

## MIRADA DE EXPERTOS:

# Los riesgos de la recolección y almacenamiento de datos genéticos

Casos como el de la compañía 23andMe, que se declaró en quiebra y ahora podría vender la información de 14 millones de usuarios, demuestran la necesidad de proteger debidamente la información personal y genética. Chile ha dado pasos importantes en la materia.

**CATERINNA GIOVANNINI**

En Chile y en los países con una "legislación de corte europeo", las empresas que recogen datos genéticos de las personas solo pueden utilizarlos en servicios sanitarios, dice Lucía Camacho, coordinadora de políticas públicas de la ONG Derechos Digitales, quien agrega que esto se debe a que en ellos se protege la información individual y sensible de sus ciudadanos.

En Estados Unidos, en tanto, "un país sin una ley nacional de protección de datos", como apunta la abogada, existen compañías de pruebas genéticas directas al consumidor como 23andMe que, tras solicitar la quiebra en marzo, ha generado una ola de incertidumbre sobre el destino de la información de 14 millones de usuarios que confiaron en sus servicios. "Hay cuestionamientos sobre qué va a pasar con quien sea el nuevo propietario del activo más importante de esta empresa que, sin duda, son los datos genéticos y muestras biológicas", plantea Camacho.

## NUEVA LEY

Ricardo Moreno, profesor de la Facultad de Ciencias Biológicas de la Universidad Católica y miembro del Centro de Bioética de la Facultad de Medicina de la misma institución, se refiere a los peligros de que bases de datos como la de 23andMe no estén protegidas. Por ejemplo, a partir de la información genética se podrían crear listas de personas con riesgo de padecer enfermedades como insuficiencia cardíaca o cáncer, lo que permitiría a las aseguradoras aumentar las primas de ciertos pacientes. También se podría clasificar a las personas según sus características genéticas, aumentar la desigualdad social y segregar a los seres humanos en grupos, advierte el académico.



**LA LEY DE PROTECCIÓN DE DATOS PERSONALES** de Chile establece que la entrega de muestras biológicas y la elaboración de perfiles genéticos solo pueden realizarse en entornos sanitarios.

Por eso es que ante hechos como este adquiere relevancia la aprobación en Chile de la Ley de Protección de Datos Personales, que entrará en vigencia el 1 de diciembre de 2026. Lucía Camacho detalla que esta replica el modelo europeo de protección de información sensible y cuenta con disposiciones específicas para regular qué ocurre, por ejemplo, con los datos genéticos y biométricos.

"Es muy clara al establecer que la entrega de muestras de saliva, como en el caso 23andMe, o la entrega de muestras biológicas y la elaboración de perfiles genéticos solo puede realizarse en entornos sanitarios y debe regularse bajo restricciones muy concretas", señala la experta.

Los derechos de los titulares de los datos personales también están establecidos. Estos son el acceso, la rectifi-

cación, la supresión, la oposición, la portabilidad y el bloqueo de la información. Y los medios para que los titulares puedan hacer efectivas estas garantías en caso de incumplimiento se establecen en la misma ley, dentro de un catálogo de conductas e infracciones leves, graves y muy graves, que serán sancionadas con multas de hasta 5.000 UTM, 10.000 UTM y 20.000 UTM, respectivamente.