciones específicas de los diversos actores y el nivel de responsabilidad en cuanto al cumplimiento de la normatividad.

Por tanto, este texto se constituye en una guía para que el lector pueda evaluar si cumple con los criterios específicos descritos en el RGPD, centrándose en cómo las personas pueden ejercer sus derechos como interesados.



El capítulo Figuras esenciales en materia de privacidad: el responsable y el encargado del tratamiento, escrito por el **Dr. Juan Francisco Rodríguez Ayuso** (España) ofrece un análisis sistemático de las novedades que trae consigo la configuración, obligatoria en toda relación que implique el tratamiento de datos personales a nivel comunitario, tanto por parte del responsable del tratamiento, así como del encargado del mismo, que deberá garantizar el respeto a la privacidad del interesado.

Para tal efecto, se ponen de relieve aquellas notas singulares que, al respecto, caracterizan el nombramiento de estas figuras, la posición dentro de la organización y las funciones que, en su seno, están llamados a desempeñar.

El **Dr. Claude Vergès** (Panamá) en Reflexiones sobre privacidad, intimidad y derechos humanos en el contexto actual, observa que el derecho a la privacidad ha sido confundido con el derecho a la intimidad o a la integridad, todas condiciones necesarias para el desarrollo de la personalidad propia. La inclusión del concepto de dignidad en la Declaración Universal de los Derechos Humanos implica el respeto a la intimidad y a la

integridad individual, y constituye una exigencia moral frente a las desigualdades existentes en América Latina, que niegan esta dignidad.

Hace una revisión de la literatura existente sobre estos tópicos y del marco jurídico asociado, comparándolos con su aplicación real.

En el capítulo intitulado Jaque Mate a la privacidad: la pandemia es un “Gran Hermano”, **la Dra. María Susana Ciruzzi** (Argentina) expone cómo la situación de la pandemia producida por el coronavirus SARS-Cov-2 impuso desafíos importantes en distintos frentes: en cada uno de los países, el sistema de salud debió adaptarse a una demanda que crecía exponencialmente, en una situación de escasez endémica de recursos y frente a un agente totalmente desconocido. Asimismo, analiza cómo la necesidad de contar con herramientas que permitieran minimizar el riesgo en la salud, disminuir las muertes y contener al desbordado sistema sanitario, acompañando a sus profesionales, impulsó un nuevo viejo conflicto entre los derechos individuales —muy especialmente la intimidad y la libertad física— y el bien común.

También, en relación con el tema de la pandemia, los autores **Dres. Gisela Farias, Natalia Cosmai, Ailin Irina Gurfein, Alejandro Duro (Argentina), Carlos Valerio Monge (Costa Rica), Rosa Niño Moya (Chile) y Verónica Rubín de Celis (Perú)**, advierten en el capítulo Privacidad o Privación - Acompañamiento y despedidas en tiempos de Covid-19 cómo desde la aparición del COVID-19 las personas internadas se hallan aisladas y el poco contacto que tienen con los profesionales que los asisten se encuentra mediado por las vestimentas sanitarias.

En dirección contraria, la información sobre el estado de salud de las personas es de alta circulación social. Por esta razón, resulta necesario acercar herramientas teóricas y prácticas para acompañar y respetar de la mejor forma posible la vida de quien está por partir.

De igual manera, es imprescindible identificar instrumentos que permitan un equilibrio entre, por un lado, los hechos, los datos clínicos, el diagnóstico, pronóstico y tratamiento y, por otro, el mundo emocional y el de los valores, teniendo presente que las convicciones y la ética de los

seres humanos son sistemas complejos y que es importante proteger las diferentes concepciones de dignidad asociadas al modo de morir de cada miembro de la comunidad.

El capítulo Telemedicina y el rostro cambiante de la atención médica presentado por los **Dres. Ira Bedzow y Adam Herbst** (EE.UU.), traducido por Ida Cristina Gubert (Brasil) ofrece un relato de cómo el uso de la telemedicina se expandió rápidamente como consecuencia de la pandemia por Covid-19, hecho que ha beneficiado a millones de pacientes. Este aumento no se debe sólo al aumento de la demanda, sino incluso al miedo que tienen los pacientes o la imposibilidad de ver a sus prestadores de servicios médicos en persona; asimismo, se debe a que los formuladores de políticas han reducido las restricciones sobre las herramientas de telemedicina. Por tanto, los autores analizan los beneficios potenciales que el aumento del uso de la telemedicina puede traer, aún después de la pandemia, así como los cambios legales y políticos que serán necesarios para mantener una buena atención en el futuro.

En el trabajo intitulado Aplicación de las tecnologías de la información y la comunicación (TIC) en la actividad sanitaria. Riesgos y beneficios, los Dres. **Irene Melamed, Adriana Vilma Scrigni, Viviana Lifschitz, Victoria Restano, Fernando Adrián Torres, Carolina Ghioldi (Argentina) y Estela Quiroz Malca (Perú)**, destacan que la telemedicina, como parte de las nuevas tecnologías, asociada al desarrollo de la revolución informática (iniciada en el siglo XX), implica la prestación de servicios médicos a distancia usando medios electrónicos y telecomunicaciones; igualmente, se aplica en procesos asistenciales: teleconsultas, interconsultas, telecirugía, educación a distancia entre las y los profesionales de salud y colaboración en red entre instituciones sanitarias. Los autores describen la situación de la telemedicina en distintos ámbitos y analizan los aspectos éticos, sociales y jurídicos asociados a su uso, así como la importancia del respeto a la

privacidad y a la confidencialidad y el acceso a la tecnología.

En la transformación digital centrada en las personas una historia clínica electrónica integrada para una respuesta equitativa, los Dres. **Marcelo D'Agostino, Myrna Martí, Felipe Mejía Medina, Victoria Malek Pascha y Sebastián García Saisó (Argentina)**, señalan que la historia clínica debe capturar y preservar todo lo ocurrido durante las visitas de las personas al servicio de salud, generando así un repositorio que permite un acompañamiento seguro y eficiente de la salud de las personas a lo largo de su vida. La pandemia de COVID-19 ha puesto de manifiesto que la transformación digital de las historias clínicas es una necesidad urgente e imperativa, mediante un proceso de integración que contemple las normas que garanticen la confidencialidad, privacidad, seguridad, integridad y uso ético de los datos; requiriendo la participación de múltiples especialistas.

Tres capítulos abordan el tema de la Inteligencia Artificial (IA). En Inteligencia Artificial, neuroética y protección de datos biológicos, los Dres. **Edmundo Estevez M., Marcia Zapata M. y Ronel-sis Martínez M.** (Ecuador) explican cómo la IA simula la inteligencia humana en las máquinas, teniendo aplicaciones que aumentan exponencialmente, a la par que los dilemas bioéticos que surgen. Las máquinas dotadas de IA usan algoritmos e información monumental (Big Data).

En medicina hay grandes logros: predicción, detección, diagnóstico y tratamiento de enfermedades.

El aprendizaje en redes neuronales artificiales genera aplicaciones con niveles de alto desempeño como la interpretación de imágenes médicas o el descubrimiento de nuevos compuestos farmacológicos. La neuroética se integra al escenario para brindar una mejor comprensión y regulación de la IA.

Por su parte, en Inteligencia Artificial y transhumanismo. Fundamentos para una instrumentación conductiva el Dr. **Rab. Fishel Szlajen** (Argentina) reflexiona bajo lineamientos filosóficos, científicos y religiosos, cómo el transhumanismo se expone como un radicalizado utilitarismo ope-

rativo del bíblico precepto de mejora continua del hombre, omitiendo el problema psicofísico y anulando su axiología, planificando un obsoleto homo sapiens reemplazado por un evolucionado homo cyborg.

El Dr. **Gustavo Caramelo** (Argentina) en Privacidad e identidad dinámica, la adolescencia en la sociedad de la información, analiza el impacto que el desarrollo de Internet ha tenido en el derecho a la privacidad de las personas, convirtiendo a la información personal en un producto de mercado catalogado por sistemas de IA.

En especial, evalúa cómo ello afecta a los adolescentes, para concluir que es necesario que se eduque desde temprano sobre protección de la privacidad y que se desarrollen políticas públicas que informen sobre cómo proteger la información personal en las redes.

El autor apunta hacia uno de los grupos en situación de vulnerabilidad: los adolescentes.

Ante la trascendencia de la protección de los derechos de los niños, los siguientes tres capítulos revisan distintas problemáticas que los afectan. La privacidad de niñas, niños y adolescentes en el entorno digital: amenazas al proyecto de vida de las nuevas generaciones.



La urgencia de cambiar el rumbo, es un texto en el que los Dres. **Blanca Bórquez Polloni** (Chile), **Carmen Alicia Cardozo de Martínez** (Colombia), **Elizabeth María Benites Estupiñán** (Ecuador), **Mirtha Andreau de Bennato**, **Patricia Marta Cudeiro**, **Fernanda María Ledesma** y **Eduardo Alfredo Duro** (Argentina) reparan en las importantes contradicciones que actualmente experimentan niñas, niños y adolescentes de todo el mundo, sin distinción, al interactuar con el entorno digital. Por un lado, tienen la posibilidad de acceder a herramientas tecnológicas que facilitan la información y comunicación, permitiendo la adquisición de habilidades significativas. Por el otro, enfrentan un espacio caracterizado por su opacidad, en el que sus datos son captados sin la debida información, con fines no conocidos e incluso, no consentidos; son sometidos a prácticas de mercado depredadoras; o bien, expuestos a conductas nocivas o delictivas. Este capítulo, otorga algunas recomendaciones para impedir el uso inapropiado de los datos de los niños, niñas y adolescentes.

La Dra. **Luciana B. Scotti** y el Dr. **Leandro Baltar** (Argentina) en Interés superior del niño y derecho a la privacidad en los casos de restitución

internacional, hacen énfasis en la intimidad como un derecho inherente a toda persona humana. Desde la vigencia de la Convención de los Derechos del Niño, de rango constitucional en la República Argentina, estos seres jurídicamente más vulnerables fueron reconocidos como sujetos activos y beneficiarios de múltiples derechos, entre ellos a la protección de sus vidas privadas y familiares. Asimismo, alertan en cómo se ha vulnerado la privacidad en los procesos de restitución internacional de niños, niñas y adolescentes en algunos casos jurisprudenciales, por lo que reflexionan sobre la necesidad de su debida garantía, a la luz del principio de interés superior del niño.

Por su parte, el capítulo Derecho a la identidad e intimidad de los niños en estado intersexual de la Dra. **Garbiñe Saruwatari Zavala** (México) se enfoca en el caso de los niños en estado intersexual evidente desde el nacimiento, porque es el momento cuando muchos padres y el equipo médico toman decisiones sobre la asignación sexual del niño. Es un punto crucial porque las intervenciones irreversibles sobre la anatomía, impactarán en la identidad, el estatus legal, el género y los roles socio-culturales en los que el niño estará inserto.

Por ello, la toma de decisión debe contemplar una multiplicidad de factores y centrarse en el interés superior del niño, consagrado como un principio ético-jurídico en los instrumentos internacionales de derechos humanos.

El Dr. **Jorge Alberto Álvarez Díaz** (México), partiendo de alcances y límites de la normatividad ética y jurídica en la sexualidad, en Femicidio/femicidio: derechos sexuales y desafíos emergentes expone que la propuesta de la existencia de derechos sexuales es muy reciente.

Tomando como base la Declaración de Derechos Sexuales y Reproductivos de la Organización Mundial para la Salud Sexual intenta mostrar que el feminicidio atenta contra varios derechos sexuales, proponiendo que un desafío emergente es la inclusión de la perspectiva de género en el Derecho para poder conseguir un derecho a la intimidad de las víctimas y que se

respete a las familias para no revictimizarlas en procesos judiciales.

Los derechos humanos en tiempo de la cultura digital consideraciones sobre la identidad del colectivo trans y la privacidad de sus miembros, es el trabajo en donde el Dr. **Mario S. Gerlero** (Argentina) repara en que la complejidad social, definida por la cultura y sociedad digital, implica un contexto de exposición de las personas trans en su construcción de identidad.

Esta situación lleva a reflexionar sobre la efectividad y vigencia de los derechos humanos en la vida cotidiana y en cómo el proteger la dignidad de las personas se puede ver afectado por una discriminación fortalecida en la exposición virtual. De un trabajo de investigación en un centro urbano surge que el pluralismo social necesita, no sólo de derechos y garantías sino, también, de gestionar a diario la diversidad con presencia de los movimientos sociales.



La Dra. **Nancy Elisabet Periales** (Argentina/Suiza) en el capítulo Ayudar a prevenir acciones casi invisibles, intangibles pero dañinas, hace hincapié en que proteger el libre desenvolvimiento de la personalidad humana es una tarea multidisciplinaria. Mediante consideraciones jurídicas, filosóficas, éticas, psicológicas e históricas, este capítulo, se enfoca en el nuevo fenómeno del ataque hacia la identidad, intimidad, integridad e imagen de los seres humanos que interactúan en las “redes sociales.

Se constituye en una reflexión cuasi epistemológica para reformular el entendimiento del la paz social, para que la pugna de distintas ideas no continúe atomizando y licuando los lazos humanos actuantes.

El nuevo ser comunicador debe aprender a comunicar sin violencia.

El texto del **Dr. Antonio Fonseca** (Brasil) traducido por Jimena Luciana Reides y Dalila Natalia Milio (Argentina), Prevención contra la corrupción y la protección de datos personales: los desafíos del tratamiento sistémico de estas políticas en las organizaciones privadas brasileñas, plantea el escenario de la infraestructura legal de la política anticorrupción y de la políti-

ca de protección de datos personales en Brasil, abordando diez aspectos del tratamiento sistémico y presentando un contrapunto con la reglamentación bancaria.

Para concluir, destaca la importancia de la efectividad en compliance (cumplimiento normativo) y en el tratamiento de datos para la reputación organizacional. El foco en una política, necesariamente impactará en la otra.

*El Dr. Ignacio M. Rebaudi Basavilbaso* (Argentina) analiza en Privacidad Vs. Libertad de expresión, el derecho a la privacidad, en sus diferentes regulaciones, tanto internacionales como en el derecho interno argentino.

Luego analiza la privacidad en su tensión con la libertad de expresión.

Es importante destacar que los derechos que pertenecen al conjunto de derechos civiles fundamentales reconocidos deben ser armonizados, y que ninguna obra jurídica posee carácter definitivo, ya que el derecho se caracteriza por una fluctuación constante, que nace de la incesante tarea de adaptación de la norma a las circunstancias sociales, sobre todo al aplicar derechos en tensión como en los aquí analizados a un caso concreto.



En el capítulo Libertad de expresión y derechos personalísimos en Internet se señala que la utilización masiva de Internet, especialmente en el uso de los denominados buscadores, revela un conflicto entre los derechos a la libertad de expresión e información por un lado y, por el otro, al honor, intimidad e imagen. **El Dr. Eduardo Molina Quiroga** (Argentina) propone una resolución del tema mediante la exposición de legislaciones locales; pero éstas no son muy abundantes y tampoco resuelven el fenómeno de la globalidad de la red, además de que surgen diferentes interpretaciones sobre la responsabilidad de los buscadores, en los casos en que resulten lesionados derechos personalísimos. Por tal razón, en el texto se trata de armonizar el pleno ejercicio de derechos de rango convencional equivalente.

El derecho al olvido es abordado en dos textos de la obra.

A través del capítulo intitulado Consideraciones sobre el derecho al olvido. La verdad y el honor como límites a la libertad, los Dres. **Pedro Montano e Ignacio Tasende** (Uruguay) buscan, mediante la delimitación del alcance del derecho a la libertad de expresión, y el derecho al olvido, proporcionar un marco adecuado, que sirva como guía certera al momento de tener que de-

cidir casos en los que se necesite ponderar entre ambos derechos.

De igual forma, se abordan algunas desventajas que representan los avances de las nuevas tecnologías, en particular, por la masiva difusión en redes sociales de fake news, y su vinculación con el honor, siendo estas hipótesis motivos legítimamente fundantes del ejercicio del derecho al olvido.

La Dra. **Alejandra Mpolás Andreadis** y el Dr. **Mariano Nicolás Rivas Baloira** (Argentina) en Derecho al olvido. la protección de los derechos fundamentales a raíz del uso de Internet, explican cómo en Internet, por medio de “buscadores”, se puede acceder al total de publicaciones vinculadas al nombre de una persona, tanto recientes como antiguas, actualizadas como desactualizadas.

El derecho al olvido se relaciona con la restricción de información otrora pública y que ahora no debería poder recuperarse, a fin de proteger el derecho al libre desarrollo de la personalidad del afectado.

Presentan igualmente, un análisis sobre algunos de los problemas que su aplicación podría suscitar en Argentina, la pertinencia de una regulación específica y el alcance de la elección del método para proteger el derecho a la autodeterminación personal digital.

En El uso de las redes sociales en Internet y el principio de precaución, los autores Dres. **Liliana V. Siede, Irene Carreras, Stella Borgeat, Guillermo Márquez, Patricia Nisenbaum, Gustavo Wasilewski, Agustín Almeyra y Ana María Manrique** (Argentina) reflexionan sobre los riesgos que pueden generar las redes sociales y los nuevos desafíos éticos. Los ciudadanos digitales participan en un espacio online donde las relaciones de cooperación propias de la red se basan en la confianza, ignorando el alcance de los riesgos de daño que se pueden producir. Frente a los nuevos retos tecno-científicos, se propone el principio de precaución de la ética convergente.

Con fundamento en el pensamiento liberal, Derechos humanos y privacidad de la información: hacia una toma de conciencia en el siglo XXI es el capítulo en el que se abordan aspectos generales de los derechos humanos, estableciendo el origen y la importancia del derecho a la privacidad. Los Dres. **Antonio Aguilar Guzmán y Roberto García Sánchez** (Ecuador), revisan la obra de Thomas Hobbes, John Locke e Immanuel Kant, tratando de encontrar fundamentos y explicaciones del actual marco jurídico en torno a los derechos individuales y su relación con la

privacidad. Una educación integral que incluya la cultura de los derechos humanos podría contribuir a que la protección de los datos y el respeto a la privacidad surtan sus frutos a corto y largo plazo.

El artículo La privacidad: un derecho humano y un principio ciudadano pretende establecer pautas de análisis sobre la forma de inclusión de la educación de los derechos humanos en diferentes niveles del saber, integrando la formación en bioética, como claves fundamentales en el desarrollo de una vida digna, inclusiva y participativa.

Del mismo modo, plantea reconocer la importancia del reconocimiento de la privacidad como derecho humano, dentro de la formación de las personas y de la comunidad, en la que se proteja y sancione su vulneración. Los autores del texto, **Dres. Gladys Inés Bustamante Cabrera** (Bolivia), **César Lara Álvarez** (México), **Mónica Vázquez Larsson, Paula Putallaz** (Argentina), **Dirce Bellezi Guilhem** (Brasil) y **Agueda Muñoz del Carpio Toia** (Perú), consideran que, consecuentemente, luego de una crítica analítica y constructiva, las propuestas darán lugar a cambios en los paradigmas individuales relacionados con el tema.

Cierra la obra, el capítulo Vida privada, pandemia y derechos humanos. Los Dres. **María Angélica Sotomayor Saavedra** (Chile) y **Luis Manuel López Dávila** (Guatemala) destacan que la medida de confinamiento en pleno periodo de pandemia de COVID-19 se ha concretado en un encierro, que, para los sectores marginales de la sociedad, ha supuesto condiciones durísimas e incluso inhumanas, donde la privacidad como espacio vital, se encuentra invadido por medidas de protección impuestas por la autoridad.

En cuanto se observa esta realidad, se hace visible la desigualdad de oportunidades sociales para recrear los derechos a la vida privada, aún más en la emergencia sanitaria.

La orientación legislativa para proteger y promover el derecho a la vida privada tal y como lo indican los instrumentos internacionales atinentes

a la privacidad, se convierten en retos de lucha social.

Mucho se ha dicho que los derechos humanos al constituirse en prerrogativas, facultades, libertades que tiene la persona, por el hecho de serlo, tienen como fundamento la dignidad humana; deben ser reconocidos y garantizados por los Estados y ordenamientos jurídicos, pero poco se ha hecho en el contexto de su ejecutividad y transparencia. En palabras del Ing. **Walter Mera Ortiz**, Ph.D., Rector Universidad Católica de Santiago de Guayaquil, Ecuador, quien presenta la obra, este libro contribuye a construir un mundo mejor frente al embate del *que-me-importismo* y la falta de una globalización justa, para la promoción de una nueva agenda bioética en materia de privacidad.



Síntesis elaborada por la Dra. Garbiñe Saruwatari Zavala





DIRECCIÓN DE PUBLICACIONES  
UNIVERSIDAD CATÓLICA  
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

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

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

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

Ing. Walter Mera Ortiz, Ph.D.  
Rector Universidad Católica de Santiago de Guayaquil, Ecuador



Para información más

