

Existe la posibilidad cierta de que en la mayoría de las investigaciones científicas, en cualquiera de las áreas, un investigador descuidado podría cometer faltas éticas al avanzar sobre la privacidad, la identidad o la imagen de la persona mediante el mal uso de sus datos personales. En las ciencias económicas, cuando se trabaja con datos económicos vinculados con el área del trabajo o del consumo se emplean frecuentemente datos personales que, aunque por lo general no son datos sensibles, pueden, sin embargo, convertirse en tales si en un relevamiento de campo se permite reconstruir perfiles personales de los encuestados. En las investigaciones históricas, inclinadas en la actualidad a las historias de vida, el tratamiento de los datos obtenidos debe ser sumamente cuidadoso, pues, la individualización del titular de los datos, sumado al contenido de las revelaciones que suelen hacer las personas, puede transformarse en un problema ético que afecte a la persona y, quizás, también a su familia. Las investigaciones estadísticas resultan el ámbito propicio para que se afecte la intimidad de las personas cuando no se cuida desde el punto de vista ético el diseño que se formula para el relevamiento y tratamiento de los datos personales. Las investigaciones sociológicas requieren todas ellas especial cuidado ético en el relevamiento y procesamiento de datos mediante entrevistas o encuestas, en las que con facilidad se puede acceder a datos sensibles que deben ser especialmente protegidos. Por otro lado, en las investigaciones jurídicas suele accederse a expedientes judiciales o administrativos que contienen datos sensibles que no deben ser dados a publicidad. Por supuesto, que el área de mayor conflictividad ética es el de las ciencias de la salud, no sólo en las investigaciones médicas, sino también, en las odontológicas, psicológicas, y aun en las investigaciones de los paramédicos.

Como se dijo, en cualquier caso el límite ético se encuentra en los derechos personalísimos que han sido definidos como *"derechos subjetivos privados, innatos y vitalicios que tienen por objeto manifestaciones interiores de la persona y que, por ser inherentes, extrapatrimoniales y necesarios, no pueden transmitirse ni disponerse en forma absoluta y radical"*²⁴.

Entre los derechos personalísimos, en este caso interesa de manera especial el derecho a la privacidad o intimidad de la persona que supone el reconocimiento de una esfera vital exclusiva y excluyente, un sector de la persona que le es propio y del que puede excluir a los terceros. Se ha sostenido que el derecho a la intimidad comprende el de reserva de una esfera de la vida propia como intangible e inaccesible para los demás y, también, la facultad de evitar su manipulación e instrumentalización por otros.

Precisamente, porque implica una notoria falta de eticidad entrometerse en la privacidad de las personas, se incorporó al Código Civil argentino, en 1975, el artículo 1071 bis, que dice: *"El que arbitrariamente se entrometiere en la vida ajena, publicando retratos, difundiendo correspondencia, mortificando a otros en sus costumbres o sentimientos, o perturbando de cualquier modo su intimidad, y el hecho*

²⁴ Cifuentes S (2008). Derechos personalísimos. Astrea, Buenos Aires, 3ª edición.

no fuere un delito penal, será obligado a cesar en tales actividades, si antes no hubieren cesado, y a pagar una indemnización que fijará equitativamente el juez, de acuerdo con las circunstancias; además, podrá éste, a pedido del agraviado, ordenar la publicación de la sentencia en un diario o periódico del lugar, si esta medida fuese procedente para una adecuada reparación”.

Como se advierte en el texto legal no corresponde entrometerse arbitrariamente en la vida ajena. Ello significa que, en determinados casos, no será arbitrario y podrá avanzarse sobre la esfera privada, por ejemplo, cuando sea necesario y esté legitimado. Los fines científicos generalmente habilitan la excepción, sin embargo, sólo podrá avanzarse sobre la esfera privada cuando resulte imprescindible recurrir a los datos personales.

Son muy variados los medios que podrían emplearse en una investigación científica y que, a la postre, resultaren invasivos de la esfera privada de la persona (incorporación de imágenes personales, conversaciones privadas) aunque en este documento interesan los datos personales sensibles que se dan a conocer.

Puede formularse una regla ética básica: respeto a la persona y su privacidad. Ello significa en concreto que la persona a quien corresponden los datos tiene el derecho a ser consultada respecto a la obtención y empleo de los mismos y a prestar su consentimiento en relación a ellos. Asimismo, implica que nadie puede obtener subrepticamente datos, procesarlos y difundirlos. Por otra parte, los denominados datos sensibles no deben ser incluidos en bases de datos, salvo que tengan un fin lícito determinado y estén debidamente protegidos como lo indica la ley especial.

La responsabilidad ética impone que los datos sean tratados de manera leal y lícita, recogidos con fines explícitos, determinados y legítimos. Deben ser tratados en relación a esos fines y conservados en forma que sólo permitan el acceso a su titular. Deben ser adecuados, pertinentes, no excesivos, exactos y actualizados.

V. Conclusiones

Es preciso reconocer que la ciencia y la tecnología adquieren validez cuando recorren su camino dentro del estricto respeto de los derechos y la dignidad de las personas en tanto seres humanos, y el cuidado de los seres vivientes en general. La creatividad y el progreso científico no pueden ser legítimos si no se entrelazan con la reflexión ética.

Este Comité ha propuesto como política científica y tecnológica, estrategias de respeto irrestricto por la dignidad de las personas y por los derechos humanos, la aplicación del principio de responsabilidad²⁵ como límite al imperativo tecnológico, así

²⁵ Jonas H (1995). El Principio de Responsabilidad. Ensayo de una ética para la sociedad tecnológica. Editorial Herder, Barcelona.



como, la necesidad de controles externos en la investigación científica. Asimismo, considera que en cualquier rama del saber “la investigación sin validez científica no es ética”²⁶, y que, si bien es dable pensar que una penalización más estricta de los infractores puede tener un impacto disuasivo sobre prácticas de investigación inadecuadas, resulta difícil avizorar una solución que no gire en torno de la responsabilidad de los propios individuos y de las instituciones que realizan investigación. En consecuencia, el Comité entiende necesario bregar firmemente por el compromiso de instituciones e investigadores de mejorar en forma permanente los estándares de obtención y tratamiento de los datos en los que basarán sus conclusiones y recomendaciones.

Rosario, abril de 2015

Dra. Noemí Nicolau
COORDINADORA
Comité de Ética de la Investigación
UNIVERSIDAD NACIONAL DE ROSARIO

Dra. Stella M. Martínez
COORDINADORA
Comité de Ética de la Investigación
UNIVERSIDAD NACIONAL DE ROSARIO

COMITÉ DE ETICA
DE LA INVESTIGACIÓN
UNIVERSIDAD NACIONAL DE ROSARIO

²⁶ Pautas Éticas CIOMS, *op.cit.*, pág 6.