



Declaración de **Ámsterdam**

37ª Conferencia Internacional de Autoridades de Protección de Datos y Privacidad

Ámsterdam 2015 – Sesión Cerrada



27 de octubre de 2015, **Ámsterdam**, Países Bajos

El Presidente y el anfitrión presentan el siguiente resumen de las discusiones de la Sesión Cerrada de la 37ª Conferencia Internacional de Autoridades de Protección de Datos y Privacidad celebrada en **Ámsterdam, Países Bajos, el 26 y 27 de octubre de 2015.**

Comunicado sobre Genética y Datos de Salud, Retos del mañana

Durante muchos años, la genética ha fascinado al público. Hoy en día, es cada vez más barato y rápido secuenciar el código genético de una muestra biológica de un individuo.

Los datos genéticos proporcionan o pueden proporcionar numerosa y diversa información científica, médica y personal relevante a lo largo de la vida de un individuo. Al mismo tiempo, si la identificación mediante datos genéticos es única, ésta también puede revelar información sobre otros individuos.

Los beneficios de los datos genéticos también están fomentando el incremento de su uso. Los servicios dirigidos a los consumidores pueden confirmar un diagnóstico, identificar mayores riesgos de desarrollo de una enfermedad, o indicar que una persona es portadora de una enfermedad particular. Esta información puede ser utilizada por los

individuos y los proveedores de salud para tomar las medidas necesarias para reducir la probabilidad de resultados negativos. La atención directa a los pacientes ofrece mejores resultados y la investigación médica y científica ofrece la posibilidad de realizar nuevos diagnósticos y curas para enfermedades. Además, el valor añadido del análisis de un genoma deriva de la existencia de otros genomas registrados en bases de datos relevantes, y de algoritmos que comparan los genomas para detectar patrones y rasgos.

POR LO TANTO, la asamblea de comisionados de protección de datos y privacidad han discutido durante la 37ª Conferencia Internacional de Autoridades de Protección de Datos y Privacidad celebrada en Ámsterdam, Países Bajos, el 26 y 27 de octubre de 2015, los retos derivados de la creciente habilidad de la sociedad para recolectar, analizar y utilizar información genética.

Y HAN HECHO las siguientes observaciones:

Caracterización e identificación

El uso de los datos genéticos puede adoptar diferentes formas. Se puede tener como único propósito **identificar** a un individuo y/o a sus parientes. También puede servir para **caracterizar** a los individuos a fin de identificar las correlaciones dentro de una población determinada y para deducir el nivel de predisposiciones o riesgos de carácter médico o de otra índole.

Los riesgos para la protección de datos y la privacidad

Si bien está claro que hay muchos beneficios que derivan y continuarán derivando de la contribución de información genética que realizan los individuos de manera voluntaria, el uso de los datos genéticos podría conllevar una variedad de **riesgos, tales como**: el robo de información y la divulgación de relaciones familiares íntimas, así como la discriminación étnica, la negativa de servicios por predisposiciones genéticas y otros usos maliciosos. Estos riesgos se refuerzan por la percepción de un determinismo genético absoluto sobre la vida y la salud de un individuo. Tales riesgos dependerán en gran medida del **contexto**

en el que estos datos se procesan, de las garantías relacionadas con el tratamiento de estos datos, y de las **expectativas razonables de los individuos**.

Algunos participantes en la discusión señalaron que la necesidad de contar con bases de datos completas para comparar los genomas podría propiciar la **concentración de poderes** en manos de unos pocos actores privados.

Por estas razones, y tomando en cuenta la posibilidad de la re-identificación, se deben implementar salvaguardas sólidas para la privacidad, tales como las que se enuncian a continuación:

Es crucial que los titulares de los datos mantengan el **control** de sus datos, reciban información apropiada y que **se respeten sus decisiones**. Esto se puede lograr a través de diversos medios que aseguren una **gestión dinámica del consentimiento durante el ciclo de vida de los datos**, complementados con garantías adicionales, tales como: consejos de revisión institucional, programas de gestión de la privacidad, evaluaciones de impacto en la privacidad, privacidad por diseño y certificaciones.

Además, al mismo tiempo que los datos genéticos pueden utilizarse para identificar de manera irrevocable a un individuo, también **revelan información acerca de terceros**, contribuyendo a su identificación y caracterización. Esto sugiere la necesidad de considerar si sería conveniente, y en qué circunstancias, proveer el derecho a la notificación y otros **derechos a terceros** cuando la contribución de los datos genéticos de un individuo revela información sobre terceros.

La necesidad de una mayor comunicación con la comunidad científica

Sería benéfico para las comunidades de protección de datos y científicas la existencia de mayores intercambios para aumentar el entendimiento mutuo y garantizar que la innovación continua proporcione beneficios significativos a partir de la información genética al mismo tiempo que se protegen los derechos fundamentales o de los consumidores.

Comunicado sobre la supervisión de la protección de los datos en el ámbito de seguridad e inteligencia: El papel de las autoridades de protección de datos en una sociedad cambiante

El nivel sin precedentes de la discusión pública sobre las actividades de las agencias de inteligencia y de seguridad de todo el mundo, junto con un entorno de seguridad cambiante con potencial para actividades terroristas en todos los países, ha dado lugar a numerosos retos para las Autoridades de Protección de Datos y Privacidad ("APD").

Las APD llevan en sus hombros múltiples responsabilidades y las comunidades voltean hacia las APD como líderes de la privacidad en este contexto, sin tomar en cuenta los estrictos límites de jurisdicción. Cuando las APD no tienen facultades directas para hacer cumplir la ley en casos de actividades de inteligencia y seguridad, muchas cumplen el papel de ombudsman (defensorías del pueblo), auditoras, consultoras, educadoras, negociadoras y asesoras de política.

Las APD se reunieron para discutir cómo pueden responder a este entorno nuevo y cambiante. Éstas escucharon que el público espera que las agencias de inteligencia y de seguridad observen el Estado de Derecho, de conformidad con la reglamentación apropiada, y ejerzan restringidamente el uso de sus poderes intrusivos.

Las APD reconocen la importancia de las discusiones públicas y la legitimidad de sus contribuciones a la discusión. Las APD escucharon que el entorno actual se caracteriza por:

- Un debilitamiento de la confianza pública derivado de revelaciones selectivas, a menudo sin respuesta por parte de algunos organismos que cuentan con la información;
- Agencias de supervisión fragmentadas y sin recursos especializados;
- Desvanecimiento de los límites entre las actividades de inteligencia y de aplicación de la ley;
- Falta de una población informada;

- Dificultades para coordinar de manera efectiva las actividades de supervisión a nivel doméstico y transfronterizo;
- Opiniones Oficiales y debate público en muchos países.

No existe una solución única para todos en la supervisión de las labores de inteligencia y seguridad, y cada APD tiene que encontrar sus propias maneras de contribuir a la discusión y al entorno de supervisión con el propósito de construir y mantener la confianza pública. Las APD discutieron algunos elementos con los que podrían contribuir en este tema:

- La promoción de la proporcionalidad y la legalidad en las actividades de inteligencia y seguridad.
- Establecer vínculos y coordinación con agencias de supervisión locales e internacionales;
- Brindar asesoría y asistencia a las agencias de supervisión especializadas al tiempo que se mantiene su independencia y credibilidad ante sus comunidades.
- Abogar por una mayor transparencia, tanto en las agencias como en las entidades comerciales que proporcionan datos en respuesta a las peticiones o demandas de las agencias de inteligencia.
- Defender el uso más amplio de la encriptación como un medio legítimo para proteger los datos del consumidor.

John Edwards

Presidente del Comité Ejecutivo de la Conferencia Internacional de Autoridades de Protección de Datos y Privacidad

Jacob Kohnstamm

Presidente de la Autoridad Holandesa de Protección de Datos