

¿QUÉ NOS DEBERÍA PREOCUPAR? ALGUNAS IDEAS SOBRE LOS DENOMINADOS NEURODERECHOS EN CHILE*

What should we be worried about? Some ideas about the so-called neurorights in Chile

MUÑOZ-CORDAL, GABRIEL**

JUNYENT-RUIZ, JAIME***

Universidad de Chile

Resumen

Este trabajo pretende exponer sobre los neuroderechos y el proyecto de ley en tramitación, considerando las neurotecnologías, el estado actual del proyecto y sus comentarios, junto a cuestiones jurídicas y éticas sobre la regulación, la privacidad, el consentimiento, la autodeterminación y la salud del cerebro. Descartadas las nociones sobre neuroderechos, parece necesario reorientar la discusión desde una mirada muy reticente sobre neurotecnologías hacia una visión más realista y responsable.

Palabras clave

Neuroderechos; datos personales; salud.

Abstract

This article seeks to discuss neurorights and the current bill being considered, considering neurotechnologies, the current state of the bill and its discussion, as well as legal and ethical issues regarding the regulation, privacy, consent, self-determination and the brain's health. When setting aside notions of neurorights, it seems necessary to readjust the discussion from a resistant view on neurotechnologies to a more realist and responsible perspective.

Key words

Neurorights; personal data; health.

1. Introducción

Desde hace algunos años, es posible advertir un consenso sobre la existencia de un desarrollo avanzado de tecnologías que actúan sobre el cerebro, siendo un tema de interés para la reflexión filosófica, sociológica, moral, ética y jurídica. Sin embargo, ciertos debates se han manifestado sobre cuál sería la regulación apropiada para este tipo de procesos caracterizados como dinámicos, en donde la información y transparencia no fluyen generalmente de la misma manera. Una solución actualmente debatida en nuestro país propone establecer nuevas categorías de derechos a través de los denominados neuroderechos¹, que permitirían anticiparse frente a ciertas amenazas. Luego de la aprobación prácticamente unánime de la

* Los autores agradecemos las sugerencias de Manuel Guerrero Antequera. Por supuesto que los errores son de exclusiva responsabilidad de los autores.

Los autores declaran sus contribuciones al presente artículo de investigación, utilizando la taxonomía CRediT: Conceptualización: Gabriel Muñoz-Cordal (50%), Jaime Junyent-Ruiz (50%); Investigación: Gabriel Muñoz-Cordal (50%), Jaime Junyent-Ruiz (50%); Redacción - borrador original: Gabriel Muñoz-Cordal (50%), Jaime Junyent-Ruiz (50%); Redacción - revisión y edición: Gabriel Muñoz-Cordal (50%), Jaime Junyent-Ruiz (50%).

** Abogado Universidad de Chile. LLM Medical Law & Ethics The University of Edinburgh. Profesor invitado, Universidad de Chile, Santiago, Chile. Correo electrónico: gmunozcordal@gmail.com; ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-7578-5736>.

*** Abogado Universidad de Chile. Máster en Derecho y Bioética, Universitat de Barcelona. Profesor invitado, Universidad de Chile, Santiago, Chile. Correo electrónico: jaime@junyent.cl; ORCID: <https://orcid.org/0009-0004-7261-6282>.

¹ Se distingue entre neuro derecho (*NeuroLaw*), como disciplina jurídica que estudia la interacción entre los conocimientos sobre el cerebro y la creación y aplicación normativa (por ejemplo, muerte cerebral, responsabilidad, etc.), y neuroderechos (*neurorights*).

reforma constitucional sobre la materia, el legislador se encuentra debatiendo el proyecto de ley “sobre protección de los neuroderechos y la integridad mental, y el desarrollo de la investigación y las neurotecnologías”, en adelante e indistintamente el “Proyecto”², lo que permitiría abrir un espacio de discusión más amplio, objetivo que persigue este trabajo.

El documento comprende dos apartados principales. El primero expone brevemente sobre neurotecnologías y estado actual de la propuesta chilena, junto con algunos comentarios, análisis que persigue aclarar las primeras consideraciones en discusión. El segundo se refiere a algunos puntos relevantes para la reflexión jurídica y ética que involucra el Proyecto, como cuestiones generales sobre regulación, privacidad y datos personales, consentimiento, autodeterminación y salud del cerebro. Se podría concluir que existe un margen más extenso para la discusión y perfeccionamiento de una propuesta de estas características, tomando en cuenta las preocupaciones expuestas.

2. Neurotecnologías y respuesta chilena

2.1. Neurotecnologías y neuroderechos

El consenso aludido sostiene, en términos generales, que el desarrollo científico y tecnológico sobre el cerebro humano ha permitido avanzar en su “desbloqueo”, proporcionando más y mejor información sobre procesos cerebrales y su relación con estados mentales y comportamiento³. Dos tipos de neurotecnologías suscitan atención, para diferenciarlas de otras: aquellas que pueden ver lo que ocurre en el cerebro y otras que lo alteran. Estas tecnologías pueden ser invasivas (como estimulación cerebral profunda), y no invasivas (típicamente electroencefalografía, espectroscopia infrarroja y ultrasonido) que gracias a los avances en Inteligencia Artificial (IA), entre otros, han mejorado en su capacidad de lectura y estimulación⁴. Las investigaciones y usos de estas tecnologías se encuentran fundamentalmente ligadas a la medicina, la esfera militar⁵, y en el creciente mercado de los usos recreacionales o domésticos⁶.

Además de cuestiones éticas propias del desarrollo de estas tecnologías, algunas posiciones advirtieron sobre riesgos por usos inadecuados o derechamente amenazas a ciertos bienes e intereses fundamentales, debiendo trazarse una línea antes de que fuera tarde⁷. Dentro de estas posiciones se encuentran quienes abogan por la necesidad de establecer nuevos derechos humanos o constitucionales bajo los denominados neuroderechos⁸. Yuste y Goering han señalado que la identidad individual (integridad corporal y mental) y la agencia (capacidad de elegir nuestras acciones) deben protegerse como derechos humanos básicos⁹. Ienca y Andorno han propuesto consagrar los derechos a la libertad cognitiva, a la privacidad mental, a la integridad psíquica (mental), y a la continuidad psicológica¹⁰.

² SENADO (2020). Las menciones al articulado del Proyecto en este trabajo se refieren al contenido en el Oficio N°578/SEC/21, 7 diciembre 2021, y su cuadro comparativo respectivo.

³ IENCA Y ANDORNO (2017), p. 3; GREELY et al. (2016), pp. 637-638.

⁴ YUSTE et al. (2017), pp. 160-161.

⁵ GOERING Y YUSTE (2016), pp. 883-884.

⁶ MCCAY (2022).

⁷ IENCA Y ANDORNO (2017), p. 7; GOERING Y YUSTE (2016), pp. 882-884.

⁸ UNESCO (2022a).

⁹ YUSTE et al. (2017), p. 162. Esto forma parte de cuatro áreas: privacidad y consentimiento, agencia e identidad, aumento cognitivo (*augmentation*) y ausencia de sesgos (*bias*), YUSTE (2019).

¹⁰ IENCA Y ANDORNO (2017), pp. 10-23; IENCA (2021). No se aclara si estos derechos son absolutos, HERTZ (2023), p. 3. Farahani ha defendido un nuevo derecho humano a la libertad cognitiva, que incluye el derecho a la privacidad mental (sujeto a excepciones), libertad de pensamiento, y derecho a la autodeterminación, en FARAHANI (2023), pp. 211-214. Lavazza propone un derecho a la integridad mental más amplio, referido al dominio sobre datos neuronales y estados mentales, abarcando a la privacidad mental y autodeterminación, en LAVAZZA (2018).

2.2. La respuesta chilena

2.2.1. Reforma constitucional

Lo anterior fue recogido en Chile y una moción para reformar la Constitución Política se presentó en octubre de 2020 *“para proteger la integridad y la indemnidad mental con relación al avance de las neurotecnologías”*¹¹. Un año más tarde, la Ley 21.383¹², incorporó a la Constitución Política: *“El desarrollo científico y tecnológico estará al servicio de las personas y se llevará a cabo con respeto a la vida y a la integridad física y psíquica. La ley regulará los requisitos, condiciones y restricciones para su utilización en las personas, debiendo resguardar especialmente la actividad cerebral, así como la información proveniente de ella”*.¹³ Su contenido fue modificado durante la tramitación¹⁴, estableciendo, en definitiva, un marco general que explícita el impacto social del desarrollo de la ciencia y la tecnología, y que complementa el mandato estatal para estimular estas actividades¹⁵. Para el legislador, la tarea consiste en desarrollar una regulación para que el uso del desarrollo científico y tecnológico proteja especialmente la actividad cerebral y su información, esto último directamente vinculado con la protección constitucional a la privacidad, los datos personales y la autodeterminación informativa¹⁶. Esta modificación fue reseñada como aquella que convirtió a Chile en el primer país que *“protege los derechos del cerebro o neuroderechos”*¹⁷.

2.2.2. Proyecto de ley

En paralelo a la reforma constitucional, comenzó la tramitación del Proyecto. Actualmente, su articulado expresa como finalidad *“proteger la vida y la integridad física y psíquica de las personas en el desarrollo de las neurociencias, las neurotecnologías y sus aplicaciones clínicas”*, remitiéndose –en lo no regulado– a las leyes N° 20.120, de 2006, y N° 20.584, de 2012. Indica que *“la libertad para llevar a cabo procedimientos propios de las neurociencias y para usar neurotecnologías tendrá siempre como límite los derechos esenciales que emanan de la naturaleza humana”* y que el Estado *“velará por el desarrollo de la neurociencia y de las neurotecnologías que propendan al bienestar de la persona humana, y asimismo, por el acceso sin discriminaciones arbitrarias a sus avances”*. Define datos neuronales¹⁸ y neurotecnologías¹⁹ añadiendo que las personas *“son libres utilizar cualquier tipo de neurotecnología permitida [pero] para intervenir a otros (...) se deberá contar con su consentimiento libre, previo e informado, el cual deberá entregarse de forma expresa, explícita, específica o, en su defecto, con el de quien deba suplir su voluntad de conformidad a la ley”*, distinguiendo si el uso es *“para fines terapéuticos o médicos”* o en *“aquellas áreas de investigación científica”*²⁰, debiendo los formularios contener la información según *“la evidencia disponible sobre los posibles efectos de la neurotecnología respectiva y, cuando corresponda,*

¹¹ BIBLIOTECA DEL CONGRESO NACIONAL (2021), pp. 3-10.

¹² Ley N° 21.383, de 2021.

¹³ Constitución Política de la República, art. 19, N° 1.

¹⁴ La moción proponía agregar: *“La integridad física y psíquica permite a las personas gozar plenamente de su identidad individual y de su libertad. Ninguna autoridad o individuo podrá, por medio de cualquier mecanismo tecnológico, aumentar, disminuir o perturbar dicha integridad individual sin el debido consentimiento. Sólo la ley podrá establecer los requisitos para limitar este derecho, y los requisitos que debe cumplir el consentimiento en estos casos”*. Al efecto, GARAY et al. (2021).

¹⁵ Constitución Política de la República, art. 19, N° 10.

¹⁶ Constitución Política de la República, art. 19, N° 4.

¹⁷ UNESCO (2022b).

¹⁸ La definición original fue modificada por *“aquella información obtenida de las actividades de las neuronas de las personas, que contienen una representación de la actividad cerebral”*.

¹⁹ La definición original fue modificada por *“conjunto de dispositivos o instrumentos que permiten una conexión con el sistema nervioso central, para la lectura, el registro o la modificación de la actividad cerebral y de la información proveniente de ella”*. El articulado definía *“Interfaz cerebro computadora”* y *“Neuroderechos”* como *“Nuevos derechos humanos que protegen la privacidad e integridad mental y psíquica, tanto consciente como inconsciente, de las personas del uso abusivo de neurotecnologías”*.

²⁰ Ley N° 20.584, de 2012, arts. 14 y 15; Ley N° 20.120, de 2006, arts. 9 y 11.

respecto de las normas de privacidad de datos neuronales personales”²¹. Mandata que la instalación y el funcionamiento de las neurotecnologías deberán ser “esencialmente reversible, sin perjuicio de los efectos que aquello pudiere tener en cada caso en particular, lo que deberá ser debida y oportunamente informado, salvo aquellas neurotecnologías que tengan un uso terapéutico”²². Dispone que estas tecnologías deben ser registradas previamente por el Instituto de Salud Pública para su uso en las personas y que la autoridad sanitaria podrá restringir o prohibir su uso si menoscaban derechos fundamentales, en casos que describe²³. Indica, respecto de los datos neuronales, que su recopilación, almacenamiento, tratamiento, comunicación y transferencia será “sólo para los fines legítimos e informados que la persona hubiere consentido”. Finalmente establece reglas de responsabilidad por daños y penales, mandando a la autoridad sanitaria para establecer, mediante reglamento, las normas que complementen o desarrollen los contenidos de la ley, los procedimientos, forma y requisitos para el registro de las neurotecnologías para garantizar su calidad, efectividad y seguridad, y la forma y condiciones en que se llevará a cabo el tratamiento de los datos neuronales²⁴.

2.3. Comentarios

El discurso de los neuroderechos se sustenta en: (i) que ciertas neurotecnologías pueden lesionar ciertos bienes e intereses definidos como privacidad e integridad mentales, impactando en el libre albedrío, (ii) que los derechos y/o regulaciones existentes no sirven, y (iii) que se necesitan nuevos derechos humanos que den cuenta de estas amenazas. Esto explica que los neuroderechos apunten, en primer lugar, a la protección de lo mental²⁵, cuyos razonamientos tienen como base la noción que la mente y el cerebro son uno, por lo que leer el cerebro sería lo mismo que leer la mente²⁶ (reduccionismo y neuroesencialismo). Sin embargo, los conceptos de privacidad e integridad mentales se encuentran persistentemente discutidos²⁷. Lo que hace una cierta neurotecnología es leer e intervenir en la actividad cerebral que puede afectar la mente, lo psicológico, etc., como un problema de indemnidad²⁸. La identidad humana comprende dimensiones biológicas (cuerpo), psicológicas (mente) y sociales (nuestra relación con el mundo y lo que nos rodea)²⁹, por lo que el fenómeno mental, que trasciende a lo meramente cerebral, pasa a comprenderse como excepcionalmente difícil (si no imposible) de acceder externamente³⁰. Si bien de la actividad cerebral se pueden inferir³¹ ciertos estados mentales, psicológicos, etc.³², la posible afectación radica en accesos, intervenciones y alteraciones no consentidas sobre actividad e integridad cerebrales, cuya protección se encuentra en los derechos a la privacidad, a la protección de datos personales y a la integridad

²¹ El articulado establecía que “todo formulario donde se solicite consentimiento para la intervención, invasiva o no, de neurotecnologías, interfaz cerebro-computadora u otro dispositivo, debe indicar los posibles efectos físicos de su aplicación, los eventuales efectos cognitivos y emocionales de los mismos, los derechos y deberes, normas sobre privacidad y protección de la información, medidas de seguridad adoptadas y contraindicaciones”.

²² El articulado contemplaba la prohibición de dispositivos que tuvieran como finalidad “acceder o manipular la actividad neuronal, de forma invasiva o no invasiva, si puede dañar la continuidad psicológica y psíquica de la persona, es decir su identidad individual, o si disminuya o daña la autonomía de su voluntad o capacidad de toma de decisión en libertad”, con “excepción de casos de investigación o terapia clínico-médicas, en cuyo caso se aplicará el código sanitario vigente”.

²³ Esto es, “a) que influyen la conducta de la persona, sin su consentimiento previo; b) que explotan las vulnerabilidades de grupos específicos; c) que extraen datos de manera no autorizada o sin el consentimiento previo de su titular; d) que afectan negativamente la neuroplasticidad, especialmente, de niños, niñas y adolescentes”.

²⁴ El Proyecto modificaría los art. 1, 2, 13, 14, 18 y 20, Ley N° 20.120, de 2006; art. 2 letra g), Ley N° 16.628, de 1999; y art. 149, Ley N° 18.700, de 1988, incorporando un numeral nuevo: “10) El que, haciendo uso de una neurotecnología impidiere a cualquier elector ejercer su derecho a sufragar libremente en cualquier elección popular, primaria o definitiva. Si el impedimento afectare a varias personas se aplicará el grado máximo de la pena”.

²⁵ HERTZ (2023), p. 2.

²⁶ PARDO Y PATTERSON (2013), pp. 48-49.

²⁷ KELLMEYER (2022), pp. 414-418.

²⁸ GUERRERO (2023), p. 243.

²⁹ SALLES (2023), p. 112; KELLMEYER (2022), p. 422.

³⁰ KELLMEYER (2022), p. 414; FARAH (2010), p. 8.

³¹ FARAH (2015), p. 36.

³² HALLINAN et al. (2021), p. 7.

física. Insinuar la posibilidad de “implantar un pensamiento” o “alterar la mente”, no solo “leerla”, no es sin antes modificar o intervenir físicamente el cerebro y sus funciones (como afectar, a través de procesos no invasivos, ciertas regiones que alteren la percepción de libre albedrío, la sensación del “yo”, mi individualidad, etc.). Posteriormente, existe la posibilidad de lesiones o amenazas a otros bienes e intereses relevantes (como aquellos protegidos por la libertad de pensamiento o la autodeterminación). Al no requerirse la consideración a lo mental, los neuroderechos, como tales, no parecen necesarios. En Chile, lo afirmó tempranamente Zúñiga et al.³³, complementado con el análisis de Bublitz³⁴, haciéndose cargo del marco protector actual de los derechos humanos y constitucionales, cuyo equilibrio requiere de consideraciones específicas³⁵, así como la posibilidad de reorientar su interpretación³⁶, o explicar los eventuales defectos de la regulación. Todo esto no desacredita la posición en cuanto a que la economía de datos, la discriminación algorítmica o la supervigilancia no deban ser abordadas como asuntos problemáticos para los derechos fundamentales. Finalmente, la noción de libre albedrío, como idea de libertad contrapuesta al determinismo, se encuentra sujeta a continuas revisiones, entre otras, paradójicamente, desde la neurociencia³⁷.

En cuanto a la respuesta chilena, resulta inoficioso rebatir la notable diferencia entre las justificaciones declaradas para legislar, la propuesta original y lo que finalmente resulta de las modificaciones del articulado. Esto aplica tanto a la reforma constitucional como al Proyecto. La noción de neuroderechos si bien permea en las mociones y los debates parlamentarios, no se ve reflejada en un desarrollo sustantivo y un contenido preciso siquiera durante la tramitación legislativa. Además, y en el caso de la reforma constitucional, esta debió considerar que el desarrollo científico debe respetar no solo la información del cerebro o la actividad cerebral, sino todos los derechos humanos (como el Proyecto lo propone en su versión actual), el Estado de derecho, los valores democráticos y la diversidad, en consonancia, por ejemplo, con los planteamientos sobre la IA³⁸. Respecto del Proyecto, la tramitación y sus modificaciones confirman las críticas señaladas y la necesidad de su aclaración³⁹. A la ausencia de derechos subjetivos nuevos⁴⁰, la propuesta actual se acota en cuanto explicitar que estas tecnologías se someterán a las leyes existentes en materia de investigación y usos médicos, además del registro administrativo. Debería evitarse la identificación entre actividad cerebral con lo mental y lo psíquico⁴¹ para aclarar que lo protegido son las condiciones de su existencia⁴². Con todo, esta propuesta requiere de ciertas consideraciones sobre cuestiones generales y particulares que motivan una reflexión más profunda.

3. Cuestiones jurídicas y éticas

3.1. Aspectos regulatorios generales

Las neurotecnologías corresponden a tecnologías en desarrollo que plantean desafíos regulatorios. Esto implica una comprensión más amplia tanto de su naturaleza como de sus impactos presentes y futuros, y que requiere una primera distinción entre cuestiones que no tienen relación con la nueva tecnología, no obstante, puede generarse un vínculo⁴³, y aquellas

³³ Un aspecto adicional advertido se refiere a que la propuesta, al acotar la eventual lesión a la privacidad y a la integridad física y psíquica, no se asume explícitamente que estas tecnologías podrían afectar a otros bienes e intereses, de manera que, paradójicamente, la propuesta sería insuficiente, en ZÚÑIGA et al. (2020).

³⁴ BUBLITZ (2022).

³⁵ GARAY et al. (2021).

³⁶ Como la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos y el Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina, respecto del contexto de la biomedicina y la genética. En este sentido, HERTZ (2023).

³⁷ MORSE (2011), p. 543.

³⁸ CANNATA (2021), p. 8.

³⁹ ROMMELFANGER et al. (2022).

⁴⁰ ZÚÑIGA et al. (2020).

⁴¹ LÓPEZ-SILVA Y MADRID (2022), pp. 107-109.

⁴² LÓPEZ-SILVA (2022), p. 16.

⁴³ KELLMEYER (2022), p. 412.

que sí están conectadas a su desarrollo y uso. Entre las primeras, se encuentran parte de los argumentos mencionados en la tramitación parlamentaria que, si bien resultan extremadamente relevantes, como la economía de datos y la discriminación algorítmica de la IA, no dependen de la existencia de las neurotecnologías. En efecto, el desarrollo de la economía de datos personales y la supervigilancia, junto con la posibilidad de influir en el comportamiento humano, corresponden a fenómenos de escala mundial, bastante documentados, generados, entre otros, por vacíos regulatorios en materia de protección de datos, prácticas contractuales degradantes y controles insuficientes⁴⁴.

Respecto de las cuestiones conectadas con las nuevas tecnologías y su regulación o gobernanza, las reflexiones deben incorporar las implicancias éticas de los cambios tanto en la misma tecnología como en nuestras actitudes. Un análisis útil en este sentido supone distinguir entre las preocupaciones éticas inherentes y no inherentes respecto de estas tecnologías⁴⁵. Aquellas inherentes apuntan a cuestiones sobre las características definitorias de la tecnología en sí, debiéndose especificar sus propiedades para clasificar las intervenciones dentro de la categoría. Las no inherentes se definen, por defecto, como cuestiones que dependen de elementos externos, accidentales o circunstanciales de la tecnología. Un ejemplo de las primeras serían asuntos sobre riesgos por el solo hecho de usar determinada neurotecnología (como la seguridad sobre efectos secundarios del uso, que va desde molestias a eventuales cambios de personalidad) o las gestiones de hallazgos incidentales, donde las personas podrían aceptarlos o no según sus preferencias, valores, etc.⁴⁶. Las segundas se refirieren a asuntos sobre riesgos que podrían solucionarse con avance tecnológico de algunos de sus componentes (en el mismo ejemplo, cuando la disminución de los efectos, como cambios de personalidad no deseados, está ligada a la mejora en la precisión de la estimulación) o aspectos de justicia distributiva sobre acceso a esas mismas tecnologías, que dependen en mayor medida de costos o priorización del sistema sanitario. Adicionalmente, al evaluar éticamente tecnologías en desarrollo se deben considerar, por cierto, las diferencias entre el estado del arte de la tecnología y su (mal) uso⁴⁷. Esto ayuda a distinguir impactos actuales de aquellos futuros, tanto previsibles como imprevisibles, que requieren de ciertos prerrequisitos o derechamente se encuentran fuera del radar ético, evitando exageraciones o distorsiones⁴⁸. Estos planteamientos apuntan a una mayor comprensión y preparación frente a escenarios anticipatorios como gestión de los avances en la ciencia e innovación y seguridad, sobre todo considerando los desafíos tanto regionales como locales. Deben considerarse situaciones anteriores⁴⁹ y desafíos presentes⁵⁰ con tecnologías similares, además de promover una integración conjunta, coherente y multinivel entre las tecnologías⁵¹. Si las ventajas y desventajas son cruciales, como se ha sugerido, la estrategia debería ser agregada bajo un marco holístico, consciente de los valores e intereses de las partes involucradas⁵².

⁴⁴ ZUBOFF (2020), pp. 46-62; YEUNG (2017), pp. 21-24; y YUSTE (2019), p. 27. Sobre datos genéticos e industria farmacéutica, DE LECUONA (2021), pp. 140-144.

⁴⁵ JOHANSSON et al. (2014), pp. 27-28.

⁴⁶ DE LECUONA (2021), p. 145.

⁴⁷ JOHANSSON et al. (2014), p. 28.

⁴⁸ JOHANSSON et al. (2014), p. 30. Sobre posibilidades reales y efectivas de estas tecnologías, ZÚÑIGA et al. (2021), pp. 170-171. Este realismo se vincula con la evaluación de probables impactos de estas tecnologías en los ideales morales y culturales, la visión tecnocéntrica de la discapacidad y enfermedad, etc. Sobre politización de ciertos hechos y regulación de tecnologías disruptivas, FENWICK et al. (2017), pp. 5-10. Sobre exageraciones o conclusiones infundadas, US PRESIDENTIAL COMMISSION FOR THE STUDY OF BIOETHICAL ISSUES (2015), pp. 113-114.

⁴⁹ Por ejemplo, críticas producto de la aprobación el año 2005 de la estimulación del nervio vago como tratamiento de la depresión y regulación FDA, cuyas pruebas no eran convincentes para su eficacia, en FARAH (2010), p. 5.

⁵⁰ Al igual que en implementación de IA, se debe perseguir un consenso de que se requiere absoluta colaboración entre gobiernos, sociedad civil, sector privado, comunidad técnica y mundo académico, sustentada en valores comunes (inclusión, respeto, enfoque humano, derechos humanos, derecho internacional, transparencia y sostenibilidad), en CANNATACI (2021), p. 2. En este sentido, ROMMELFANGER et al. (2022).

⁵¹ KELLMEYER (2022), p. 424.

⁵² LAURIE Y HARMON (2014), p. 134. Sobre ciertos déficits de discusión pública en la tramitación del Proyecto, GUERRERO (2023), p. 244.

De momento, el Proyecto establece algunos criterios generales, como el tipo de tecnología seleccionada (dispositivos que actúan sobre el sistema nervioso “central”), excluyendo fármacos y otras similares dentro de la categoría, o las menciones explícitas a los usos dentro de las áreas terapéuticas o médicas y de investigación, sin referirse a otros como los domésticos o militares. El registro previo de la autoridad respectiva requiere de una evaluación tanto de sus competencias técnicas efectivas como de los impactos en sus resultados, determinantes para el desarrollo y uso de estas tecnologías⁵³.

3.2. Privacidad y datos personales

En este ámbito, las neurotecnologías contemplan la posibilidad de acceder a la naturaleza y estructura cerebral y a la actividad neuronal⁵⁴, cuya interpretación más coherente de esta actividad apunta a un tratamiento de datos personales⁵⁵. Estos datos han sido denominados neurodatos, datos neuronales o datos cerebrales, siendo esta última posiblemente la más apropiada para comprender la información sobre estructura, naturaleza y función del sistema nervioso⁵⁶. El Proyecto, si bien no contiene la mención a la representación de los estados psíquicos o mentales⁵⁷, mantiene actualmente una definición de dato “neural” acotada a “las actividades de las neuronas”⁵⁸, añadiendo que estos datos son “por regla general” reservados y que “se tratarán” como sensibles bajo la Ley N°19.628, de 1999, incorporándolos expresamente dentro de las definiciones de esta normativa, reglas aplicables a la investigación con seres humanos.

En primer lugar, cabe insistir en los reconocidos defectos que mantiene la normativa chilena sobre protección de datos personales y cuyos intentos de reforma aún no se han materializado⁵⁹. Por ejemplo, si bien la ley exige una autorización previa para el tratamiento de los datos sensibles, existe un problema recurrente asociado al cumplimiento efectivo del principio de finalidad del tratamiento, es decir, que el fin legítimo autorizado (como declara el Proyecto) sea, en efecto, acotado y respetado⁶⁰. En otras palabras, en ciertos casos, caracterizados por la mayor sensibilidad y trascendencia del dato, resulta insuficiente la mera autorización o habilitación legal declarada⁶¹. Además, persisten carencias regulatorias importantes, como la ausencia de un organismo de supervisión y fiscalización, el reconocimiento de fuentes de acceso público como medio lícito de tratamiento de datos sin autorización, y las consideraciones a las nociones obsoletas de disociación y anonimización (por ejemplo, para fines estadísticos), respecto de la seudonimización⁶², entre otros, lo que resulta absolutamente contradictorio bajo la actual economía de datos, la existencia de *brokers* de información, los ataques a la ciberseguridad o las dimensiones que ha alcanzado el *big data*⁶³. Hay razones suficientes para desconfiar de las regulaciones vigentes en cuanto a su capacidad para responder a los objetivos planteados tanto en el Proyecto como en la reforma constitucional.

⁵³ ROMMERLFANGER et al. (2022).

⁵⁴ YUSTE (2019), p. 18.

⁵⁵ BUBLITZ (2022), p. 10.

⁵⁶ La noción de dato cerebral (*brain data*) incluye mediciones directas de la estructura, actividad y/o función del cerebro (activación neuronal o señales bioeléctricas) e indicadores funcionales indirectos (flujo sanguíneo), en IENCA et al. (2022), p. 3.

⁵⁷ RUIZ et al. (2021), p. 440.

⁵⁸ El articulado los consideraba como una “categoría especial” de dato sensible, cuyo tratamiento se sujetaba a las normas sobre trasplante y donación de órganos, generando cierta confusión conceptual en la tramitación parlamentaria. Para una postura en contra de este tratamiento, BUBLITZ (2022), pp. 10-11.

⁵⁹ Para un resumen de estas críticas, JIJENA (2005), pp. 75 y ss.

⁶⁰ Se sugiere que la calidad de los datos incluye precisión, como vigencia y no discriminación, así como minimización y limitación de propósito. Deben abordarse los requisitos de protección de datos, al igual que cualquier requisito adicional para el procesamiento de datos específicos, como datos relacionados con la salud o datos de menores, en CANNATACI (2021), p. 6.

⁶¹ Sobre insuficiencia del consentimiento en la economía de datos, VÉLIZ (2021), p. 4.

⁶² DE LECUONA (2021), p. 143.

⁶³ WHO (2023), pp. 33-34.

Cabe considerar que parte de las discusiones éticas sobre el manejo de datos cerebrales se refieren a accesos cuya recogida se aparta de su finalidad⁶⁴. En ese sentido, se insiste que, en los manejos de estos y otros datos para investigar, tratar médicamente, prevenir daños en actividades riesgosas (seguridad laboral, vial, etc.) o entretener, todos deben explicitar su propósito acotado y servir únicamente para éste. La distinción entre datos personales sensibles y otros que no lo son, resulta, en estos casos, obsoleta, considerando la posibilidad de reutilización, reconstrucción, etc., gracias, entre otras, a la economía de datos. Las medidas administrativas del articulado sobre la extracción de datos “no autorizada o sin el consentimiento” requiere de un desarrollo más acabado que dé cuenta de esta complejidad. Es posible distinguir algunos escenarios más abiertos a la discusión ética, como el aludido acerca de informar al titular sobre hallazgos con efectos potenciales (por ejemplo, predisposición a desarrollar una enfermedad mediante uso imágenes por resonancia magnética funcional), o tratamientos adicionales para investigación⁶⁵ y salud pública⁶⁶. Algunas medidas más estrictas se han sugerido a propósito del incremento del mercado de datos, que apuntan a las restricciones en la comercialización de ciertos datos o la prohibición de discriminaciones algorítmicas⁶⁷ o basadas en datos sensibles (por ejemplo, empleo y trabajo)⁶⁸. En suma, si bien los datos cerebrales merecen una consideración especial, entre otros, por su carácter predictivo⁶⁹, su relevancia también se encuentra vinculada a otros datos, sensibles o no, por lo que una propuesta legislativa de estas características no cumplirá con los objetivos trazados si no es integral en la protección de datos, especialmente cuando existe un problema con la regulación vigente⁷⁰. En efecto, la eficacia de los mandatos y prohibiciones dependen de una regulación nacional e internacional adecuada a ese fin. Esto también permite una reflexión en torno a la privacidad y control de datos personales como valores fundamentales no solo para los individuos sino para nuestras instituciones esenciales como la democracia.

3.3. Consentimiento

En este ámbito, además de la delicada relación entre consentimiento y datos, como se expuso en el numeral anterior -y que el Proyecto menciona a propósito de los formularios para investigación y usos clínicos-, existen cuestiones generales que apuntan a revisar, entre otras, las diferentes actitudes éticas entre ensayos clínicos y terapias⁷¹, la suficiencia de la información sobre justificación, riesgos y beneficios, daños, aspectos culturales, etc., además de la capacidad para comprender todos estos elementos complejos. Lo anterior se vincula con un grupo de cuestiones particulares, como ciertos dilemas del consentimiento en menores y adultos incompetentes⁷², considerando que el desarrollo y uso de estas tecnologías apunta a personas con su autonomía para tomar decisiones comprometida⁷³ y cuya participación debe ser

⁶⁴ Como maneras fundamentales de pérdida del control sobre datos cerebrales, además de coacción: consentimiento para recopilación de datos sin información adecuada; y consentimiento informado para procesamiento de datos para cierto propósito, sin conocer futuras reutilizaciones de datos con otros fines, en IENCA et al. (2022), p. 3.

⁶⁵ RAHIMZADEH et al. (2017), pp. 383-384.

⁶⁶ El Proyecto alude a la encriptación de datos y la excepción por razones de utilidad pública (propuesta de modificación del art. 13 Ley N° 20.120, de 2006).

⁶⁷ DE LUCUONA (2021), pp. 163-164.

⁶⁸ El Proyecto no modifica el art. 4 Ley N° 20.120, de 2006, que prohíbe toda forma de discriminación arbitraria basada en el patrimonio genético de las personas y que explicita que los resultados de exámenes genéticos y análisis predictivos de la misma naturaleza no podrán ser utilizados con ese fin.

⁶⁹ ROMMELFANGER et al. (2022), p. 4.

⁷⁰ Recientemente fue aprobada una modificación a la Ley N° 19.628 (Boletín 11.144-07) que busca perfeccionar algunos de los déficits regulatorios mencionados, como la creación de la Agencia de protección de datos personales y la consagración de los principios de licitud, lealtad y de finalidad, entre otros. Si bien esta modificación regirá 24 meses después de su publicación, se espera que sea un avance relevante en algunos puntos críticos aludidos.

⁷¹ KIM (2013), p. 90.

⁷² PALAZZANI (2023), p. 294. En estos casos, se insta a considerar la vulnerabilidad situacional (vulnerabilidad inversa), los impactos presentes y futuros de la intervención, las capacidades relacionadas con tareas específicas, y las decisiones sustitutivas alineadas con los mejores intereses como criterio relevante, en RAHIMZADEH et al. (2017), pp. 383-384.

⁷³ Un aspecto consiste, precisamente, en que resulta crucial el avance científico y tecnológico para el estudio y tratamiento de enfermedades mentales y neurodegenerativas respecto de personas que no pueden ser expuestas a riesgos sobre el mínimo.

fomentada⁷⁴. Esto es relevante, especialmente si se califica a una enfermedad como amenaza para la autonomía y sus decisiones (por ejemplo, Alzheimer), donde la asignación de valores en las decisiones puede verse afectada por determinadas enfermedades neuronales⁷⁵ o que los efectos físicos o psicológicos respecto de una neurotecnología, pueden diferir sustancialmente entre personas dadas las particularidades y singularidad del cerebro humano⁷⁶. El Proyecto se limita a mandar que los formularios informen los “posibles efectos” según “evidencia disponible”, causados por la instalación y funcionamiento de las neurotecnologías, dejando lo demás a las normas generales mencionadas. Finalmente, un elemento a tomar en cuenta se refiere a los impactos en investigación y aplicación clínica que una determinada regulación pueda ocasionar, a propósito de prohibiciones o restricciones en materia de consentimiento⁷⁷.

3.4. Autodeterminación

La neurociencia y las neurotecnologías han propiciado debates en torno a las posibilidades humanas y su control, lo que impacta en las herramientas metodológicas del derecho⁷⁸. La autodeterminación o agencia supone que, a través de su capacidad de decidir, la persona pueda tener y ejercer opciones, más o menos delimitadas (ambiente, constitución genética y biológica, etc.), originarias de la idea de responsabilidad. Como fue mencionado, nociones como libre albedrío y determinismo se encuentran intensamente controvertidas, generando discusiones sobre estos elementos fundamentales (por ejemplo, responsabilidad penal⁷⁹). Así, se plantea la posibilidad de que avances científicos nos lleven a establecer con mayor certeza cierta relación entre actividad cerebral y determinado comportamiento, en poblaciones o grupos y, por ende, instituir categorías y tratos diferenciados⁸⁰ (por ejemplo, personas privadas de libertad o el uso de ciertos dispositivos como medios probatorios⁸¹). Por ello es importante tratar con cautela aquellas cuestiones conceptuales extremadamente discutidas y complejas cuando se trata del derecho como sistema normativo⁸².

Respecto de las neurotecnologías, se sugiere, nuevamente, distinguir entre lo que efectivamente hacen estos dispositivos en la modificación cerebral y sus posibles impactos, respecto de aquello que resulta menos claro o inexacto. En ese marco, existen preocupaciones concretas sobre los efectos de la alteración física del sistema nervioso, tanto sobre una posible afectación parcial o total de nuestras capacidades, sensaciones, facultades, atributos, etc. (por ejemplo, sensación de dominio o desarrollar un pensamiento), como la eventual creación de espacios de control y manipulación por parte de terceros, afectando de manera relevante a la integridad psíquica, autonomía y autodeterminación. De ahí la importancia en las consideraciones sobre transitoriedad o, como lo declara el Proyecto, la reversibilidad de sus efectos, aunque esto no siempre será así (por ejemplo, ciertos usos terapéuticos, como reconoce el mismo articulado). La protección se encuentra en los derechos a la integridad física y psíquica, a la autodeterminación, y a la libertad de pensamiento⁸³, establecidos por el bloque de los derechos humanos y constitucionales.

Considerando estas alteraciones, es importante tener claridad sobre las dificultades para deslindarlas con otros fenómenos más o menos convencionales o formales (como la manipulación psicológica o aprendizajes condicionados, con o sin la intervención de

⁷⁴ RAHIMZADEH et. al. (2017), pp. 380-381. En este sentido, Ley N° 20.584, de 2012, arts. 10 y 14 modificados por Ley N° 21.331, de 2021.

⁷⁵ KIM (2013), p. 85.

⁷⁶ GLANNON (2009), p. 292.

⁷⁷ Respecto de la vigencia de la Ley N° 20.584, de 2012, y su impacto en la investigación biomédica, cuyo art. 28 sobre la materia fue sustituido por la Ley N° 21.331, de 2021, y consideraciones por el art. 3 original del Proyecto, RUIZ et al. (2021), pp. 440-444.

⁷⁸ MORSE (2011), p. 562.

⁷⁹ JONES et al. (2013), p. 5.

⁸⁰ LEW (2017), pp. 174-175

⁸¹ Ante la imposibilidad de “leer un pensamiento”, se ha argumentado que podría avanzarse en la interpretación neuronal con objetivos probatorios, JONES et al. (2013), p. 2. Por ejemplo, Francia ha regulado el uso de imágenes cerebrales.

⁸² Sobre ciertos riesgos de pendientes resbaladizas hacia concepciones extravagantes, FARAH (2010), p. 9; RACINE (2017), p. 399.

⁸³ HERTZ (2023), pp. 4-5.

fármacos⁸⁴⁾⁸⁵, además de un modelo gradual e incremental referido a las neurotecnologías respecto de la alteración física del cerebro y su actividad con sus efectos mayormente determinados. Estas alteraciones se enmarcarían en (i) usos consentidos/lícitos (por ejemplo, investigación y terapéuticos) donde los eventuales problemas (por ejemplo, lesiones físicas al sistema nervioso, con o sin alteraciones psicológicas, mentales, etc.) se vinculan, entre otros, con la justificación de la intervención y alcance del consentimiento⁸⁶, y (ii) no consentidos/ilícitos (por ejemplo, a través de dispositivos que usan luces e imágenes) lo que puede calificarse como delito de lesiones, manipulación, tortura, etc.

Si bien las modificaciones al Proyecto han avanzado en intentar superar las cuestiones conceptuales, como al aclarar sus objetivos⁸⁷, algunas interrogantes pueden ser planteadas. La pertinencia y eficacia de las propuestas penales y administrativas del articulado, donde se asume que el marco existente tiene un déficit que no puede ser cubierto ante eventuales espacios de manipulación y control⁸⁸, lo que depende, por cierto, de las posibilidades tecnológicas. Además, advirtiendo el cambio del énfasis prohibitivo a uno permisivo bajo ciertos resguardos y para ciertos usos (en terceros respecto de investigaciones y clínico) surge nuevamente la duda por los usos domésticos. Una respuesta puede encontrarse en los efectos intrusivos y un modelo de gradualidad, que permita esbozar algunos criterios, como, por ejemplo, solo lectura de actividad cerebral y de forma acotada, control absoluto de los datos por su titular, transparencia, etc.⁸⁹.

A las preocupaciones por la autodeterminación y autonomía, se vinculan aquellas relativas a la identidad y sus cambios significativos, lo que ciertamente requiere de concepciones más amplias y dinámicas, considerando que el cerebro no es lo único que determinaría un eventual cambio de identidad⁹⁰. Esto se entrelaza con las propuestas sobre mejoramiento o aumento, cognitivo y moral, al margen de las técnicas propiamente terapéuticas, tanto respecto de personas con un déficit o deficiencia determinada como aquellas consideradas “sanas”, debate particularmente abierto a los sistemas de valores de las sociedades⁹¹. En aquellas personas con determinadas deficiencias (por ejemplo, discapacidad intelectual) se plantean ciertos criterios éticos, como la especial consideración sobre la condición de vulnerabilidad de estos grupos, la primacía de intereses superiores de las personas (por ejemplo, maximizar los deseos del paciente, exigencias adicionales en la disminución de riesgos y daños, cálculo a favor de mayores beneficios, y reforzamiento de la seguridad, teniendo presente que en muchas ocasiones se trataría de casos experimentales en que no existe evidencia previa, etc.), y respeto absoluto sobre elección, empoderamiento, autodeterminación y autoexpresión, cuando sea posible⁹², elementos que pueden restringir considerablemente la posibilidad de una

⁸⁴ NORTHOFF (2023), p. 30.

⁸⁵ BOSTROM Y SANDBERG (2009), p. 330. Otras formas de manipulación al margen de las neurotecnologías, como *neuromarketing*, *microtargeting* o *nudge*, en HERTZ (2023), p. 3.

⁸⁶ Este aspecto podría ser considerado en la aplicación de las medidas administrativas que el Proyecto propone si las tecnologías “*influyen la conducta*” “*sin su consentimiento*”.

⁸⁷ En este aspecto, VÁSQUEZ (2022), pp. 131-132; LÓPEZ-SILVA Y MADRID (2022), p.112.

⁸⁸ Sobre problemas sistemáticos del tratamiento de la manipulación, BUBLITZ (2022), pp. 9-10.

⁸⁹ Por ejemplo, en dispositivos y aplicaciones para entrenar ciertos estados (no alteración física directa del cerebro) como la meditación. El principio precautorio (UNESCO, 2005), indica que a mayor intensidad en el impacto de la tecnología (lectura y modificación de actividad cerebral) mayores son los escenarios de control requeridos, cuestiones que requerirían de una definición explícita. La Corte Suprema, Rol N° 105.065-2023, de 9 de agosto de 2023, acogió la acción de protección del ex Senador Girardi contra la empresa Emotiv por un dispositivo de uso doméstico para lectura cerebral, en donde se acusaba un tratamiento de datos no autorizado para fines que no eran los propios del funcionamiento. La Corte dispuso que al “*comercializarse el producto Insight sin contar con todas las autorizaciones pertinentes, y no habiendo sido evaluado y estudiado por la autoridad sanitaria*” se violaban las garantías de “*los numerales 1 y 4 del artículo 19 de la Constitución*”, por lo que mandató a que “*el Instituto de Salud Pública y la autoridad aduanera evalúen los antecedentes en uso de sus facultades, disponiendo lo que en derecho corresponda, a efectos que la comercialización y uso del dispositivo Insight y el manejo de datos que de él se obtengan se ajuste estrictamente a la normativa aplicable en la especie y reseñada en esta sentencia. Ello, sin perjuicio que la recurrida deberá eliminar sin más trámite toda la información que se hubiera almacenado en su nube o portales, en relación con el uso del dispositivo por parte del recurrente*”. Cabe indicar que el petitorio de protección solicitaba que la empresa debía modificar sus políticas de privacidad sobre datos cerebrales de usuarios en Chile, absteniéndose de vender el dispositivo mientras tanto, y que debía eliminar de su base de datos la información cerebral del recurrente, esto es, el derecho de cancelación de la Ley N° 19.628, de 1999.

⁹⁰ NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS (2013), p. 74.

⁹¹ FARAH (2015), p. 36.

⁹² JOTTERAND (2017), p. 424.

implementación. Lo anterior entra en la discusión sobre promoción del bienestar de la persona y la explotación de vulnerabilidades de grupos específicos que el Proyecto considera para prohibir o restringir una tecnología. Respecto de personas sin estos déficits, las discusiones apuntan directamente a cuestiones sobre comprensión individual y transcultural⁹³, valoraciones como la autenticidad⁹⁴, además de cuestiones asociadas a riesgos y beneficios involucrados, especialmente en menores⁹⁵. Esto contrasta con usos generalizados de fármacos para idénticos objetivos, lo que desafía las concepciones sobre mérito y oportunidades⁹⁶. Resulta interesante advertir como la moción y discusión del Proyecto combinan el mejoramiento con el acceso a neurotecnologías, esto es, si se trataría, en definitiva, de un problema resuelto a favor del mejoramiento⁹⁷ o si se trata propiamente de un asunto de acceso o de igualdad en éste. Actualmente, el articulado solo establece el deber estatal de velar por el acceso sin discriminaciones arbitrarias a los avances del desarrollo de la neurociencia y las neurotecnologías⁹⁸.

3.5. Salud y cerebro

Considerando que los debates en torno a los neuroderechos han abierto una serie de cuestionamientos sobre el funcionamiento del cerebro y las valoraciones en la sociedad, resulta difícil no preguntarse sobre aquellos aspectos que se vinculan con la salud y el medio en que nos desarrollamos. En Chile y el mundo, los aumentos sostenidos de las enfermedades que afectan al sistema nervioso, entre ellas las neurodegenerativas, como Parkinson⁹⁹ o Alzheimer¹⁰⁰, o trastornos mentales como ansiedad y depresión, representan retos complejos¹⁰¹. Además del incremento del gasto en salud, junto con las presiones presupuestarias, la distribución de este gasto en Chile sigue siendo cuestionada por su sistema de financiamiento.

De momento dos aspectos parecen cruciales. El primero está referido a la necesidad de investigación y desarrollo de tratamientos para estas enfermedades, que permitan no solo generar terapias exitosas y costo efectivas sino perfeccionar los mecanismos preventivos en la aparición y desarrollo de estas patologías¹⁰². Existe un mandato ético de responder adecuadamente a estos desafíos para contener el gasto junto con ampliar la salud de la población, el que se materializa, en parte, gracias a la inversión en ciencia y tecnología, lo que no debería ir en desmedro de otras intervenciones y formas importantes de apoyo a la salud mental, como aumentar las interacciones sociales y abordar los determinantes sociales en salud¹⁰³. El segundo aspecto, relacionado con el anterior, apunta a la consideración de la plasticidad del cerebro¹⁰⁴ y la relación fundamental que tiene su desarrollo con el medioambiente, no solo para la salud mental sino sobre todo para el progreso cognitivo de las personas. La evidencia entre mejora de la salud general y cognición¹⁰⁵, que impacta en el ciclo completo del ser humano (por ejemplo, exposición prenatal a neurotoxinas, nutrición, estímulos, luz, sueño, contaminación ambiental, etc.) supone una reorganización en las estrategias de desarrollo¹⁰⁶. En otras palabras, tomarse en serio la neuroprotección debería

⁹³ MACER (2012), p. 345.

⁹⁴ JOHANSSON et al. (2014), p. 29; BOSTROM Y SANDBERG (2009), p. 326.

⁹⁵ El Proyecto contempla medidas para tecnologías "que afectan negativamente la neuroplasticidad, especialmente, de niños, niñas y adolescentes". Especialmente importante es el cálculo de riesgos y beneficios tomando en cuenta el estado de desarrollo del cerebro de estos grupos, PALAZZANI (2023), p. 299.

⁹⁶ Sobre formas de coacción presentes en usos de este tipo de fármacos e incentivos de la industria farmacéutica, CHATTERJEE (2013), pp. 9-10.

⁹⁷ SAVULESCU (2006).

⁹⁸ Sobre el problema de acceso a neurotecnologías y fármacos como un asunto de costos, BOSTROM Y SANDBERG (2009), p. 333.

⁹⁹ LEIVA et al. (2019), pp. 535-536.

¹⁰⁰ UNIVERSIDAD DE CHILE (2019), pp. 6-7.

¹⁰¹ KEMELMAJER (2021), p. 285; KIM (2013), p. 91.

¹⁰² OECD (2019), p. 3.

¹⁰³ NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS (2022), p. 7.

¹⁰⁴ FARAH (2010), p. 9.

¹⁰⁵ BOSTROM Y SANDBERG (2009), p. 314.

¹⁰⁶ LEW (2017), pp. 175-176.

significar una puesta en marcha de políticas concretas en materia de factores de riesgo y desarrollo cognitivo, interdisciplinarias, donde la neurociencia tiene mucho que aportar¹⁰⁷.

4. Conclusiones

Las neurotecnologías plantean desafíos regulatorios, tanto por sus efectos reales como potenciales. Descartadas las categorías sobre neuroderechos por no ser necesarias, como se advierte incluso del estado actual del Proyecto, el énfasis debería situarse en algunos aspectos que parecen más relevantes al momento de legislar. Una primera aclaración se refiere a la barrera conformada por los derechos a la protección de la privacidad, a los datos personales, y a la autodeterminación informativa, así como a la protección de la integridad física del cerebro y su actividad. Esto va en línea con la modificación constitucional y permite evaluar la tarea del legislador. Los asuntos regulatorios generales sugieren atender con detenimiento las cuestiones inherentes y no inherentes de nuevas tecnologías, facilitando un análisis para ordenar la discusión distinguiendo preocupaciones reales, que requieren de definiciones éticas precisas, de aquellas que se alejan de la realidad. El marco debe ser integrado y transparente para favorecer la discusión. La privacidad y la protección de datos deben ser preocupaciones primordiales, inmediatas, que se reflejen en una modificación sustancial al sistema chileno en su conjunto, teniendo en cuenta los desafíos actuales, como la economía de datos y la IA. Tomar medidas aisladas y mantener reglas obsoletas sería un error. La protección de la integridad física del cerebro permite analizar las posibles amenazas a la autodeterminación, minimizando las posibilidades de otras lesiones como a la integridad psíquica, libertad de pensamiento y agencia. El consentimiento debe ser promovido en función de garantizar tanto el dominio pleno de los datos personales, no solo cerebrales, como las intervenciones sobre el sistema nervioso. Existen aspectos que el Proyecto difícilmente podrá resolver, requiriéndose de reflexiones éticas sustantivas, como el mejoramiento cognitivo. La neuroprotección debe incorporar, al menos, el desarrollo de ciencia y tecnología para hacer frente a las enfermedades y deterioros del cerebro, en un contexto de aumento del gasto en salud, junto con una política integral de protección cognitiva sustentada multidisciplinariamente. Estos aspectos permiten reorientar parte de la discusión desde una posición reticente sobre las neurotecnologías hacia una visión más realista y responsable sobre las que deberían ser las preocupaciones sobre su desarrollo.

BIBLIOGRAFÍA CITADA

- BIBLIOTECA DEL CONGRESO NACIONAL (2021): “Historia Ley 21.383”. Disponible en: <https://www.bcn.cl/historiadelaley/nc/historia-de-la-ley/7926> [visitado el 30 de octubre de 2023].
- BOSTROM, NICK Y SANDBERG, ANDERS (2009): “Cognitive Enhancement: Methods, Ethics, Regulatory Challenges”, en: *Sci Eng Ethics* (N° 15), pp. 311-341.
- BUBLITZ, JAN (2022): “Novel Neurorights: From Nonsense to Substance”, en: *Neuroethics* (Vol. 15, N° 7), pp. 1-15. Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s12152-022-09481-3> [visitado el 30 de octubre de 2023].
- CANNATACI, JOSEPH (2021): “Artificial intelligence and privacy, and children’s privacy”, en: UN Human Rights Council. Disponible en: <https://undocs.org/A/HRC/46/37> [visitado el 30 de octubre de 2023].
- CHATTERJEE, ANJAN (2013): “Brain Enhancement in Healthy Adults”, en: Chatterjee, Anjan y Farah, Martha (Eds.), *Neuroethics in Practice* (Oxford, University Press), pp. 3-15.
- DE LECUONA, ITZIAR (2021): “Propuestas para adaptar el Convenio sobre derechos humanos y biomedicina del Consejo de Europa al uso de tecnologías emergentes y a la explotación intensiva

¹⁰⁷ LIPINA (2016), p. 270.

de datos personales en medicina y biología”, en: Casado, María y López, Manuel (Coords.), *El Convenio de Oviedo cumple veinte años* (Barcelona, U. Barcelona), pp. 139-168.

FARAH, MARTHA (2010): “Neuroethics: An Overview”, en: Farah Martha (Ed.), *Neuroethics. An Introduction with Readings* (Cambridge, MIT Press), pp. 1-10.

FARAH, MARTHA (2015): “An Ethics Toolbox for Neurotechnology”, en: *Neuron* (N° 86), pp. 34-37. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.neuron.2015.03.038> [visitado el 30 de octubre de 2023].

FARAHANI, NITA (2023): *The Battle for Your Brain* (New York, St. Martin’s Press).

FENWICK, MARK; KAAL, WULF Y VERMEULEN, ERIK (2017): “Regulation Tomorrow: What Happens When Technology is Faster than the Law?”, en: *American University Business Law Review* (Vol. 6, N° 3), pp. 1-28. Disponible en: <https://ssrn.com/abstract=2834531> [visitado el 30 de octubre de 2023].

FREEMAN, MICHAEL (2011): “Introduction: Law and the Brain”, en: Freeman, Michael (Ed.), *Law and Neuroscience* (Oxford, University Press), pp. 1-12.

GARAY, VLADIMIR; CANALES, MARÍA PAZ Y BORDACHAR, MICHELLE (2021): “Neuroderechos para qué, maldita sea”. Disponible en: <https://www.derechosdigitales.org/15760/neuroderechos-para-que-maldita-sea/> [visitado el 30 de octubre de 2023].

GLANNON, WALTER (2009): “Stimulating brains, altering minds”, en: *Journal of Medical Ethics* (N° 35), pp. 289-292.

GOERING, SARA Y YUSTE, RAFAEL (2016): “On the Necessity of Ethical Guidelines for Novel Neurotechnologies”, en: *Cell* (Vol. 167, N° 4), pp. 882-885. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.cell.2016.10.029> [visitado el 30 de octubre de 2023].

GREELY, HENRY; RAMOS, KHARA Y GRADY, CHRISTINE (2016), “Neuroethics in the Age of Brain Projects”, en: *Neuroview* (Vol. 92, N° 3), pp. 637-641. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.neuron.2016.10.048> [visitado el 30 de octubre de 2023].

GUERRERO, MANUEL (2023): “What’s Next? The Chilean Neuroprotection Initiative, in Light of the Historical Dynamics of Human Rights”, en: Farisco, Michele (Coord.), *Neuroethics and Cultural Diversity* (London, ISTE), pp. 235-248.

HALLINAN, DARA; AKINTOYE, SIMISOLA; STAHL, BERND CARSTEN Y EKE, DAMIAN (2021): “Neuroexceptionalism: Framing an emergent debate”, en: SSRN. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.2139/ssrn.3909816> [visitado el 30 de octubre de 2023].

HERTZ, NORA (2023): “Neurorights - Do we Need New Human Rights? A Reconsideration of the Right to Freedom of Thought”, en: *Neuroethics* (N° 16), pp. 1-15. Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s12152-022-09511-0> [visitado el 30 de octubre de 2023].

LENCA, MARCELLO Y ANDORNO, ROBERTO (2017): “Towards new human rights in the age of neuroscience and neurotechnology”, en: *Life Sciences, Society and Policy* (N° 13), pp. 1-27. Disponible en: <https://lssjournal.biomedcentral.com/articles/10.1186/s40504-017-0050-1> [visitado el 30 de octubre de 2023].

LENCA, MARCELLO (2021): “Neuroderechos: ¿por qué debemos actuar antes de que sea demasiado tarde?”. Disponible en: https://www.cidob.org/articulos/anuario_internacional_cidob/2021/neuroderechos_por_que_debemos_actuar_antes_de_que_sea_demasiado_tarde [visitado el 30 de octubre de 2023].

LENCA, MARCELLO; FINS, JOSEPH; JOX, RALF; JOTTERAND, FABRICE; VOENEKY, SILJA; ANDORNO, ROBERTO; BALL, TONIO; CASTELLUCCIA, CLAUDE; CHAVARRIAGA, RICARDO; CHNEIWEISS, HERVÉ; FERRETTI, AGATA; FRIEDRICH, ORSOLYA; HURST, SAMIA; MERKEL, GRISCHA; MOLNÁR-GÁBOR, FRUSZSINA; RICKLI, JEAN-MARC; SCHEIBNER, JAMES; VAYENA, EFFY; YUSTE, RAFAEL Y KELLMEYER, PHILIPP (2022): “Towards a Governance Framework

for Brain Data”, en: *Neuroethics* (15, 20), pp. 1-14. Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s12152-022-09498-8> [visitado el 30 de octubre de 2023].

JIJENA, RENATO (2005): *Comercio Electrónico, Firma Digital y Derecho* (Santiago, Jurídica).

JOTTERAND, FRABICE (2017): “Cognitive enhancement of today may be the normal of tomorrow”, en: Illes, Judy (Ed.), *Neuroethics* (Oxford, University Press), pp. 411-425.

JOHANSSON, VERONICA; GARWICZ, MARTIN; KANJE, MARTIN; HALLDENIUS, LENA, Y SCHOUBENBORG, JENS (2014): “Thinking Ahead on Deep Brain Stimulation”, en: *AJOB* (N° 5), pp. 24-33. Disponible en: <https://doi.org/10.1080/21507740.2013.863243> [visitado el 30 de octubre de 2023].

JONES, OWEN; MAROIS, RENÉ; FARAH, MARTHA Y GREELY, HENRY (2013): “Law and Neuroscience”, en: *The Journal of Neuroscience* (Vol. 33, N° 45). Disponible en: <https://www.jneurosci.org/content/33/45/17624> [visitado el 30 de octubre de 2023].

KELLMAYER, PHILIPP (2022): “‘Neurorights’. A Human Rights-Based Approach for Governing Neurotechnologies”, en: Voeneke, Silja; Kellmeyer, Philipp; Mueller, Oliver y Burgard, Wolfram (Eds.), *The Cambridge Handbook of Responsible Artificial Intelligence* (Cambridge, University Press), pp. 412-426.

KEMELMAJER, AIDA (2021): “El Convenio sobre derechos humanos y biomedicina del Consejo de Europa”, en: Casado, María y López, Manuel (Coords.), *El Convenio de Oviedo cumple veinte años* (Barcelona, U. Barcelona), pp. 262-289.

KIM, SCOTT (2013): “Competence for Informed Consent for Treatment and Research”, en: Chatterjee, Anjan y Farah, Martha (Eds.), *Neuroethics in Practice* (Oxford, University Press), pp. 83-95.

LAURIE, GRAEME Y HARMON, SHAWN (2014): “Through the Thicket and Across the Divide”, en: Cloatre, Emilie y Pickersgill, Martyn (Eds.), *Knowledge, Technology and Law* (London, Routledge), pp. 121-136.

LAVAZZA, ANDREA (2018): “Freedom of thought and mental integrity”, en: *Frontiers in Neuroscience* (N° 12). Disponible en: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fnins.2018.00082/full> [visitado el 30 de octubre de 2023].

LEIVA, ANA MARÍA; MARTÍNEZ-SANGUINETTI, MARÍA; TRONCOSO-PANTOJA, CLAUDIA; NAZAR, GABRIELA; PETERMANN-ROCHA, FANNY; CELIS-MORALES, CARLOS Y REPRESENTACIÓN DE LOS INVESTIGADORES DEL GRUPO ELHOC (2019): “Parkinson's Disease in Chile: Highest Prevalence in Latin America”, en: *Revista Médica de Chile* (Vol. 147, N° 4), pp. 535-536.

LEW, CHERYL (2017): “What do new neuroscience discoveries in children mean for their open future?”, en: Illes, Judy (Ed.), *Neuroethics* (Oxford, University Press), pp. 159-179.

LIPINA, SEBASTIÁN (2016): *Pobre Cerebro* (Buenos Aires, Siglo Veintiuno).

LÓPEZ-SILVA, PABLO (2022): “The Concept of Mind in the Neuroprotection Debate”, en: López-Silva, Pablo y Valera, Luca (Eds.), *Protecting the Mind* (Suiza, Springer), pp. 9-18.

LÓPEZ-SILVA, PABLO Y MADRID, RAÚL (2022): “Protegiendo la mente: un análisis al concepto de lo mental en la ley de neuroderechos”, en: *Revista Humanidades Valparaíso* (N° 20), pp. 101-117. Disponible en: <https://dx.doi.org/10.22370/rhv2022iss20pp101-117> [visitado el 30 de octubre de 2023].

MACER, DARRYL (2012): “Neurolaw and UNESCO Bioethics Declarations”, en: Springer, Mathias (Ed.), *International Neurolaw* (Heidelberg, Springer), pp. 329-347.

MORSE, STEPHEN (2011): “Lost in Translation? An Essay on Law and Neuroscience”, en: Freeman, Michael (Ed.), *Law and Neuroscience* (Oxford, University Press), pp. 529-562.

MCCAY, ALLAN (2022): "Neurorights: the Chilean constitutional change". Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s00146-022-01396-0> [visitado el 30 de octubre de 2023].

NORTHOFF, GEORF (2023): "Neuroscience of Ethics", en: Farisco, Michele (Coord.), *Neuroethics and Cultural Diversity* (London, ISTE), pp. 21-35.

NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS (2013): "Novel neurotechnologies: intervening in the brain". Disponible en: <https://www.nuffieldbioethics.org/assets/pdfs/Novel-neurotechnologies-report.pdf> [visitado el 30 de octubre de 2023].

NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS (2022): "The role of technology in mental healthcare". Disponible en: <https://www.nuffieldbioethics.org/assets/pdfs/The-role-of-technology-in-mental-healthcare.pdf> [visitado el 30 de octubre de 2023].

OECD (2019): "Recommendation of the Council on Responsible Innovation in Neurotechnology". Disponible en: <https://www.oecd.org/science/recommendation-on-responsible-innovation-in-neurotechnology.htm> [visitado el 30 de octubre de 2023].

PALAZZANI, LAURA (2013): "Neuroscientific Research, Neurotechnologies and Minors: Ethical Aspects", en: Farisco, Michele (Coord.), *Neuroethics and Cultural Diversity* (London, ISTE), pp. 287-303.

PARDO, MICHAEL Y PATTERSON, DENNIS (2013): *Minds, Brains, and Law. The Conceptual Foundations of Law and Neuroscience* (New York, University Press).

RACINE, ERIC Y DUBLJEVIĆ, VELJKO (2017): "Behavioral and brain-based research on free moral agency: Threatening or empowering?", en: Illes, Judy (Ed.), *Neuroethics* (Oxford, University Press), pp. 388-410.

RAHIMZADEH, VASILIKI; SÉNÉCAL, KARINE; KLEIDERMAN, ERIKA Y KNOPPERS, BARTHA (2017), "Minors and incompetent adults: A tale of two populations", en: Illes, Judy (Ed.), *Neuroethics* (Oxford, University Press), pp. 369-387.

ROMMELFANGER, KAREN; PUSTILNIK, AMANDA Y SALLES, ARLEEN (2022): "Mind the Gap: Lessons Learned from Neurorights". Disponible en: <https://doi.org/10.1126/scidip.ade6797> [visitado el 30 de octubre de 2023].

RUIZ, SERGIO; RAMOS, PAULINA; CONCHA, RODRIGO; ALTERMATT, FERNANDO; VON BERNHARD, ROMMY; CUELLO, MAURICIO; GODOY, JAIME; VALERA, LUCA; ARAYA, PABLO; CONDE, EDGARDO; TORO, PABLO Y CANEO, CONSTANZA (2021): "Efectos negativos en la investigación y el quehacer médico en Chile de la Ley 20.584 y la Ley de Neuroderechos en discusión: la urgente necesidad de aprender de nuestros errores", en: *Revista Médica de Chile* (N° 149), pp. 439-446.

SALLES, ARLEEN (2023): "Neuroethics and Culture", en: Farisco, Michele (Coord.), *Neuroethics and Cultural Diversity* (London, ISTE), pp. 109-124.

SAVULESCU, JULIAN (2006): "Justice, Fairness, and Enhancement", en: *Progress in Convergence: Technologies for Human Wellbeing* (Vol. 1093, N° 1), pp. 321-338.

SENADO (2020): "Proyecto Ley Boletín N° 13828-19. Protección de los neuroderechos y la integridad mental, y el desarrollo de la investigación y las neurotecnologías". Disponible en: <https://www.senado.cl/appsenado/templates/tramitacion/index.php?#> [visitado el 30 de octubre de 2023].

UNESCO (2005): "The Precautionary Principle". Disponible en: <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000139578> [visitado el 30 de octubre de 2023].

UNESCO (2022a): "Ethical issues of neurotechnology". Disponible en: <https://doi.org/10.54678/QNKB6229> [visitado el 30 de octubre de 2023].

UNESCO (2022b): “Chile, pionero en la protección de los ‘neuroderechos’”. Disponible en: https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000380275_spa [visitado el 30 de octubre de 2023].

UNIVERSIDAD DE CHILE (2019): “Demencias”. Disponible en: <https://uchile.cl/dam/jcr:44796d5d-ce36-4f67-986f-fdc22c5756f1/policy-paper-demencias.pdf> [visitado el 30 de octubre de 2023].

US PRESIDENTIAL COMMISSION FOR THE STUDY OF BIOETHICAL ISSUES (2015): “Gray Matters”. Disponible en: https://bioethicsarchive.georgetown.edu/pcsbi/sites/default/files/GrayMatter_V2_508.pdf [visitado el 30 de octubre de 2023].

VÁSQUEZ, LUIS (2022): “Neuroderechos, Constitución y neuroética”, en: Anuario Derechos Humanos (Vol. 18, N° 1), pp. 121-136. Disponible en: <https://doi.org/10.5354/0718-2279.2022.63604> [visitado el 30 de octubre de 2023].

VÉLIZ, CARISSA (2021): “The Surveillance Delusion”, en: Véliz, Varissa (Ed.), *The Oxford Handbook of Digital Ethics* (Oxford, University Press). Disponible en: <https://doi.org/10.1093/oxfordhb/9780198857815.013.30> [visitado el 30 de octubre de 2023].

WHO (2023): “Regulatory considerations on artificial intelligence for health”. Disponible en: <https://www.who.int/news/item/19-10-2023-who-outlines-considerations-for-regulation-of-artificial-intelligence-for-health> [visitado el 30 de octubre de 2023].

YEUNG, KAREN (2017): “Algorithmic Regulation: A Critical Interrogation”, en: King's College London Law School Research Paper, pp. 1-39. Disponible en: <https://ssrn.com/abstract=2972505> [visitado el 30 de octubre de 2023].

YUSTE, RAFAEL (2019): “Las nuevas neurotecnologías y su impacto en la ciencia, medicina y sociedad”, en: U. Zaragoza. Disponible en: <https://zaguan.unizar.es/record/86978/files/BOOK-2020-001.pdf> [visitado el 30 de octubre de 2023].

YUSTE, RAFAEL; GOERING, SARA; AGÜERA Y ARCAS, BLAISE; BI, GUOQUIANG; CARMENA, JOSÉ M.; CARTER, ADRIAN; FINS, JOSEPH J.; FRIESEN, PHOEBE; GALLANT, JACK; HUGGINS, JANE E.; ILLES, JUDY; KELLMEYER, PHILIPP; KLEIN, ERAN; MARBLESTONE, ADAM; MITCHELL, CHRISTINE; PARENS, ERIK; PHAM, MICHELLE; RUBEL, ALAN; SADATO, NORIHIRO; SULLIVAN, LAURA SPECKER; TEICHER, MINA; WASSERMAN, DAVID; WEXLER, ANNA; WHITTAKER, MEREDITH Y WOLPAW, JONATHAN (2017): “Four ethical priorities for neurotechnologies and AI”, en: *Nature* (Vol. 551, N° 7679), pp. 159-163. Disponible en: <https://www.nature.com/articles/551159a> [visitado el 30 de octubre de 2023].

ZÚÑIGA, ALEJANDRA; VILLAVICENCIO, LUIS Y SALAS, RICARDO (2020): “¿Neuroderechos? Razones para no legislar”, en: Ciper. Disponible en: <https://www.ciperchile.cl/2020/12/11/neuroderechos-razones-para-no-legislar/> [visitado el 30 de octubre de 2023].

ZÚÑIGA, ALEJANDRA; VILLAVICENCIO, LUIS; ZAROR, DANIELLE Y SALAS, RICARDO (2021): “Neurorights in Chile: Between neuroscience and legal science”, en: Hevia, Martín (Ed.), *Regulating Neuroscience: Transnational Legal Challenges 4* (London, Elsevier), pp. 165-179.

ZUBOFF, SHOSHANA (2020): *The Age of Surveillance Capitalism* (New York, Public Affairs).

JURISPRUDENCIA CITADA

GIRARDI CON EMOTIV (2023): Corte Suprema 9 de agosto de 2023 (protección), Rol N° 105.065-2023, en: <https://www.pjud.cl/>.

NORMAS JURÍDICAS CITADAS

Constitución Política de la República. Diario oficial, 24 de octubre de 1980.

Código Penal. Diario Oficial, 12 de noviembre de 1874.

Código Sanitario. Diario Oficial, 31 de enero de 1968.

Ley N° 18.700, sobre votaciones populares y escrutinios. Diario Oficial, 6 de mayo de 1988.

Ley N° 19.628, sobre protección a la vida privada publicada. Diario Oficial, 28 de agosto de 1999.

Ley N° 20.120, sobre investigación científica en el ser humano, su genoma, y prohíbe la clonación humana. Diario Oficial, 22 de septiembre de 2006.

Ley N° 20.584, regula derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud. Diario Oficial, 24 de abril de 2012.

Ley N° 21.331, reconocimiento y protección de los derechos de las personas en la atención de salud mental. Diario Oficial, 11 de mayo de 2021.

Ley N° 21.383, modifica Carta Fundamental, para establecer desarrollo científico y tecnológico al servicio de las personas. Diario Oficial, 25 de octubre de 2021.

Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos. 19 de octubre de 2005.

Convenio sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina. 4 de abril de 1997.