Revista de Bioética y Derecho
Perspectivas Bioéticas
www.bioeticayderecho.ub.edu - ISSN 1886-5887

DOSSIER CUESTIONES BIOÉTICAS DE LA PANDEMIA COVID-19

Datos en tiempos de pandemia: la urgencia de un nuevo pacto. Reflexiones desde América Latina y el Caribe

Data in times of pandemic: The urgency of a new covenant. Reflections from Latin America and the Caribbean

Dades en temps de pandemia: la urgencia d'un nou pacte. Reflexions des d'Amèrica Llatina i Carib

PATRICIA SOROKIN, MARÍA ANGÉLICA SOTOMAYOR SAAVEDRA, BLANCA BÓRQUEZ POLLONI, MYRNA MARTÍ, ALEJANDRO DURO, ESTELA QUIROZ MALCA, ÁGUEDA MUÑOZ DEL CARPIO TOIA, EDUARDO A. DURO, FABIOLA CZUBAJ, LAURA RUEDA, ELIZABETH M. BENITES ESTUPIÑAN, PAULA ROMINA PUTALLAZ, SANTIAGO A. RESETT, IDA CRISTINA GUBERT, LUIS M. LÓPEZ DÁVILA, ALEJANDRA MPOLÁS ANDREADIS, MIRTHA ANDREAU DE BENNATO, CLAUDE VERGÈS *

* Patricia Sorokin. Universidad de Buenos Aires (Argentina). Email: patriciasorokin@gmail.com – María Angélica Sotomayor Saavedra. Universidad de Santiago de Chile. Email: masotomay@gmail.com – Blanca Bórquez Polloni. Observatorio de Bioética y Derecho, Cátedra UNESCO de Bioética, Universidad de Barcelona (España). Email: blancaborquezobd@ub.edu – Myrna Martí. Universidad de Buenos Aires (Argentina). Email: martimyr@gmail.com – Alejandro Duro. Universidad del Salvador (Argentina). Email: alejandroduro@yahoo.com.ar – Estela Quiroz Malca. Universidad Nacional Federico Villarreal (Perú). Email: esteliqm@yahoo.com – Águeda Muñoz del Carpio Toia. Universidad Católica de Santa María (Perú). Email: teamproyectosganadores@gmail.com – Eduardo A. Duro. Universidad de Buenos Aires (Argentina). Email: eaduro@hotmail.com – Fabiola Czubaj. Universidad del Salvador (Argentina). Email: fczubaj@gmail.com – Laura Rueda. Universidad de Chile. Email: ruedalau@gmail.com – Elizabeth M. Benites Estupiñan. Universidad de Guayaquil (Ecuador). Email: ebenitese@hotmail.com – Paula Romina Putallaz. Universidad Adventista de La Plata (Argentina). Email: paula.putallaz@gmail.com – Santiago A. Resett. Universidad Católica Argentina. Email: santiago_resett@hotmail.com – Ida Cristina Gubert. Universidade Federal do Paraná (Brasil). Email: gubertida@gmail.com – Luis M. López Dávila. Universidad de San Carlos (Guatemala). Email: ensayos.clinicos@gmail.com –Alejandra Mpolás Andreadis. Universidad de la Marina Mercante (Argentina). Email: alejandrampolas@gmail.com – Mirtha Andreau de Bennato. Universidad del Nordeste (Argentina). Email: mirthabennato@hotmail.com – Claude Vergès. Universidad de Panamá. Email: claudeverges18@gmail.com.

Copyright (c) 2020 Patricia Sorokin, María Angélica Sotomayor Saavedra, Blanca Bórquez Polloni, Myrna Martí, Alejandro Duro, Estela Quiroz Malca, Águeda Muñoz del Carpio Toia, Eduardo A. Duro, Fabiola Czubaj, Laura Rueda, Elizabeth M. Benites Estupiñan, Paula Romina Putallaz, Santiago A. Resett, Ida Cristina Gubert, Luis M. López Dávila, Alejandra Mpolás Andreadis, Mirtha Andreau de Bennato, Claude Vergès. Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional.

Resumen

Los avances de las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC) permiten acceder en tiempo real a una cantidad ingente de datos, a través de los cuales es posible conocer el comportamiento de hechos sociales. En este escenario, la actual pandemia por SARS-CoV-2 ha permitido, bajo cuestionables criterios de inmediatez y urgencia, circular información que genera realidad e impacta en la toma de decisiones; y, además, ha favorecido la apropiación del dato, exponiendo a las personas a violaciones de sus derechos fundamentales. Ambos asuntos son sensibles para América Latina y el Caribe, región que hoy se presenta no sólo como el epicentro de la pandemia sino también de las desigualdades. La contribución que desde la reflexión y deliberación bioética puede realizarse en esta materia, adquiere especial relevancia con vistas a generar un nuevo pacto para el tratamiento de los datos.

Palabras clave: datos; pandemia; infodemia; privacidad; vulneración de derechos; mercantilización; tecnologías; comunicación; información; América Latina y el Caribe.

Abstract

Advances in Information and Communication Technologies (ICT) provide real-time access to a vast amount of data, through which it is possible to know the behavior of social facts. In this scenario, the current SARS-CoV-2 pandemic has allowed, under questionable criteria of immediacy and urgency, to circulate information that generates reality and impacts on decision-making; and has also favored the appropriation of the data, exposing people to violations of their fundamental rights. Both issues are sensitive to Latin America and the Caribbean, a region that today is presented itself not only as the epicenter of the pandemic but also of inequalities. The contribution that bioethical reflection and deliberation can make in this matter, acquires special relevance with a view to generating a new covenant for the treatment of data.

Keywords: data; pandemic; infodemic; privacy; rights violation; commodification; technologies; communication; information; Latin America and the Caribbean.

Resum

Els avenços de les Tecnologies de la Informació i la Comunicació (TIC) permeten accedir en temps real a una quantitat ingent de dades, a través dels quals és possible conèixer el comportament de fets socials. En aquest escenari, l'actual pandèmia per SARS-CoV-2 ha permès, sota qüestionables criteris d'immediatesa i urgència, circular informació que genera realitat i impacta en la presa de decisions; i, a més, ha afavorit l'apropiació de la dada, exposant a les persones a violacions dels seus drets fonamentals. Tots dos assumptes són sensibles per a Amèrica Llatina i el Carib, regió que avui es presenta no només com l'epicentre de la pandèmia sinó també de les desigualtats. La contribució que des de la reflexió i deliberació bioètica pot realitzarse en aquesta matèria, adquireix especial rellevància amb vistes a generar un nou pacte per al tractament de les dades.

Paraules claus: dades; pandèmia; infodèmia; privacitat; vulneració de drets; mercantilització; tecnologies; comunicació; informació; Amèrica Llatina i el Carib.

"Las actuales técnicas de vigilancia permiten […] apoyarse en sensores ubicuos y algoritmos en vez de espías humanos."
(Harari, 2020)

1. Introducción

La actual pandemia por SARS-CoV-2 no sólo ha puesto de manifiesto la importancia de contar con datos a la hora de tomar decisiones, sino también, ha evidenciado el poder que su uso encierra, que se ha visto potenciado en unos pocos años tanto por los avances alcanzados por las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC), como por los procesos de globalización e hiperconectividad.

El cada vez más rápido desarrollo de aplicaciones e innovaciones tecnológicas, muchas de ellas basadas en la inteligencia artificial (IA), nos ubica incluso desde antes de la pandemia, en una realidad determinada por la exigencia de inmediatez comunicacional y por la necesidad de explicar los hechos a través de datos. En este contexto, la ciencia en su afán de legitimar lo "científico" como aquello que aporta precisión y objetividad, ha contribuido a incorporar un paradigma positivista que rescata el valor que tiene un hecho social cuantificado.

Los datos unidos a las tecnologías se han transformado en un importante y útil vehículo para conocer y comprender la realidad, pero también – si no se dispone de límites claros– en una peligrosa herramienta para su manipulación. En efecto, hemos sido testigos del peligro que encierra un uso carente de ética, que va desde la difusión de noticias falsas (*fake news*), a la manipulación de elecciones utilizando información de plataformas de uso masivo (caso *Cambridge Analytica*), llegando al control estatal de los ciudadanos bajo la actual pandemia mediante aplicaciones de telefonía móvil, como en el caso Gobierno Coreano. Mayores antecedentes de los casos señalados, pueden revisarse en las notas de prensa publicadas por *BBC Mundo* (2018) y *El Español* (2020).

Atendiendo a lo expuesto, el presente artículo busca reflexionar en torno a dos asuntos que, en relación con los datos y su tratamiento, la crisis sanitaria mundial por SARS-CoV-2 ha puesto de manifiesto y que son prioritarios de atender en vista a una sociedad post pandemia. De un lado, el modo como el dato es integrado al discurso social para crear "realidad" y conforme a ella tomar decisiones; y el negativo impacto que en éstas puede tener un manejo sesgado o interesado del dato. De otro, la suerte de liberalización que la emergencia está favoreciendo en la cesión del dato, unido a una mayor permisibilidad social, que expone a sus titulares a una desproporcionada posición de desventaja, que tensiona y cuestiona sus derechos fundamentales.

Ambos asuntos resultan especialmente sensibles y complejos de tratar para regiones como Latinoamérica y el Caribe, donde las desigualdades y la pobreza, unido a Estados débiles y marcos normativos aún más frágiles, propician situaciones de colonialismo de datos (Couldry & Mejias, 2019). Así, la protección de los datos personales adquiere mayor énfasis durante una crisis como la pandemia que actualmente vivimos, siendo preciso garantizar que alcance de manera efectiva a la población. "El gran riesgo es olvidar que detrás de los datos, hay seres humanos dotados de dignidad y derechos; y merecedores de consideración y respeto" (Sorokin *et al*., 2019, p. 283).

En efecto, el *Informe sobre Noticias Digitales* (2020) elaborado por la Universidad de Oxford, sobre la base de encuestas a 80.000 consumidores de noticias durante la pandemia de COVID-19 en 40 países, incluidos Brasil, Argentina, Chile y México–, revela que el 56% de los usuarios de medios manifestó su preocupación por la difusión de noticias falsas vía Internet, a la vez que la confianza en las noticias cayó en el último año, un 33% en Argentina y 39% en México. Brasil, es el país donde más preocupa poder distinguir entre noticias reales y *fake news* durante la pandemia (81% de los encuestados, frente al 65% en Chile y 60% en Argentina y México). Asimismo, un 32% de los encuestados. piensa que los medios exageraron la gravedad de la pandemia de Covid-19, con las proporciones más altas en la Argentina (41%), seguida de Estados Unidos**.**

La reflexión y deliberación desde una perspectiva bioética sustentada en la protección de las personas y el respeto de los derechos humanos, parece ser el marco propicio para reflexionar en la adopción de una nueva estrategia, que contribuya a contar con orientaciones éticas y marcos normativos efectivos, que corrijan las deficiencias evidenciadas –incluidas aquellas "normalizadas"– que, previendo el rápido avance de las tecnologías, sean capaces de poner nuevamente en el centro el reconocimiento de la dignidad humana, antes que a los datos que identifican, ubican, describen y hasta clasifican lo que dicha persona es capaz de "producir". Al respecto, el Informe emanado de la Universidad de Oxford (2020) señala en la visión de las personas, a las redes sociales como responsables de la desinformación por sobre los sitios de noticias, la mensajería como *WhatsApp* y los motores de búsqueda como *Google*.

2. Datos en tiempos de pandemia: información, "infodemia" y "paperdemia"

Antes de entrar en los asuntos prioritarios que este artículo propone, parece preciso, contextualizar algunos de los fenómenos que, en torno a los datos y la información, la presente pandemia ha puesto de manifiesto. Siendo así, el supuesto que a continuación se describe, sirve como un punto de partida común por su ocurrencia:

> *"Cualquier día de la primera mitad de 2020, en cualquier latitud del globo, funcionarios/as del área de salud se aprestan a explicar mediante gráficos y visualizaciones, distintos aspectos de la crisis sanitaria surgida a partir de la aparición de un virus emergente, el SARS-CoV-2, agente causal de la enfermedad denominada COVID-19. A diario profesionales especialistas en infectología, epidemiología, economía, mercadotecnia o periodismo, muestran más y más representaciones que nos hablan de datos y sus más diversas interpretaciones".*

Criterios de inmediatez y urgencia, en ocasiones cuestionables, son los que han marcado la difusión de información durante la presente crisis. Los mismos son los que han determinado una sobreabundancia de datos, no necesariamente fiables ni comprobables, que suelen reproducirse y compartirse sin mayor verificación o reflexión acerca de su real valor. Mediante visualizaciones, curvas logarítmicas y asociativas o cualquier otra representación gráfica del dato, se busca otorgar validez a lo que se expresa, pues de algún modo se ha instalado el convencimiento que los datos aportan legitimidad objetiva y científica a lo que se sostiene.

La necesidad de acceso y el exceso de información han dado origen al menos a tres complejos fenómenos, quizás no efectivamente nuevos, pero sí puestos sobre la discusión producto de la pandemia. De una parte, a hacer cada vez más difusos los límites entre el derecho a informar y el derecho a emitir opinión, cuestión que aun cuando escapa a los límites dispuestos para este artículo, revela cómo intereses o sesgos pueden mediante la opinión, alterar la comprensión de la información y crear realidades intencionadamente distorsionadas, que incidan en la toma de decisiones.

Un segundo fenómeno, relevado por la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2020) durante el curso de la crisis, ha sido denominado como "infodemia", expresión con la cual se busca caracterizar el acceso a una cantidad excesiva de información sobre un problema, lo cual dificulta su comprensión e impide identificar una adecuada solución, a la vez que genera confusión y desconfianza en el público, pudiendo llegar al punto de agobiar a quienes más la necesitan (Ramos Riera, 2020). El tratamiento comunicativo de la pandemia del SARS-CoV-2 ha acentuado este fenómeno, mediante la difusión abundante y permanente de datos descontextualizados o insuficientes para la reflexión sobre su significado (Reina, 2020).

La "infodemia" tiene la particularidad de poner en escena "la desinformación y los rumores, junto con la manipulación de la información con intenciones dudosas. En la era de la información, este fenómeno se amplifica mediante las redes sociales, propagándose más lejos y más rápido, como un virus" (Zarocostas, 2020; citado por OPS-OMS).

Ello bloquea posibilidades para adoptar decisiones importantes: la confusión, el temor o la incertidumbre impiden al sujeto acceder al real conocimiento de los hechos y a sus consecuencias.

El tercer fenómeno que la actual crisis epidemiológica ha hecho visible es lo que podría catalogarse como una "paperdemia", locución con la cual se quiere identificar una pandemia viral paralela al SARS-CoV-2 y que se da en el ámbito de la comunicación y producción científica, según la cual el contexto ha permitido que en una misma publicación, cohabiten estudios sólidos con otros no chequeados o deshonestos que se difunden y comparten a un ritmo sin precedentes (Dinis-Oliveira, 2020).

En efecto, la pandemia está transformando la comunicación científica mediante un flujo de datos inusual que se publica diariamente a través de servidores de pre-impresión y luego se disemina por las redes sociales, antes que comience la revisión formal por pares. Las revistas científicas hacen trabajar horas extra a su personal especializado para revisar, editar y publicar documentos a velocidades récord (Kupferschmidt, 2020), generando un significativo número de retractaciones, tanto de autores/as como de revistas indexadas de alto impacto, que compiten por ser "los/as primeros/as" en comunicar "lo nuevo", "lo último". Así, por ejemplo, se han dado a conocer publicaciones imprecisas con superposición de casos en varios artículos, lo que se ve favorecido por la inexistencia de reglamentos de publicación que prohíban estas prácticas (Thornton, 2020).

Igualmente, se debe tener presente el riesgo de tergiversación de los datos por medio de algoritmos que, aún cuando son ampliamente difundidos por las redes y los medios de comunicación, no siempre sabemos cómo funcionan ni que base ética y política manejan.

En este escenario, se requiere generar y fomentar un equilibrio entre los beneficios del acceso rápido a nuevos datos científicos y la amenaza de causar pánico o decisiones clínicas y/o de políticas públicas apresuradas o inconducentes, que se basan en errores de cálculo y/o en conductas científicas inadecuadas.

El carácter desconocido del SARS-CoV-2 exige contar con información actualizada y acceder a datos que permitan tratarlo y controlarlo dada su contagiosidad y letalidad. Sin embargo, por eso mismo, la premura que existe por avanzar en su conocimiento no puede autorizar el uso tergiversado de los datos. En otro sentido, se debe tener presente que ante la oportunidad que abre la pandemia de acceder a cantidades enormes de datos, ello no se traduce necesariamente en el acceso a una buena o confiable información, ni tampoco implica que el destinatario de esta esté en condiciones o tenga las competencias suficientes para procesarla adecuadamente (Bórquez *et al*., 2020).

Los tres fenómenos referidos dan cuenta que el "dato", por su potencial de producir realidad, especialmente en temas económicos, se ha transformado en la nueva mina de oro del siglo XXI, frente a la cual y ante los frenéticos avances de las tecnologías, los tradicionales mecanismos de control y fiscalización resultan a todas luces insuficientes, si lo que se quiere rescatar es el valor no del dato sino el de la persona que lo produce.

Efectivamente, en medio de la crisis que se vive es preciso bajo una perspectiva bioética y de derechos humanos, reflexionar y deliberar acerca de las implicancias éticas, sociales, políticas y jurídicas, de manera de fortalecer la idea de que los datos son generados por las personas y, por tanto, deben ser puestos al servicio de estas.

> *"El deber ser apunta a que los países avancen hacia un sistema de tratamiento de datos con seguridad, rendición de cuentas, transparencia, derecho a la información y observancia del principio de proporcionalidad. En resumen, que proteja a sus ciudadanos de abusos en esta materia*" (Álvarez Díaz *et al.*, 2018, p.32).

Durante la actual pandemia y ante la repetición desmedida de datos que ha propiciado, hemos olvidado responder a preguntas esenciales: ¿Es el dato la realidad? ¿Es la verdad? ¿Representación? ¿Muestra? ¿Evidencia? ¿De qué? ¿Qué entiende la población sobre el concepto de "dato"? ¿Y la comunidad científica? ¿Y los/as políticos/as? ¿Cómo funciona el discurso en torno al dato? ¿Es una herramienta de legitimidad? ¿Quién los protege? ¿A quién pertenecen? Todas preguntas que resultan de imperativa necesidad responder ante la sobreabundancia y poca conciencia de la cultura impulsada por datos (*data driven*).

3. Impacto de las TIC en pandemia: dos problemas prioritarios

Nuestra interacción diaria con las tecnologías de la información y las comunicaciones (TIC) produce grandes y significativos volúmenes de datos estructurados y no estructurados (*Big Data* por su nombre en inglés), que son estudiados de manera relacional a través de algoritmos matemáticos con el objeto de establecer correlaciones entre ellos, predecir tendencias y tomar decisiones (Llàcer, Casado y Buisan, 2015).

La irrupción del *Big Data*, mediado por los avances alcanzados en IA, ha encontrado en la presente pandemia el caldo de cultivo adecuado a la hora de tomar decisiones que no refieren únicamente a elecciones clínicas e investigativas, sino también a la adopción de políticas públicas locales, nacionales e internacionales, que buscan hacer frente a los negativos efectos que la crisis supone.

En lo que respecta al almacenamiento y tratamiento de datos, dos cuestiones surgen como prioritarias de atender considerando su impacto en una era post pandémica. De un lado, el efecto que el exceso de información y el uso abusivo de los datos puede tener en la calidad de las decisiones que se adoptan y la permanencia en el tiempo de estas, y de otro, la señal que una liberalización de los datos –favorecida por una mayor permisividad social y amparada en un objetivo de control de la pandemia– puede tener sobre los derechos fundamentales de las personas.

3.1 Dato, realidad y discurso

La palabra "dato" tiene raíz etimológica en el latín, *datum*, como aquello que nos es "dado" o lo que se puede "dar" (Diccionario de la Lengua de la RAE, 2014). El uso habitual del término dista bastante de su versión latina. Mientras que, en el latín, el sustantivo "dato" casi deviene en verbo (algo que es en tanto es dado), en la aseveración actual el dato es pura sustancia (permanencia). Si el dato es lo que se "da" o es "dado", se entiende que participa más de un sujeto en la acción: quien lo otorga y quien lo recibe.

Una de las diferencias fundamentales que se deben comprender dentro de este ámbito es la existente entre lo que es "dato" y lo que es "información" dentro del marco de la disciplina informática. Un dato por si mismo no constituye información; simplemente es una representación simbólica, atributo o característica de una entidad. En cambio, la información es un conjunto de datos procesados que tienen su relevancia, propósito y utilidad para quien lo recibe. Es por este motivo que los datos se convierten en información cuando quien los crea les añade significado, siendo un proceso especifico del campo informático. (Lucero,P. & Kohen, A., 2010, p. 16).

Como se ha expresado, la pandemia por SARS-CoV-2 ha habilitado una amplia difusión de estudios en relación con el virus y la enfermedad que éste provoca, favoreciendo fenómenos como la "infodemia" y "paperdemia" ya referidos, generando un conjunto de información no siempre contrastable, confiable o con estándares de revisión y control. Pero también, el dato está siendo utilizado para validar el propio discurso con vistas a justificar la adopción de determinadas decisiones tanto personales como de grupos y hasta de políticas públicas. Así ha pasado a ser un elemento más dentro del discurso social.

Un discurso delimita, pondera, resalta, resguarda determinados aspectos de la realidad al establecer "verdades" particulares que se generalizan y hasta se universalizan, de lo que se desprende su intrínseco sentido ético y político. El dato, como se ha señalado, tiene una representación, como sucede con el lenguaje, cuyo contenido se puede modular para incidir en las

reacciones sociales. También, un discurso se puede utilizar para describir o imponer "su" realidad a conveniencia y, entonces, alejada del sentido original del dato.

Siendo así, el discurso social sobre el curso de la pandemia corre el riesgo de ser administrado de acuerdo con limitaciones o, en el peor de los casos, intereses. En ambas situaciones, lejos de ser abiertamente advertidas o declaradas dentro de una actitud ética en el manejo de una crisis sanitaria, el discurso que se intenta monopolizar a través de operadores de la comunicación puede terminar por generar efectos no deseados, como aumentar la vulnerabilidad de la población a los contagios, la desinformación o la desconfianza, agravada por la incertidumbre. En estos términos, cabe preguntarse: ¿es el dato un mecanismo de poder con el cual se persigue crear "aquella realidad" que se desea, para imponer la propia verdad y justificar así las propias conductas y restricciones?

Esta cuestión adquiere particular importancia cuando se observa que hemos asistido a la implementación de una batería de medidas que, amparadas en la emergencia sanitaria, utilizan el dato para su justificación, pero pueden eventualmente manipular éste para imponer intervenciones (interesadas) que no solo tensan derechos humanos fundamentales, sino también diluyen límites de injerencia hasta ahora sostenidos, corriéndose el riesgo que sean perpetuados en el tiempo más allá de la pandemia. Así sucede, por ejemplo, con la obligatoriedad del uso de dispositivos electrónicos de geolocalización; con las intervenciones selectivas en investigación de la que se exige participar a grupos específicos de la población sin mediar consentimiento; en la apropiación privada del conocimiento; en el uso de datos para moldear comportamientos, entre otras situaciones.

Los países de la región de América Latina y el Caribe, al igual que el resto del orbe, están expectantes ante los cambios producidos y los que se producirán, en un futuro próximo al que se denomina post pandemia, como consecuencia de la contención del SARS-CoV-2, los que podrán acentuar las desigualdades estructurales propias, afectando la vida democrática y social de sus pueblos.

3.2 El valor de un clic

Un segundo asunto que, en el marco de la región de Latinoamérica y el Caribe, adquiere especial relevancia –dadas las profundas desigualdades que en ella existen y su tradicional mayor exposición a la explotación mercantilista de sus recursos, incluidos los datos –, dice relación con un proceso de liberalización en la captación y uso de estos que se ha visto fortalecido por la actual crisis, la que ha favorecido su apropiación sin mayores restricciones o reparos, bajo el supuesto

de satisfacer un interés superior cual es contener la pandemia y proteger con ello la salud y la vida de la población. Cuestión que queda de manifiesto a través de diversos modelos de acceso al dato.

Así, por ejemplo, la imperiosa necesidad de la población de contar con medios, aplicaciones (*Apps*) y tecnologías informáticas, especialmente en estos tiempos de emergencia sanitaria y social en que las medidas de confinamiento y distanciamiento marcan la pauta diaria, lleva a los sujetos a adquirirlas, sin costo aparente, bajo un simple "clic" que permite su descarga. Sin embargo, cuando la persona sin importar su nivel de instrucción o status social, mediante un "clic" acciona su acceso "gratuito" al medio seleccionado y declara aceptados los "términos de uso" – generalmente, sin siquiera mirarlos porque son largos, incomprensibles, tediosos o porque no acceder implica quedar excluido de un sistema que coapta, a la vez que fija las reglas del juego – cede voluntaria pero inadvertidamente, el acceso a su información.

Mediante el ejercicio de "bajar" una aplicación tecnológica, se termina intercambiando un producto de alto valor como son los datos de carácter personal y del comportamiento, por el acceso a una tecnología, cuyo formato "altruista" o "desinteresado" resulta engañoso y en el cual no solo los "términos de uso" quedan fuera del alcance, sino también el modelo de consentimiento (pocas veces informado) es puesto en entredicho.

En tiempos normales o de emergencias, el acceso a datos sensibles de cualquier tipo, incluso por razones basadas en acciones valiosas a seguir como la solidaridad y la cooperación, se ha transformado en un acto de fe, una rutina que no se cuestiona, que se ha "normalizado". El dato es compartido obligatoriamente, no sólo cuando se accede a una aplicación tecnológica con la "aceptación" del titular; también cuando el propio Estado, con el propósito de impulsar la investigación y la innovación para conocer más sobre el comportamiento, por ejemplo, del SARS-CoV-2, pone a disposición de terceras entidades, públicas o privadas, sus bases de datos. Estas son generadas con información de sus habitantes, en ocasión de la emergencia o rutinarias, de distintas fuentes e instancias oficiales, que no sólo contienen datos epidemiológicos sino también muchos otros sensibles, cuyo proceso de anonimización es inexistente, posee fuerte trazabilidad y facilita usos no declarados ni especificados, y menos autorizado por sus titulares.

En ambos casos, la concesión de acceso puede terminar significando la cesión no conmutativa de la administración, conservación, tratamiento y utilización secundaria de nuestros datos, la cual queda reservada a la institución (pública o privada, con o sin fines de lucro) dueña de los programas, licencias o con capacidades técnicas para su procesamiento, siendo sus usos futuros, inciertos, imprevisibles y no declarados.

Situaciones como las expuestas, evidencian tensiones entre intereses en principio contrapuestos, que llevan a la restricción de derechos individuales, supuestamente en favor de la

protección de la salud colectiva y global. Intimidad y privacidad son los grandes damnificados en el control de la crisis y tras ellos, tantos otros derechos de igual entidad, dado su carácter de derechos humanos fundamentales que sirven para el ejercicio de otros con los cuales tienen relación de interdependencia.

Este fenómeno, principalmente favorecido por el desconocimiento de las personas sobre aspectos relativos a la privacidad de los datos, se ve aún más potenciado por el aparente desinterés, y en algunos casos por la desidia, de ciertos sectores de la población ante la pérdida de su derecho a la privacidad y al peligroso uso de sus datos.

4. Reflexiones finales: la urgencia de un nuevo pacto

El dato forma parte de un engranaje del que desconocemos su funcionamiento, pero cuyas consecuencias podemos vislumbrar. Vivimos en un mundo lleno de datos, del que ignoramos qué se hace con ellos. A partir de experiencias como la de *Cambridge Analytics* hemos comenzado a darnos cuenta de que los datos –ese concepto que creíamos libre de todo juicio y neutro políticamente – mediante procesamientos específicos, puede alterar nuestra percepción de la realidad generando decisiones muchas veces peligrosas y perjudiciales para nosotros/as mismos/as.

Si el dato es el nuevo valor de mercado, se hace imprescindible realizar un análisis atento y critico a qué está sucediendo con ellos, cómo se utilizan, para qué y qué consecuencias pueden acarrear.

Es claro que bajo los supuestos contemplados tanto en los instrumentos del derecho internacional de protección de los derechos humanos, como en los marcos normativos nacionales por los que se adhiere a ellos, sólo se puede acceder en forma lícita a datos personales de un individuo cuando éste da su libre consentimiento para ello.

Los Estados tienen un papel primordial en la protección y respeto del derecho a la privacidad de las personas. No obstante, en estos días, cualquier cosa, puede quedar registrada cotidianamente en las bases de datos de los diferentes sistemas, gubernamentales públicos o restringidos, comerciales o sin fines de lucro. Así, hábitos, consultas, compras, acceso a recursos sanitarios y movimientos, entre otros, están disponibles para la investigación y eventualmente para otros fines, sin que las personas puedan hacer mucho para cautelar su privacidad, cuya desprotección ni siquiera es percibida.

La lentitud en la evolución de los marcos legales, en contraste con el rápido avance de las TIC y los medios de comunicación globales, produce un vacío en la protección de los derechos, debido a que para poder hacer uso de tales instrumentos, es de carácter mandatorio ingresar datos personales y el consentimiento necesario, para el posterior uso que pueda hacerse de esos datos, el que es muchas veces viciado. Ello, ya sea por falta de información o por el mero hecho de que la negativa a brindarlo implica quedar desplazado del sistema de operaciones, transacciones, movimientos o información en línea, indispensables en la convivencia social actual.

La defensa de la privacidad debería ser otra y los sujetos deberían quedar indemnes en una relación en que creyéndose favorecidos, terminan siendo un objeto de ganancia y no un sujeto de derecho en una relación jurídica justa. Permitir el acceso a información personal implica ceder no sólo información que puede ser sensible sino también derechos personalísimos, que por ser intangibles no dejan de ser valiosos.

Cobran aquí plena actualidad los postulados de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos (DUBDH, Unesco, 2005) que en su artículo 3º establece que "se habrán de respetar plenamente la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales" y que "los intereses y el bienestar de la persona deberían tener prioridad con respecto al interés exclusivo de la ciencia o la sociedad", y en su artículo 13º, refuerza los valores de solidaridad y cooperación internacional para poner los conocimientos y la ciencia al servicio de los que la necesitan, es decir, pone en valor la función social del conocimiento y eventualmente del dato que le sirve de insumo.

Tales postulados están en plena concordancia –en lo que refiere a equidad y acceso a datos, información y uso de las TIC – con lo dispuesto por la Agenda 2030 sobre Desarrollo Sostenible de Naciones Unidas (2015) y el Reporte sobre Revolución de los Datos del Grupo Asesor de Expertos Independientes del Secretario General de ONU sobre una revolución de datos para el desarrollo sostenible (IEAG, 2014), conforme los cuales para hacer frente a los grandes retos de invisibilidad y desigualdad que se evidencia en gran parte del planeta, se insta a gobiernos y Estados a hacer frente a dos importantes brechas: a) la que existe entre lo que sabemos de los datos y cuándo nos enteramos y b) la brecha entre los que tienen y no tienen acceso a información, que plantea una desigualdad a la hora de obtener conocimiento para tomar sus propias decisiones.

De todo lo expresado se desprende que, tal como lo señaló hace ya 15 años la DUBDH, es preciso "elaborar nuevos enfoques de la responsabilidad social para garantizar que el progreso de la ciencia y la tecnología contribuye(n) a la justicia y la equidad y sirve(n) el interés de la humanidad" (UNESCO, 2005), lo cual llevado al tema que nos convoca, se traduce en la urgencia por avanzar en un nuevo acuerdo en torno a la cultura de los datos, atendida la contingencia y los avances de las TIC.

En lo que respecta a la Región de Latinoamérica y el Caribe se aprecia, hasta hoy, ausencia de un debate colectivo e interdisciplinar, que superando la tradicional protección de datos personales (limitada a ciertos derechos fundamentales y vinculada principalmente a mecanismos tecnológicos tradicionales de captación y tratamiento de los datos) y la preocupación por asegurar el acceso a la información pública, observe el problema de los datos en su integridad bajo las actuales reglas fácticas que las TIC y las técnicas de *Big Data* e IA han impuesto.

Hasta el momento, la región no cuenta con un cuerpo normativo sólido y vinculante –al modo que sí lo posee la Comunidad Europea– que oriente a los Estados en estas materias ni que disponga de lineamientos para la consolidación de sólidos cuerpos regulatorios nacionales. En este ámbito subsiste -consciente o inconscientemente, deseado o no- una suerte de pacto tácito de sumisión a las reglas del mercado "por lo que (…) sin las cautelas adecuadas puede dar lugar a comportamientos discriminatorios basados en ese tipo de información" (Méndez García, 2019, 264) y a prácticas improcedentes de apropiación y usufructo de datos.

Si más allá de todas las dificultades e impactos negativos, asumimos los desafíos que esta pandemia nos brinda y logramos posicionar en la región a la disciplina bioética como una efectiva "herramienta de deliberación (y decisión) para la democracia" (Bórquez y Lopicich, 2017, p. 137). entonces debemos instar a la consolidación de un pacto reformado en cuyo marco las personas sean consideradas en los procesos de cesión voluntaria de datos como sujetos de derecho (no como donantes presuntos), partícipes empoderados/as de una relación jurídica justa y de mayor equilibrio, en que las ganancias entre lo que se obtiene y lo que se cede estén debidamente "compensadas" y donde exista un mayor y más transparente control sobre el adecuado uso del dato que implique la indemnidad de sus titulares frente a su utilización desviada de estándares éticos y jurídicos mínimos.

El uso que aquí se da a la expresión "compensadas" quiere reflejar la necesidad y urgencia de resignificar el dato en su función social y comunitaria: los datos deben ser puestos al servicio de las personas y la comunidad, y no servir como medios de explotación de éstas.

Consecuentemente "cabe preguntarse cuál es el papel del derecho y cuál el lugar de la bioética y si (…) resulta admisible mercadear con los derechos fundamentales (…). Los Derechos Humanos son innegociables, y la dignidad y la libertad quedan fuera del mercado porque el derecho no debe ser copia de los esquemas mercantiles" (Casado, 2017, p. 17-18).

> *"La reflexión bioética debe contribuir a definir los problemas y las oportunidades de la aplicación del progreso científico y tecnológico, y a promover un debate social informado sobre su impacto en los seres humanos —incluyendo las generaciones futuras— y en el medio en el que viven. Si lo hace demasiado tarde y sin un adecuado*

> *análisis y comprensión de aquello a lo que nos estamos enfrentando, su aportación será inútil y habrá propiciado prácticas no deseadas desde la «inocencia» de sus principios considerados en abstracto"* (de Lecuona, 2017, p. 268).

Por ende, se torna imprescindible que la bioética –como disciplina y desde una perspectiva regional – se haga presente en este asunto "antes que los individuos o las comunidades hayan perdido la capacidad de reclamar sus derechos y de bregar por sus intereses" (Kottow, 2005, p. 118).

Precisamente al cierre de este artículo, en el marco de apertura de la 44ª sesión ordinaria del Consejo de Derechos Humanos de Naciones Unidas, la Alta Comisionada de Derechos Humanos, expresaba: "En todo el mundo, la COVID-19 está siendo instrumentalizada para limitar el derecho de las personas a (…) participar en las decisiones que afectan su vida" (Bachelet, 2020).

Así entonces, la bioética "puede ofrecer y defender una escala de valores en la que la sumisión al "fetichismo de la mercancía"(…) no sea el "valor" dominante de nuestro mundo real" (Royes, 2017, p. 104).

¿Nos haremos cargo?

Referencias bibliográficas

- Álvarez Díaz, J. A.; Duro, E. A.; Gubert, I. C.; Cardozo de Martínez, C. A.; Sotomayor, M. A.; López Dávila, L. M.; Duro, A.; Niño Moya, R. & Sorokin, P. (2018). Entre Huxley y Orwell: *Big Data* y salud. *Revista Latinoamericana de Sociología*, *8,* 2, 23-33. [en línea]. DOI: doi: 10.17979/relaso.2018.8.2.2951.
- Bachelet, M. (2020). 1st Meeting, 44th Regular Session Human Rights Council. 30 June 2020. Minute 08:54. [en línea]. Disponible en: http://webtv.un.org/meetings-events/human-rights-council/watch/michelle-bachelet-ohchr-1st-meeting-44th-regular-session-human-rights-council-/6168229657001.
- BBC Mundo (2018) Cómo un test de personalidad de Facebook le sirvió a Cambridge Analytica para recolectar información privada de millones de usuarios sin que lo supieran. 20 de marzo de 2018 [en línea]. Disponible en: https://www.bbc.com/mundo/noticias-internacional-43460702.
- Bórquez P., B.; Luengo-Charat, M.X.; Anguita M., V.; Bascuñán R., M.L.; Pacheco M., I.M.; Michaud Ch., P. & Vacarezza Y., R. (2020). Recomendaciones para el uso y difusión responsable de la información en pandemia: Un imperativo ético. *Revista Chilena de Pediatría*. [en prensa].

- Bórquez P., B. & Lopicich C., B. (2017). La dimensión bioética de los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS). *Rev. Bio y Der*. 41, 121-139.
- Casado, M. (2017). "¿Gratuidad o precio? Sobre el cuerpo humano como recurso". En: Casado, M (coord.). *De la solidaridad al mercado. El cuerpo humano y el comercio biotecnológico*. Ed. Universitat de Barcelona, pp. 17-34. [en línea]. Disponible en: http://www.bioeticayderecho.ub.edu/solicitud/libro-solidaridad-mercado.
- Couldry, N., & Mejias, U. A. (2019). *The costs of connection: How data is colonizing human life and appropriating it for capitalism.* Stanford University Press.
- de Lecuona, I. (2017). "La tendencia a la mercantilización de partes del cuerpo humano y la intimidad en investigación con muestras biológicas y datos (pequeños y masivos)". En: Casado, M (coord.). *De la solidaridad al mercado. El cuerpo humano y el comercio biotecnológico*. Ed. Universitat de Barcelona. pp. 267-295. [en línea]. Disponible en: http://www.bioeticayderecho.ub.edu/solicitud/libro-solidaridad-mercado.
- Dinis-Oliveira, R. J. (2020). COVID-19 research: pandemic versus "paperdemic", integrity, values and risks of the "speed science". *Forensic Sciences Research*. [en línea]. Disponible en: https://doi.org/10.1080/20961790.2020.1767754.
- El Español. (2020). Así derrota Corea al Covid con la tecnología: geolocalización, aislamiento selectivo y tests. 20 de abril de 2020 [en línea]. Disponible en: https://www.elespanol.com/invertia/empresas/tecnologia/20200422/derrota-corea-covid-tecnologia-geolocalizacion-aislamiento-selectivo/484202846_0.html.
- IEAG. (2014) A world that counts. Mobilising the data revolution for sustainable development. [en línea]. Disponible en: https://www.undatarevolution.org/wp-content/uploads/2014/12/A-World-That-Counts2.pdf.
- Infobae Económico. (2020). Nota de prensa: "Yuval Harari y el coronavirus: el gurú futurista alertó sobre los riesgos de un mundo que será completamente distinto después de la pandemia." 20 de marzo de 2020. [en línea] Disponible en: https://www.infobae.com/economia/2020/03/20/yubal-harari-y-el-coronavirus-el-guru-futurista-alerto-sobre-los-riesgos-de-un-mundo-que-sera-completamente-distinto-despues-de-la-pandemia/.
- Kottow, M. (2005). Bioética y Biopolítica. *Revista Brasileira de Bioética* 1, 2, 118.
- Kupferschmidt, K. (2020). Preprints bring 'firehose' of outbreak data. *Science*, *367,* 6481, 963-964. [en línea]. Disponible en: http://doi.org/10.1126/science.367.6481.963.

- Llàcer, M.R.; Casado, M. & Buisan, L. (coords.). (2015). *Documento sobre bioética y Big Data de salud: explotación y comercialización de los datos de los usuarios de la sanidad pública*. Barcelona: Publicaciones y Ediciones de la Universidad de Barcelona. [en línea]. Disponible en: http://hdl.handle.net/2445/104585.
- Lucero,P. & Kohen, A. (2010). *Delitos informáticos*. Ediciones D&D S.R.L. Buenos Aires Argentina.
- Méndez García, M. "Investigación y mercados emergentes: webs, apps, *Big Data*, muestras biológicas e información genética". En: Casado, M (coord.). *De la solidaridad al mercado. El cuerpo humano y el comercio biotecnológico*. Ed. Universitat de Barcelona. pp. 257-266. [en línea]. Disponible en: http://www.bioeticayderecho.ub.edu/solicitud/libro-solidaridad-mercado.
- ONU. (2015). Resolución A/RES/70/1 Transformar nuestro mundo: la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible, 25 de noviembre de 2015. [edición electrónica] Disponible en: https://undocs.org/es/A/RES/70/1.
- OMS. (2020). Infodemic management –Infodemiology. [en línea] Disponible en: https://www.who.int/teams/risk-communication/infodemic-management.
- OPS-OMS. (2020). Hoja Informativa. Salud Digital: Entender la infodemia y la desinformación en la lucha contra la COVID-19. 01 de mayo de 2020. [en línea]. Disponible en: https://www.paho.org/es/documentos/entender-infodemia-desinformacion-lucha-contra-covid-19.
- Ramos Riera, I. (2020). Covid-19: Zugzwang Hacia Oriente. En: Cátedra China. Boletín Digital N° 62. España: mayo de 2020. [en línea]. Disponible en: https://www.catedrachina.com/single-post/2020/05/20/Covid-19-Zugzwang-Hacia-Oriente.
- Reina, J. (2020). El SARS-CoV-2, una nueva zoonosis pandémica que amenaza al mundo. Vacunas 21, 1, 17-22. [en línea]. Disponible en: https://doi.org/10.1016/j.vacun.2020.03.001.
- Royes, A. (2017) ¿Qué hay que el dinero no pueda comprar? En: Casado, M (coord.). De la solidaridad al mercado. El cuerpo humano y el comercio biotecnológico. Ed. Universitat de Barcelona. pp. 97-104. [en línea]. Disponible en: http://www.bioeticayderecho.ub.edu/solicitud/libro-solidaridad-mercado.
- Sorokin, P.; Sotomayor, M. A.; Mpolás Andreadis, A.; Sánchez Pérez, H.; Ledesma. F.; Vergès, C.; Andreau de Bennato, M.; Benites Estupiñan, E.; Duro, E. A; Muñoz del Carpio Toia, A.; Garra, M.

M.; Rueda Castro, L.; Scrigni, A. V.; Álvarez Díaz, J. A.; López Dávila, L. M.; Torres, F. A; Rubín de Celis, V.; Lifschitz, V.; Cardozo de Martínez, C. A.; Cudeiro, P.; Niño Moya, R.; Duro, A.; Quiroz Malca, E.; Méstola, M. & Gubert, I. C. (2019) "*Big Data*, Genómica y los grandes retos de la Sociedad de la Información" en E. Tinant (dir.) Anuario Bioética y Derechos Humanos. Consejo de Bioética del Instituto Internacional de Derechos Humanos (IIDH) Capítulo para las Américas. Amazon Kindle. pp. 266-283.

- Thornton, J.G. (2020). Covid 19 in pregnancy. BJOG: *International Journal of Clinical Obstetrics and Gynaecology*. First Published: 07 May 2020. [en línea]. Disponible en: https://doi.org/10.1111/1471-0528.16308.
- UNESCO. (2005). Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos [en línea] Disponible en: http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html.
- University of Oxford. (2020). Reuters Institute Digital News Report 2020. Reuters Institute for the Study of Journalism. [en línea]. Disponible en: https://reutersinstitute.politics.ox.ac.uk/sites/default/files/2020-06/DNR_2020_FINAL.pdf.

Fecha de recepción: 1 de julio de 2020

Fecha de aceptación: 13 de julio de 2020