

MEDICINA PREDICTIVA Y DISCRIMINACIÓN



FUNDACIÓ
VÍCTOR
GRÍFOLS
i LUCAS

Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas
MEDICINA PREDICTIVA Y DISCRIMINACIÓN - N.º 4 - (2001)

Edita: Fundació Víctor Grífols i Lucas
c/. Jesús i Maria, 6 - 08022 Barcelona

Imprime: Gráficas Gispert, S.A. - La Bisbal
Depósito Legal: GI-904-1999

SUMARIO

	<u>Pág.</u>
Introducción	
JOSEP EGOZCUE	7
<i>¿HACIA UNA MEDICINA PREDICTIVA?</i>	
Xavier Estivill	9
<i>MEDICINA PREDICTIVA Y DISCRIMINACIÓN</i>	
Mirentxu Corcoy	19
<i>APORTACIONES AL DEBATE</i>	<i>71</i>
– Josep Egozcue	72
– Ángel Carracedo	73
– Miguel Ángel Peinado	74
– Luis A. Pérez Jurado	75
– Agustín Jorge Barreiro	76
– José María Goerlich	88
– Carlos M. ^a Romeo Casabona	91
– Juan Antonio Segarra	92
– Ana Victoria Sánchez Urrutia	96
– Màrius Berenguer	98
– María Casado	107
– Francesca Puigpelat	108
<i>PARTICIPANTES EN EL SEMINARIO</i>	<i>111</i>

INTRODUCCIÓN

El día 26 de febrero de 2001, coincidiendo con la publicación simultánea en las revistas *Nature* y *Science* de la secuencia del genoma humano, la Fundació Víctor Grífols i Lucas reunió a un conjunto de expertos para reflexionar, desde el punto de vista de la bioética, sobre unos de los temas que los progresos en el conocimiento del genoma anunciaba desde hacía ya mucho tiempo, y que no es otro que la relación entre los beneficios y los posibles peligros que pueden derivarse de la Medicina Predictiva.

De hecho, el título del Seminario, “Medicina Predictiva y Discriminación”, hacía ya hincapié en uno de los problemas básicos a que puede dar origen el conocimiento de nuestros genes y del resto de nuestro ADN, así como de sus mutaciones, y de las enfermedades y de las predisposiciones a que dichos cambios pueden dar lugar.

Algunos de los aspectos bioéticos de la Medicina Predictiva habían ya sido tratados el año anterior, durante la celebración del curso que, con el título “Genética, ética y política” organizaron la Fundació Víctor Grífols i Lucas y la Universidad Internacional Menéndez Pelayo.

En el seminario que hoy se publica, la discusión se basó en las ponencias del Dr. Xavier Estivill, quien analizó las posibilidades y limitaciones de la Medicina Predictiva, y de la Dra. Mirentxu Corcoy, quien, desde el punto de vista jurídico, revisó punto por punto los beneficios y peligros que podían derivarse de la aplicación de la Medicina Predictiva, los aspectos ya legislados o cubiertos por la legislación, y aquellos que convendría regular. Las ponencias se completaron con las aportaciones de los expertos, que se recogen en el anexo.

Los puntos básicos en que coincidieron tanto los ponentes como la mayoría de los expertos hacen referencia, básicamente, al delicado equilibrio que deberá establecerse entre la posibilidad de detectar genes patológicos, de predisposición o de susceptibilidad, la necesidad de contar con un consentimiento informado por parte de las personas sometidas a pruebas genéticas –incluyendo los problemas derivados de la intromisión en la intimidad, la con-

fidencialidad y el derecho a no saber, enfrentados a los posibles peligros que de su ocultación podrían derivarse para terceros–, y la discriminación a que puede dar lugar el buen o mal uso de los resultados obtenidos.

La discusión llevó a una serie de conclusiones, de carácter eminentemente precautorio, atendiendo a que ni la Medicina Predictiva puede ser la panacea con que algunos sueñan e incluso proclaman, ni la interpretación unilineal de los datos –omitiendo las interacciones génicas y la influencia de los factores epigenéticos– es admisible en caso alguno.

También sirvió para destacar –aún admitiendo que ciertos datos pueden tener colateralmente efectos discriminatorios– la falsedad de lo que erróneamente se ha venido en llamar eugenesia, de la posibilidad de erradicación de genes anormales o de la producción de niños a la carta, y que en términos reales no es sino promoción de la salud, en tanto que se aplica de forma individual.

En su conjunto, tanto las ponencias como su discusión por parte de los expertos pueden considerarse una aportación fundamental al debate que, necesariamente, va a producirse entre los agentes sociales como resultado de un conjunto de avances que, sin duda, van a cambiar radicalmente la Medicina del futuro y sus posibilidades de cobertura por los sistemas sanitarios, y que obligará a establecer una jerarquía de prestaciones que no va a ser sencilla, ni siempre acertada, ni mucho menos siempre aceptada.

JOSEP EGOZCUE
Vicepresidente de la Fundació
Víctor Grífols i Lucas

¿HACIA UNA MEDICINA PREDICTIVA?

Xavier Estivill

Como consecuencia de la investigación del genoma humano y de otros organismos hemos logrado identificar los genes de las principales enfermedades hereditarias. En los próximos años obtendremos información sobre aspectos relacionados con la susceptibilidad genética para desarrollar las enfermedades más comunes que nos afectan: asma, cáncer, diabetes, hipertensión, psoriasis, esquizofrenia, depresión y ansiedad, entre otras. Todo ello deberá redundar en conocimiento y aplicaciones al diagnóstico, la prevención, el tratamiento (y la curación) de las enfermedades. La información sobre el riesgo a desarrollar las enfermedades y el poder conocer aspectos del carácter y la personalidad supone entrar en lo más recóndito de la intimidad individual. El nuevo conocimiento abre esperanzas, pero también genera recelo y miedo. ¿Sabremos utilizar de forma adecuada la información de la secuencia del genoma? ¿Servirá la medicina predictiva para prevenir, tratar y curar las enfermedades o para discriminar a las personas con debilidades en su genoma? De momento, ante la falta de medidas terapéuticas para muchas enfermedades, la predicción es fundamentalmente una maldición.

Las pruebas genéticas tienen un valor definido en un contexto clínico, pero su empleo en situaciones no clínicas, como puede ser a petición de una compañía de seguros o para obtener un puesto de trabajo, suponen un escenario muy distinto. Las compañías de seguros quieren utilizar las pruebas genéticas como cualquier otro dato del historial médico o familiar. Los empresarios, por su parte, quieren estar seguros que sus empleados no tienen riesgo o características que puedan afectar su capacidad o habilidad en el trabajo, perjudicando la seguridad del trabajador o de los demás. Por otra parte, los aspectos técnicos del diagnóstico genético se están desarrollando con gran rapidez. Todo ello conlleva aspectos éticos y sociales que deberán ser considerados con celeridad. En la actualidad, la fidelidad de la capacidad predictiva de las pruebas genéticas es muy difícil de establecer, variando según el tipo de enfermedad y de prueba genética. Además de los problemas inherentes a la aplicación de la información a las personas directamente implicadas, las pruebas predictivas tienen impacto sobre las familias y colectivos determinados. La negación de un empleo o un seguro sobre la base de rasgos genéticos determinados podría tener consecuencias muy graves y podría afectar a familias y a grupos de personas que ya se encuentran en una situación de inferioridad respecto al resto de la sociedad. Si bien, a priori, se pueden plantear actitudes muy radicales sobre este tema, es necesario un debate profundo que intente acercar posturas.

La importancia del debate es todavía mayor si consideramos que el sistema sanitario que tenemos va a sufrir una progresiva oleada de restricciones en sus presupuestos y en los servicios que proporciona a los usuarios. Las aplicaciones de la nueva medicina predictiva necesitan que la sociedad adapte sus estructuras docentes y asistenciales a la nueva situación que el avance científico conlleva.

Secuencia del genoma humano: ¿Por qué?

Debemos reconocer que el conocimiento sobre las causas de las enfermedades es todavía muy limitado. Los tratamientos se circunscriben en la mayoría de los casos a detener los síntomas o tratar las complicaciones de una enfermedad determinada. Los médicos no disponemos todavía de soluciones adecuadas para la mayoría de las enfermedades, especialmente para luchar contra la enfermedad en sus orígenes.

El saber biológico actual sobre el organismo humano se reduce a menos de 5.000 proteínas, de las centenares de miles (si consideramos sus variantes) que se calcula intervienen en el funcionamiento del organismo. Además, todavía no sabemos cómo las proteínas interaccionan unas con otras para realizar las distintas funciones en las células, tejidos y órganos. Con este nivel de ignorancia no es de extrañar que no dispongamos de herramientas idóneas para tratar las enfermedades psiquiátricas, hipertensión, diabetes, enfermedad de Parkinson, enfermedad de Alzheimer, asma, cáncer, enfermedades inflamatorias de la piel, etc.

La vía más corta para acceder a la información sobre la totalidad de las proteínas de nuestro organismo es conocer la secuencia del DNA, el cual contiene las instrucciones para todos y cada uno de los genes y sus correspondientes proteínas. Este ha sido el gran objetivo del Proyecto Genoma Humano: obtener la secuencia del genoma del hombre y de otros organismos, la denominada “Tabla Periódica de la Biología Humana”. Esta es la puerta que da acceso a la totalidad de la información sobre nuestro funcionamiento y permite el inicio de una medicina a partir de un conocimiento científico del hombre y de su biología. Toda la investigación biomédica que se realizará a partir de ahora estará basada en los datos de la secuencia del genoma. Esta secuencia constituirá la base científica que permitirá el desarrollo del conocimiento futuro sobre la fisiología y patología humanas.

En estos años de avances en el estudio del genoma humano ya hemos obtenido magníficos frutos con la identificación de los genes de algunas de las principales enfermedades hereditarias (fibrosis quística, corea de Huntington, neurofibromatosis, poliquistosis renal, distrofias musculares, cáncer de mama y de colon hereditarios, retraso mental, enfermedad de Alzheimer, sordera hereditaria y cegueras). Ello ha abierto ya las puertas al diagnóstico molecular de un considerable número de enfermedades de base genética, a nivel de confirmación, precoz, prenatal, preimplantacional y de portadores.

Secuencia del genoma humano: ¿Para qué?

Cuando nos planteamos cuáles van a ser las consecuencias del conocimiento del genoma, parece claro que en los próximos años vamos a entrar progresivamente en un mejor empleo de los medicamentos sobre la base de determinantes genéticos. Seguramente tardaremos más tiempo en tener pruebas genéticas globales que nos permitan detectar un amplio número de defectos genéticos. En los próximos diez años vamos a ser capaces de analizar la susceptibilidad a sufrir una decena de enfermedades comunes y seguramente podremos intervenir para reducir el riesgo de padecerlas. Será posible realizar diagnósticos de forma amplia para varias patologías. Será necesario que para entonces esté bien desarrollada una legislación que evite la discriminación genética y que garantice la intimidad de la información genética de las personas.

La nueva medicina derivada del conocimiento del genoma o Medicina Genómica tendrá una enorme repercusión en la salud, pero su impacto dependerá de la capacidad que tengamos de modificar las actitudes de las personas con factores de riesgo para desarrollar enfermedades específicas. Ello podrá suponer cambios en la dieta, el trabajo y el estilo de vida, pero también implicará disponer de tratamientos que permitan modificar las consecuencias de la susceptibilidad genética o que actúen de forma eficaz sobre la enfermedad una vez ésta se desarrolle. Dentro de veinte años dispondremos de medicamentos basados en el conocimiento de los genes para un considerable número de enfermedades comunes, incluyendo diabetes, hipertensión, enfermedades psiquiátricas, asma, etc. La aplicación del conocimiento del genoma al empleo de los medicamentos será una práctica estándar en el tratamiento de todas las enfermedades y la terapia génica estará desarrollada plenamente, constituyendo una herramienta fundamental en la lucha contra algunas enfermedades.

Secuencia del genoma humano: ¿Para quién?

¿Qué hace que unas personas padezcan enfermedades cardiovasculares, respiratorias, psiquiátricas y neurodegenerativas, y otras no? La respuesta está probablemente y en gran parte en las variantes que existen en nuestro material genético. Uno de cada 1.000 nucleótidos de nuestro DNA es variable. Teniendo en cuenta que el DNA humano está formado por 3.000 millones de nucleótidos, cabe esperar que existan más de tres millones de lugares variables, con combinaciones específicas para cada persona. Estas variantes son debidas principalmente a cambios en la secuencia de uno o pocos nucleótidos y se denominan SNPs (*single nucleotide polymorphisms*). Existen SNPs que son relativamente frecuentes y que pueden ser estudiados en el ámbito de la población. Algunos SNPs pueden suponer cambios funcionales para una proteína determinada (variaciones en sus niveles o sus características). Los SNPs pueden servir como marcadores para la identificación de factores genéticos de susceptibilidad para las enfermedades comunes (asma, diabetes, hipertensión, esquizofrenia, depresión, ansiedad, trombosis, cáncer, enfermedades autoinmunes, etc.). El empleo de los SNPs en el estudio de estas enfermedades permitirá la identificación de los factores de susceptibilidad genética y facilitará el conocimiento de las principales vías bioquímicas implicadas en su desarrollo.

Los estudios de susceptibilidad genética empleando SNPs no suponen detectar una enfermedad establecida, sino que identifican factores de riesgo para su desarrollo. Ya se han identificado variantes genéticas que suponen un mayor riesgo para desarrollar determinadas enfermedades. Una variante en el gen de la proteína C, inhibidora de la coagulación, que se encuentra en el 5% de las personas, supone un importante factor de riesgo para desarrollar trombosis. Una mutación en el DNA mitocondrial conlleva una mayor susceptibilidad de padecer sordera, especialmente si a los pacientes se les trata con determinados antibióticos. Las mutaciones en el gen de la hemocromatosis (presentes en una de cada 500 personas) facilitan la aparición de cirrosis hepática. Una de cada 40 personas somos portadores de una mutación en el gen de la conexina 26, responsable de sordera congénita. Una variante en el gen de la fibrosis quística causa infertilidad en el varón. Las personas con el alelo 4 para el gen APOE tienen un mayor riesgo de desarrollar enfermedad de Alzheimer.

En los próximos años dispondremos de información sobre los factores genéticos implicados en las enfermedades psiquiátricas (depresión, ansiedad,

anorexia, bulimia y esquizofrenia). Los estudios genómicos de estas patologías tendrá un enorme impacto médico y social, permitiendo la aplicación de tratamientos farmacológicos y cognitivos, mucho antes de que las enfermedades se desarrollen con toda plenitud. Sin embargo, hasta que no conozcamos con detalle las implicaciones de los factores genéticos en su desarrollo, será preciso limitar los estudios genéticos a finalidades diagnósticas pero no predictivas. Este será un ámbito en el que surgirán enormes cuestiones éticas, que deberán ser abordadas lo antes posible. A pesar del papel importante de los genes en la génesis de las enfermedades comunes, los factores ambientales son un elemento fundamental en su desarrollo. Estos factores son susceptibles de ser modificados, como lo son la dieta en la hipertensión, evitar alérgenos en el asma, el azúcar en la diabetes, etc. El conocimiento de los factores de susceptibilidad genética facilitará cambios en el estilo de vida de las personas, pero también permitirá disponer de tratamientos específicos que permitan modificar la susceptibilidad genética o que actúen de forma eficaz sobre la enfermedad.

Pruebas genéticas en España: aseguradoras y empleo

La información derivada del conocimiento del genoma humano y de otros organismos invadirá vertiginosamente todas las especialidades médicas y será el eje principal para el futuro del diagnóstico, prevención y tratamiento de las enfermedades. Sin duda, el nuevo conocimiento biomédico lleva implícito el papel que deberá desarrollar la Genética Médica, una especialidad que todavía no existe en España pero de especial relevancia en los países desarrollados. Una de las principales misiones de la genética médica es el asesoramiento genético, mediante el cual se informa a la persona consultante sobre la enfermedad, su modo de herencia y los riesgos de padecerla y/o transmitirla a la descendencia, ofreciendo soluciones y apoyo. Este acto médico debe ser realizado sólo por especialistas formados en el ámbito de la genética médica, los cuales aportan a los pacientes la información más reciente sobre las enfermedades de origen genético. Con una mayor información sobre el genoma y los factores de susceptibilidad genética, parece claro que el papel del genetista será cada vez más importante, tanto en el asesoramiento genético, como en los estudios moleculares de las enfermedades.

Los análisis genéticos se centran en dos tipos de enfermedades, las monogénicas y las multifactoriales o poligénicas. La diferencia esencial entre unas y otras se basa en la mayor importancia de los factores genéticos en las enferme-

dades monogénicas. En las enfermedades monogénicas, una vez se ha heredado el alelo de la enfermedad, ésta se desarrollará con toda seguridad. Según sea el proceso, la enfermedad aparecerá antes o después, con mayor o menor gravedad según sea la mutación, el peso del ambiente o la contribución de otros factores de índole genético. Las enfermedades monogénicas son muchas pero poco frecuentes a nivel individual. Ello conlleva que las pruebas genéticas se circunscriban a las familias o colectivos que tienen un mayor riesgo de desarrollar estas enfermedades (por ejemplo, cáncer de mama o colon familiar frente a casos esporádicos).

En las enfermedades multifactoriales o poligénicas las alteraciones genéticas tienen un peso menor que en las monogénicas. Suponen un mayor riesgo para desarrollar una patología determinada, pero probablemente sólo en condiciones específicas. Mientras que para las enfermedades monogénicas se ha desarrollado una considerable información molecular y clínica, para los trastornos multifactoriales todavía desconocemos el peso de las distintas variantes (la mayoría todavía por identificar) en la génesis de una determinada enfermedad. Por otro lado, debido a la elevada prevalencia que tienen las enfermedades comunes, es de esperar que la condición de portador de variantes de susceptibilidad genética también implique cierta ventaja frente a otras situaciones. Serán necesarios estudios epidemiológicos exhaustivos con el fin de determinar el papel de las variantes del genoma responsables de las enfermedades multifactoriales o poligénicas. Ante esta situación, el debate actual sobre las pruebas genéticas y el acceso a las mismas por parte de las compañías de seguros y las empresas debe centrarse sobretodo en las enfermedades monogénicas. Para la patología multifactorial todavía no estamos en condiciones de implementar ninguna prueba genética con finalidades predictivas.

Centrándonos en las pruebas genéticas en el seno de las enfermedades monogénicas, la buena práctica de la genética médica, en los países en los que esta especialidad se encuentra plenamente desarrollada, nos enseña que las pruebas genéticas deben estar prescritas e informadas por genetistas (expertos en genética con experiencia en este ámbito de la medicina y la biología humana). La inexistencia de esta especialidad en España y la ausencia de una formación específica en la carrera universitaria de medicina nos coloca en una situación muy difícil frente al desarrollo y aplicación de las pruebas genéticas. En una situación normalizada siempre debe ser un genetista quien prescriba una

prueba genética y no debería ser un médico de empresa o de una compañía de seguros quien directamente solicitase a un laboratorio este tipo de determinaciones. Hay que tener en cuenta que detrás del resultado de una prueba genética existe una familia con personas que pueden o no desarrollar una enfermedad determinada. Es fundamental que se trate cada caso y cada enfermedad de forma específica y en el contexto clínico que corresponde a la situación de la familia y de las personas.

El sistema sanitario de muchos países europeos no parece capaz de cubrir todas las necesidades de la población. Existe una enorme disonancia entre el gasto en farmacia y el gasto en atención específica a los pacientes. Ello conlleva que determinados servicios no se estén cubriendo de forma adecuada. En España no existe ninguna racionalización de la aplicación del diagnóstico genético. Durante los más de 10 años de revolución genómica no se ha empleado el más mínimo esfuerzo por parte de las administraciones (estatales, autonómicas y locales) en desarrollar un tejido suficiente para las aplicaciones diagnósticas más necesarias para la población, ni en coordinar los esfuerzos de los profesionales. En todos los casos, han sido los propios investigadores quienes han desarrollado pruebas diagnósticas para algunas de las principales enfermedades genéticas, dándoles continuidad con la financiación de sus propios proyectos de investigación. Existen muchísimas enfermedades para las cuales no hay ningún laboratorio que ofrezca las pruebas necesarias y no hay ningún tipo de logística para la implementación de las mismas en España. De hecho, durante estos últimos años, varias iniciativas diagnósticas desarrolladas por algunos investigadores se han visto truncadas por los giros que éstos han tenido que dar a sus propias investigaciones o salidas profesionales. En este contexto caótico, sin especialidad médica, sin enseñanza a los médicos de las mínimas bases sobre genética médica, sin coordinación a nivel del diagnóstico molecular de las enfermedades genéticas, el futuro es más que desolador. Si ya lo es para las enfermedades monogénicas, la situación es todavía más inquietante para las poligénicas o multifactoriales. Seguramente veremos como en los próximos años aparecerán laboratorios de análisis clínicos ofreciendo pruebas para determinar el riesgo de ciertas enfermedades. Asistiremos a un escenario de desconocimiento por parte de los médicos sobre el peso de los factores genéticos en la génesis de las enfermedades. Finalmente, el individuo sufrirá la discriminación sobre la base de factores genéticos de riesgo con un escaso fundamento de causa.

La secuencia del genoma permitirá avances científicos poco imaginables hace sólo unos años. Las sociedades desarrolladas social, económica y científicamente serán las que primero recojan los frutos de este avance científico. La escasa inversión española en ciencia y sus productos, el anacronismo de las instituciones sanitarias y universitarias y la poca visión de futuro de nuestros políticos, auguran que nos tocará sufrir las consecuencias de los avances científicos más que gozar de sus ventajas.

El futuro de la medicina predictiva puede resumirse en un listado de palabras clave, para las que debemos ser capaces dar un significado: confidencialidad, reproducción, tratamiento, información, predicción, incertidumbre, presintomático, susceptibilidad, edad de inicio, multifactorial, factores externos, fiabilidad, mutación, variante, enfermedad, defecto genético, herencia, familia, seguro de vida, seguro de enfermedad, empleo, seguridad, fidelidad, pronóstico, genética médica, especialista, riesgo genético, riesgo de enfermedad, prevención, investigación, historia familiar, beneficio, grupo de riesgo, historial médico, prueba genética, grado de riesgo, consentimiento y muchas más. ¿Seremos capaces de definir los términos y de organizar el escenario de las consecuencias del conocimiento del genoma en el ámbito individual y colectivo?

Dr. Xavier Estivill

Médico Genetista, Centro de Genética Médica y Molecular,

Instituto de Investigación Oncológica, l'Hospitalet de Llobregat, Barcelona

MEDICINA PREDICTIVA Y DISCRIMINACIÓN

Mirentxu Corcoy Bidasolo

1. Expectativas sociales y jurídicas de la medicina predictiva.

1. 1. Introducción.

En relación con los avances científicos en el ámbito de la medicina y, en concreto, en relación con los avances genéticos, pienso que en los comienzos de este nuevo siglo se está planteando un problema análogo al que suscitaron los avances tecnológicos a partir de la segunda mitad del Siglo XX. Desde la Ilustración se potencia el Estado moderno, que debía impulsar el progreso científico-tecnológico, por lo que en un primer momento del desarrollo industrial e incluso durante gran parte del Siglo XX se favorecía el desarrollo sin fijarle límite alguno. Ante las consecuencias negativas del aumento continuo de la producción industrial, que aparecen ya en el Siglo XIX en aquellos países en los que la Revolución Industrial se desarrolla surgieron las primeras controversias y, entre los diversos problemas que se suscitan, el que más directamente se corresponde con los problemas derivados de los avances genéticos es el debate sobre las consecuencias que el crecimiento tecnológico acarrea para los recursos naturales de los que se dispone. En el último cuarto de siglo la discusión adquiere una nueva dimensión puesto que se cuestionan abiertamente los beneficios del desarrollo económico y se advierte de los problemas que origina. Una situación análoga comienza a plantearse en estos inicios del nuevo siglo respecto de los avances científicos y, en concreto, respecto de la genética. La sociedad comienza a plantearse hasta dónde debemos llegar, a la vista de los diversos problemas que determinadas aplicaciones de los nuevos conocimientos suscitan.

No podemos estar en contra de esos avances aun cuando sólo sea por pragmatismo ya que, sea cual sea la postura que adoptemos, la ciencia seguirá avanzando y el hombre debe hacer frente a los nuevos retos. Con la introducción de la genética en el tratamiento de las enfermedades se produce un giro de ciento ochenta grados respecto de la medicina tradicional. Ello, indiscutiblemente, es positivo pero la experiencia que hemos vivido respecto a los límites que debemos establecer a la industrialización o a la energía nuclear debemos aprovecharla en este caso antes de que sea tarde, y esperemos que ya no lo sea. En consecuencia, los avances científicos deben ir acompañados del análisis social y jurídico sobre las consecuencias que éstos tienen para la sociedad. Advertir los problemas y buscar soluciones jurídicas y sociales para contrarrestar las consecuencias negativas de los avances de la medicina es el primer límite, y a lo mejor el único, que hay que establecer en relación con la aplicación de la genética al ser humano.

No debemos olvidar que no sabemos tanto como creemos y de ello tenemos una buena muestra en los problemas que ya se han planteando con la introducción de técnicas genéticas en la agricultura y en la ganadería. Los peligros para el medio ambiente y para la salud de las personas, derivados de la llamada ingeniería genética aplicada al desarrollo agrícola y ganadero, ya se han puesto de manifiesto en estos últimos años haciendo necesaria la intervención de los Estados para limitar y controlar esas técnicas¹. El cuidado debe, por consiguiente, extremarse cuando esas técnicas se aplican directamente al ser humano, ya sea en el momento en que es engendrado –cribado de embriones, tratamiento genético del feto...- ya sea posteriormente –análisis genéticos, terapias génicas...-.

Las soluciones que se busquen al conflicto que se plantea entre beneficios y perjuicios derivados de la aplicación de técnicas genéticas en la medicina, ya sea como análisis o como tratamiento, deben de pasar por escuchar atentamente las opiniones de la comunidad científica, ya que éste es el único camino para poder asegurar, con un margen más o menos amplio de certeza, cuáles son, al menos previsiblemente, las consecuencias de la utilización de la genética, aun cuando debemos de contar siempre, primero, con lo limitado de sus conocimientos en relación con las derivaciones negativas de sus investigaciones y, segundo, con su inclinación a negarse a aceptar la existencia de riesgos que entienden en todo caso justificados sobre la base de la bondad intrínseca de la investigación científica. Por esta razón y porque los problemas que se suscitan tienen, en muchos casos, connotaciones éticas, no puede ser sólo la comunidad científica quien opine sino que, por la entidad del problema, corresponde a la sociedad expresar su opinión al respecto². Las dificultades para llegar a un cierto grado de consenso son múltiples por cuanto la comuni-

¹ *The Lancet*, revista médica de gran prestigio, publicó el 15 de octubre de 1999 una reseña del experimento, realizado por los investigadores Arpad Pusztai y Stanley Ewen, sobre los posibles efectos nocivos de las patatas transgénicas, contra el criterio de los asesores científicos de la revista, como John Pickett experto en la química de las plantas, contrarios a su publicación.

² En este sentido se expresa el Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina (también denominado Convenio de Oviedo), de 4 de abril de 1997, ratificado por Instrumento de 23 de julio de 1999, en su art. 28, instando a los gobiernos a que las cuestiones fundamentales planteadas por la biología y la medicina sean debatidas públicamente, y posteriormente a los juristas decidir, oídos los informes científicos, desde una perspectiva tanto ética como jurídica, qué es lo que la sociedad considera admisible de entre las diversas aplicaciones de la ingeniería genética.

dad está demasiado influida por el afán de conocimiento inherente a su profesión. Los científicos prosiguen sus investigaciones a pesar de los riesgos que ellos mismos advierten, partiendo de que si no se asumieran y se hubieran asumido riesgos la ciencia no avanzaría³. El principio de la libertad científica lleva a científicos e investigadores a aventurarse y modernizarse en la investigación humana sin aceptar la necesidad de límites, exagerando incluso los beneficios que determinadas técnicas conllevan⁴. Por el contrario ocultan en la medida que les es posible los fallos que se producen en sus tratamientos genéticos. Recientemente se han conocido las muertes de varias personas por la aplicación de terapias génicas en EEUU; asimismo se ocultan graves malformaciones que aparecen en animales transgénicos, como el caso que trascendió de unos salmones que se quería que crecieran rápidamente y que nacieron con cabezas gigantescas y prácticamente sin cuerpo.

Que deben de existir límites, no obsta para advertir que la producción y creación científica constituye un derecho fundamental recogido en la Constitución, art. 20. 1. b), y en este marco se encuadran los avances de la Biogenética, ciencia que a su vez, en aras a la finalidad esencial a la que debe orientarse, de prevención y eliminación de enfermedades, debería ser promovida por los poderes públicos, ya que, de acuerdo con el art. 44. 2. CE, los poderes públicos deben de promover la ciencia y la investigación científica y técnica en beneficio del interés general. No obstante, pese al apoyo constitucional a la investigación científica no puede negarse la necesidad de ponerle límites, pero ello a su vez suscita un grave problema práctico relativo a las posibilidades de controlar

³ En general en los trabajos científicos, aun cuando sean divulgativos, sobre Genética y Biotecnología se parte únicamente de los beneficios que reportan estas ciencias e incluso la discusión se centra sobre quién puede llegar antes a conseguir el Genoma Humano o sobre qué equipo se encuentra en una etapa más avanzada sobre la Mejora de la Genética de Plantas, de Animales.... Por citar un mínimo ejemplo, en la Revista de la Sociedad Internacional de Bioética de diciembre de 1998, en los diversos artículos que se publican no hay ninguno disonante con este acuerdo científico en que la investigación y la aplicación de los avances Genéticos y Biotecnológicos no sólo no puede ni debe pararse sino que la voluntad es de conseguirlo en los plazos mínimos de tiempo.

⁴ En este sentido, por ejemplo, Robert Edwards, el científico que logró en 1978 el primer bebé probeta, ha manifestado, en el Simposio Internacional sobre Implantación Humana celebrado en Valencia en marzo de 1999, que la clonación puede servir para “mejorar las posibilidades de que las mujeres que quieran tener niños puedan quedar embarazadas”, sin plantearse los problemas que de ello puedan derivarse.

o limitar las aplicaciones de la ingeniería genética, control que sólo puede alcanzar un cierto grado de eficacia si existe un acuerdo a nivel mundial, ya que en caso contrario este control deviene imposible. Y ésta es la situación a la que actualmente nos enfrentamos, ya que en Estados Unidos existe un amplio consenso en admitir con una gran amplitud la aplicación de la ingeniería genética, tanto respecto del ser humano, como de animales y plantas, hasta el punto de que en ese país se ha patentado la célula viva, mientras que en Europa se parte de que el Genoma Humano es patrimonio de la humanidad y como tal debe de ser objeto de protección y no de patente⁵. No obstante, la realidad americana ha hecho que se levanten voces en Europa preconizando que si se mantiene la actitud actual, los europeos nos veremos abocados a tener que importar de Norteamérica los avances genéticos, lo que supondría una fuente de ingresos para Estados Unidos y una carga económica para la Comunidad Europea⁶. Una vez más se advierte que en la actual sociedad sólo se puede alcanzar un cierto grado de eficacia cuando existe una armonización legislativa a nivel global⁷. La existencia de declaraciones de organizaciones internacionales pueden tener, en ese sentido una importancia que sólo será relativa desde el momento en que no son vinculantes para los distintos estados. La relativa importancia de estas declaraciones se demuestra en el hecho de que, aun cuan-

⁵ En Estados Unidos la única limitación para la experimentación con embriones humanos es que no se lleve a efecto con financiación pública, lo que a su vez plantea el problema de que toda la investigación sobre genética se esté llevando a efectos por laboratorios que cotizan en bolsa y cuya finalidad es obtener beneficios rápidos.

⁶ Los problemas surgen de la discusión sobre la financiación pública o privada de la investigación genética. Celera Genomics está luchando por evitar las reclamaciones formuladas por Bill Clinton y Tony Blair pidiendo el libre acceso científico a los datos sobre el genoma humano. Aun cuando esto se consigue Celera, y otras empresas privadas que desarrollan sus investigaciones sobre el genoma humano, se reservan explorar directamente algunos genes de utilidad terapéutica con fines estrictamente económicos. Es decir, Celera Genomics, y las otras, se reservan la patente y la comercialización de determinadas técnicas genéticas y fármacos derivados de algunos genes humanos.

⁷ Sobre esta problemática, en relación expresa con la posibilidad de patentar la materia humana o, por el contrario, considerarla patrimonio común de la humanidad, vid. KNOPPERS, B.M./HIRTLE, M./LORMEAU, S., Bancos de materiales humanos derechos de propiedad intelectual y cuestiones relativas a la titularidad: nuevas tendencias en la literatura científica y posiciones en la normativa internacional (Parte II), en Rev. de Derecho y Genoma Humano n° 6, 1997, p. 67 y s.

do, en general⁸, se decantan por la concepción de la materia humana como patrimonio de la humanidad, lo cierto es que los países europeos⁹, siguen esa línea mientras que en Estados Unidos, como decíamos, predominan las posiciones patrimonialistas¹⁰.

Inmersa en este conflicto la medicina predictiva suscita problemas de muy diverso signo y que podríamos sintetizar en dos grandes bloques, uno cuyo origen tienen naturaleza científica y dos de naturaleza sociológica y jurídica. Los poderes públicos ya hace tiempo que advierten de la necesidad de una regulación y en este sentido es taxativa la Decisión del Consejo de Europa, de 29 de junio de 1990, cuando advierte que, dados los riesgos que pueden derivarse de la utilización incontrolada de los análisis genéticos, “en consecuencia, existen sólidos fundamentos para adoptar las medidas necesarias que impidan avances inaceptables, particularmente en relación con la medicina predictiva”. Pasemos pues a enunciar los riesgos de diversa naturaleza que se pueden derivarse de la utilización incontrolada de esa medicina predictiva.

1.2. Problemas de naturaleza científica

Desde una perspectiva científica, en los dos grupos de casos el origen del problema está en la falta de conocimientos científicos suficientes. La medicina predictiva, muy especialmente la que tiene naturaleza genética, se encuentra todavía en una situación de “minoría de edad”, puesto que el estado actual de conocimiento es incipiente respecto de las previsiones que los científicos plantean.

El estado incipiente de las terapias génicas determina que:

⁸ En este sentido, la Asociación Médica Mundial, “Declaration on the Human Genome Project” 1992 o la UNESCO, “Proyecto de Declaración sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos de la UNESCO”.

⁹ Tanto el Consejo de Europa, como los distintos países miembros, Francia, Reino Unido, Noruega, Holanda, rechazan la idea de los derechos patrimoniales sobre el cuerpo humano.

¹⁰ Si bien es cierto que plantean límites, sobre todo en cuanto se lesione el derecho a la intimidad o no se cuente con el consentimiento de la persona de la que se ha utilizado sus células, en general, se defiende que el ADN es un bien, discutiéndose exclusivamente a quién corresponde la titularidad, lo que a su vez se pone en relación con el derecho a la intimidad.

- a) Los resultados de los análisis genéticos no son fiables al cien por cien. Por el contrario, éstos pueden ser erróneos o al menos inseguros o probabilísticos¹¹, lo que a su vez implica que puedan producirse situaciones discriminatorias, o de afecciones psíquicas que no tengan fundamento científico real. Ello es así no solo por el estado incipiente de la genética sino por el hecho de que las influencias externas son tan o más importantes que la constitución genética dando lugar a lo que se conoce como fenotipo¹². Por lo demás, la búsqueda de resultados más fiables, al menos por el momento, está condicionada a la posibilidad de analizar genéticamente al mayor número de personas posibles, lo que entra en conflicto con el respeto a la dignidad de la persona y más en concreto con el respeto al derecho a la libertad y a la intimidad.

Por todo ello, en el estado actual de la genética, incluso respecto de aquellos análisis predictivos de los que ya se tiene un conocimiento relativamente cierto nos encontramos con que, en la mayor parte de casos, el desarrollo efectivo de la enfermedad dependerá, junto a los factores genéticos, de otros múltiples factores de naturaleza sociocultural y medioambiental con lo que el desarrollo de la enfermedad es una probabilidad y solo en contadas ocasiones una certeza. Las enfermedades genéticas sólo en contadas ocasiones son monogénicas¹³, por el contrario, en la mayoría de casos son multifactoriales, derivadas

¹¹ Un ejemplo creo que simple y ejemplificativo de que estamos frente a predicciones probabilísticas y no seguras lo tenemos en el hecho de que puede suceder que el par de alelos determinantes de una característica no sean idénticos, en cuyo caso el dominante determina la manifestación del carácter ocultando el alelo recesivo. El individuo será heterocigótico en relación con este carácter y dará lugar en el peor de los casos al mito de que tiene una enfermedad o que la desarrollará por tratarse de una persona “con riesgo”.

¹² Cfr. MARSHALL, K., *A brief history and science of genetic technology*, en “Advances in genetic information (A guide for state policy makers)”, Lexington (The Council of State Governments), 1993, p. 2.

¹³ Como enfermedades monogénicas en la actualidad están definidas, por ejemplo, la hemofilia, la fibrosis quística, enfermedad de Huntington, algunos Alzheimer, hemocromatosis, hipercolesterolemia, algunos tipos de cáncer... No obstante, tampoco en estas enfermedades es evidente la forma y momento en que se desarrollan. Así por ejemplo, respecto del Alzheimer primero se pensó que era siempre monogénica y ahora se ha conocido que existen diversos tipos de esta enfermedad.

de uno o más genes y de su interacción con factores medioambientales sobre los cuales el individuo tiene poco o ningún control bien porque no los percibe, bien porque no puede evitarlos al ser el resultado de factores socioculturales que no dependen de su actuación. En estos casos el componente genético no pasa de ser un factor de riesgo en potencia¹⁴.

En los casos en los que existe algún tipo de tratamiento o se conocen las medidas que pueden impedir o retrasar el desarrollo de la enfermedad, en general, tampoco contamos con soluciones exactas y eficaces. Los datos relativos a las condiciones y ventajas de seguir un determinado sistema de vida –alimentación, ejercicio...- son casi podríamos decir aleatorios. Se desconoce también la medida y clase de los posibles efectos positivos de los denominados “genes contingentes”, así como si esos eventuales efectos positivos pueden verse influidos de forma negativa por las intervenciones llevadas a cabo con el objeto de eliminar los efectos derivados de la susceptibilidad¹⁵.

b) El problema se agrava desde el momento en que, en el estado actual de la ciencia, muchas de las enfermedades que pueden predecirse no tienen un tratamiento efectivo con el que poder evitar la enfermedad o curarla. Por ello la persona que conoce la probabilidad de contraer una determinada enfermedad no puede hacer nada, o muy poca cosa, con lo que el análisis predictivo no tendrá efectos beneficiosos sino perjudiciales en cuanto puede determinar la discriminación lícita o ilícita de esa persona, en el trabajo, en la contratación de seguros, hipotecas créditos.... Incluso, como pondremos de relieve, podemos encontrarnos, y de hecho ya sucede en los casos del llamado cribado de embriones y del aborto eugenésico, con que la

¹⁴ Cfr. HUSBANDS, R., Employment testing: An international comparison, en ILO: “Workers Privacy. Part III: Testing in the workplace”, Ginebra 1993, p. 55, pone de relieve que las pruebas de detección genética de las afecciones poligénicas –interacción de múltiples genes- son menos predictivas que un examen directo de enfermedades concretas que comprendan un solo gen sin desarrollar, siendo, por tanto, un “pobre elemento de detección de la enfermedad e, incluso más pobres referente al desarrollo de la enfermedad”.

¹⁵ Cfr. ROSCAM ABBING, H.D.C., La información genética y los derechos de terceros. ¿Cómo encontrar el adecuado equilibrio?, en Rev. de Derecho y Genoma Humano, nº 2, 1995, p. 36-37.

única terapia sea la eugenesia. Así mismo, el conocimiento de la previsible enfermedad desconociendo su tratamiento puede afectar psíquicamente a la persona y a su familia¹⁶. El conocimiento de la predisposición a una enfermedad de tipo genético puede traducirse para la persona en una carga psicológica con graves consecuencias psicosomáticas, puede afectar a la propia imagen de la persona y a su autoestima y tener efectos en la forma de planificar y orientar su vida futura¹⁷.

Habría que plantearse, en consecuencia, si los análisis predictivos son pertinentes en aquellos caso en los que detectar la existencia de un previsible, probable o cierta enfermedad no lleva aparejada la solución de ese problema de salud. En todo caso habrá que ponderar los costos-beneficios que para el paciente y la sociedad reporta la realización de los análisis predictivos y las consecuencias que pueden derivarse de éstos. La falta de opciones de tratamiento debe constituir un factor decisivo en el desarrollo de la normativa referente a las pruebas genéticas¹⁸.

1.3. Problemas de naturaleza sociológica y jurídica

Desde una perspectiva sociológica y jurídica los problemas son esencialmente dos:

- a) El conocimiento del posible problema de salud puede determinar graves situaciones de angustia, enfermedades psíquicas o psicosomáticas, así como provocar cambios vitales esenciales como, por ejemplo, no tener hijos, per-

¹⁶ Los análisis genéticos presentan la singularidad de descubrir otros afectados reales o posibles dentro de la propia familia de la persona analizada trasladando los problemas psicológicos y sociales de generación en generación. Un ejemplo paradigmático lo tenemos en la mortal enfermedad de Huntington que puede predecirse pero respecto de la que no existe tratamiento y respecto de la cual el Canadian Collaborative Study of Predictive Testing ha informado sobre las consecuencias psicológicas de las pruebas de predicción de esta enfermedad, puesto que para obtener resultados con valor informativo es necesario realizar pruebas en otros miembros de la familia.

¹⁷ En este sentido, respecto de las pruebas genéticas realizadas en el ámbito de relaciones laborales, WIESE, G., *Implicaciones del conocimiento genético en las relaciones laborales*, en "El Derecho ante el Proyecto de Genoma Humano", Fundación BBV, Universidad de Deusto, T. I, 1994, p. 263-264.

¹⁸ Cfr. TABARROK, A., *Genetic testing: An economic and contractarian analysis*, en "Journal of Health Economics", vol. 13, 1994, p. 80.

der a la pareja, ser aislado por los amigos..., sobretodo en aquellos casos en los que el conocimiento de la previsible enfermedad no va acompañado de la solución de ese problema. Por ejemplo, en el caso del Alzheimer se conoce en qué consiste y el gen que lo origina pero no se sabe exactamente cómo y por qué se origina, excepto en alguna concreta modalidad, ni existe un tratamiento satisfactorio, ni hay seguridad de que se produzca la enfermedad, ni se sabe cómo se va a desarrollar.

- b) El conocimiento de la previsible enfermedad puede suscitar graves situaciones de discriminación tanto desde una perspectiva laboral, como económica -concesión de créditos, hipotecas, primas de seguros...- como también afectiva y social. Por consiguiente, mientras desde la biología y la medicina se debe seguir investigando desde el derecho se deben desarrollar mecanismos que impidan o disminuyan los efectos negativos y discriminatorios de la medicina predictiva.

1.4. Medicina predictiva y respeto de los derechos fundamentales

A la vista de los relevantes conflictos de intereses, públicos y privados, éticos y económicos, debemos de partir, como criterio general, en la ponderación de esos intereses en conflicto, de un profundo respeto por los derechos fundamentales. El Convenio sobre Derechos humanos y Biomedicina sostiene de forma concluyente que el interés y el bien del ser humano deben prevalecer sobre el sólo interés de la sociedad y de la ciencia. En la misma dirección un análisis sistemático de la Constitución española de 1978, nos permite apreciar con claridad la prevalencia de los derechos fundamentales individuales, como la vida, la libertad o la intimidad, sobre otros derechos como la salud pública o la investigación, que son considerados principios rectores de la actuación de los poderes públicos.

2. Alcance y límites de la medicina predictiva basados en el respeto al derecho a la libertad –principio de autonomía-.

2.1. Consentimiento informado.

La medicina predictiva, como cualquier otra asistencia médica o tratamiento médico-quirúrgico, debe ajustarse a las exigencias previstas en la Ley General de Sanidad y, en concreto, al requisito del consentimiento informa-

do¹⁹. Existe un amplio consenso, tanto jurídico²⁰ como deontológico²¹, sobre la necesidad de contar con el consentimiento informado del paciente como presupuesto indispensable para poder iniciar un tratamiento médico. El consentimiento informado no sólo se requiere para realizar una intervención quirúrgica sino también para proceder a realizar cualquier tratamiento, entre los que se incluirían los análisis. La crucial importancia que se otorga al consentimiento se fundamenta en la libertad de autodeterminación del sujeto, la autonomía de la persona, es considerada un derecho fundamental en todas las Constituciones modernas. En consecuencia, el profesional sanitario no debe decidir, amparándose en “la reglamentación de la profesión médica” o en una supuesta “superioridad de juicio”. Es el paciente como titular del derecho quien debe decidir sobre los riesgos que está dispuesto a sufrir en aras de su bienestar²².

Actualmente, una vez asumido que el consentimiento es un requisito de legitimidad de cualquier intervención médica se comienza a poner el acento en un elemento esencial para su validez: la información. Engisch, ya advertía que “la intervención médica necesita para su legitimidad el consentimiento; el consentimiento requiere para su eficacia de la claridad sobre el significado de la

¹⁹ En el art. 10. 5. de la Ley General de Sanidad está prevista la obligatoriedad del consentimiento. El paciente tiene derecho a recibir información completa, continuada, verbal y escrita de todo lo relativo a su proceso, incluyendo diagnóstico, alternativa de tratamiento y sus riesgos y pronósticos que será facilitada en un lenguaje comprensible. En el caso de que el paciente no pueda o no quiera manifiestamente recibir dicha información, ésta deberá proporcionarse a los familiares o personas legalmente responsables.

²⁰ En este sentido, por ejemplo, la nueva Ley sobre los derechos de información relativos a la salud, la autonomía del paciente y la documentación clínica, de 21 de diciembre de 2000, del Parlamento Catalán también requiere el consentimiento informado regulado en los Capítulos 2 y 3, siendo especialmente relevante el art. 22, que requiere consentimiento en “todas las actuaciones asistenciales”.

²¹ En todos los Códigos de Deontología médica aprobados recientemente la referencia al consentimiento informado es un común denominador.

²² El Código penal austriaco sanciona el tratamiento realizado sin autorización, en el § 110, como delito contra la libertad, por proteger el derecho a la libre autodeterminación del paciente. En España la inexistencia de un precepto específico que castigue las intervenciones médicas sin consentimiento no excluye la posibilidad de castigar esas conductas como delito de coacciones.

información, en el caso de que quiera efectuar la operación y poseer el consentimiento del paciente; dentro de esta serie de ideas, la obligación de informar aparece sólo como una hipotética “obligación” -en sentido kantiano- o precisamente como una “carga”, que el médico debe asumir, si quiere practicar la intervención”.

La medicina predictiva, en cuanto supone un diagnóstico, requiere también de ese consentimiento informado y la información en este caso debe comprender no sólo la naturaleza de los análisis que se van a realizar sino también los objetivos que se persiguen con ellos así como las consecuencias y tratamientos posibles en el caso de que se obtenga una respuesta afirmativa²³. Este aspecto es especialmente importante desde el momento en que la decisión de hacerse unas determinadas pruebas puede estar condicionada por el hecho de que existan posibilidades de tratamiento en el caso de que resultaran positivas. Como ya enunciábamos, al señalar algunos aspectos negativos de la medicina predictiva, una cuestión determinante en el establecimiento de límites normativos para la realización de análisis genéticos es la existencia o no de tratamiento en el caso de que del análisis se deduzca la probabilidad de desarrollar una determinada enfermedad. La información debe ser sencilla para que sea asequible al nivel cultural e intelectual del paciente²⁴.

Aun cuando la Ley General de Sanidad no exija el consentimiento en los supuestos en que el paciente es menor o incapaz ello no excluye que en la medida de lo posible, es decir, de la capacidad de comprensión y de discernimiento del menor o incapaz, los facultativos informen y escuchen a los menores e incapaces. En cierta medida éstos pueden consentir personalmente, y no únicamente a través de quien ostenta la patria potestad o tutoría, puesto que la

²³ La Ley del Parlamento Catalán, de 21 de diciembre de 2000, en el art. 2.2., introduce un criterio interpretativo de utilidad para comprender cuál debe ser el contenido de la información, al señalar que “la información... se ha de dar de forma comprensible y adecuada a las necesidades y requerimientos del paciente para ayudarles a tomar decisiones de forma autónoma”.

²⁴ Cfr. JORGE BARREIRO, *Derecho a la información y el consentimiento informado*, en “La declaración de los usuarios de los servicios sanitarios”, IV Congreso de Derecho y Salud, Ed. Gobierno Vasco, Vitoria 1996, p. 151.

minoría de edad y la incapacidad civil se fundamenta en la capacidad del sujeto para administrar su persona y sus bienes, por lo que se deberá atender en cada caso a la capacidad de esa persona para decidir sobre una concreta intervención médica²⁵.

Respecto de los análisis predictivos y las terapias génicas realizadas sobre embriones o fetos es evidente que el consentimiento informado deberá obtenerse de los donantes de esos embriones y, en su caso, de aquélla o aquéllas personas que posteriormente deberán hacerse cargo del futuro ser. En todo caso el facultativo, también en estos casos, deberá tener como criterio rector de su actuación el “mayor bien” de ese futuro ser.

2.2. Derecho a la autodeterminación informativa. Derecho a “no saber”.

El principio de autonomía determina que el consentimiento abarque también el control sobre los datos que se hayan obtenido. El control de los datos, con las excepciones legales que se establezcan, corresponde a su titular²⁶. El derecho del individuo a decidir por sí mismo, en principio, acerca de la utilización de sus datos médicos, y muy especialmente de sus datos genéticos, implica el derecho a poder acceder a los mismos, controlar su existencia y veracidad y a autorizar su revelación²⁷.

Una consecuencia esencial de la autodeterminación informativa es el derecho a “no saber”. Si el titular de los datos tiene derecho a no informar a terceros de los datos que le atañen, es obvio que también tiene derecho a la igno-

²⁵ Cfr. JORGE BARREIRO, La relevancia jurídico-penal del consentimiento del paciente, CPC (16) 1982, p. 23, ya antes de la entrada en vigor de la Ley de Protección del Menor, fundamentaba una cierta capacidad de autonomía de los menores, en el art. 162.1º del Código Civil, tras la reforma de mayo de 1981, cuando exceptúa de la representación legal que se concederá a los padres respecto de los hijos emancipados “los actos relativos a derechos de la personalidad u otros que el hijo de acuerdo con las leyes y sus condiciones de madurez pueda realizar por sí mismo”.

²⁶ LUCAS MURILLO, El derecho de autodeterminación informativa, Madrid 1990, pp. 15 ss.

²⁷ En este sentido es especialmente importante y novedosa la Ley de 21 diciembre de 2000, del Parlamento Catalán, que en su art. 13 establece que el paciente tiene derecho de acceso a la Historia Clínica y que, según el art. 14, tiene derecho a que los centros sanitarios establezcan un mecanismo de custodia activa y diligente de las historias clínicas.

rancia, puesto que ese derecho es simplemente ejercicio de su derecho a la libertad. Dado que el conocimiento de la probabilidad de una enfermedad futura, como advertíamos al principio, puede afectar a su personalidad, ya sea provocando alteraciones psíquicas ya sea modificando sus pautas de conducta presentes y futuras es evidente que tiene derecho a no saber, precisamente en aras a la protección de su salud entendida globalmente como bienestar físico y psíquico²⁸. En principio, es evidente que la persona que acude al especialista para realizarse unos análisis genéticos desea saber cuál es su situación, sin embargo, el “derecho a no saber” adquiere una especial importancia en relación con aquéllos análisis genéticos que por razones de interés público le son impuestos a una persona.

2.3. Límites a la exigencia de consentimiento informado.

En un estado social y democrático no existe ningún derecho que reciba una protección absoluta, ni tan siquiera el derecho a la vida. Por consiguiente, las exigencias derivadas de la protección de derechos fundamentales de terceros suponen siempre un límite al principio de autonomía. Si partimos de que en la solución del conflicto de intereses que se suscita con la medicina predictiva, el criterio rector es el respeto a los derechos fundamentales los límites a la exigencia de consentimiento, como en su caso a la confidencialidad, deberá fundamentarse en la concurrencia junto al derecho a la libertad, de quien se niega a que se realicen determinados análisis, de otros derechos de terceros que pueden verse afectados por esa negativa. Para que el derecho a la libertad decaiga, en principio, el derecho enfrentado ha de ser el peligro para la vida o la salud de terceros. Por ello, independientemente de cual sea la legislación existente, en su interpretación deberemos atenernos al principio anterior limitando el alcance de las restricciones legislativas a la exigencia de consentimiento informado²⁹.

²⁸ CORCOY BIDASOLO, M., *Libertad de terapia versus consentimiento*, en “Bioética, Derecho y Sociedad” (coord. M. CASADO), Madrid 1998, p. 112 s.

²⁹ Cfr. ROMEO CASABONA, *El médico y el Derecho penal*, 1981, p. 289, afirma que en las actuaciones médicas no curativas, como podría ser en algunos de los casos la medicina predictiva, el consentimiento justificará la intervención cuando éste sea eficaz. “El médico..., p. 366 s., entiende que en estos casos el médico puede actuar justificadamente por estado de necesidad”.

Por consiguiente, la salud pública no debe concebirse como un absoluto que permita cualquier limitación del derecho a la libertad sino que esa salud pública debe entenderse como conjunto de saludes individuales. Las vulneraciones a la inviolabilidad de derechos fundamentales sobre la base de un deber de solidaridad genérico deben ser excepcionales y totalmente justificadas³⁰.

Un problema diferente se suscita cuando la realización de los análisis genéticos tiene como finalidad salvar la vida del paciente³¹. El problema, en estos casos, tiene su origen en la discusión sobre la disponibilidad o indisponibilidad de la propia vida. Quienes defienden la indisponibilidad lo hacen o desde perspectivas religiosas o sobre la base de predicar un componente social en el bien jurídico vida. Si partimos de la disponibilidad de la propia vida por su titular la situación es muy clara por cuanto la negativa a la realización de esa terapia genética sería un supuesto más de rechazo al tratamiento y como tal legítimo, siendo por el contrario ilícita la intervención del facultativo sin consentimiento aun cuando tuviera como finalidad salvar la vida de ese paciente.

Otra cuestión problemática que en cierta medida supone también un límite al consentimiento informado, o mejor dicho a la información, afecta al alcance de esa información. En concreto la cuestión estriba en saber si hay que informar de aquellos aspectos que son dudosos, es decir, respecto de los cuales el especialista no puede ofrecer una información que posibilite al paciente tomar decisiones autónomas porque se desconoce el significado y alcance real de esa información. Esta duda adquiere un especial significado en el caso de los análisis genéticos porque, como decíamos, se desconocen todos o muchos los factores que pueden determinar que una predisposición se convierta en enfermedad.

³⁰ Por ello debería ser excepcional la aplicación de la Ley Orgánica de Medidas Especiales en Materia de Salud Pública, de 14 de abril de 1986, pensada para regular los tratamientos obligatorios en atención a la existencia de peligro para la salud de la población.

³¹ Cfr. ROMEO CASABONA, *El médico...*, p. 366 s., entiende que en esos casos el médico puede actuar justificadamente por estado de necesidad, aunque no exista consentimiento; en sentido similar, JORGE BARREIRO, CPC (16) 1982, p. 21 s., aun cuando entiende que en estos casos podría afirmarse la existencia de un consentimiento presunto.

3. Alcance y límites de la medicina predictiva basados en el respeto al derecho a la intimidad.

3.1. Derecho a la intimidad. Confidencialidad y protección legal de datos personales.

La intimidad como derecho fundamental de los ciudadanos fue recogida en nuestra Constitución en el art. 20. 1. d) y posteriormente desarrollado por dos leyes orgánicas fundamentales, la LO 1/1982, de protección de la intimidad y la propia imagen y la LOPDCP Y RD 994/1999, que han sido modificadas por LO 15/1999, de Protección de Datos de Carácter Personal³². La protección penal, que existía aun cuando mínima y anárquica en el Código Penal de 1973, adquiere importancia y se sistematiza en el Código Penal de 1995 donde aparece un nuevo Título denominado “Delitos contra la intimidad, el derecho a la propia imagen y la inviolabilidad del domicilio”. En estos preceptos se castigan de forma más severas las conductas de descubrimiento, revelación o divulgación de datos de carácter personal que revelen aspectos relativos a la salud, origen racial o vida sexual, agravándose la pena cuando además se trate de datos informatizados³³.

El concepto “intimidad” tiene innumerables acepciones y contenidos. Para la precisión del concepto de intimidad y, en concreto, de la “intimidad genética”, hay que partir de cuatro presupuestos previos:

- a) En general, el consentimiento del afectado por los datos revelados excluye la lesión de la intimidad. No obstante, como veremos Infra. 3.2. , la especial naturaleza de la “información genética” determina que ni siquiera el titular de los datos pueda disponer libremente de ella. Desde un punto de vista

³² Que modifican la LORTAD, ampliando la protección a toda clase de datos de carácter personal y no sólo a los informatizados, lo que permite extender su ámbito de protección a las muestras de ADN o de cualquier otra muestra de material biológico, siempre que contenga información personal identificable. En el Reglamento se establecen las medidas de seguridad de los ficheros automatizados que contengan datos de carácter personal.

³³ La mayor gravedad de las conductas lesivas a la intimidad cuando éstas actúen sobre datos informatizados se justifica por su mayor lesividad. Este aspecto es especialmente importante en relación con los análisis genéticos porque, como veremos, la información se obtiene cruzando informáticamente datos genéticos de una persona obtenidos en diversos análisis, así como los de diversas personas.

jurídico, secreto son aquellos datos que quieren ser reservados del conocimiento público por su titular³⁴. Respecto de qué datos son secretos y, por ello, su descubrimiento y revelación será ilícita se entiende que lo será cualquier circunstancia que el titular considere relevante para preservar su intimidad³⁵. En este sentido, la Sentencia del Tribunal Supremo, de 21 de mayo de 1993, define secreto, desde una perspectiva jurídica, como: “el conocimiento de ciertos datos sobre un concreto objeto por un número reducido de personas y que, por diversas razones, no es conveniente que se amplíe dicho círculo, siendo relevante la voluntad del titular al respecto”. Esta definición de secreto, en relación con la cuestión que en esta sede se suscita, pone el acento en el aspecto subjetivo de la voluntad del titular de reservar el conocimiento de los datos que objetivamente son “secretos”, en cuanto conocidos por un número limitado de personas. Por consiguiente, en el caso de los análisis genéticos, el hecho de que determinados datos personales sean conocidos por un número limitado de facultativos no excluye su calificación como secreto. Ello explica que en relación con la protección penal de la intimidad en el caso del secreto profesional se castigue únicamente la divulgación de los datos confidenciales, por cuanto se entiende que éstos habrán sido revelados a otros facultativos que intervengan en el tratamiento. En el caso concreto de los análisis es evidente que estos se llevan a efecto para que sean utilizados por el especialista que los ha solicitado por lo que la comunicación entre el analista y el especialista nunca sería una conducta jurídicamente desaprobada.

El problema estriba en determinar dónde se pone el límite de las personas que puedan acceder a esos datos. Pienso que el criterio general ha de ser de mínimos, tanto respecto del círculo de personas como de los datos a los que cada una de ellas puede acceder. En la determinación de qué personas y qué datos deben de revelarse el criterio rector ha de ser la necesidad en atención a conseguir los objetivos fijados por el propio paciente al decidirse a favor de la realización de esos análisis.

³⁴ Cfr. QUERALT JIMÉNEZ, *Derecho Penal. Parte Especial*, 3ª ed. Barcelona 1996, p. 193, “existencia de datos o hechos reservados de una persona que, por su propia naturaleza no formen parte de lo que normalmente es conocido por el público en general”.

³⁵ Cfr. LENCKNER, en SCHÖNKE/SCHRÖDER, 25ª ed. § 203/5, entienden que secreto, a efectos penales, puede ser incluso una opinión que se defiende.

- b) Se lesiona la intimidad aun cuando sea cierto lo dicho. Como hemos afirmado la certeza de la información no excluye la agresión a la intimidad ni, en su caso, al honor. Este principio es especialmente importante en el caso de la medicina predictiva puesto que lo normal es que los datos que se conozcan a través de análisis genéticos sean “ciertos”, al menos si nos atenemos a los conocimientos científicos existentes en ese momento y esa certeza no justificaría nunca su divulgación. La revelación, como decíamos, sólo estará justificada cuando ese conocimiento sea necesario para evitar riesgos para la salud individual o colectiva e incluso en esos casos siempre en tanto en cuanto se limite tanto el contenido de la información como las personas que sea necesario que la conozcan.
- c) Los datos genéticos en la medida en que se refieren a la salud de la persona, e incluso de su familia, forman parte de lo que se considera núcleo sensible o duro y, por consiguiente, son objeto de una especial protección³⁶, tanto en la normativa civil como penal. Se denomina “núcleo duro de la privacy”³⁷, a los datos relativos a la salud, la ideología, las creencias religiosas, los orígenes raciales y la vida sexual³⁸. La información genética, por consiguiente, formaría parte de esos datos especialmente sensibles, por cuanto, esos datos pueden ofrecernos información tanto de la salud, como de los orígenes raciales o étnicos como referentes a la sexualidad.

³⁶ En este sentido, la Directiva 95/46, del Parlamento Europeo y del Consejo, de 24 de octubre de 1995, sobre la protección de las personas con respecto al tratamiento automatizado de datos de carácter personal y la libres circulación de dichos datos, incluye medidas especiales de protección con respecto a la información personal sensible.

³⁷ La doctrina anglosajona otorga esta denominación a la protección de la esfera más sensible de la intimidad.

³⁸ La LORTAD, LO 5/1992, de 19 de octubre, de Tratamiento Automatizado de los Datos de carácter personal (BOE 147, de 21 de junio), en su artículo 7. consideraba los referidos datos como datos “especialmente protegidos”. No obstante, esta regulación de la LORTAD era contradictoria con lo establecido en el Convenio del Consejo de Europa de protección de datos informatizados de 28 de enero de 1981, ratificado por Instrumento de 27 de enero de 1984 (BOE 274, de 15 de noviembre de 1985), puesto que, en su artículo 6., establece el principio de que estos datos, con carácter general, no son informatizables, siempre y cuando no se sometan a un proceso de disociación que impida identificar al titular de los datos. Por ello la LO 15/1999, de Protección de Datos de Carácter Personal viene a dar solución a este problema adecuando nuestra regulación a la normativa europea.

- d) Una especial protección a la información genética, por encima de la prevista para la información personal sensible, es algo que sigue debatiéndose³⁹. La discusión se centra en si una “carta genética” implica problemas cualitativamente nuevos. Los temores al “ciudadano transparente”, que surgiría de una disponibilidad total de los datos genéticos, están mucho más fundados si, como parece que desde una perspectiva científica puede afirmarse, esa “carta genética” no sólo aporta datos biológicos sino también datos psicológicos⁴⁰.

La realización de análisis predictivos sin consentimiento supone una intrusión en la vida privada o íntima que, como dijimos, podría ser calificada como coacciones. En un momento posterior la revelación o divulgación de los datos obtenidos en los análisis constituye un atentado a esa intimidad que según la entidad puede ser considerado como un ilícito civil o como un delito de descubrimiento y revelación de secretos. La divulgación de determinados datos que afectan al núcleo sensible de la persona podría ser calificado incluso como injurias, ya sean de naturaleza civil o penal, por cuanto el padecimiento de determinadas enfermedades afecta al honor de la persona⁴¹.

En los supuestos en los que los datos pertenezcan a un menor o incapaz el deber de confidencialidad no sólo subiste sino que se acentúa. El derecho protege especialmente los datos cuando estos afecten a un menor o incapaz, precisamente porque son personas necesitadas de una mayor protección. La protección del secreto respecto de los menores queda plasmada, desde una perspectiva legal, a través de la desaparición de la justificación para padres y tutores de la apertura de la correspondencia del menor en el Código Penal de 1995, donde la protección del secreto de las comunicaciones no tiene ningún

³⁹ En la Directiva 95/46, a la que nos referíamos en nota 36, se afirma que los análisis de genoma en cuanto se limiten a la comprobación o exclusión de cuadros patológicos específicos serían suficientes las medidas que para la protección del secreto y datos médicos existen hasta el momento.

⁴⁰ En la Directiva 95/46, la suficiencia de las actuales medidas de protección se fundamenta en que la “carta genética” no aporta datos psicológicos que, según se afirma en la misma directiva, tienen un mayor riesgo de abuso que los datos biológicos.

⁴¹ En este sentido, existe una sentencia del Tribunal Supremo en la que se condena por injurias a un periodista que informó que determinada persona padecía el SIDA.

límite⁴². En el mismo sentido, la LO 1/1996, de Protección del Menor, artículo 4.1. , protege el secreto de la correspondencia y las comunicaciones también respecto de los menores, estableciendo en su apartado 5. el deber de los padres de respetar estos derechos y además de hacerlos respetar por terceros. Esta protección del secreto también respecto de los menores, no excluye que puedan darse situaciones de justificación, siempre que concurren todos los presupuestos de alguna de ellas y, en concreto, en relación con los menores, la justificación puede derivarse del derecho de corrección que ostentan los padres y tutores⁴³.

Esta posibilidad, en relación con los datos genéticos, no excluye el deber del facultativo de respetar en la medida de lo posible la intimidad del menor o incapaz, por lo que deberá limitarse a dar a conocer a los padres o tutores aquellos datos cuyo conocimiento pueda revertir en el “mayor bien del menor o incapaz”. Deberíamos partir de que la revelación de datos genéticos de un menor sólo estará justificada cuando con ello se persiga evitar riesgos para la salud del menor⁴⁴, o cuando la no revelación de esos datos suponga un peligro cierto para terceros.

⁴² O. QUERALT JIMÉNEZ, J.J., DP. PE., 3ª ed., p. 197, entiende que aun cuando el Código Penal no haga expresa referencia a la posibilidad de que los padres o tutores en el ejercicio a derecho a la educación de sus hijos puedan descubrir sus secretos se debe de entender que cuando ello se haga con pleno respeto de la personalidad del menor y el tipo se realice con la única finalidad de la formación del menor estará permitido. LENCKNER, SCHÖNKE/SCHRÖDER, 25ª ed. § 202/13, de acuerdo con la doctrina mayoritaria alemana, afirma que la protección del secreto postal desaparece cuando existe un derecho, expresamente regulado, que permita la apertura del correo y, en relación con los menores, los §§ 1626 y 1631 BGB otorgan el derecho a los padres y tutores de controlar el correo de sus hijos o pupilos.

⁴³ En relación con la revelación de otra clase de datos, relativos a la formación y educación, que afectan a la intimidad del menor, MORALES PRATS, *Comentarios a la Parte Especial...*, p. 303, entiende que respecto de los menores será de aplicación la causa de justificación de cumplimiento de un deber o ejercicio de un derecho del art. 20. 7º CP, en los supuestos de ejercicio legítimo del derecho de corrección, al abrigo de la patria potestad o de tutela del menor.

⁴⁴ La desaparición de la justificación específica, junto a la regulación prevista en la LO 1/1996, determina que esta sea la única interpretación que se ajusta al espíritu de estas reformas legales, por cuanto, entendiendo la justificación de forma generalizada quedaría sin efecto la finalidad de esta nueva normativa.

La razón de la agravación del delito de descubrimiento y revelación de secretos cuando los datos descubiertos pertenezcan a un menor se debe fundamentar en su mayor vulnerabilidad⁴⁵, y también en el mayor perjuicio que puede suponer el hecho de que se trate del secreto de un menor, en cuando puede afectar el desarrollo de su vida futura, es decir, al libre desarrollo de su personalidad. Esta afectación aumenta en el caso de los datos genéticos cuyo conocimiento puede modificar su carácter y condicionar sus decisiones.

3.2. La llamada “intimidad genética”

La específica naturaleza de la información genética⁴⁶, que se ha denominado “polimórfica”, ha configurado un aspecto muy concreto de la intimidad conocida como la “intimidad genética” sentando las bases de lo que ya se conoce como “Ética de la información genética”. La naturaleza “polimórfica” se deriva de la existencia de tres niveles de información. Un primer nivel, la “identidad genética” se corresponde con la constitución genética de la persona individual; un segundo nivel, es la capacidad de inferir la expresión genotípica de una persona a partir de su familia, como condición hereditaria normalmente de carácter recesivo, y un tercer nivel, destinado a reconocer una esfera social a la genética humana. Es precisamente en este tercer nivel donde en mayor medida actúan, o deberían de hacerlo, los mecanismos de protección destinados a limitar la estigmatización o discriminación. El enorme potencial informativo, y por consiguiente potencialmente lesivo de la intimidad, de la información genética debe llevar no sólo a equiparar el código genético individual a la historia clínica⁴⁷ sino a procurarle incluso mayor protección que la prevista para los llamados datos sensibles que afectan al núcleo duro de la intimidad⁴⁸.

⁴⁵ En este sentido se manifiesta la doctrina mayoritaria, por todos, LOZANO MIRALLES, Compendio de Derecho Penal. Parte Especial. Volumen II (Bajo Fernández, director) Madrid 1998, p. 222.

⁴⁶ Cfr. MORENO, R.F., Información genética (informgenics) e intimidad, en “El Derecho ante el Proyecto Genoma Humano”, T. I, Fundación BBV- Universidad de Deusto, Madrid 1994, p. 391-392, la define como la “ciencia relativa a la recogida, manipulación, clasificación, almacenamiento y recuperación de conocimientos genéticos registrados”.

⁴⁷ Cfr. MARTÍNEZ BULLE GOYRE., Genética humana y derecho a la vida privada, en “Genética humana y derecho a la intimidad”, México 1995, p. 34-35.

⁴⁸ Vid. Supra. 3.1., sobre el concepto y protección de los “datos sensibles” y del “núcleo duro”.

La mayor protección se justifica por la especial naturaleza de la información genética de la que se deriva que la infracción del derecho a la “intimidad genética” no sólo lesiona el derecho a la intimidad del titular de los datos sino también el derecho a la intimidad de terceros. Es por ello que, si bien en relación con cualquier otro dato que afecte a la intimidad, en principio, su titular puede disponer libremente respecto de la información genética no pueda afirmarse lo mismo.

La “intimidad genética” no sólo requiere una especial protección frente a la obtención o difusión de datos sin autorización del titular sino que exige la creación de límites a la injerencia de los poderes públicos o privados legitimados aun cuando éstos pretendidamente actúan en beneficio de esa persona o de la sociedad, porque sólo el individuo tiene derecho a determinar que lo que él considera beneficioso para sí mismo.

La situación no es, sin embargo, tan sencilla puesto que, como ya se dijo, no puede reconocerse un derecho individual de forma absoluta puesto que puede suscitarse, y se suscita, un conflicto entre los intereses individuales y la sociedad. Es por ello que, en relación con los datos genéticos, se habla ya de “datos genéticos estrictamente privados” y “datos genéticos de acceso público”⁴⁹.

3.3. Excepciones a la protección de la intimidad.

Consecuencia inmediata de la existencia de “datos genéticos de acceso público” es la aceptación de la existencia de límites al derecho a la “intimidad genética” relacionados con esos denominados datos. No obstante, incluso en los supuestos extraordinarios en los que, por imperativo legal o por concurrir una causa de justificación, sea necesario comunicar determinados datos esta información debe limitarse ponderando cuál es la información realmente necesaria. Por consiguiente, la regla general es la exclusiva propiedad de los datos por su titular pero existen excepciones fundadas en el interés público. El interés público no puede concebirse como un interés general que sirva para justificar cualquier injerencia en la intimidad de los individuos. Por el contrario, como excepción que es debe probarse en cada caso la existencia de un interés contrapuesto al respeto a la intimidad y que para que pueda ser preponde-

⁴⁹ ZIMMERLI, W., Who has the right to know the genetic constitution of a particular person?, en “Human genetic information: Science, Law and Ethics”, Chichester 1990, p. 93 s.

rante debe consistir en un peligro cierto para la salud individual o colectiva o para la seguridad pública⁵⁰. El principio de proporcionalidad que debe regir la ponderación de los intereses en conflicto implica que no pueda lesionarse un derecho fundamental, como en este caso la intimidad, cuando existan medios menos lesivos que posibiliten conjurar esos riesgos. Debemos afirmar por tanto que esas excepciones a la protección de la intimidad son, desde una perspectiva jurídico-penal, causas de justificación y en concreto implican la concurrencia de una situación de estado de necesidad justificante⁵¹.

No obstante, la justificación de la injerencia en la intimidad de una persona en determinados supuestos no supone que no sigan existiendo límites para esa intromisión. En este sentido los arts. 4 y ss. de la LOPDCP, pueden servir como punto de partida cuando prescribe que sólo es admisible la obtención de datos adecuados, pertinentes y no excesivos en relación con el ámbito y las finalidades legítimas para las cuales se han conseguido. Estas limitaciones en la clase y número de datos que puedan indagarse en atención al interés público tiene una especial relevancia dado la enorme capacidad de los nuevos sistemas informáticos para interpretar resultados. La informática permite a los científicos cribar datos acerca de diferencias genéticas y estadísticamente asociarlas con la salud y la enfermedad⁵². Para la construcción del llamado “ciudadano genético” es necesario contar con numerosos datos que pueden provenir de diversos tests como el de la paternidad, las identificaciones judiciales por ADN, los análisis prenatales, exámenes médicos para contratos de trabajo, análisis para la concesión de créditos o hipotecas, análisis para la contratación de segu-

⁵⁰ Cfr. CASADO GONZÁLEZ, El conflicto entre bienes jurídicos en el campo de la genética clínica: exigencias de salud pública y salvaguardia de la dignidad humana, Rev. de Derecho y Genoma Humano, nº 4, 1996, p. 31, en relación con las dificultades para conciliar la protección de los derechos individuales con intereses políticos de salud pública.

⁵¹ Sobre los requisitos del estado de necesidad justificantes, vid., por todos, MIR PUIG, Derecho Penal. Parte General, 4ª ed. Barcelona 1966, p. 453 s., poniendo de relieve la importancia de utilizar una “versión muy estricta” del principio de proporcionalidad.

⁵² El aumento geométrico de la peligrosidad de la utilización de datos personales informatizados ha sido tomada en consideración por el Derecho que protege especialmente esos datos y ha previsto medidas especiales de control que en España, esencialmente, competen a la Agencia de Protección de Datos.

ros..., sin que al mismo tiempo existan los mecanismos para evitar errores asegurando la veracidad de los resultados. Los análisis predictivos funcionan con criterios estadísticos y su veracidad depende en gran medida de que los científicos puedan cruzar muchos datos de muchas personas. Por ello, surge la idea del deber de solidaridad respecto de los datos genéticos, ya que sólo a partir de conocer los de amplias capas de la población es posible obtener resultados con un mayor grado de certeza. Ello, al mismo tiempo, obliga a extremar las precauciones para evitar abusos por parte de los poderes públicos o de determinados sectores privados.

4. Consecuencias positivas y negativas de la medicina predictiva.

4.1. Consecuencias negativas de la medicina predictiva.

4.1.1. Biodiversidad versus “perfección”.

Junto a los temores, ya expresados, de problemas psíquicos, laborales y económicos que pueden derivarse de la realización de análisis predictivos un aspecto, que puede concurrir con los problemas citados, y que tiene una importancia esencial es la consiguiente discriminación por razón de la enfermedad o mejor dicho de la probabilidad de enfermedad.

El problema se acentúa cuando no tenemos respuesta positiva a una determinada enfermedad, con lo que una solución sería la eliminación de la persona enferma. Estos miedos que pueden parecer infundados no lo son tanto puesto que, por ejemplo, respecto de muchas enfermedades psíquicas y neurológicas degenerativas prácticamente la única actuación posible es la eugenesia negativa. En el caso de la medicina predictiva en embriones, el llamado cribado de embriones, el problema es similar porque si bien hay muchos aspectos fisiológicos que pueden controlarse y analizarse nada sabemos respecto de los caracteres que conforman la personalidad. En este sentido el desconocimiento es total y lo cierto es que si el hombre ha avanzado físicamente, e incluso culturalmente, en el ámbito de instintos, es decir de los aspectos que escapan al control cultural acumulado, el hombre del S. XXI es igual al prehistórico.

Por consiguiente, es difícil predecir cuáles pueden ser las consecuencias de lograr una sociedad con personas “perfectas”, desde un punto de vista físico, pero con todas las connotaciones negativas de carácter que ya conocemos. Ello con independencia de que podamos hablar de “perfección” porque este con-

cepto es subjetivo y las distintas concepciones de perfección que a lo largo de la historia han existido se fundamentan en la diversidad, en el contraste entre lo perfecto y lo imperfecto. Si la diversidad desaparece será difícil hablar de perfección. La importancia de la biodiversidad, que hoy día aceptamos como principio indiscutible en relación con el equilibrio de los sistemas naturales, no podemos obviarla respecto de la especie humana.

Desde la perspectiva del principio de igualdad la medicina predictiva, dirigida a la aplicación generalizada de terapias génicas, positivas y negativas, en el primer mundo, puede conducir a un desequilibrio aun más profundo que el actual entre éste y el tercer mundo. Con la Biotecnología aquéllos que tengan más medios económicos serán los que acumulen las mejoras que provengan de la fusión de la Biología, de la Reproducción y de la Genética, traspasando unas mejoras genéticas de generación en generación, lo que plantea un dilema ético en los siguientes términos: sólo las clases acomodadas tendrán una descendencia mejor, abriéndose más el abismo entre pobres y ricos⁵³.

4.1.2. Enfermedades genéticas, eugenesia y discriminación.

El auge de posiciones eugenésicas, aun cuando sean positivas como en el caso del mencionado “cribado de embriones”, en el sentido expresado de voluntad individual pero común en la sociedad de seleccionar la especie, se contradice con la voluntad de los Estados, también generalizada, de evitar discriminaciones basadas en la diferenciación racial, concepto racial que comprende tanto el racismo cultural como el biológico. Si la ingeniería genética puede acentuar las desigualdades entre países y entre ciudadanos, hay que poner mayor atención si cabe en evitar la discriminación que supone una diferenciación -infracción del principio de igualdad- por motivos especialmente odiosos o rechazables⁵⁴. Estos motivos se consideran especialmente odiosos y rechazables cuando además del principio de igualdad lesionan la dignidad humana. Las discriminaciones derivadas del conocimiento de los datos genéticos revisten una especial importancia por el hecho de que el estudio del genoma humano permitirá, en un futuro a lo mejor no muy lejano, descubrir carac-

⁵³ En este sentido, LEE M. SILVER, *Vuelta al Edén*, Barcelona 1996.

⁵⁴ Cfr. RODRÍGUEZ PINERO/FERNÁNDEZ LÓPEZ, *Igualdad y discriminación*, ed. Tecnos, Madrid 1986, p. 81.

terísticas propias de la personalidad, relativas a sus aptitudes intelectuales y manuales, su temperamento...⁵⁵. Por ello podría afirmarse que la posible creación de “cartas genéticas” lesionaría la dignidad humana si consideramos las consecuencias sociales de “discriminación eugenésica” que pueden derivarse de los análisis completos de genomas⁵⁶.

La no discriminación es el objeto de muchas declaraciones de los derechos humanos⁵⁷ y, en concreto, de nuestra Constitución y, en particular, del Código Penal. La lucha contra el genocidio, y contra cualquier otra forma de discriminación por razón de “raza”, religión, sexo, o enfermedad, puede verse tanto como una voluntad de defender la diferenciación y diversidad, como también ver implícita en esas regulaciones, que no escatiman castigo respecto de esas actuaciones, la voluntad de evitar esas conductas prohibiendo aquello que, de no estar prohibido, se aceptaría por responder a una conciencia eugenésica, pienso que muy generalizada en la sociedad actual. En este sentido el Código Penal, en los arts. 510 a 512, prohíbe diversas conductas de discriminación y entre ellas, en esta sede, revisten un especial interés las previstas en el art. 511.1. y 3. , donde se castiga al funcionario público, y al particular encargado de un servicio público, que deniega una prestación a la que se tiene derecho por razón de “enfermedad o minusvalía”. Dentro de los delitos contra los derechos de los trabajadores, en el art. 314 se castiga la discriminación en el empleo público o privado por razón de “enfermedad o minusvalía”. En ambos casos se equipara la discriminación por razón de enfermedad con ellas cuyo origen se encuentre en las creencias, religión, sexo, raza... La aplicación de estos tipos es casi imposible sobre la base de la interpretación que la doctrina ha realizado, entendiendo que para que la conducta denegativa de una prestación, un empleo... sea típica es necesario que ello se haga por motivos discriminatorios y no cuando se realice por razones de mejor o peor aptitud para el empleo o prestación.

⁵⁵ En este sentido, DE SOLA, C., Privacidad y datos genéticos. Situaciones en conflicto (I), Rev. de Derecho y Genoma Humano, nº 1, 1994, p. 179.

⁵⁶ En este sentido, ESER, A., ¿Genética, “Gen-Ética, Derecho Genético? Reflexiones político-jurídicas sobre la actuación en la herencia humana, Rev. Jurídica La Ley, T. I, 1992, p. 1145, entendiendo que esta posibilidad de discriminación conlleva no descartar la necesidad de una regulación específica que proteja frente a posibles abusos.

⁵⁷ En este sentido, el art. 11 del Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina, ratificado el 23 de julio de 1999.

Es previsible que la medicina predictiva sume a las discriminaciones raciales “tradicionales” aquéllas que tienen su origen en la enfermedad marginando a los ciudadanos “no saludables” como ciudadanos de tercera por suponer una carga social que los Estados no están dispuestos a asumir. En la actualidad casi nos empieza a parecer “normal” que se apliquen técnicas quirúrgicas diferentes según la capacidad productiva del ciudadano o incluso que no se le apliquen, todo ello sobre la base de criterios economicistas que olvidan algo que hace pocos años nos parecía indiscutible como es la dignidad de todo ser humano, cualesquiera que sea su condición de raza, salud o edad. Este principio de dignidad humana recogido en todas las Cartas de Derechos Fundamentales puede llegar a quedar como una mera declaración sin contenido en base a las diferentes regulaciones estatales que atendiendo exclusivamente a criterios utilitaristas no atiendan a ese derecho a la dignidad que engloba a todos los demás derechos fundamentales.

El aparente consenso legal en la prohibición absoluta de conductas discriminatorias derivadas de enfermedades presentes o futuras, en la práctica, no lo es tanto puesto que, como advertíamos, las conductas sólo se entienden prohibidas cuando la razón por la que se haya denegado una prestación o un empleo sea exclusivamente discriminatoria y no debido los riesgos que de esa prestación o empleo se derive para la propia persona o para terceros. La pregunta sería ¿tener en cuenta que una persona es vulnerable a cierta enfermedad es un comportamiento discriminatorio?⁵⁸. Por consiguiente, será necesario introducir nuevos criterios que permitan establecer cuándo una decisión, independientemente de la razón alegada, no está basada en los riesgos individuales o colectivos. Esta valoración se debe realizar desde una perspectiva objetiva examinando si, en el caso concreto, efectivamente concurre una situación de riesgo. Como riesgo se debe comprender tanto el peligro para la salud individual como para la salud de terceros, donde puede incluirse la aptitud de esa persona para desempeñar un concreto puesto de trabajo. En el supuesto de que, de esa valoración, se concluya que esos riesgos no existen, o que son lejanos o inciertos, la denegación debe entenderse como discriminatoria, sin que ello suponga contrariar el principio de presunción de inocencia.

⁵⁸ Cfr. MICHAUD, J., Las nuevas leyes francesas sobre Bioética, RDGH, nº 3, 1995, p. 297 s.

4.2. Consecuencias positivas de la medicina predictiva.

4.2.1. Protección de la salud y medicina predictiva.

Aun cuando lo descrito hasta este momento pueda verse como una visión apocalíptica ello se debe a que entiendo que la “bondad” intrínseca de la medicina predictiva no está puesta en entredicho y, como decíamos al principio, va a seguir avanzando. Es indiscutible que la medicina predictiva y, en concreto, los análisis genéticos implican una progresión geométrica en la investigación médica⁵⁹. El carácter positivo y extremadamente beneficioso de hechos como la existencia de tratamientos a la “carta”, en base al mapa genético de cada persona, como la posibilidad de tratar la enfermedad antes de que aparezcan los síntomas o como la posibilidad de tomar medidas para evitar el desarrollo de la enfermedad es algo que no admite discusión, ni desde una perspectiva ética ni tampoco desde posturas utilitaristas. En este punto la economía y la ética coinciden.

Las ventajas de la medicina predictiva, y en concreto, de los análisis genéticos respecto de la medicina tradicional se fundamentan en la distinta naturaleza de la información que obtenemos en uno y otro caso. Por información genética se entiende “el conjunto de mensajes contenidos en las estructuras moleculares portadoras de información hereditaria –secuencias nucleotídicas del ADN y ARN- conformado por todas las estructuras del individuo y su funcionamiento”⁶⁰. Se denomina test genético a las técnicas utilizadas para determinar la existencia de alteraciones genéticas heredadas o cambios genéticos provocados por las características genéticas personales combinadas con la predisposición a contraer ciertas enfermedades. La predisposición a una enfermedad no se fundamenta en la causalidad sino en la estadística, de forma que si ciertas secuencias de material genético normalmente se encuentran en quienes padecen una determinada enfermedad, ese tipo de secuencias pueden ser utilizadas para señalar grupos de riesgo.

⁵⁹ En este sentido, Santiago Grisolá, presidente del Comité de Coordinación de la UNESCO para el Proyecto Genoma Humano, asegura que el conocimiento del genoma humano constituirá una revolución social y permitirá hacer una medicina preventiva e individualizada.

⁶⁰ Cfr. CADIET, L./LABERGE, C.M., *La génétique humaine (De l'information à l'information)*, Paris-Montreal 1992, p. 45.

Sistematizaremos las múltiples modalidades de análisis genéticos posibles en atención al objeto de este trabajo, es decir, a las consecuencias discriminatorias o atentatorias de derechos fundamentales que de ellos puedan derivarse. De esta forma clasificaremos los análisis de datos genéticos en tres tipos de “tests genéticos”: a) análisis forense o pericial; b) pruebas de seguimiento genético; c) pruebas de control genético.

Examinemos sucintamente los tests genéticos más usuales:

- a) **Análisis forense o pericial del ADN –DNA analysis-**: Es una de las pruebas forenses y periciales que ya en la actualidad ha logrado un grado de fiabilidad mucho mayor que las pruebas utilizadas con anterioridad para los mismos fines. El hecho de que el ADN -*huella genética*- refleje la singularidad de cada individuo está prestando un enorme servicio a la justicia, especialmente en el ámbito del derecho penal y del derecho de familia al posibilitar la identificación con un alto grado de certeza, mucho mayor que los antiguos métodos de identificación a través de las huellas dactilares o de los análisis de sangre. El análisis de ADN se está utilizando tanto en las pruebas de paternidad como en las pruebas sobre la autoría de la comisión de un delito, al ser una prueba acogida ya en nuestro derecho positivo. Recientemente se ha propuesto utilizarla para la identificación de los recién nacidos para evitar confusiones imprudentes o cambios dolosos de unos niños por otros. Los aspectos positivos o ventajas de este test, respecto de los métodos, anteriores no es cuestionable puesto que es un instrumento de gran valor para la justicia ya que permite eliminar una gran parte de errores judiciales.

Los problemas que suscita este test surgen de la utilización abusiva de bancos de datos sobre ADN, por lo que es este aspecto el que debe ser objeto de un rígido control. Los peligros son varios, en primer lugar, el uso abusivo en el propio ámbito judicial, uso abusivo relacionado con la utilización de estos datos genéticos para “fichar”-“etiquetar”- indefinidamente a los individuos que han cometido un delito, imposibilitando o dificultando sus posibilidades de reinserción, cuando esta es la finalidad con la que la Constitución, en su art. 25.2, entiende debe orientarse al Derecho penal⁶¹. En segundo lugar, los pro-

⁶¹ En Francia se ha puesto en marcha un fichero con las huellas genéticas de los delincuentes sexuales (Fichero Nacional Automatizado de Huellas Genéticas), que depende del Ministerio del Interior y en el que se guardaran durante 40 años. En España, en junio de 1998, se aprobó una proposición de Ley en la que se instaba al Gobierno a regular el uso de los análisis de ADN en la investigación de la paternidad y de determinados delitos.

blemas se suscitan en base a que el estudio del ADN de un individuo no sólo sirve para su identificación sino que también ofrece otra clase de información genética que podría ser usada ilegítimamente. En todo caso el riesgo no lo origina el test en sí mismo sino el mal uso de éste. Precisamente es esta cuestión el que ha hecho surgir reticencias a la hora de adoptar este test en la identificación de recién nacidos, a la que se hizo referencia, especialmente porque el abuso en la utilización de los datos obtenidos afectaría a niños que no pueden consentir en esas pruebas y que además van a estar “fichados” ya desde su nacimiento.

La existencia de bancos de ADN posibilita a los gobiernos el control de los ciudadanos, así como, el entrecruzamiento informático de datos obtenidos con otras finalidades –contrato de trabajo, créditos...- de forma que se pueda llegar al llamado “ciudadano transparente”, con los peligros que ello conlleva. No obstante, como decíamos este peligro es evitable con un control adecuado de estos bancos de datos y no supone un riesgo atentatorio de derechos fundamentales, en sí mismo.

b) Pruebas de seguimiento genético –genetic monitoring- Estos tests tienen como finalidad observar daños que se hayan producido en la estructura del cromosoma –citogénico- o bien en la estructura del ADN contenido en los cromosomas –molecular-. Estas pruebas permiten conocer, a través de análisis periódicos, los efectos que provocan en las células la exposición a radiaciones o a agentes químicos presentes en el ambiente. Estas pruebas están pensadas para detectar daños genéticos “biológicamente significativos” o mutaciones en el ADN inducidas por esas exposiciones. La posibilidad de conocer los efectos negativos para la salud de determinadas sustancias no sólo permite atajar males mayores en los individuos que ya han sufrido esas alteraciones sino que además posibilita evitar esos daños respecto de terceras personas ya sea adoptando medidas de seguridad ya sea prohibiendo la utilización de determinadas sustancias. En consecuencia, estos tests tienen una importancia esencial tanto en el ámbito de la prevención de riesgos laborales como, en general, en la consecución por parte de los poderes públicos de un medio ambiente no lesivo de la salud pública. Estos tests no permiten, sin embargo, identificar la enfermedad o el riesgo que esas sustancias están provocando en el individuo sino que únicamente detectan qué elementos son nocivos para la salud.

Estas pruebas suscitan graves problemas en el ámbito del derecho del trabajo puesto que en la misma medida que posibilita la prevención de riesgos laborales posibilita la discriminación de aquellos trabajadores cuya información genética los haga más proclives a la enfermedad⁶², sin que al mismo tiempo se pueda identificar la enfermedad y tratarla.

- c) **Pruebas de control genético –genetic screening-**: Es un test único, en contraposición con el anterior que es periódico. Con este análisis se estudia la estructura genética de una persona lo que permite detectar la existencia de anomalías genéticas. En base a los resultados del test se valoran las consecuencias que pueden derivarse de esa estructura genética en relación con la probabilidad de contraer determinadas enfermedades.

Este test aparentemente de gran utilidad, en términos económicos, como prueba previa en la contratación de trabajadores o a la hora de conceder un crédito o de fijar la prima de un seguro suscita graves problemas en relación con los derechos de las personas. La discriminación que puede crear es sustancialmente mayor que la que puedan originar las otras dos modalidades de tests. La gravedad del problema se debe a que, por un lado, de momento no existe certeza científica respecto de esas conclusiones aparentemente seguras, por eso he hablado de “valoración”, y, por otro, porque, como ya se puso de relieve, en la mayoría de supuestos no existe solución para atajar el problema que se ha advertido con la realización del test⁶³.

En conjunto se puede concluir que la medicina predictiva, cuando esté suficientemente desarrollada, será enormemente positiva para la salud individual y pública, porque muchos de los problemas que hemos significado no son intrínsecos a la medicina predictiva sino que se deben a su estado incipiente. La medicina predictiva, en cuando posibilita prevenir enfermedades y aplicar terapias génicas, permite evitar la enfermedad o, en su caso, aplicar tratamientos más rápidos y menos invasivos que los propios de la medicina actual. En relación con los riesgos laborales, que es el ámbito donde en mayor medida se

⁶² Sobre los problemas que los análisis genéticos plantean en el ámbito de las relaciones laborales, vid. *Infra*. 6.

⁶³ *Infra*. 6. Veremos los requisitos mínimos para la legitimidad de esta modalidad de prueba genética.

está desarrollando la medicina predictiva, se advierten las limitaciones de la medicina actual, precisamente porque despliega su potencial preventivo una vez que la enfermedad se ha desarrollado. La eficaz prevención de los riesgos laborales requiere de instrumentos que permitan conocer los riesgos, con carácter previo a la aparición de los síntomas, para poder establecer las medidas necesarias para evitarlos⁶⁴. La medicina predictiva de naturaleza genética permitirá, por consiguiente, una prevención realmente efectiva de los riesgos para la salud de los trabajadores derivados de su profesión y también los riesgos para terceros derivados de una enfermedad antes de que ésta sea sintomática. En el mismo sentido, la medicina predictiva de naturaleza genética posibilita reconocer que trabajadores son más susceptibles a sufrir determinadas enfermedades profesionales y será más fiable que la medicina convencional en las pruebas de aptitud obligatorias para la contratación de trabajadores en puestos de trabajo con riesgo de enfermedad⁶⁵.

4.2.2. Medicina predictiva y economía

Como ya se habrá advertido, se podría afirmar que las pruebas genéticas, en tanto en cuanto adquieran un grado suficiente de fiabilidad y existan terapias génicas consiguientes a las pruebas, desde una perspectiva económica sólo deparan beneficios, siempre que hablemos de economía en términos de empresa o de estado, puesto que las economías individuales, especialmente las más débiles, pueden verse gravemente afectadas por estos tests. Como se verá en los dos apartados siguientes tanto en el ámbito de determinadas relaciones contractuales, que tienen como señal de identidad la existencia, frente a la teórica igualdad exigible en las relaciones contractuales de naturaleza privada, de una desigualdad material efectiva, como sucede en el marco de las relaciones laborales, una de las partes resulta siempre beneficiada económicamente mientras que para la otra parte pueden ser muy lesivas en términos económicos y, en consecuencia, también personales.

⁶⁴ Cfr. GOÑI SEIN, Límites constitucionales a los tratamientos médicos obligatorios establecidos como medida de prevención de riesgos laborales, Rev. de Derecho Social, nº 5 1999, p. 50.

⁶⁵ Cfr. Art. 196 Ley General de la Seguridad Social, que exige a las empresas un reconocimiento previo a la contratación del trabajador para puestos de trabajo con riesgo de enfermedades profesionales.

Respecto de las economías públicas, los beneficios o perjuicios para el Estado o para los ciudadanos va a depender del modelo de gobierno que exista en cada Estado. Frente a un modelo de estado de economía liberal las pruebas genéticas favorecen indudablemente a la empresa privada, tanto a los bancos y compañías de seguros como, en general, a todas las empresas que tengan personal contratado. Los beneficios económicos para las empresas se derivan no sólo de la reducción de los costes sino muy especialmente de la posibilidad de prever los gastos de los ejercicios futuros lo que a su vez posibilita una mejor planificación. Por su parte, el Estado, en este modelo de economía liberal, asume sólo de forma insignificante los gastos sociales de sanidad, desempleo y pensiones. En consecuencia, la economía pública no sufrirá un grave descalabro, de naturaleza económica al menos, pero sí podría serlo políticamente como consecuencia de los graves desequilibrios sociales que se pueden derivar de la aplicación sistemática de los criterios genéticos de salud.

En el caso de modelos de Estado social, el Estado está obligado a asumir la sanidad pública y el desempleo, como sucede en España, de acuerdo con lo previsto en la Constitución de 1978, en la que se establece el reconocimiento, en los artículos 43 y 49, del derecho de todos los ciudadanos a la protección de la salud, derecho que, para ser efectivo, requiere de los poderes públicos la adopción de las medidas idóneas para satisfacerlo. Atendiendo el mandato constitucional, la Ley General de Sanidad, de 25 de abril de 1986, da respuesta al requerimiento constitucional aludido, reconociendo el derecho a obtener las prestaciones del sistema sanitario a todos los ciudadanos y a los extranjeros residentes en España, si bien no generaliza el derecho a obtener gratuitamente dichas prestaciones sino que programa su aplicación paulatina, de manera que sea posible observar prudentemente el proceso evolutivo de los costes.

Creo que puede afirmarse que, incluso en el estado actual de la genética, la medicina predictiva puede ser un apoyo fundamental en la pretensión de dar cumplimiento al mandato constitucional de un sistema sanitario público universal. Desde una perspectiva normativa ratifica esta afirmación la propia Ley General de Sanidad que, en su artículo 6.3, establece que las actuaciones de la Administración estarán orientadas a garantizar que cuantas acciones sanitarias se desarrollen estén dirigidas a la prevención de las enfermedades y no sólo a la curación de las mismas. Para el cumplimiento de estos mandatos, desde una perspectiva económica, la medicina preventiva cumple una función esencial

puesto que permite reducir los costes sanitarios. La reducción de costes es posible, por un lado, a partir de las mejoras medio ambientales respecto de las exposiciones a radiaciones y agentes químicos nocivos detectables a través de las pruebas de seguimiento genético y, por otro, de la posibilidad de intervenir en un momento previo al desarrollo de la enfermedad, en base a las pruebas de control genético. Los costes pueden ser sustancialmente reducidos conforme mejore la fiabilidad de los tests y conforme avancen las técnicas genéticas como respuesta alternativa a la medicina quirúrgica y farmacológica convencional en el tratamiento de las enfermedades.

Respecto de la prevención de riesgos laborales, como otro de los aspectos relevantes implícito en el deber de protección de la salud pública, también los tests genéticos pueden tener una gran eficacia ya que no sólo permiten detectar los agentes nocivos y con ello facilitar la adopción de medidas de seguridad –pruebas de seguimiento genético– sino que también, conformen mejoren los resultados de las pruebas genéticas, se pueden disminuir las enfermedades profesionales y los peligros derivados de actuaciones imprudentes al identificar a los individuos sensibles a determinados riesgos o con características inadecuadas para el puesto que ocupan. La Ley 31/1995, de 8 de noviembre, sobre Prevención de Riesgos laborales, que responde al mandato del artículo 40.2. de la Constitución española, conlleva la necesidad de desarrollar una política de protección de la salud de los trabajadores mediante la prevención de los riesgos derivados de su trabajo. Esta Ley supone, asimismo, la trasposición a nuestro derecho de la Directiva 89/391/CEE (LCEur 1989, 854), relativa a la aplicación de las medidas para promover la mejora de la seguridad y de la salud de los trabajadores en el trabajo, que contiene el marco jurídico general en el que opera la política de prevención comunitaria⁶⁶.

⁶⁶ En el marco de la normativa comunitaria la protección de la salud de los trabajadores ocupa un lugar preponderante lo que se demuestra con la modificación del Tratado constitutivo de la Comunidad Económica Europea (LCEur 1986, 8) por la llamada Acta Unica (RCL 1987, 1562), a tenor de cuyo artículo 118 A) los Estados miembros vienen, desde su entrada en vigor, promoviendo la mejora del medio de trabajo para conseguir el objetivo antes citado de armonización en el progreso de las condiciones de seguridad y salud de los trabajadores. Este objetivo se ha visto reforzado en el Tratado de la Unión Europea (RCL 1994, 81 y 1659 y RCL 1997, 917) mediante el procedimiento que en el mismo se contempla para la adopción, a través de Directivas, de disposiciones mínimas que habrán de aplicarse progresivamente.

Los peligros de discriminación que pueden derivarse de la aplicación de tests genéticos, a los que se hizo referencia, serán mínimos si, por un lado, se establecen las medidas de control pertinentes para evitar abusos de las empresas en la contratación de trabajadores o en traslados y despidos y, por otro, se mantienen los sistemas sociales de desempleo y pensiones. No obstante, esta visión optimista debe relativizarse por cuanto, sin que formalmente haya cambiado el sistema político y social, las tendencias en política económica referente a gastos sociales son regresivas y nos acercamos peligrosamente a un sistema de capitalismo liberal que cada vez se parece más al modelo que se defendía en el siglo XIX. Esta inclinación liberal ha tenido ya respuesta normativa en algunas leyes, y muy especialmente en la Ordenación del Seguro Privado que, como veremos, aun cuando no se refiera expresamente a las pruebas genéticas abre la puerta a la legitimidad de estos tests ya que parte en su configuración de una falacia como es la igualdad de las partes en este tipo de contratación.

4.2.3. Medicina predictiva y salud de los descendientes.

La ingeniería genética y la reproducción asistida posibilitan eliminar los defectos genéticos con carácter previo o posterior a la concepción y seleccionar los embriones que tienen un mejor material genético. De esta forma teóricamente se avanza en la mejora de la especie humana. Uno de los “beneficios” de la medicina predictiva que, desde una perspectiva estrictamente científica o médica, es indiscutible es la posibilidad de detectar enfermedades hereditarias e impedir, consiguientemente, su transmisión. Los análisis genéticos permiten conocer la existencia de un gen transmisor de una enfermedad hereditaria antes de que existan síntomas y, por ello, antes de que esa persona tenga descendencia, al menos de forma natural. Si, como paso siguiente a la detección de enfermedades hereditarias, se utilizan sistemas de reproducción asistida que posibilitan una cribado de embriones o la aplicación de terapias génicas sobre los embriones para impedir la transmisión de la enfermedad se puede conseguir erradicar determinadas enfermedades de naturaleza estrictamente genética.

Parece también evidente que, desde una perspectiva humana, no se puede negar a los padres el derecho a procurar para sus hijos lo mejor y, por consiguiente, el derecho de evitarles enfermedades cuando la ciencia lo posibilita. Se podría incluso llegar a afirmar que éticamente es inaceptable que una persona, pudiendo hacerlo no evite transmitir a sus hijos una enfermedad.

Así definido parece difícil señalar la existencia de algún riesgo que pueda derivarse de la generalización de esas técnicas. No obstante, creo importante indicar algunos que ya fueron enunciados con carácter general respecto de la medicina predictiva⁶⁷. Desde la perspectiva de la biodiversidad y de sus consecuencias en relación con la supervivencia de la especie humana o con la salud de las generaciones futuras, creo que la ciencia no está en posición de asegurar a largo plazo la inocuidad de estas técnicas. Desde posiciones éticas debemos también plantearnos las consecuencias que pueden derivarse de la implantación de terapias génicas prenatales en los estados del primer mundo y, en particular, en determinadas capas de la población. La desigualdad no ya económica sino física e incluso psíquica, unida a las desigualdades culturales derivadas de las anteriores puede crear unas barreras infranqueables para los menos favorecidos. Pienso que hoy día, y a medio plazo, es una completa utopía pensar que estas técnicas puedan realmente “globalizarse” y, en consecuencia, debemos cuestionarnos si es legítimo propiciar una situación como la esbozada. Así mismo, creo que no estamos en disposición de predecir cuáles serían las consecuencias socio-políticas que puedan derivarse de esta desigualdad.

5. Derecho privado y medicina predictiva.

5.1. Derecho privado, igualdad de las partes y legitimidad de las pruebas genéticas.

Un principio nuclear del derecho privado es partir del principio de igualdad y voluntariedad de las partes que intervienen en la conclusión de un contrato. En base a este principio se entiende que las limitaciones a la libertad de las partes para fijar las cláusulas que regirán el contrato han de ser mínimas. Si la libertad para establecer cláusulas se fundamenta en la igualdad entre las partes contratantes, y en que ninguna de las partes esté compelida a firmarlo, en los supuestos en los que por causas diversas fallen estas premisas deberá de revisarse, así mismo, el principio de la libertad contractual.

En este sentido merece una especial atención lo que sucede en relación con los seguros, en especial en relación con los seguros de vida, sanitarios o de pensiones puesto que desde el momento en que el estado ya no asegura el cumpli-

⁶⁷ *Vid. Supra.* 4.1.

miento del mandato constitucional de sanidad universal y de pensiones los ciudadanos se ven obligados a suscribir seguros privados. En ese momento comienza a fallar una de las premisas –voluntariedad en la contratación–, lo mismo que sucede en el caso de los seguros obligatorios por imperativo legal, como es el caso del seguro del automóvil en el que la obligación del asegurado de contratar un seguro choca con la libertad del asegurador de negarse a contratar⁶⁸ o de fijar primas desproporcionadas⁶⁹ o de rescindir el contrato unilateralmente si una de las prestaciones de un período superan la prima de ese mismo período. Si a la obligatoriedad, legal o social, de muchos seguros unimos una efectiva desigualdad entre las partes, que también se produce en este caso, debería de entrar en discusión el principio de libertad entre las partes⁷⁰. Por consiguiente, se deberían plantear límites a esa libertad contractual en atención a la efectiva desigualdad existente, lo que supone aplicar el principio de igualdad en su vertiente material, es decir, tratar a los iguales como iguales y a los desiguales como desiguales. Este principio de igualdad material en relación con la medicina predictiva debería llevar a prohibir la limitación o denegación de prestaciones fundamentadas en la predisposición de una persona a una enfermedad.

5.2. Los análisis genéticos en el marco del contrato de seguro. El deber de declaración del asegurado.

En concreto, la implantación de la medicina predictiva puede tener repercusiones muy negativas si la ponemos en relación con la falta de igualdad y voluntariedad de muchos seguros, puesto que las aseguradoras podrán negarse a suscribir seguros con aquellas personas que tengan una salud genética desfavorable, lo que implica que aquéllos más necesitados de cobertura estarán desprotegidos.

Las diferencias cualitativas de los análisis genéticos, en cuanto permiten predecir enfermedades futuras, respecto de los tradicionales plantean un grave

⁶⁸ Algo con lo que ya nos encontramos hoy en día en el caso de los jóvenes motoristas.

⁶⁹ En el caso de los motoristas, jóvenes o no tan jóvenes.

⁷⁰ En este sentido la Ley austríaca, 510/1994, sobre tecnología genética, proporciona cobertura a quien solicita un seguro para evitar que la conclusión del contrato dependa de los resultados de un análisis genético.

conflicto en relación con el deber del asegurado de hacer una declaración exacta sobre su estado de salud⁷¹. De acuerdo con nuestra actual regulación, el asegurador sólo con mucha dificultad y dentro de un ámbito limitado puede informarse directamente sobre el concreto riesgo que pretende asumir y depende la información que le ofrezca el asegurado⁷². Por ello, se afirma que el contrato de seguro es un contrato de máxima buena fe (*uberrimae bona fidei*). Como respuesta a las limitaciones de investigación que tiene el asegurador, la ley regula un deber de declarar todas las circunstancias conocidas por el asegurado que puedan influir en la valoración del riesgo⁷³. No obstante, el asegurado, o el tomador del seguro, queda exonerado de este deber cuando se trate de circunstancias que puedan influir en la valoración del riesgo que no estén comprendidas en el cuestionario al que le someta el asegurador⁷⁴. Se ha dicho que el deber de declarar se convierte con este límite en un deber de responder⁷⁵, lo que implicaría que la omisión de declarar alguna circunstancia que modifica el riesgo no tendría relevancia. Esto no es cierto porque junto a este límite al deber de declarar del asegurado se establece la posibilidad, en el mismo precepto, de que el asegurador pueda rescindir el contrato, cuando tenga conocimiento de omisiones o inexactitudes en la declaración, con la mera notificación al tomador del seguro en el plazo de un mes⁷⁶. Además las primas relativas al período en curso correrán a cargo del asegurado cuando exista dolo o culpa grave, respecto de esas omisiones o inexactitudes en el momento de realizar la declaración. Si el siniestro se produce durante el mes

⁷¹ SÁNCHEZ CALERO, *Efectos de la declaración exacta del asegurado*, en “Riesgo y Seguro”, nº 11, 1965, p. 54

⁷² SÁNCHEZ CALERO, *Instituciones de Derecho Mercantil*, vol. II, 23ª ed., ed. McGrawHill, Madrid 2000, p. 384.

⁷³ Arts. 10 y 89 Ley 50/1980, de 8 de octubre, sobre Contrato de Seguros, en vigor tras la Ley 30/1995, de 8 de noviembre, de Ordenación y Supervisión de los seguros privados.

⁷⁴ Esta importante limitación al deber de declarar circunstancias de riesgo fue introducida por Ley 21/1990, de 19 de diciembre, para adaptar al Derecho español a la Directiva 88/357/CEE.

⁷⁵ En este sentido, Sentencia del Tribunal Supremo, Sala de los Civil, de 2 de diciembre de 1997.

⁷⁶ Art. 10 Ley 50/1980, del Contrato de Seguro. Este precepto, en todo caso, suaviza la anterior regulación, prevista en el art. 381 del Código de Comercio, según la cual la declaración inexacta, aunque fuera de buena fe, implicaba la posibilidad de anular el seguro.

de plazo antes de la notificación, y concurre dolo o culpa grave, el asegurador queda liberado del pago de la prestación⁷⁷. En el supuesto de que no concorra ni dolo ni culpa grave la indemnización se reducirá proporcionalmente a la diferencia entre la prima convenida y la que se hubiese aplicado de haberse conocido la verdadera entidad del riesgo⁷⁸.

La gravedad de la situación que, para las personas con “salud genética desfavorable”, se suscita si, dentro del deber de declarar, se incluye la obligación de declarar el riesgo de una enfermedad futura es incuestionable⁷⁹. En España no existe normativa respecto de cuál puede ser el contenido de los cuestionarios que las compañías de seguros plantean a los asegurados, ni está regulado si en ellos se pueden incluir cuestiones relativas a tests genéticos⁸⁰. Respecto de la legitimidad de los análisis genéticos contamos únicamente con el art. 12 del Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina, vigente al estar ratificado por España, según el cual, las pruebas genéticas predictivas sólo se pueden realizar con fines médicos o de investigación. Una interpretación literal de este precepto comportaría la prohibición de pruebas genéticas predictivas en el marco del seguro o de las relaciones laborales, no obstante, al ser una declaración tan genérica esta interpretación no creo que se sostenga en la práctica. Máxime cuando se puede entender que los análisis predictivos previos, o periódicos, a un contrato de seguro o de trabajo tienen finalidades médicas inmediatas, aun cuando inmediatamente sean otros los fines.

⁷⁷ En ambos casos, la jurisprudencia entiende que existe dolo por el mero hecho de que el sujeto conociendo la circunstancia la omite, sin que sea necesario que realice ninguna actuación positiva tendente a engañar al otro. Cfr., al respecto, SSTS (Civil), de 12 de julio de 1993 y de 31 de diciembre de 1998.

⁷⁸ Vid. SSTS (Civil) de 16 de julio de 1990 y de 22 de diciembre de 1992.

⁷⁹ Esta posibilidad no es remota puesto que en Gran Bretaña, la Comisión de Genética y Seguros, una institución gubernamental creada para regular esta materia, ha aprobado, el 13 de octubre de 2000, la utilización por las aseguradoras de los tests relativos a la enfermedad de Huntington y pocos dudan que esto es sólo la puerta para abrir la vía de entrada de las compañías de seguros en los datos genéticos de los clientes.

⁸⁰ Cfr. FERNÁNDEZ DOMÍNGUEZ, *Pruebas genéticas en Derecho del Trabajo*, ed. Civitas, Madrid, 1999, p. 103, sobre la contratación de un trabajador genéticamente defectuoso que aumenta los riesgos del asegurador y “plantea en toda su crudeza el deber de declaración del riesgo impuesto al potencial tomador, que debe alcanzar al asegurado también en los supuestos en los cuales se pretenda contratar por cuenta ajena”.

Con este vacío legal, dada la regulación actual del contrato de seguro, que sucintamente he esbozado, aun cuando esa información no esté en el cuestionario, si los análisis genéticos se generalizan, el asegurado estaría obligado a declarar esos datos sobre su configuración genética. Parece indiscutible que el conocimiento de una enfermedad genética supone una variación de la entidad del riesgo y que, en consecuencia, el asegurador puede rescindir el contrato y, en su caso, si concurre dolo o culpa grave, obligar a pagar las primas al asegurado y no pagar la prestación. En todo caso, como la obligación de declarar la variación del riesgo subsiste durante toda la vigencia del contrato, si en un momento posterior a la conclusión de contrato el asegurador conoce esos datos genéticos igualmente puede rescindir el contrato, obligar a abonar las primas y no pagar la prestación o pagar sólo una cantidad proporcional a la diferencia entre el riesgo declarado y el existente.

5.3. Medicina predictiva y estafa de seguros.

La ausencia de regulación legal acerca de la legitimidad o ilegitimidad de las pruebas genéticas previas a la contratación de un seguro, o durante la vigencia del mismo, puede llevar a que, no sólo la parte más débil en la relación contractual esté desprotegida, sino también a una acusación por delito de estafa. Si el asegurado no informa sobre la existencia de una alteración genética que él conoce, y que todavía no estuviera prevista en los protocolos o cuestionarios de esa compañía aseguradora, se suscita la duda de si ello sólo tendrá consecuencias civiles, como las descritas en el apartado anterior, o si incluso puede ser calificada como estafa. En España, entiendo que este deber, en tanto deber legal, no existe y, por consiguiente, entiendo que el asegurado únicamente está obligado a contestar los cuestionarios previstos y, sobre todo, que, al menos en la actualidad, no existe el deber de declarar los datos genéticos.

En el caso de una persona que, sobre la base de unos reconocimientos todavía no generalizados y, por consiguiente, no protocolizados, conoce que en un plazo más o menos corto de tiempo padecerá una enfermedad, cuyos síntomas todavía no se han evidenciado, no se podrá hablar de engaño suficiente para configurar un delito de estafa. En la estafa se requiere un engaño bastante que induzca a error y que este error determina una disposición patrimonial en perjuicio de quien dispone o de tercero. En el caso propuesto pienso que no se

puede hablar de engaño bastante porque la omisión de información sólo puede ser conceptualizada como engaño cuando el sujeto realmente no omite sino que da una información sesgada que induce a error y no cuando el sujeto omite declarar circunstancias negativas, excepto cuando concurra un deber específico de declararlas.

Cuestión distinta es la pregunta sobre la eticidad o/y legitimidad de obligar a una persona a ofrecer una información que le perjudica claramente. En base al art. 24.2 CE, en el proceso penal se establece una garantía derivada del principio de defensa según la cual “nadie está obligado a declarar contra sí mismo”. Habría que analizar si este principio es extrapolable a otros ámbitos en los cuales una declaración también va a perjudicar gravemente a la persona, como sucede en el caso propuesto.

6. La medicina predictiva en el ámbito de las relaciones laborales.

6.1. Los análisis genéticos en Derecho del Trabajo.

6.1.1. Los análisis genéticos en el Derecho del Trabajo comparado.

No cabe duda que las pruebas genéticas donde plantean los mayores problemas es en el ámbito de las relaciones laborales, tanto por las ventajas que pueden suponer para la empresa y para el trabajador, como por el peligro de discriminación que pueda suscitar para el trabajador. Es por ello que en algunos países ya existe regulación específica para limitar los análisis genéticos obligatorios. La Carta Social Europea, de 18 de octubre de 1961, entre los derechos que reconoce se encuentra, en el art. 1.2. b), “el derecho de todos a unas condiciones de trabajo equitativas, pues no se deberá discriminar a los trabajadores según su *herencia genética*”. Con una mayor aproximación a los problemas que pueden suscitar los análisis genéticos la Decisión del Consejo de Europa, de 29 de junio de 1990, pone de manifiesto que el derecho a la identidad genética forma parte del derecho a la integridad y la dignidad de la persona, admite a su vez los riesgos de que los análisis genéticos se lleven a efecto con fines de control, advirtiendo de la necesidad de una normativa clara al respecto. Las propuestas legislativas que diversos estados europeos han tomada al respecto son muy diversas y van desde la prohibición total de realizar pruebas genéticas en relación con el empleo y los seguros del Ministerio de Trabajo

danés en 1992⁸¹, hasta las opiniones de la Sociedad Alemana de Medicina Laboral⁸², criticando abiertamente cualquier restricción a los tests genéticos como medida preventiva de salud laboral⁸³. En Italia, en teoría el Código Penal prohíbe los análisis genéticos tendentes a excluir a aquellos trabajadores que sufran predisposición a determinadas patologías que en modo alguno guarden relación con el tipo de trabajo de que se trate⁸⁴. A *sensu* contrario se posibilita la realización de pruebas para determinar la existencia de una enfermedad genética en las solicitudes de empleo, con el fin de seleccionar a los más idóneos, en base a razones de riesgo laboral y salud individual y no con fines económicos, que es la razón de la prohibición penal, lo que ha llevado a que este tipo de análisis cada vez sean más utilizados.

6.1.2. Los análisis genéticos en el Derecho del Trabajo español

En España ni se prohíben ni se permiten expresamente los análisis genéticos y, en consecuencia, no se han regulado medidas ni procedimientos específicos para su realización. Pese a la falta de declaración expresa de su legitimidad, ésta, aun cuando limitada a algunos supuestos, se desprende del art. 25.2. LPRL “Igualmente, el empresario deberá tener en cuenta en las evaluaciones los factores de riesgo que puedan incidir en la función de procreación de los trabajadores y trabajadoras, en particular por la exposición a agentes físicos, químicos y biológicos que puedan ejercer efectos mutagénicos o de toxicidad para la procreación, tanto en los aspectos de la fertilidad, como del desarrollo de la descendencia, con objeto de adoptar las medidas preventivas necesarias”.

⁸¹ Cfr. *Ethics and Mapping of the Human Genome*, Informe del Consejo Danés de Ética de 1992; un sentido análogo tiene la regulación noruega en la Ley sobre utilización médica de la Biotecnología, que es muy restrictiva respecto de las pruebas genéticas relacionadas con el trabajo, al admitirlas únicamente previo consentimiento del titular. Similar es la regulación francesa prevista en Ley 94/563 y Ley 94/654, de 29 de julio, así como la Ley 510/1994, de Austria.

⁸² AMMON, U., *Pruebas genéticas en el mundo laboral. Contribución al debate sobre la necesidad de regulación en la República Federal Alemana*, en “El Derecho ante el Proyecto de Genoma Humano”, T. IV., Fundación BBV – Universidad de Deusto, 1994, p. 322.

⁸³ En sentido similar, la legislación del Reino Unido al respecto permite concluir que prevalece el interés público sobre el derecho a la intimidad.

⁸⁴ Cfr. CATALANO, G., *Análisis genético de los trabajadores italianos: un enfoque jurídico*, en “El Derecho ante el Proyecto de Genoma Humano”, T. IV., Fundación BBV – Universidad de Deusto, 1994, p. 329 s.

Pese a que, para conocer si unos agentes químicos o radiaciones tienen “efectos mutagénicos”, es necesario realizar pruebas de seguimiento genético, no existe una normativa específica. Por ello debemos acudir a la normativa general donde existen principios que deben ser de obligado cumplimiento también en estos supuestos, con independencia de la conveniencia de dadas las peculiaridades que suscitan las pruebas genéticas se contemplen expresamente. Los criterios generales a los que deben ajustarse los reconocimientos médicos en el ámbito laboral están previstos en el art. 22. de la Ley de Prevención de Riesgos Laborales⁸⁵. El principio general es la voluntariedad respecto de la vigilancia periódica de la salud, exigiendo consentimiento informado del trabaja-

⁸⁵ Artículo 22.-Vigilancia de la salud.

1. El empresario garantizará a los trabajadores a su servicio la vigilancia periódica de su estado de salud en función de los riesgos inherentes al trabajo.

Esta vigilancia sólo podrá llevarse a cabo cuando el trabajador preste su consentimiento. De este carácter voluntario sólo se exceptuarán, previo informe de los representantes de los trabajadores, los supuestos en los que la realización de los reconocimientos sea imprescindible para evaluar los efectos de las condiciones de trabajo sobre la salud de los trabajadores o para verificar si el estado de salud del trabajador puede constituir un peligro para el mismo, para los demás trabajadores o para otras personas relacionadas con la empresa o cuando así esté establecido en una disposición legal en relación con la protección de riesgos específicos y actividades de especial peligrosidad.

En todo caso se deberá optar por la realización de aquellos reconocimientos o pruebas que causen las menores molestias al trabajador y que sean proporcionales al riesgo.

2. Las medidas de vigilancia y control de la salud de los trabajadores se llevarán a cabo respetando siempre el derecho a la intimidad y a la dignidad de la persona del trabajador y la confidencialidad de toda la información relacionada con su estado de salud.

3. Los resultados de la vigilancia a que se refiere el apartado anterior serán comunicados a los trabajadores afectados.

4. Los datos relativos a la vigilancia de la salud de los trabajadores no podrán ser usados con fines discriminatorios ni en perjuicio del trabajador.

El acceso a la información médica de carácter personal se limitará al personal médico y a las autoridades sanitarias que lleven a cabo la vigilancia de la salud de los trabajadores, sin que pueda facilitarse al empresario o a otras personas sin consentimiento expreso del trabajador.

No obstante lo anterior, el empresario y las personas u órganos con responsabilidades en materia de prevención serán informados de las conclusiones que se deriven de los reconocimientos efectuados en relación con la aptitud del trabajador para el desempeño del puesto de trabajo o con la necesidad de introducir o mejorar las medidas de protección y prevención, a fin de que puedan desarrollar correctamente sus funciones en materia preventiva.

dor. No obstante, este principio general en la práctica queda desvirtuado por el hecho de que se exceptúan del carácter voluntario "...los supuestos en los que la realización de los reconocimientos sea imprescindible para evaluar los efectos de las condiciones de trabajo sobre la salud de los trabajadores o para verificar si el estado de salud del trabajador puede constituir un peligro para el mismo, para los demás trabajadores o para otras personas relacionadas con la empresa o cuando así esté establecido en una disposición legal en relación con la protección de riesgos específicos y actividades de especial peligrosidad". Es cierto que en estos casos, el propio precepto, establece que el reconocimiento se realizará previo informe de los representantes de los trabajadores pero no se especifica qué efectos tendría un informe desfavorable, es decir, no se regula la vinculación del empresario respecto del informe. Por otra parte que ese informe provenga de los representantes del trabajador no significa que pueda hablarse de una delegación de la capacidad de decisión por parte del titular del derecho a la libertad en sus representantes.

En relación con los reconocimientos obligatorios la situación se complica por la situación de garante en que la propia ley sitúa al empresario⁸⁶. En el art. 47.2. LPRG, se sanciona como infracción administrativa grave la no-realización de los reconocimientos médicos y pruebas de vigilancia periódica del estado de salud de los trabajadores que proceda conforme a la normativa sobre prevención de riesgos laborales. Asimismo, el art. 197.2. de la Ley General de la Seguridad Social, hace recaer sobre el empresario la responsabilidad de todas las prestaciones que pudieran derivarse de la enfermedad profesional, cuando se ha incumplido por parte de la empresa la obligación de efectuar reconocimientos previos o periódicos⁸⁷.

Reconocimientos obligatorios no son sólo los periódicos orientados a la vigilancia de la salud sino también los previos al contrato de trabajo con la finalidad de valorar la aptitud psicológica del candidato para el desempeño del

⁸⁶ Al respecto, vid. GOÑI SEIN, Rev. de Derecho Social, nº 5 1999, pp. 49 ss.

⁸⁷ Cfr. GOÑI SEIN, Rev. de Derecho Social, nº 5 1999, p. 50, advierte como también en estos casos el empresario será responsable civilmente por daños a la salud del trabajador que se hubieran evitado con esos reconocimientos obligatorios.

puesto de trabajo⁸⁸. Se trata en estos casos de verificar la capacidad requerida para realizar un trabajo. La importante limitación de la libertad de estos reconocimientos obligatorios determina la necesidad de que sean regulados por ley, cuyo rango dependerá del grado de coerción que se autorice al empresario⁸⁹. No parece válido en ningún caso que la limitación de derechos se haga a través de un instrumento como los convenios colectivos porque el art. 43.2 CE establece una reserva legal para establecer los deberes sanitarios, entre los que estarán los reconocimientos obligatorios a los trabajadores⁹⁰.

6.1.3. Requisitos de los reconocimientos obligatorios previos al contrato de trabajo y periódicos.

Como hemos visto nuestra regulación no sólo posibilita, en la práctica, la realización por parte de la empresa de cualquier modalidad de test genético sino que incluso, con una interpretación sistemática podemos afirmar que en muchos casos obliga al empresario a realizar, con carácter previo al contrato de trabajo y periódicamente durante el desempeño de éste e incluso una vez fina-

⁸⁸ En este sentido, Artículo 25.-Protección de trabajadores especialmente sensibles a determinados riesgos.

1. El empresario garantizará de manera específica la protección de los trabajadores que, por sus propias características personales o estado biológico conocido, incluidos aquellos que tengan reconocida la situación de discapacidad física, psíquica o sensorial, sean especialmente sensibles a los riesgos derivados del trabajo. A tal fin, deberá tener en cuenta dichos aspectos en las evaluaciones de los riesgos y, en función de éstas, adoptará las medidas preventivas y de protección necesarias.

Los trabajadores no serán empleados en aquellos puestos de trabajo en los que, a causa de sus características personales, estado biológico o por su discapacidad física, psíquica o sensorial debidamente reconocida, puedan ellos, los demás trabajadores u otras personas relacionadas con la empresa ponerse en situación de peligro o, en general, cuando se encuentren manifiestamente en estados o situaciones transitorias que no respondan a las exigencias psicofísicas de los respectivos puestos de trabajo”.

En sentido similar, el art. 196 LGSS, exige a las empresas un reconocimiento previo a la contratación del trabajador para cubrir puestos de trabajo con riesgo de enfermedades profesionales.

⁸⁹ En este sentido, la STC 140/86, predica la necesidad de ley orgánica cuando se trate de actuaciones constitutivas de privación de libertad, según lo previsto en el art. 81.1. CE.

⁹⁰ Cfr. GOÑI SEIN, Rev. de Derecho Social, nº 5 1999, p. 66 s.

lizado⁹¹, a los trabajadores reconocimientos obligatorios. Por ello es importante analizar cuáles ha de ser, en todo caso, los límites a esos reconocimientos obligatorios, en tanto en cuanto no exista una normativa específica al respecto. El límite debe establecerse a partir de otro requisito previsto en el mismo precepto: “que sean imprescindibles”. Esta idea de “imprescindibilidad” debe ponerse en relación con la razón que los hace imprescindibles que no puede ser otra que el riesgo cierto para la salud individual o de terceros -trabajadores o no-. De esta forma se reconduce la cuestión a la idea de justificación por estado de necesidad en la que se debe atender estrictamente al principio de proporcionalidad entre la lesión de la libertad implícita al reconocimiento no consentido y los riesgos previsibles para la salud⁹². Así mismo, estos reconocimientos se deberán hacer de la forma menos lesiva para el trabajador “causen las menores molestias” y sólo se realizarán aquellas pruebas estrictamente necesarios para los objetivos perseguidos.

En la misma línea está la idea de la “funcionalización” de los reconocimientos en atención a los riesgos y exigencias psicofísicas del concreto puesto de trabajo. Esta medida está prevista en el art. 14.1. LPRL cuando exige que la medida se tome “en función de los riesgos inherentes al trabajo”⁹³. Por consiguiente los objetivos de los análisis se deben limitar a los estrictamente necesarios atendiendo a la naturaleza de la actividad laboral.

Igualmente importante es la confidencialidad que debe existir respecto de los reconocimientos no consentidos de forma al menos análoga a la exigible en los reconocimientos voluntarios. En este sentido, en el mismo art. 22 LPRL, se establece como regla general el respeto a la intimidad y la dignidad, pero planteando también una excepción que, como sucedía respecto del consentimiento, es más que probable que se convierta en la práctica en regla: “No obstante

⁹¹ Art. 22. 5. LPRL “En los supuestos en que la naturaleza de los riesgos inherentes al trabajo lo haga necesario, el derecho de los trabajadores a la vigilancia periódica de su estado de salud deberá ser prolongado más allá de la finalización de la relación laboral, en los términos que reglamentariamente se determinen”.

⁹² Cfr. MIR PUIG, *Derecho Penal...*, p. 453 s., sobre la importancia del principio de proporcionalidad en el estado de necesidad justificante.

⁹³ Cfr. GOÑI SEIN, *Rev. de Derecho Social*, nº 5 1999, p. 54.

lo anterior, el empresario y las personas u órganos con responsabilidades en materia de prevención serán informados de las conclusiones que se deriven de los reconocimientos efectuados en relación con la aptitud del trabajador para el desempeño del puesto de trabajo o con la necesidad de introducir o mejorar las medidas de protección y prevención, a fin de que puedan desarrollar correctamente sus funciones en materia preventiva”. Por consiguiente, respecto de la protección de la intimidad deben reproducirse las argumentaciones hechas con motivo del consentimiento, entendiéndose que sólo se deberá informar de aquellos aspectos efectivamente relevantes para conseguir los fines de prevención que justifican esa intromisión⁹⁴.

Aun cuando parezca innecesario no es superfluo indicar, como requisito esencial en todo caso, la necesidad de que los reconocimientos se hagan de forma que lesionen lo mínimo la intimidad y dignidad del trabajador y por supuesto su salud. Así mismo, los resultados que se obtengan deben ser fiables, tanto por haberse realizado las pruebas correctamente, utilizando las técnicas adecuadas y personal preparado⁹⁵. Por consiguiente, se deberían desarrollar unos protocolos específicos que se determinen en función del riesgo a que está sometido el trabajador⁹⁶.

6.2. Argumentos empresariales favorables a los análisis genéticos.

Los beneficios económicos, directos o indirectos, que para la empresa se puede derivar de la normalización de las pruebas genéticas no sólo en la con-

⁹⁴ En los convenios colectivos normalmente se establece como regla general el sometimiento del trabajador a cualquier reconocimiento médico que decida el facultativo, en lugar de referirse a la necesidad de justificar la obligatoriedad en cada caso de un concreto reconocimiento. Sobre las previsiones en diferentes convenios colectivos, vid. GOÑI SEIN, Rev. de Derecho Social, nº 5 1999, p. 61, n.19.

⁹⁵ Cfr. Art. 22. 6. LPRL “Las medidas de vigilancia y control de la salud de los trabajadores se llevarán a cabo por personal sanitario con competencia técnica, formación y capacidad acreditada”.

⁹⁶ En el art. 10. a) LPRL se emplaza a las Administraciones públicas a establecer los “...medios adecuados para la evaluación y control de las actuaciones de carácter sanitario que se realicen en las empresas por los servicios de prevención actuantes. Para ello, establecerán las pautas y protocolos de actuación, oídas las sociedades científicas, a los que deberán someterse los citados servicios”.

tratación sino también a lo largo de la vida laboral del trabajador son indudables, especialmente cuando las pruebas genéticas, al generalizarse y mejorarse las técnicas, se abaraten y simplifiquen. El primer costo que evaluará una empresa para implantar la realización de análisis genéticos será su coste y su fiabilidad. En segundo lugar se toma en consideración las mayores o menores dificultades legales establecidas. A partir de la fiabilidad y asequibilidad de los tests, los beneficios son múltiples ya que los análisis genéticos permiten excluir no ya a quienes en ese momento padecen una enfermedad sino a los que no gozan de “salud genética”. De ello se desprende una serie de beneficios que pueden ser estrictamente económicos o incluso éticos y sociales.

6.2.1. Argumentos empresariales estrictamente económicos favorables a los análisis genéticos.

La empresa con los análisis genéticos y la consiguiente exclusión de los trabajadores sensibles a los riesgos se asegura un buen desempeño del empleo, una disminución del absentismo, una disminución de modificaciones de plantilla, con la consiguiente reducción de costes de reciclaje profesional garantizando la adaptación al cargo y rentabilizando las inversiones en formación. De otra parte, se evita el incremento de cotizaciones en costes sociales, sobre todo en los sistemas en los que la cotización empresarial varía en función del número de siniestros. El ahorro sobre la base de la evitación de pleitos e indemnizaciones por accidentes por y entre trabajadores por negligencia *in eligendo o in vigilando*.

Los análisis genéticos llevados al extremo posibilitarían un poder de control y dirección del trabajador superior al actual, al convertir al trabajador en una verdadera “persona de cristal”⁹⁷. El análisis genético del componente fenotípico de un trabajador permite al empresario aprovechar las aptitudes potenciales y actuales, tanto favorables como desfavorables, para encomendarle las funciones más adecuadas, situarlo en el lugar más adecuado, pagarle como corresponde a su rendimiento y, en su caso, despedirlo cuando razones genético-objetivas lo posibilite. Todo ello sumado permite al empresario mantener o aumentar la productividad con un coste mínimo.

⁹⁷ Cfr. FERNÁNDEZ DOMÍNGUEZ, *Pruebas genéticas en Derecho del Trabajo...*, pp. 95 ss.

6.2.1. Argumentos empresariales sociales y éticos favorables a los análisis genéticos.

La mejora de la productividad potenciada por la medicina predictiva sirve al progreso económico y social y el pleno empleo, como principio rector de la política económica y social previsto en la Constitución art. 40.1.. La competitividad en el mercado nacional e internacional se busca tanto mejorando la calidad de los productos como reduciendo costes de producción, para lo que puede ser un medio de enorme utilidad la medicina predictiva.

Los análisis genéticos, como veíamos al enunciar algunas modalidades de pruebas genéticas, permiten al empresario adoptar medidas de seguridad con el fin de eliminar riesgo para la salud de los trabajadores dimanantes de su exposición a radiaciones o agentes químicos. El conocimiento de la constitución genética permite tener una idea más precisa de los daños probables y, en consecuencia, buscar vías para prevenirlos.

6.3. Análisis genéticos y derechos de los trabajadores

No cabe duda que al trabajador también le puede beneficiar conocer su constitución genética, porque ello le permite orientar su futuro profesional de forma adecuada con sus aptitudes físicas y psíquicas y no correr riesgos que pueden ser muy graves para su salud. Ese conocimiento le permite, asimismo, acentuar los aspectos favorables para conseguir un determinado puesto o una mejor retribución. Sin embargo, los riesgos también son evidentes, y ya los hemos puesto de relieve, cuando los resultados de las pruebas muestren un individuo con una “mala salud genética” puesto que la dificultad para encontrar empleo o para desempeñar determinados puestos que desea puede llegar a ser insalvable. La discriminación “legal” de los trabajadores con mala “salud genética” supondrá que esas personas difícilmente encuentren un empleo mínimamente satisfactorio. No se puede tampoco menospreciar la carga psicológica que el conocimiento de los resultados puede suponer para el trabajador, especialmente cuando no existen medios de minimizar o evitar el desarrollo de la enfermedad.

6.4. Análisis genéticos e intereses públicos.

Los argumentos a favor de los análisis genéticos son todos favorables cuando los examinamos desde una perspectiva de intereses colectivos:

- a) Empezando por el Estado al que la medicina predictiva puede prestar una ayuda inestimable en el cumplimiento del interés general en la prevención de la salud, exigido por el art. 43 CE.
- b) Es también indiscutible el interés de la Seguridad Social en la utilización de la medicina predictiva para reducir cargas económicas relacionadas con prestaciones por enfermedades profesionales y con la disminución de enfermedades genéticas.
- c) Para los compañeros de trabajo, la medicina predictiva puede disminuir o evitar riesgos provenientes de otro trabajador genéticamente incompetente o peligroso en razón de su predisposición a desarrollar determinadas enfermedades o comportamientos.
- d) Sirve también a los representantes de los trabajadores, que tienen asignada la función de “vigilancia y control de las condiciones de seguridad e higiene en el trabajo”⁹⁸. No obstante, en este caso, los representantes de los trabajadores además de velar por ese interés colectivo también deben asumir la función de evitar que los tests genéticos se utilicen por la empresa con la finalidad exclusiva de reducir costes y evitar también que el trabajador sea discriminado cuando el riesgo no sea actual sino una mera predisposición.
- e) Para los clientes y usuarios de la empresa o de los productos de la empresa es muy importante evitar que personas con determinadas predisposiciones ocupen puestos en los que es necesario un elevado grado de fiabilidad - pilotos, choferes...-
- f) Por último, la generalización de los análisis genéticos es evidente que beneficia a los investigadores y la sociedad, en general, que puede disfrutar de la aplicación de los resultados obtenidos con esa investigación.

⁹⁸ Art. 64.9. b) del Estatuto de los Trabajadores y en el art. 34.2. LPRL.

Conclusión

De lo expuesto cabe sacar algunas conclusiones, aun cuando algunas sean provisionales. La provisionalidad de las conclusiones es inevitable por cuanto hay consenso en cuanto al estado incipiente de los conocimientos en materia de medicina genética. Esta situación se irá modificando conforme se avance en los conocimientos científicos, por consiguiente, lo primero que debemos hacer es distinguir los problemas derivados de la falta de conocimientos de aquéllos que en un pronóstico pienso que no pesimista no sólo no se solucionarán con los avances científicos sino que empeorarán sino se arbitran medidas de control.

Como cuestión previa, independientemente de que entendamos que la medicina genética marca diferencias cualitativas respecto de la actual, o únicamente cuantitativas, es evidente que se trata de medicina y como tal que debe cumplir todos los requisitos legales, éticos y deontológicos actualmente vigentes. La cuestión estriba en si es o no necesario acentuar esta protección, especialmente, en materia de consentimiento y confidencialidad. Pienso que, aun aceptando que las diferencias sean cuantitativas, éstas son tan elevadas que determinan la necesidad de mejorar y adecuar los sistemas actuales de protección de la autonomía y la intimidad en relación con la medicina predictiva.

La medicina predictiva también plantea situaciones nuevas en relación con los intereses colectivos que en muchas ocasiones se contraponen con los individuales. La naturaleza de la medicina predictiva, que requiere para la investigación contar con datos de poblaciones completas para poder avanzar en el conocimiento, ha llevado ya a afirmar que existen datos personales de interés colectivo lo que supone un quebranto importante respecto de la comprensión de los datos personales como derecho de titularidad exclusivamente individual. Idéntica oposición se suscita entre los intereses de la justicia en la creación de bancos de datos genéticos y los derechos del delincuente a la reinserción y en definitiva a la dignidad humana.

Esa misma contraposición se suscita también desde una perspectiva utilitarista, al contraponer criterios de economía pública e individual. Para la economía del Estado, o de las instituciones públicas (seguridad social) o semipúblicas (aseguradoras, bancos...) prácticamente sólo encontramos beneficios, mientras que para el particular puede ser altamente perjudicial, cuando se trate de personas genéticamente no saludables.

En el estado actual de la medicina predictiva pienso que un criterio rector para autorizar determinados análisis, junto a los criterios de imprecindibilidad, confidencialidad y funcionalidad que deben estar siempre presentes, es la fiabilidad de los resultados y sobre todo la existencia de tratamiento en el caso de que los resultados sean positivos. Todos aquellos análisis que sólo nos muestren la susceptibilidad de una persona a una enfermedad, existiendo dudas importantes sobre las probabilidades de desarrollo y sobre las medidas que deban de adoptarse para disminuir o eliminar ese desarrollo, deberían de ser posibles sólo contando con un consentimiento exhaustivamente informado.

Los problemas que pueden acentuarse con los avances de la medicina predictiva son los de discriminación y de desigualdad. La discriminación puede ser tanto personal, como social, laboral o económica y, en muchas ocasiones, todas ellas conjuntamente. La desigualdad puede conducir a profundizar de forma insalvable en las desigualdades actuales tanto entre los distintos niveles sociales del primer mundo como, muy especialmente, entre estos países y los del tercer mundo. Por ello estos son los aspectos que debemos tomar en consideración a la hora de controlar o limitar la utilización no sólo de los análisis genéticos, que afectan especialmente a la discriminación, sino también a las terapias génicas, que pueden determinar esas desigualdades infranqueables entre individuos genéticamente sanos e individuos genéticamente débiles.

Dra. Mirentxu Corcoy Bidasolo

Catedrática de Derecho Penal de la Universidad Pública de Navarra

APORTACIONES AL DEBATE

Josep Egozcue. A continuación voy a dar la palabra a los expertos participantes en este Seminario. Las intervenciones se harán por grupos, según su especialidad. Previamente, sin embargo, desearía comentar brevemente sobre el uso excesivo que se hace del término Eugenesia.

Según Galton (1883), la eugenesia es una intervención social sobre las características hereditarias de la población. Resulta obvio en primer lugar, que la eugenesia es imposible, porque la eliminación de individuos afectados no disminuye la frecuencia del gen en la población, y para incrementar la frecuencia de genes que se consideran “favorables” hay que recurrir a una endogamia forzada, que además favorecería la aparición de recesivos no deseados y es inaceptable en un Estado democrático. En segundo lugar, porque la genética tiende siempre a la media, lo que hace que en los organismos con reproducción sexual sea imposible fijar los genotipos que se consideran “mejores” en un momento dado.

Por supuesto, la selección de embriones sanos, o la detección de fetos afectados de una enfermedad para evitar el nacimiento de niños enfermos no es eugenesia, puesto que se realiza a nivel individual. En todo caso, podría calificarse de promoción de la salud.

Y, en ningún caso deben considerarse eugenésicas las bárbaras prácticas de esterilización de deficientes físicos o mentales, frecuentes a principios del siglo XX, ni las políticas criminales para la eliminación de grupos étnicos (judíos, gitanos) o con determinadas orientaciones sexuales (homosexuales) practicadas en algunos regímenes políticos.

Galton, F. (1883). *Inquiries into Human Faculty and its Development*. McMillan, London.

Ángel Carracedo. Quiero primero mostrar mi agradecimiento a la Fundación por la organización del seminario y su invitación y a los ponentes por el excelente trabajo realizado.

Respecto a la ponencia de Xavier Estivill, estoy punto por punto de acuerdo con todo. Quería simplemente recalcar el problema que supone la inexistencia de la Genética médica como especialidad y la falta de una asignatura de Genética médica en muchas facultades de Medicina del país. Esto, en un contexto de cambio de la Medicina tan grande como ya de hecho se está produciendo es un *handicap* que hay que solucionar de forma urgente. La información genética que se genera va a plantear una serie de problemas prácticos a los que hay que ir buscando una respuesta adecuada tanto desde el punto de vista médico y de planificación sanitaria como educativo y social.

Otro problema es la necesidad de organizar la medicina genómica y que en los laboratorios se comiencen a implantar sistemas de garantía de calidad. Ante el componente predictivo de esta nueva medicina y su trascendencia es un derecho del paciente saber que el laboratorio tiene las máximas garantías de calidad para realizar un análisis genético y este derecho no está hoy día garantizado. Pero esto pasa en primer lugar por solucionar el tema de la especialidad y la formación.

Respecto a la ponencia de Mirentxu Corcoy, estoy de acuerdo con la mayoría de las opiniones aunque a veces el lenguaje jurídico y genético no coinciden completamente. En este sentido quería aclarar que la variación de ADN que se emplea para análisis forenses no proporciona ninguna información de Medicina predictiva ni se puede emplear para deducir ninguna característica de esa persona salvo su identidad. De todas formas la información no es completamente neutral pues en algunos casos se pueden deducir datos de filiación y en este sentido puede afectar a la intimidad.

Un problema pues son los ficheros genéticos de individuos mediante polimorfismos de ADN pues, aunque tienen muchos aspectos positivos en términos de una persecución más eficaz de los delitos, sobre todo los sexuales y los de elevada reincidencia, afecta como mínimo a derechos fundamentales como el derecho a la intimidad (en el sentido antes dicho) y a la libertad. Por eso es un tema de urgente tratamiento legislativo en una Ley Orgánica. España es uno de los pocos países de Europa (junto con Portugal y Grecia) donde no existe

una legislación específica sobre este tema, lo que contrasta con la excelente calidad de los laboratorios de Genética forense.

También quería aclarar que, como se dice en la ponencia, probabilidad no es sinónimo de inseguridad, pues esto provoca muchísima confusión en la doctrina. La probabilidad no es más que la medida de la incertidumbre de un suceso (o un análisis por ejemplo) y las estimas más seguras que existen son las probabilísticas cuando la incertidumbre se puede estimar de forma exacta y resulta que es bajísima o prácticamente nula.

Miguel Ángel Peinado. Los nuevos conocimientos sobre las bases moleculares de la enfermedad y la disponibilidad de metodologías capaces de descifrar nuestro genoma abren expectativas esperanzadoras en la mejora de la calidad de vida y salud. Sin embargo estos avances no siempre van acompañados de la posibilidad de aplicarlos en beneficio de los pacientes, por lo que se plantean problemas éticos. Por tanto parece absolutamente claro que la utilización de la información genética debe restringirse solamente a aquellos casos en los que se evidencia el beneficio para los afectados o posibles portadores. Es decir, en aquellas enfermedades en las que el diagnóstico genético no modificará las estrategias del tratamiento ni las expectativas de supervivencia, debería limitarse su uso a investigaciones perfectamente acotadas y bajo estricta supervisión por especialistas.

En cualquier caso, los resultados de los estudios genéticos deberían ser siempre comunicados por profesionales especialistas en asesoramiento genético que adviertan a los individuos de las implicaciones y restricciones que suponen dichos estudios. Esta comunicación debe ser previa a la realización de los análisis. Otro tema importante es el asesoramiento psicológico personalizado, que debe darse previa y posteriormente a los análisis genéticos por psicólogos con conocimientos de genética.

Por tanto, el sistema público de salud debe aprovechar los beneficios que nos ofrecen los avances en genética, pero también debe prever las estructuras necesarias para que la utilización de esta información se encuadre en una de mejora de las expectativas y calidad de vida. Debe evitarse el poder acceder a información genética si no va refrendada por un equipo de profesionales que ofrezcan a los individuos no solo una información de calidad, sino también apoyo médico y psicológico.

Luis A. Pérez Jurado. Las pruebas genéticas permiten estudiar las características genotípicas del individuo las cuales pueden tener valor para la predicción y diagnóstico de enfermedades. Tienen por tanto, un valor clínico indudable posibilitando el asesoramiento preciso sobre los aspectos de la salud en los que se apliquen. Los dilemas éticos se plantean por el uso que se puede dar a dicha información por parte de terceros (empleadores y empresas aseguradoras, otras instituciones políticas o militares) con fines no directamente relacionados.

De entrada, es difícil establecer la distinción de lo que es una enfermedad genética respecto a otro tipo de enfermedad. En algunas enfermedades, los genes son determinantes de la enfermedad, mientras que en muchas otras existe una interacción entre la predisposición genética y factores ambientales. De igual manera, algunas pruebas son claramente consideradas genéticas (por ejemplo, los estudios de mutaciones o cromosómicos), mientras que otros muchos análisis que se usan también para el diagnóstico de enfermedades genéticas se valoran de otra manera. Estos incluyen la determinación de alteraciones bioquímicas u hormonales (ej.: niveles de fenilalanina o TSH desde papel de filtro) o las radiografías para el diagnóstico de una displasia ósea. Esto demuestra que no existe una frontera claramente definida entre lo que son enfermedades genéticas o de otro tipo, ni tampoco respecto a las pruebas genéticas o no genéticas.

Como principio, las pruebas genéticas han de tener la misma consideración que cualquier otra prueba médica diagnóstica, con o sin valor pronóstico adicional. Los aspectos éticos que regulan su indicación o contraindicación deben ser por tanto similares a los establecidos en la práctica médica y han de fundamentarse en los principios de beneficencia, no-maleficencia y autonomía. Además, deben de estar sometidas a los mismos criterios de confidencialidad necesarios en la relación médico-enfermo. Bien es verdad que existe un acuerdo tácito general de que las pruebas genéticas se valoren de manera especial por el temor social que existe hacia su posible empleo inadecuado. Sin embargo, es muy probable que dentro de unos años, las pruebas genéticas sean tratadas exactamente con la misma consideración que cualquier prueba médica, por lo que estas consideraciones especiales deberían ser provisionales.

Estos principios de beneficencia, no-maleficencia, autonomía y confidencialidad son de aplicación a todas las pruebas (genéticas o no) que se puedan realizar en los estudios poblacionales y actividades sociales como la salud labo-

ral y la contratación de seguros. Siguiendo estos principios, puede no ser muy diferente la indicación de análisis de ADN sobre un microchip para determinar el riesgo a una enfermedad cardiovascular, en lugar de (o a la vez de) la toma de la tensión y la determinación del perfil lipídico en sangre. La consideración ética de cada estudio que se plantee debe realizarse de manera individualizada valorando si se ajusta.

La consideración más importante que hay que hacer es que, en la mayoría de los casos y dada su complejidad, las pruebas genéticas deberían de ser prescritas, realizadas y validadas por especialistas formados en el ámbito de la genética médica. Se requiere que exista información adecuada antes de su indicación, consentimiento informado por parte del individuo, y un sistema para informar y obrar acorde a los resultados. La existencia de infraestructura adecuada y personal cualificado es necesaria para garantizar que todo acto médico se realiza con rigurosidad y ética. En este sentido y desgraciadamente, existe un problema serio en nuestro medio debido a la ausencia de programas formales de formación especializada y al no reconocimiento de la especialidad de Genética en nuestro país. La resolución de este problema debería ser pues prioritaria para garantizar que las pruebas genéticas se realicen de la manera más idónea tanto en el ámbito de la asistencia sanitaria individual, como en de la planificación sanitaria, la salud laboral y la regulación de las normativas para las compañías aseguradoras.

Agustín Jorge Barreiro. En primer lugar, quisiera agradecer a la Fundació Víctor Grífols i Lucas la invitación que me ha permitido estar hoy aquí rodeado de ilustres especialistas en un tema tan importante como es el relativo a la “Medicina Predictiva y la Discriminación”. De forma especial quisiera testimoniar mi gratitud a la Dra. Mirentxu Corcoy que me ha cursado gentilmente esta invitación.

1. Esta mañana hemos tenido la oportunidad de escuchar la interesante intervención del Dr. Xavier Estivill “¿Hacia una Medicina Predictiva?”, resultando muy clarificadoras para un jurista, como es mi caso, las reflexiones del ilustre médico genetista.

1.1. Desde la perspectiva de un lego merecen ser destacadas ciertas reflexiones formuladas por el Dr. Estivill:

a) La investigación del genoma humano ha permitido identificar los genes de las principales enfermedades hereditarias, y en los próximos años se podrá

obtener información sobre aspectos relacionados con la susceptibilidad genética para desarrollar enfermedades tales como el asma, el cáncer, la diabetes, la hipertensión, la esquizofrenia...

b) Todo ello, es decir, tales avances en el mundo de la genética van a tener evidentes aspectos positivos, pues nos permitirán un mejor conocimiento y harán posible que se puedan aplicar al “diagnóstico, prevención, tratamiento e incluso curación” de las enfermedades. Sin embargo, la información sobre ese riesgo a desarrollar ciertas enfermedades y el conocimiento de aspectos del “carácter y de la personalidad” de los ciudadanos entrañan peligros o posibles inconvenientes respecto de la salvaguarda de la intimidad personal. Con otras palabras, los avances derivados de la investigación sobre el genoma humano abren nuevas expectativas a la humanidad para prevenir, tratar o curar enfermedades, pero también pueden ser una fuente de peligro para los derechos fundamentales del individuo, como son los relativos a su libertad –el derecho de autodeterminación (el consentimiento)- y a su intimidad. Además, no se puede olvidar que la información sobre los riesgos a desarrollar determinadas enfermedades afecta no sólo a los directamente implicados, sino también a su familia o a ciertos colectivos de personas relacionados con el directamente afectado.

Será necesario, como ha señalado el Dr. Estivill, que el Derecho –más bien, la legislación- sienta las bases jurídicas para afrontar la nueva realidad que se nos avecina –en apenas diez años- con los más que previsibles avances en el estudio del genoma humano y con las aportaciones –beneficios y riesgos- de la Medicina predictiva. Será preciso que exista una legislación que: evite “la discriminación genética”, garantice “la intimidad” de la información genética y respete “el derecho de autodeterminación” del individuo.

c) Por último, de la intervención del Dr. Estivill, hay que destacar sus advertencias acerca de las dificultades para establecer hoy la fiabilidad de la “capacidad predictiva” de las pruebas genéticas, dependiendo del tipo de enfermedades y de la prueba genética. Además, el desarrollo de las enfermedades depende no sólo de factores genéticos, sino de otros de carácter cultural y medioambiental. Cabe reconocer, ha señalado el Dr. Estivill, que el conocimiento sobre “las causas de las enfermedades” es todavía muy limitado. Aunque pueden obtenerse actualmente conocimientos muy valiosos sobre defectos genéticos individuales, será necesario –como apunta recientemente el Prof. Jens Reich,

experto en biología Molecular en el centro “Max Delbrück” de Berlín- dejar pasar cierto tiempo hasta que sea posible curar o prevenir esos defectos y por lo tanto, existirán todavía muchos diagnósticos sin terapia posible.

Por lo tanto, aunque es innegable el progresivo e impresionante avance de la investigación biomédica –como por ej. la presentación del mapa del genoma humano el 26-6-2000, denominado el “Libro de la vida”, que descifra un 97% del genoma humano-, cabe llamar la atención sobre el insuficiente conocimiento acerca de los resultados a que pueden dar lugar las aplicaciones del conocimiento del genoma humano. En todo caso, la Medicina predictiva –con todas sus ventajas e inconvenientes-, que permitirá predecir qué enfermedades está predispuesta a padecer cada persona y activar en consecuencia, está destinada a ser –como ya vaticinó en 1993 el Premio Nobel de Medicina, el francés Jean Dausset- la Medicina del siglo XXI. En este nuevo contexto histórico, será ineludible que el mundo del Derecho, en coordinación con la comunidad científica e internacional, ofrezcan las soluciones adecuadas para garantizar la libertad de investigación científica y evitar que la información genética no sea un instrumento de discriminación, preservando siempre la dignidad humana, la privacidad o “intimidad personal” y el respeto al derecho de autodeterminación individual.

2. En cuanto a la brillante ponencia de mi colega, la Dra. Mirentxu Corcoy, quisiera destacar y puntualizar algunas cuestiones, añadiendo alguna observación personal al hilo del debate.

Coincido con la ponente en cuanto a la necesidad de escuchar la opinión de la comunidad científica cuando se trata de adoptar decisiones sobre esta materia, tan compleja y novedosa como es la relativa a la práctica de la Medicina predictiva, sin olvidar que los conocimientos sobre las consecuencias negativas de la investigación en este campo son todavía muy limitados y que será preciso revisar la preocupante tendencia de negar los efectos negativos de las técnicas de investigación genética, que en todo caso se justificarían por la bondad intrínseca de la investigación científica. En este último aspecto, la Resolución del Parlamento Europeo, sobre “el mandato del Grupo de asesores de la Comisión europea, encargado de analizar los aspectos éticos de la Biotecnología”, del 13-6-1997 (Diario Oficial de las Comunidades Europeas, de 30-6-1997), ha señalado que “hasta ahora se ha concedido mucha más atención a los intereses de la investigación que a las posibles consecuencias en la sociedad”.

2.1. Sobre los límites de la investigación genética y la necesaria dependencia originaria de los juristas respecto de los avances científicos, el primer filtro importante nos vendrá dado por las consideraciones ético-sociales fundamentales de la sociedad actual, y dentro de éstas, por el ineludible respeto del principio de la dignidad humana, recogido en el art. 10.1 de la CE (Constitución española de 1978) y por la necesidad de que la comunidad científica, especializada en esta materia, elabore un “Código ético” que sirva de autocontrol de sus actividades investigadoras (*vid. infra* Resolución del Parlamento Europeo del 20-9-1996). Por otra parte, quisiera llamar la atención acerca de uno de los puntos de discusión que se suscitó en el debate: la falta de coordinación lingüística en la comunicación entre médicos y juristas, llegándose a postular el uso de un “lenguaje común” que facilitase la comunicación y colaboración necesarias entre los estudiosos de la Genética y del Derecho. Pues bien, estimo que este planteamiento ha de ser matizado y revisado en los siguientes términos: por un lado, hay que tener en cuenta que el lenguaje científico, muy acunado por las ciencias de la Medicina y del Derecho, supone una garantía a la que no podemos renunciar en aras a un pretendido “lenguaje común”; y por otra parte, aceptado lo dicho anteriormente, sí debe reconocerse la necesidad de un mayor intercambio y familiarización recíproca terminológica entre los especialistas en el ámbito de la Genética y del Derecho para hacer posible una adecuada colaboración, pero sin renunciar al rigor científico de su propio lenguaje y sin olvidar la distinta naturaleza de las mencionadas disciplinas (experimental, la Genética, y valorativa, el Derecho).

2.2. Será preciso fijar límites a las aplicaciones de la Biotecnología y ese control –como destacó Corcoy– sólo podrá ser eficiente si existe un acuerdo internacional. Este planteamiento, en contra de ciertas posiciones mantenidas en el coloquio y que se mostraron contrarias a las declaraciones internacionales de prohibiciones genéricas, me parece el correcto. Y lo considero así por dos razones: la primera, porque esas declaraciones permiten crear un estado de opinión y consenso internacional sobre cuestiones básicas relacionadas con el ser humano y el futuro de la humanidad; y, segunda porque la firma de Convenios internacionales sobre esta materia, su ratificación y su entrada en vigor condicionará la legislación interna de los estados comprometidos.

2.3. Desde una perspectiva jurídica, las soluciones que suscita la Medicina predictiva han de partir del respeto por los derechos fundamentales del individuo. En este ámbito será preciso tener en cuenta, sobre todo, las perspectivas

constitucionales, las que provienen del Derecho internacional, y la especial importancia que tienen el principio de autonomía o derecho a autodeterminación de la persona y el respeto del derecho a la intimidad (genética). Aquí, quisiera sólo subrayar los aspectos más relevantes y algún matiz o modesta aportación sobre las cuestiones suscitadas con motivo de la ponencia presentada por la Dra. Corcoy.

2.3.1. El punto de partida y el fundamento para toda valoración jurídica sobre la Genética humana ha de ser –como ha destacado Albin Eser (ADPCP 1985, p. 350)- la Constitución, y en nuestro caso lo será la Constitución española de 1978. En esta materia tiene una especial relevancia lo previsto en el (art. 20.1.b) de la CE, cuando reconoce y protege –como derecho fundamental- “el derecho a la producción y creación científica”. La legitimidad de la investigación científica, que comprende la relacionada con la Genética humana, tiene sus límites y no será admitida en el caso de atentar contra otros derechos fundamentales como los relativos a la vida y la salud –integridad física y moral- (art. 15 de la CE) y a la intimidad personal (art. 18 de la CE. *Cfr.* Art. 20.4 de la CE). Además, la dimensión supraindividual de la investigación científica, y de modo particular la aplicación de las técnicas genéticas, tiene también sus límites en el interés general de la sociedad (art. 44.2 de la CE). Por último, dentro de esta perspectiva constitucional, cabe subrayar la importancia y el papel nuclear que le corresponde asignar a “la dignidad humana” que es fundamento del orden político y de la paz social (art. 10.1 de la CE).

2.3.2. Desde una perspectiva del Derecho Internacional, conviene tener presente las Resoluciones que sobre esta materia ha adoptado el Parlamento Europeo y los Convenios que han sido firmados y ratificados por los Estados.

En este apartado, merecen ser destacadas ciertas Resoluciones del Parlamento Europeo y la importante Convención de Oviedo de 1997:

a) La Resolución del Parlamento europeo del 16-3-1989, “sobre los problemas éticos y jurídicos de la manipulación genética”, Diario Oficial de las Comunidades Europeas del 17-4-1989, reconoce los riesgos que se pueden derivar del análisis del genoma, como el empleo de los análisis genéticos, en el sentido de que lleguen a servir de instrumento de control social, y subraya la relevancia de “la libertad fundamental de la ciencia y de la investigación” y sus restricciones impuestas por los derechos de terceros y de la sociedad, sin olvi-

dar el papel fundamental de la dignidad humana. En el análisis del genoma humano se requiere que su finalidad sea exclusivamente la del bienestar de la persona afectada, y que se fundamente en el principio de libre decisión, siendo prioritario el principio de autodeterminación. Se rechaza la posibilidad de seleccionar a los trabajadores según criterios genéticos, y se niega a las compañías de seguros el derecho a exigir que se practiquen análisis genéticos, a los efectos de contratar seguros, tratando de evitar la discriminación.

b) La Resolución del Parlamento Europeo del 20-9-1996, “sobre la protección de los derechos humanos y de la dignidad humana en el marco de la aplicación de la Biología y de la Medicina”, Diario Oficial de las Comunidades Europeas del 28-10-1996, que considera indispensable fijar normas éticas en el ámbito de la biología, de la Biotecnología y de la Medicina, basadas en el respeto a la dignidad humana. Se califica de fundamental la prohibición de “cualquier transmisión de los resultados de pruebas genéticas a otras personas o instituciones –como las compañías de seguros o empresas-, excepto en el caso de disposición judicial”. Además, se declara que “la realización de pruebas destinadas a prever la aparición de enfermedades genéticas o que indiquen una predisposición a una enfermedad determinada o a una minusvalía, sólo podrá autorizarse en casos graves y cuando pueda practicarse un tratamiento eficaz...”.

c) La Convención sobre “los derechos del hombre y de la biomedicina”, Oviedo 4-4-1997, ratificada por España el 1-9-1997 y que ha entrado en vigor el 1-1-2000, formula importantes consideraciones generales y específicas sobre la materia objeto de este Seminario.

Por un lado, con carácter general, se declara: que “el interés y el bien del ser humano debe prevalecer sobre el único interés de la sociedad o de la ciencia” (art. 2); “que una intervención en el ámbito de la salud no puede realizarse más que después de que la persona afectada haya dado su consentimiento libre e informado” (art. 5.1º); y que “toda persona tiene derecho a que sea respetada su privacidad respecto de las informaciones relacionadas con su salud” (art. 10.1).

Por otra parte, el art. 12 se refiere expresamente a “los tests genéticos predictivos” y declara que “no se podrá proceder a la realización de tests predictivos de enfermedades genéticas o que permitan ya sea identificar al sujeto como portador de un gen responsable de una enfermedad o ya detectar una predis-

posición o una susceptibilidad genética a una enfermedad, salvo que sea con fines médicos o de investigación, bajo reserva de un consejo genético apropiado”.

2.3.3. Dentro de los problemas jurídicos fundamentales que se pueden suscitar con motivo de la realización de las pruebas predictivas, dejando aparte los ya apuntados que aludían a la discriminación en el ámbito laboral y en la contratación de seguros, quisiera referirme a ciertos aspectos relativos a las cuestiones básicas del derecho a la libertad de autodeterminación (principio de autonomía) y del derecho a la intimidad personal, que pueden verse directa y seriamente afectados por la práctica de análisis genéticos predictivos.

2.3.3.1 Toda intervención médica en el ámbito de la salud, y la relacionada con los análisis predictivos lo es, ha de estar siempre autorizada o consentida por la persona afectada competente. Esto quiere decir que como requisito previo e imprescindible para realizar las pruebas predictivas ha de exigirse el consentimiento libremente expresado e informado del afectado, siempre que sea capaz de prestarlo. En los casos en que el afectado sea un menor o un incapaz, que carezcan de la suficiente capacidad de comprensión y de discernimiento natural para decidir sobre la intervención médica que se va a llevar a cabo, serán los representantes legales o los allegados quienes han de prestar el consentimiento y han de actuar en beneficio o interés del representado. El consentimiento podrá ser revocado libremente en cualquier momento, con anterioridad a la realización de la intervención médica.

El art. 10.5 de la LGS (Ley General de Sanidad, 14/1986, de 25 de abril) requiere “el previo consentimiento escrito del usuario para la realización de cualquier intervención, excepto en los siguientes casos: a) cuando la no intervención suponga un riesgo a la salud pública; b) cuando no esté capacitado para tomar decisiones, en cuyo caso el derecho corresponderá a sus familiares o personas a él allegadas; y c) cuando la urgencia no permita demoras por poderse ocasionar lesiones irreversibles o existir peligro de fallecimiento”.

La doctrina ha destacado con razón, las deficiencias que nos ofrece este precepto de la LGS. Por un lado, se denuncian los inconvenientes de exigir el previo consentimiento por escrito para cualquier intervención, pues si se aplica tal exigencia, con todas sus consecuencias, se llegaría a la paralización de la praxis hospitalaria o se convertiría en un mero trámite burocrático como si se tratara de rellenar mecánicamente un impreso (*vid.* en este sentido, Cobreros Mendazona). La normativa sanitaria más reciente establece, con mejor criterio, que

“el consentimiento ha de realizarse por escrito en los casos de intervenciones quirúrgicas, procedimientos diagnósticos invasivos y, en general, cuando se lleven a cabo procedimientos que suponen riesgos e inconvenientes notorios y previsible susceptibles de repercutir en la salud del paciente (art. 6.2 de la Ley 21/2000, de 29 de diciembre, del Parlamento catalán, sobre “los derechos de información concernientes a la salud y la autonomía del paciente, y la documentación clínica” (BOE de 2-2-2001). La realización de las pruebas predictivas, que presuponen un diagnóstico, requerirá el consentimiento previo y por escrito del afectado. Y por otra parte, se critica (entre otros, Bajo Fernández y Díez Ripollés) que la LGS no contempla con la claridad necesaria “el derecho a oponerse al tratamiento médico” (*cf.* Arts. 10.9 y 11.4 de la LGS), ni se alude a las condiciones necesarias para la validez del consentimiento (como por ej. la ausencia de vicios en la voluntad del paciente: engaño, error y coacción; o bajo qué condiciones pueden consentir los representantes legales o allegados).

La validez del consentimiento del destinatario de cualquier intervención en el ámbito de la salud requiere que la persona afectada haya sido previamente informada (así, lo exige expresamente el art. 6.1 de la Ley catalana 21/2000, de 29 de diciembre), es decir, se ha de exigir el consentimiento informado, que se refiere al derecho del paciente a conocer el tratamiento médico que consiente y de ahí surge también el deber de información que obliga al médico. El consentimiento informado ha de requerirse para realizar las pruebas predictivas y su destinatario es la persona afectada o sus representantes legales o allegados en el caso de menores o incapaces.

En cuanto a las condiciones de cómo ha de materializarse el consentimiento informado, ha de tenerse en cuenta lo siguiente:

1º) En principio, será el médico responsable del paciente quien ha de garantizar el derecho a la información del paciente (*vid.* art. 10.7 de la LGS, que atribuye al médico que se le asigne al usuario el papel de ser “su interlocutor principal” con el equipo asistencial, aunque también deberán asumir responsabilidad en el proceso de información los profesionales asistenciales que atiendan al paciente o le apliquen una técnica o un procedimiento concreto (en este sentido, art. 2.3 de la Ley catalana 21/2000, de 29 de diciembre).

2º) En cuanto a la forma del consentimiento informado, el art. 10.5 de la LGS requiere que se facilite la información “en términos comprensibles”, que sea completa y continuada, verbal y escrita” (*cf.* Art. 2.2 de la Ley catalana

21/2000, de 29 de diciembre). La vertiente formal básica del consentimiento informado será preferentemente la verbal y sólo en determinados casos de riesgo relevante para la vida o la salud del paciente –intervenciones quirúrgicas, como en el caso de implantación de un bypass coronario, o incluso en exploraciones de cierto riesgo como la inherente a la práctica de un cateterismo- ha de estimarse imprescindible la forma escrita (*vid.* art. 6.2 de la Ley catalana 21/2000, de 29 de diciembre). ¿Qué sucederá con la forma necesaria del consentimiento libre e informado en la realización de las pruebas predictivas? Si tenemos en cuenta la especial naturaleza de los análisis predictivos, su gran relevancia para el afectado y para terceros, la dudosa efectividad del procedimiento diagnóstico y de la terapéutica a seguir, se ha de llegar a la conclusión de la necesidad de desarrollar cuidadosos procesos de información y consentimiento, y de hacer uso del soporte escrito. Queda fuera de toda duda la exigencia ineludible de forma escrita del consentimiento informado si la prueba predictiva presupone la recogida de tejidos del afectado, lo cual implicaría llevar a cabo una intervención quirúrgica.

Será preciso que existan documentos específicos respecto del consentimiento informado para las pruebas predictivas (*cf.* propuesta sobre el consentimiento informado del Consejo Interterritorial, 6-11-1995: 1.5.5º), donde deberían figurar una serie de apartados como los siguientes: quién facilita la información y quién la recibe; sobre la naturaleza de la prueba predictiva, sus riesgos y consecuencias; acerca de las posibilidades o no de un tratamiento eficaz de la enfermedad que se trate de evitar o curar, y por lo tanto sobre la conveniencia o no de realizar el análisis predictivo; sobre las medidas de protección y la garantía de confidencialidad de los datos genéticos; la posibilidad de revocación, renuncia y de ejercitar el derecho a no saber...

3º) Límites y excepciones al deber de informar. La información médica ha de versar sobre “el proceso, incluyendo diagnóstico, pronóstico y alternativas de tratamiento” (*vid.* art. 10.5 LGS). El problema estriba en fijar los límites y las posibles excepciones respecto del deber de informar por parte del médico. En cuanto a los límites se señalan ciertas pautas o criterios orientadores, como los siguientes: se ha de informar sobre los riesgos típicos o previsibles en la intervención médica que se va a realizar, dejando fuera de ese deber a los riesgos atípicos; ha de tenerse en cuenta el principio de “privilegio terapéutico”, en terminología anglosajona, o de “asistencia”, en lenguaje alemán, de gran relevancia en cuanto a la información sobre el diagnóstico, y que limita la información cuando ésta sea contraindicada por razones terapéuticas; la preci-

sión y amplitud de la información ha de ser proporcionalmente inversa a la urgencia de la intervención médica, y esta regla supone que la información en el caso de la práctica de pruebas predictivas ha de ser detallada y exhaustiva. En cuanto a las excepciones del deber de información, se tienen en cuenta las siguientes: los casos de urgencia en los que no sea posible informar al paciente y exista riesgo para su vida o salud; cuando se trate de un paciente incompetente y no sea posible informar a sus representantes legales o allegados; en el caso de renunciar el paciente a recibir la información, destacándose en el caso de las pruebas predictivas “el derecho a no saber”, la negativa del interesado a conocer información sobre los propios datos genéticos que debe ser respetada por el médico.

Los posibles conflictos entre el derecho de autodeterminación del paciente y los derechos a la vida o salud de terceros han de resolverse, sobre todo, a la luz del estado de necesidad, donde jugarán un papel importante el principio de ponderación de bienes, el criterio de proporcionalidad y las consideraciones constitucionales, destacando dentro de estas últimas el límite infranqueable de la dignidad humana que –como declara el art. 10.1 de la CE- es fundamento de nuestro orden político y de la paz social.

En los supuestos en que se lleve a cabo una intervención médica –como una prueba predictiva- contra la voluntad o sin consentimiento válido de la persona afectada, estaríamos ante un ataque contra la libertad personal, que podrá ser calificado –según un importante sector de nuestra doctrina penal- como un delito de coacciones (art. 172 del CP) “El que sin estar legítimamente autorizado impidiere a otro con violencia hacer lo que la Ley no prohíbe, o le compeliere a efectuar lo que no quiere, sea justo o injusto...”). Sin embargo, conviene tener en cuenta que será muy difícil –por no decir imposible- encajar ciertos tratamientos médicos arbitrarios en el tipo del art. 172 del CP, como por ej. las intervenciones médicas realizadas con un consentimiento ineficaz del paciente por falta de información suficiente. De ahí que sería oportuno la regulación expresa en el CP de una nueva figura delictiva para resolver estos casos, de tratamiento médico curativo arbitrario, dentro de los delitos contra la libertad, en la misma dirección que ya se ha plasmado en los códigos penales austríaco (parágrafo 110) y portugués (art. 156).

2.3.3.2. La práctica de pruebas predictivas puede suponer un riesgo para el derecho fundamental a la intimidad personal, que como tal se reconoce en el art. 18.1 de la CE y su respeto será uno de los límites al ejercicio del derecho a la libertad de investigación científica (*vid.* art. 18.4 de la CE).

Los datos de carácter personal relativos a la salud, como son los relacionados con las pruebas predictivas, pertenecen al denominado “núcleo duro y especialmente sensible de la intimidad” y requieren una especial protección (*vid.* arts.4 y ss. de la LO 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal).

La práctica de las pruebas predictivas puede dar lugar a una intolerable e ilegítima intromisión en la intimidad personal del afectado, cuando se revelen sus datos genéticos sin su consentimiento. En esta materia es fundamental el principio de autonomía de la voluntad, debiendo exigirse el consentimiento expreso del afectado para tener acceso a los datos genéticos que sólo a él le pertenecen, salvo que lo disponga la ley (*vid.*, con carácter general sobre el tratamiento de los datos relativos a la salud, arts. 6.1, 7.3 y 6, y 11.2f de la LO 15/1999, de 13 de diciembre). En todo caso, habrá que garantizar el secreto –deber de confidencialidad por parte del médico- acerca de los resultados de los análisis genéticos, echándose en falta una normativa específica –ley- sobre bases de datos genéticos (en este sentido, se manifestó –con razón- el Dr. Carracedo), aunque pueda operar como mero punto de referencia o criterio colectivo orientativo lo establecido por normativa prevista para la protección de datos de carácter personal automatizados y que en el caso de la tutela de la información genética aquellas medidas protectoras han de ser reforzadas (*vid.* Romeo Casabona, Aspectos específicos de la información en relación con los análisis genéticos y con las enfermedades transmisibles, en AAVV Información y Documentación Clínica, vol. I, CGPJ y Mº de Sanidad y Consumo, Madrid, 1997, p. 355. Sobre la realidad hospitalaria española de los últimos años respecto de la protección de los datos personales, denunciando sus graves deficiencias, a la luz de las reflexiones aportadas por las Memorias de 1995 y 1996 de la Agencia de Protección de Datos, *vid.* Lucas Murillo de la Cueva, P. El tratamiento jurídico de los documentos y registros sanitarios informatizados y no informatizados, en AAVV Información y Documentación Clínica, vol. II, 1997, pp. 591 y 592).

La intimidad personal, y por lo tanto “la intimidad genética” con todas sus peculiaridades (afecta al directamente interesado y a terceros –familiares- y tiene también una dimensión pública –datos de acceso al público-), es susceptible de tutela jurídica no sólo por la citada LO 15/1999, de 13 de diciembre, sino también a través de la vía civil (LO 1/1982, de 5 de mayo, de Protección

civil del derecho al honor, a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen) y penal (delito de descubrimiento y revelación de secretos: arts. 197 y ss., especialmente los arts. 197.2 y 5, 199 –secreto profesional-, y 198 –si la autoridad o funcionario público que, fuera de los casos permitidos por la Ley, y prevaliéndose de su cargo realice cualquiera de las conductas previstas en el art. 197- y 417 –la autoridad o funcionario público que revelase los secretos o informaciones de los que tenga conocimiento por razón de su oficio o cargo y no deben ser divulgados- del CP, debiendo destacarse que los médicos que ejercen su profesión en centros sanitarios públicos tiene la consideración de funcionarios públicos a los efectos del CP – art. 24.2 del CP-).

3. A título de conclusión, se puede destacar que la Medicina predictiva abre nuevos horizontes en la investigación médica, en el campo de la Biomedicina, con todas sus ventajas, -prevención y posibilidades de curar enfermedades genéticas- e inconvenientes – graves riesgos para los derechos fundamentales de autodeterminación y de intimidad del paciente y posible fuente de situaciones de discriminación-. Es preciso reconocer que en la actualidad las pruebas predictivas se mueven sólo con márgenes de probabilidad a la hora de emitir un diagnóstico, y que son muy limitados los conocimientos científicos acerca de los tratamientos médicos eficaces para prevenir o curar las enfermedades que se puedan detectar. En este contexto, como en todo lo relacionado con los avances de la moderna Biotecnología, se ha de seguir las pautas de una política legislativa razonable y gradual, en la línea ya apuntada por Albin Eser (ADPCP 1985, pp. 363 y 364), es decir, empezando por el autocontrol deontológico de la comunidad científica -Código ético-, pasando por el establecimiento de las garantías administrativas de carácter procedimental –legislación sobre banco de datos genéticos, normativa específica del consentimiento informado para las pruebas predictivas- en la praxis hospitalaria española y llegando a introducir –si fuera necesario a la vista de la legislación vigente- preceptos de carácter civil o prohibiciones penales. Frente a una normativa española obsoleta ante los nuevos retos de la Medicina predictiva, y en general de la Biotecnología, es recomendable que se ponga en marcha la actividad del Comité español de Ética en Investigación Científica y Tecnología, que ha de propiciar la adopción de las medidas oportunas que, asegurando el ejercicio del derecho a la libertad de la investigación científica, permitan garantizar al paciente los derechos fundamentales a la autodeterminación y a la intimidad personal del paciente, evitando la discriminación por razón del patrimonio genético.

José María Goerlich. Desde mi perspectiva de iuslaboralista, los problemas que plantea la medicina predictiva no son en modo alguno nuevos. Son más bien manifestación de un problema clásico: el de la posible discriminación de los trabajadores por parte de sus empresarios. Es verdad que las extraordinarias posibilidades que tendrá en el futuro, a medida que los conocimientos científicos vayan avanzando, hacen crecer la posibilidad de que se verifique el indicado riesgo así como las causas que lo expliquen: no sólo se podrán tomar en consideración, como hasta ahora, circunstancias personales o sociales o el ejercicio de derechos o libertades públicas; sino también las múltiples informaciones respecto a futuras patologías, predisposiciones o tendencias resultantes del análisis genómico. Pero no es menos cierto que, como las mayores posibilidades de discriminación son únicamente cuestión de grado, será en el terreno de la tutela antidiscriminatoria donde habrán de encontrarse las soluciones y remedios.

Esta tutela antidiscriminatoria en el marco de las relaciones laborales ha experimentado en los últimos veinte años un desarrollo espectacular, por acción fundamentalmente de la jurisprudencia del Tribunal Constitucional. Razonablemente madura en relación con las discriminaciones que se producen una vez vigente el contrato de trabajo, muestra mayores limitaciones respecto de las relacionadas con el acceso al empleo. Pero en uno y otro terreno –sobre todo en el último–, una garantía esencial del principio de no discriminación, que, indudablemente, tiene una clara proyección en el tema que nos ocupa, se encuentra en restringir la posibilidad de que éste acceda a datos e informaciones sensibles del trabajador. Ello implica no sólo preservar la intimidad del trabajador sino que también, por lo que aquí interesa, le protege de la discriminación, al dejar al margen del conocimiento ajeno aquellas facetas de personalidad que le exponen a la misma. En consecuencia, si hasta ahora se había sostenido la imposibilidad de que el empresario interrogara en el momento de la contratación respecto a las opciones sindicales, ideológicas o religiosas del trabajador o que realizará investigaciones extraordinarias para obtener información sobre ellas, habrá que empezar a ir pensando en que este tipo de restricciones afecta también a la información de carácter genético y a las investigaciones al respecto.

No se puede desconocer en todo caso que existen significativas diferencias entre aquellas y estas. En efecto, mientras ninguna norma habilita expresamente al empresario para realizar indagaciones respecto a las opciones ideoló-

gicas del trabajador, sí que existen preceptos que le habilitan para la imposición de reconocimientos médicos a éste. La legislación en materia de prevención de riesgos laborales (art. 22 LPRL) establece en este sentido supuestos en los que cabe obligar al trabajador a someterse a los mismos, tanto para acceder al empleo como una vez constituida la relación laboral. Y, aunque sea lógico que así se haga –puesto que la vigilancia médica es elemento esencial en cualquier política preventiva–, abre la posibilidad de que la información genética del trabajador llegue a conocimiento de la empresa y ésta haga uso de ella bien para, en clara extralimitación, discriminar al trabajador sobre la base de datos ajenos a la prestación, o bien para valorar el hecho de que en el futuro puede desarrollarse una cierta patología, en solitario o con la colaboración del medio ambiente de trabajo, que hace al trabajador inidóneo para el puesto de trabajo.

No puede desconocerse este riesgo. De hecho, se ha señalado en las ponencias. Sin embargo, es esencial prevenirlo para lo que, desde mi punto de vista, habría que hacer hincapié en las siguientes ideas cuyo desarrollo normativo y/o interpretativo podría conjurarlo:

1. En primer lugar, sin desconocer que los reconocimientos médicos son esenciales en cualquier política preventiva –pues sólo una adecuada vigilancia médica permite conocer los riesgos existentes y la efectividad de las medidas que lo combaten–, es claro que las mismas son algo mucho más ambicioso cuyas prioridades están prefijadas legalmente (art. 15 LPRL). Los principios de la acción preventiva no permiten eliminar el riesgo sobre la base de la eliminación del trabajador que lo genera al entrar en contacto con él. Antes lo contrario, lo primero y principal es impedir su nacimiento en origen. Sobre la base de ello, cabría discutir la posibilidad de declarar no apto a un trabajador en atención a la posible incompatibilidad de su constitución genética con el ambiente de trabajo, siempre que no se hubieran agotado las posibilidades de hacer que este último fuera inocuo para él.

2. En segundo lugar, hay que manejar con extraordinaria cautela la posibilidad de obtener información sanitaria, en general, y genética, en particular, del trabajador. Es verdad que el art. 22 LPRL permite imponer los reconocimientos médicos. Pero ello debe interpretarse en sus justos términos. La regla general es la voluntariedad para el trabajador del sometimiento a vigilancia médica, debiendo interpretarse las excepciones estrictas e, incluso restrictivamente –como ocurre en el caso de la peligrosidad para la propia salud de la que el trabajador, convenientemente informado, puede disponer, al menos hasta cierto

punto—. Además, los supuestos de imposición obligatoria pasan por la previa consulta con los representantes de los trabajadores quienes deben informarlos. En otro orden de cosas, la vigilancia sanitaria es instrumental a un fin. El art. 22.1 LPRL la subordina a la función de valorar los riesgos inherentes al trabajo. No se posibilitan investigaciones sanitarias de carácter genérico, sino limitadas a ese fin. A partir de esta idea el indicado precepto establece un principio de mínima comprensión de la libertad del trabajador al fijar la proporcionalidad del reconocimiento a los riesgos existentes en el centro de trabajo.

Por último, la información obtenida no es de libre utilización. Es muy importante el art. 22.4 LPRL que, a fin de evitar su uso con fines discriminatorios, sólo permite su conocimiento por el trabajador y las autoridades públicas. Ni siquiera el empresario ni los representantes de los trabajadores pueden acceder a ella —salvo que el trabajador consienta—: para que puedan cumplir sus funciones, sólo obtendrán la información final, vinculada a la existencia de aptitud o ineptitud del trabajador o a la necesidad de mejorar las medidas preventivas.

3. En fin, resulta esencial el papel que ocupan los profesionales destinados a la elaboración de medidas preventivas y al desempeño de la función de vigilancia médica. Me refiero a los servicios médicos de empresa, a los que la ley confiere esta función (art. 22.6 LPRL) y que, por tanto, son los encargados de determinar el tipo de reconocimientos a que se sujetan los trabajadores y de valorar la información obtenida.

En una de las ponencias se les ha tratado en forma no muy justa pues, comparándolos con ciertos facultativos al servicio de intereses privados (v.gr. los de las compañías de seguro), se les ha excluido de la posibilidad de prescribir análisis genéticos por sí mismos. Es probable que ello haya de ser así. Pero creo que hay que hacer justicia a los facultativos de empresa. En mi opinión personal, habida cuenta de la protección frente a la represalia que habitualmente se les dispensa —véase ahora art. 30.4 LPRL—, no se encuentran subordinados a los intereses privados sino que pueden actuar imparcialmente al servicio de la salud en el ámbito de la empresa.

En este contexto, las prevenciones existentes pueden relacionarse con las carencias que su formación pueda presentar, tanto en términos científicos como deontológicos, respecto a la utilización de las pruebas genéticas. La solución no es, según creo, excluirlas de su práctica sino incorporar estas disciplinas a su formación, a fin de que sean conscientes de los interrogantes éticos y

científicos (fiabilidad, etc.) que las mismas plantean. No hay que olvidar que las mismas, aun seriamente preocupantes desde la perspectiva de la discriminación de los trabajadores, puedan tener inmensas virtualidades en el terreno de la acción preventiva.

Carlos Ma^a Romeo Casabona. Desde mi punto de vista la novedad que aporta la Medicina predictiva como objeto de interés para el Derecho es información. Una información que presenta varias características que la diferencian de otras: se refiere a un ámbito muy importante del ser humano, como es la salud y otras características biológicas (p. ej., étnicas); es personal, individual, pero también familiar (familia biológica); es una información que no ha sido generada por el propio individuo, no depende de su voluntad; es permanente, en el sentido de que no se puede modificar, en principio; en cuanto predictiva, se proyecta también sobre el futuro, sobre acontecimientos que se sabe que van a ocurrir, si no interfiere el propio ser humano (p. ej., para evitar o prevenir la manifestación de una enfermedad), o que es probable que ocurran, si interfiere el comportamiento humano (p. ej., la forma de vida, alimentación, etc.).

Por consiguiente, el Derecho debería intervenir para establecer ciertas garantías en relación con una información respecto a la cual se aprecia una extraordinaria vulnerabilidad por parte de las personas. Puede afirmarse que en estos momentos es el aspecto relacionado con el avance en los conocimientos genéticos que constituye el mayor y más urgente reto para el Derecho.

En primer lugar, y aunque esto no parezca novedoso para el Derecho -sólo hasta cierto punto-, debe garantizarse el consentimiento libre e informado del afectado para cualquier análisis genético, a salvo de que por razones de urgencia en favor del propio interesado no pueda esperarse a obtener aquél. Por consiguiente, ha de establecerse la prohibición de su imposición de forma obligatoria, y mucho menos coercitiva, en beneficio de cualesquiera intereses públicos o privados. Son admisibles excepciones sobre la obligatoriedad de someterse a la obtención de muestras para la obtención de perfiles del ADN no codificante en un proceso penal, de acuerdo con lo que establezca la ley.

La información al afectado previa a otorgar su consentimiento a someterse a cualquier análisis genético ha de ser completa, en particular sobre su naturaleza y los resultados -previstos o no- que se pueden obtener de ellos. Del mismo modo debe garantizarse el respeto a la negativa del interesado a conocer información sobre sus propios datos genéticos (derecho “a no saber” o a no ser informado), también bajo ciertos límites.

En mi opinión, es admisible recurrir a los análisis genéticos cuando ya vengán impuestas por la ley otras pruebas diagnósticas de salud, en la medida en que aquéllos resulten más fiables para el objetivo legalmente establecido y no aporten ninguna otra clase de información, en particular de naturaleza predictiva. La ley puede establecer excepciones, pero sólo si existen demostrados intereses de carácter general -p. ej., relevantes razones de salud o seguridad públicas- o de terceros netamente prevalentes.

Debe garantizarse en todo caso el secreto sobre los resultados de los análisis genéticos y establecerse restricciones de acceso a los mismos, incluso en relación con los familiares de las personas analizadas, sin perjuicio de las soluciones que suministre el ordenamiento jurídico en el caso de que se presente un conflicto de intereses y sea encuadrable en una colisión de deberes. La protección de la información genética debe realizarse con principios orientadores y con medidas similares, pero reforzadas, a las previstas para los datos de carácter personal (calidad de los datos: pertinencia, exactitud, finalidad, cancelación, derecho de acceso y de rectificación por parte del interesado, etc.; seguridad física y lógica, disgregación de los datos con el fin de permitir su acceso parcial y selectivo, etc.), se hayan obtenido tanto por imposición de la ley -de estar así establecido- como con el consentimiento del interesado; y el deber de secreto correspondiente debe alcanzar a toda persona que por su trabajo o función tenga acceso a tal información.

También me parece muy destacable que la información obtenida sea utilizada únicamente para el fin o fines que la originó primariamente. Por tal motivo deben preverse medidas específicas más restrictivas en relación con la transferencia de datos genéticos a otros archivos y con el flujo transnacional de estos datos, pues las leyes actualmente vigentes sobre el tratamiento automatizado de los datos de carácter personal no suelen otorgar una protección suficiente.

Los resultados de los análisis genéticos practicados en el ámbito de la salud no deben dar lugar a prácticas discriminatorias ni a intromisiones en la vida privada, en particular que se condicione de algún modo el acceso a las prestaciones sanitarias o sociales que correspondan ni a restricciones reproductivas (p. ej., aborto, esterilización), a salvo de las condiciones que se establezcan legalmente para el acceso a las técnicas de reproducción asistida.

Juan Antonio Segarra. Las brillantes ponencias presentadas por los Profesores Xavier Estivill y Mirentxu Corcoy, en la Jornada de 26 de febrero del pre-

sente año suscitan, en cuantos han tenido ocasión de escucharlas o conocerlas, un gran número de reflexiones.

Dado el breve espacio del que disponemos, nos limitaremos a un sucinto comentario, sobre alguno de los aspectos, entre los innumerables suscitados por la Dra. Corcoy en su estudio.

Los avances científicos en materia de lo que a lo largo de la Jornada se denominó “Medicina Predictiva”, son tan ingentes en los últimos tiempos que conllevan, junto a innumerables ventajas, riesgos notorios para el conjunto de los ciudadanos.

La existencia de esos riesgos no va a detener el avance científico que, en principio, no debe tener otro límite que el de los postulados éticos reconocidos como absolutamente dominantes por la comunidad científica. Pero ello no ha de significar que el legislador, los Tribunales y, en general, todos los operadores jurídicos, no deban prestar una especial sensibilidad frente a la aplicación de los mismos para que su uso indiscriminado no pueda ocasionar lesión de los derechos fundamentales de las personas.

El hecho de que estos avances puedan ser de aplicación para toda la humanidad debería conllevar, correlativamente, una uniformidad universal en su aplicación. Si bien es cierto que existen textos internacionales en materia de derechos humanos, las diferencias en su interpretación y aplicación, en cada uno de los Estados, obliga hasta la consecución del paradigma de una armonización legislativa en esta materia, a que en cada ente territorial se profundice en las garantías esenciales, frente a la perversión en la utilización inadecuada de los conocimientos científicos que la denominada “Medicina Predictiva” nos va ofreciendo.

Por lo que se refiere a nuestro país, la Constitución Española reconoce un conjunto de derechos y libertades fundamentales, los cuales se sustentan en la dignidad de la persona –incluidos el derecho a la vida y a la salud-. A partir de este entendimiento, son muchas las consecuencias que podrían extraerse, pero por limitarnos a alguna, participamos de la opinión de la Dra. Corcoy de que, en principio y como regla, la consagración del derecho a la libertad o, mejor, la propia dignidad de la persona, exige que lo que la ponente denomina “análisis” o cualquier otra práctica predictiva, venga precedida de un consentimiento informado lo más amplio y detallado así como singularizado, con relación a la persona destinataria del mismo. Y, si ello ya es exigible en cualquier ámbito de diagnóstico y/o tratamiento de la medicina convencional, hasta el

punto de que en algunos ordenamientos se configura su inexistencia como un delito contra la libertad, ello debe acentuarse, si cabe, en las técnicas predictivas donde, a pesar de los avances, lo incipiente aún de su desarrollo da lugar a que en gran número de ocasiones sólo se logre un diagnóstico pero aún, desgraciadamente, se está muy lejos de conseguir un tratamiento satisfactorio. Por ello, el consentimiento de las personas adultas debe revestirse de las mayores garantías de información, incluido el dato citado de que muchos de los hallazgos no tienen tratamiento, en el momento presente, o carecen de uno adecuado.

Como el diagnóstico y/o tratamiento en este campo puede afectar al ámbito de la autodeterminación de la propia persona nos parece que, por lo que se refiere a los menores y/o incapaces, no debe existir un automatismo para otorgar ese consentimiento por parte de quien ostenta la potestad o tutela sobre los mismos.

En esta línea y dados los riesgos inherentes en este campo, no creemos que deba procederse a una aplicación mimética de lo que el art. 10 de la Ley General de Sanidad establece en el ámbito de la medicina convencional. Por ello, en la medida que el menor tenga una capacidad natural, debe ser oído y, en cualquier caso, debe dotarse de garantías adicionales por parte de algún organismo estatal –autorización por parte de la Fiscalía de Menores, Juzgados de incapacitación, etc.–, o incluso de los Comités Éticos existentes en las Instituciones hospitalarias u otros centros sanitarios para, en cualquier caso, limitarse a aquellas prácticas estrictamente necesarias, tendentes a mejorar la salud del menor, para evitar con ello abusos por parte de sus progenitores, encaminadas a conocer lo que podríamos denominar el “hijo transparente”.

Significar que ha de formar parte asimismo del núcleo esencial de la dignidad de la persona, el hecho de que ésta se niegue a conocer, total o parcialmente, su mapa genético, sin que ello suponga, necesariamente, impedimento para acceder al ámbito de determinadas relaciones jurídicas, incluso de derecho privado, por lo que de discriminación para ella supone.

Estimamos que ésta es la esencia para evitar la discriminación. Por citar alguno de los ejemplos expuestos por la ponente, entendemos que el acceso a un puesto de trabajo, tanto público como privado, el otorgamiento de una hipoteca o la contratación de un seguro, no pueden venir vinculados, indiscriminadamente, a la exigencia de una de las partes de someter a la otra a un cribado genético.

Como una conclusión de esta naturaleza puede aparecer como discutible, especialmente en las relaciones de derecho privado, estimamos que sólo una lectura constitucional de las citadas relaciones y la proyección sobre las mismas de los derechos fundamentales a la dignidad y a la libertad e incluso a la salud, permiten alcanzar la citada tesis. En efecto y por sólo citar algunos ejemplos, no parece de recibo que en un Estado social y democrático de derecho, la contratación de un seguro de salud pueda limitarse, por la aseguradora, al previo sometimiento por parte del tomador y/o asegurador, de todas las prácticas predictivas existentes. Otra cosa sería que ya existiera la posibilidad, para el contratante, de acceder a un sistema público y obligatorio –no necesariamente gratuito- que recogiese las prestaciones sanitarias básicas. En este caso, no habría inconveniente para la anterior exigencia, por cuanto ya no se vería constreñida la libre capacidad de autodeterminación.

Problemática específica plantean también los reconocimientos médicos previos a la contratación laboral, campo en el que existen serias discrepancias entre las diferentes legislaciones nacionales.

Al respecto, entendemos que, si bien el empresario es, en cierta medida, garante de la salud del trabajador, aquél no puede someter a éste –previa la contratación-, a una batería de prácticas de “Medicina Predictiva” y vincular al resultado de las mismas, la contratación del empleado. En este campo, como en otros tantos de ponderación entre derechos fundamentales de las partes, la práctica del reconocimiento médico debería circunscribirse a aquellas pruebas con relación a riesgos concretos e inmediatos respecto la actividad a desarrollar en su concreto puesto de trabajo, siendo jurídicamente reprochable limitar la contratación sobre la base de un mero diagnóstico de desarrollo de una previsible enfermedad que nada tenga que ver, directamente, con el ámbito de las funciones a desarrollar.

Por último, en lo que se refiere al contenido esencial del derecho a la intimidad, deben acentuarse las garantías, en orden a la confidencialidad de los datos obtenidos de las pruebas practicadas, a pesar de que su obtención haya contado con el consentimiento del afectado. Por ello, estimamos que la revelación de esos datos debe ser objeto de hiperprotección. Y en ese sentido parece plausible la regulación que el Código Penal del 95 prevé para la divulgación inconsentida de datos relativos a la salud. Es muy importante resaltar que el

otorgamiento del consentimiento para una o varias pruebas, no debe permitir la utilización incluso anónima de esos datos para otras finalidades, incluso las científicas, siempre que no haya un expreso consentimiento en ese sentido.

Ana Victoria Sánchez Urrutia. No creo que haya alarmismo injustificado al decir que el desarrollo de la medicina predictiva y de las técnicas de diagnóstico genético pueden dar lugar a la discriminación por razón de las características genéticas. Discriminar significa dar un trato diferente, no justificado. La ignorancia y la mala fe de personas con poder de decisión, pueden generar un trato discriminatorio injustificado y arbitrario.

Las ventajas de la existencia de exámenes genéticos son muchas, permiten personalizar los tratamientos médicos, pues una vez descubiertos los mecanismos genéticos de las enfermedades se puede investigar para diseñar fármacos que actúen directamente sobre ellas sin efectos negativos sobre la persona. Sin embargo, la información genética, mal utilizada, que permite etiquetar a los individuos, puede generar discriminación entendida como trato diferente no justificado. Un informe del departamento de Trabajo del gobierno federal estadounidense señala, por ejemplo, la discriminación a la que se vieron sometidos trabajadores afroamericanos por ser portadores de anemia falciforme. En este caso, el informe americano establece que pudo haber una discriminación racial encubierta.

Es por esto que estoy de acuerdo con las cautelas y prevenciones que ha mencionado la Doctora Corcoy en su exposición. La información genética de una persona puede afectar la intimidad personal y familiar, pues el resultado del diagnóstico genético de una persona es relevante para su familia biológica. Por ello cuando se hace referencia al derecho a la intimidad con relación a los datos médicos y, en especial al genoma y la información que, en general puede derivarse del ADN, dicho derecho, en la mayoría de los casos, se relaciona con la protección de la intimidad familiar.

Cuando se hace referencia a la intimidad genética, normalmente, ésta se relaciona con la confidencialidad, el secreto o el respeto a la privacidad de la información. Sin embargo, el desarrollo de las circunstancias y la posibilidad de las pruebas genéticas hacen que la intimidad genética sea invocada con relación al derecho de controlar los datos personales, esto es, a generación de éstos,

el derecho a determinar la información genética que se puede tener de una persona o la que ella quiere saber y el derecho de terceros, afectados por una prueba genética individual a saber los resultados. Por otra parte, se cuestiona la legitimidad de los poderes públicos o particulares a almacenar información genética.

La información genética puede estar almacenada de dos formas distintas. Una puede ser el resultado de una prueba genética ya realizada, almacenándose el análisis informático de la muestra. En la otra, las muestras genéticas pueden ser potenciales, en el sentido que, lo que almacena, son muestras de tejidos sobre los cuales se pueden hacer pruebas genéticas.

No existe regulación específica sobre la utilización de datos genéticos, por lo que, mientras exista esta carencia de regulación especial sobre este tipo de información, se deben aplicar las garantías sobre la protección de datos médicos pues, la información genética, con independencia de si está relacionada con la actividad sanitaria o la identificación personal, es siempre, por su naturaleza información médica. Existen, sin embargo, ciertas cautelas adicionales a las que debe atenderse con relación a los datos genéticos y que han sido descritas por la jurisprudencia, los tratados y recomendaciones internacionales:

La Declaración Universal sobre el Genoma y los Derechos Humanos establece que una investigación, un tratamiento o un diagnóstico con relación al genoma de un individuo sólo podrá efectuarse previa evaluación rigurosa de los riesgos y las ventajas que entraña. En todo caso, establece la declaración, se recabará consentimiento previo, libre e informado de la persona interesada.

En este sentido, el Consejo de Europa recomienda que en cualquier procedimiento de realización de pruebas genéticas y de cribado deba ir acompañada por el oportuno asesoramiento, tanto antes como después de los procedimientos. El asesoramiento debe ser de carácter no directivo: la información que debe incluir los hechos médicos pertinentes, los resultados de las pruebas, así como las consecuencias y opciones. Se debe explicar el objeto y naturaleza de las pruebas y señalar los posibles riesgos. La información debe ser adaptada a las circunstancias en que las personas y las familias reciben la información genética. Cuando sea necesario, debe hacerse todo lo posible para mantener el apoyo a las personas que hayan sido objeto de las pruebas.

La legislación sanitaria establece la obligación de control epidemiológico de ciertas enfermedades, denominadas de declaración obligatoria. En este contexto, el personal sanitario tiene la obligación de comunicar a la autoridad sanitaria

ria competente el diagnóstico de las enfermedades de las mismas. La declaración puede ser numérica, nominal o urgente. En los últimos dos casos, el diagnóstico debe ir acompañado de datos personales del diagnosticado. La autoridad sanitaria estatal o autonómica que trate los datos de carácter personal provenientes del diagnóstico de estas enfermedades de declaración obligatoria, puede ceder estos datos para estudios epidemiológicos, para su tratamiento estadístico y para la investigación científica. Tanto la administración como los cesionarios de los datos deben protegerlos con las medidas de seguridad de grado alto establecidas en el reglamento sobre seguridad de datos personales. El tratamiento de datos genéticos, en este contexto, está justificado. Sin embargo, llama la atención que a pesar de que existen estudios epidemiológicos sobre enfermedades genéticas, normalmente éstas no son expresamente señaladas en los decretos de las Comunidades Autónomas que enumeran las enfermedades de declaración obligatoria. A la vez, es de extrañar, que sólo existe registrado un fichero sobre estudios de enfermedades genéticas en la Agencia de Protección de Datos. Esto quiere decir que, en la mayoría de los casos, la creación de los bancos de datos sobre enfermedades genéticas y el almacenamiento de tejidos para su posterior estudio, se hace fuera de la ley y por tanto, carecen de las garantías establecidas por ella.

Màrius Berenguer. Los avances de la investigación genética - la posibilidad de poder anticipar en menor o mayor medida la probabilidad de que una persona desarrolle una determinada enfermedad, y el uso que la sociedad puede realizar de dicha información - abre muchas puertas; la mayoría positivas, como son la posible identificación, prevención y curación de enfermedades hereditarias, pero otras de carácter negativo, como la posible discriminación que se derive de su uso.

En el caso de los seguros, y concretamente de los seguros de vida, es preciso, no obstante, entender sus principios y bases técnicas, para poder aclarar ciertos conceptos y fomentar un debate más rico y más objetivo sobre cómo puede o podrá afectar la información.

1. Introducción: El riesgo y la actividad aseguradora.

La actividad aseguradora se basa en tratar agregadamente situaciones de riesgo para permitir una compensación o mutualismo de forma que muchos paguen relativamente poco para que unos pocos, los afectados por un siniestro, reciban mucho.

Gracias al tratamiento agregado de riesgos homogéneos, explicado matemáticamente y representado por leyes estadísticas, la industria aseguradora puede ofrecer unos mecanismos de previsión que ofrecen soluciones en términos de indemnización o pago de capitales en caso de siniestro.

En la práctica esto supone que, para un individuo, saber que su probabilidad de morir durante el próximo año es del 0,6%, es decir, que morirán 6 de cada mil personas de su edad, no le soluciona ningún problema ni le resuelve ninguna situación. Sin embargo, para el asegurador que tiene aseguradas a mil personas de su edad sí le sirve, porque sabe que tendrá aproximadamente 6 fallecimientos, y en base estos datos se establece la prima que corresponde según el capital asegurado, por ejemplo a un capital de 10.000.000 de pesetas le correspondería una prima de 60.000 pesetas año.

Este sistema de compensación o de financiación por reparto constituye la base técnica del seguro, y se apoya en las teorías matemáticas y estadísticas citadas, sobre una base general: cuanto mayor sea la base de elementos expuestos a riesgo, mayor es la probabilidad de que se cumpla el comportamiento previsto para la población.

Es el tratamiento agregado el que distingue el seguro de un simple juego de azar, ya que si bien ambos tienen en común el comportamiento estocástico de las variables, es el tratamiento agregado de una masa de riesgos lo que da sentido a la actividad. Y basándose en este tratamiento se establecen los precios de los seguros, de forma que la prima recoge la experiencia estadística afectada por unos recargos de seguridad representativos de la esperanza en el cumplimiento de dicha estadística una vez aplicada a la población. En estos parámetros de recargo de seguridad son determinantes, entre otros, la masa de asegurados y la fiabilidad del proceso de suscripción.

La influencia de la masa de asegurados es evidente; el comportamiento real de la variable asegurada será más próximo a lo previsto inicialmente cuanto mayor sea el número de elementos, y en sentido contrario, cuantos menos asegurados se tengan más posible es que el azar altere los resultados previstos y la realidad sea muy distinta. Y lo mismo ocurre con la suscripción cuya misión es, primero, determinar la asegurabilidad del riesgo, y después, fijar el precio del riesgo a asegurar, en función de la información disponible.

Obviamente, cuando hablamos de riesgo, nos referimos a la posibilidad de que algo pueda ocurrir, nunca a algo que ya ha ocurrido, o es de inexorable ocurrencia, porque en ese caso ya no sería susceptible de ser asegurado, o si lo fuera se trataría de un acto de dolo o mala fe por parte de quien intenta presentar como riesgo algo que ya ha ocurrido.

Transferencia de riesgos; la magnitud de las variables

En otros tipos de operación, financiera o de negocio, las proporciones entre entregas y contraprestaciones se mueven en unas magnitudes del orden del 5% ó del 10%, por ejemplo los tipos de interés o el margen por la venta de un producto.

En los seguros, la diferencia de magnitud entre el precio que se paga y la prestación que se consigue es enormemente desproporcionado si lo analizamos en el contexto de otras actividades, ya que la prima es de 60.000 pesetas, como en el ejemplo, y el capital que se recibe es de 10.000.000.

Ello se debe, lógicamente, a la baja probabilidad de los eventos asegurados, pero eso mismo obliga a un tratamiento minucioso de la suscripción y del cálculo de la prima, ya que un error en una operación precisaría de cientos de operaciones para ser compensado.

En nuestro ejemplo, hacen falta 167 contratos para juntar los 10.000.000 de pesetas que se aseguran y pagan en un solo siniestro, y si la probabilidad se cumple y fallecen 6 de cada 1.000, se mantendrá en equilibrio, pero si, por ejemplo, se produce un fraude e introduce en el grupo asegurado una persona que no es un expuesto al riesgo, sino que ya es portadora del siniestro, y en consecuencia se tienen que atender dos siniestros, con un coste de 20.000.000 de pesetas, la prima que se debería cobrar al mismo conjunto de asegurados para compensar este fraude sería exactamente el doble.

Es precisamente el proceso de suscripción el que debe evitar este tipo de alteraciones, ya que, como se ve, no se trata de ajustar la prima en un 10% más o menos, sino de trastocar el equilibrio de la operación. Este proceso debe garantizar al asegurador que las características conocidas del riesgo lo convierten en susceptible de ser asegurado, y al asegurado debe garantizarle que, en la medida que así sea, tiene una garantía de solvencia derivada de la actividad de la entidad que algún día, tal vez tenga que pagarle un siniestro.

Información y buena fe en el proceso de suscripción

Por las características legales del contrato, basado en la buena fe de las partes, el asegurador basa la aceptación del riesgo en la información que el candidato al seguro le transmite y, únicamente en caso de capitales muy elevados o de alteraciones de los parámetros estándar del riesgo (estado de salud, profesión, actividades deportivas), el asegurador solicita alguna información adicional.

En otras palabras, si una cartera se compone de 1.000 pólizas de capital asegurado medio de 2.000.000 de pesetas y de 10 pólizas de 80.000.000 de pesetas de capital asegurado cada una, la compensación matemática del riesgo no es posible en igual medida: las 1.000 pólizas de capital pequeño representan un número suficiente de unidades de riesgo como para ajustarse bastante a los 6 fallecimientos que la estadística recogía, mientras que entre las restantes 10 pólizas cabe una gran influencia del azar, y podemos tener uno, tres, o ningún siniestro, y esto es lo que un asegurador debe de gestionar para evitar la ruina al exponerse a situaciones de azar, porque la limitada magnitud de su cartera no le permite una predecible estabilidad en los resultados.

Alteraciones del proceso de suscripción

El equilibrio que debe resultar de la buena fe en que se basa el contrato puede romperse porque el tomador ya sepa que existe, o existirá, un siniestro, y ocultándolo accede a una cobertura que normalmente le sería aceptada con una prima superior, o en último término denegada.

El asegurador únicamente puede hacer frente a estas situaciones mediante el análisis o la verificación de la información que se le facilita en el momento de la suscripción del riesgo, de forma que si luego se demostrara que había dolo o la mala fe y se la había ocultado información, el contrato es nulo. Y por esto la Ley de Contrato de Seguro obliga a tomador y asegurado a comunicar al asegurador todas aquellas circunstancias que puedan influir en la valoración de riesgo, y que de haber sido conocidas por el asegurador, hubieran hecho que el seguro no se concertara o se concertara a otro precio.

Cuando la Ley establece este criterio, lo que hace no es proteger al asegurador, como puede parecer a simple vista, sino proteger la solvencia de la institución del seguro, para evitar que la actuación fraudulenta de unos perjudique al resto de asegurados. Y lo mismo persigue cuando establece los principios de equidad y suficiencia, a la hora de determinar el importe de la prima, de forma que cada persona pague por el riesgo que representa.

2. La tarificación en los seguros de vida

Cuanto mayor sea la posibilidad de que el riesgo se transforme en siniestro, y cuanto más graves sean sus consecuencias, más alto será el importe de la prima. En esta evaluación del riesgo para fijar la prima, la compañía utiliza dos tipos de informaciones:

1. las informaciones estadísticas, que dan una idea de riesgo en términos medios
2. y las informaciones específicas, que conciernen a riesgos individuales.

En el caso del seguro de vida las informaciones estadísticas se plasman en tablas de mortalidad o de supervivencia, que sirven para calcular la probabilidad de fallecimiento y la probabilidad de supervivencia.

Además, junto con la gran mayoría de personas con una esperanza de vida ajustada a las tablas estadísticas, están las personas con riesgos agravados (personas enfermas, o personas con una profesión peligrosa, por poner dos ejemplos muy evidentes). Estas personas tendrán una esperanza de vida más reducida, y es de esperar que se interesen de manera especial en la contratación de un seguro de vida.

El asegurador no puede tampoco rechazar sistemáticamente los riesgos agravados, pues por un lado se estaría privando de los beneficios del seguro a las personas que más pueden necesitarlo y, por otro, las aseguradoras pueden perfectamente asumir ese riesgo siempre que la tarifa esté adecuada al mismo.

Los riesgos agravados deben de ser estudiados, tarificados y compensados especialmente por personal suficientemente cualificado en técnica actuarial y médica del seguro de vida mediante las informaciones específicas.

Éstas consisten en una selección médica, que no es más que la recogida de informaciones de carácter médico que pretenden determinar cual es el estado de salud actual del asegurado y los factores que pueden determinar su estado de salud futuro. Esta información se recoge en lo que se denomina “declaración de estado de salud”: un cuestionario que se incorpora a la solicitud de seguro, y que el asegurado debe cumplimentar y firmar, y que incluye preguntas relativas al peso y a la altura del solicitante (a la masa corporal), a su historial personal (si se ha sufrido en el pasado algún accidente o enfermedad), a si es fumador o no, etc.

A partir de determinados capitales o en caso de responder afirmativamente a alguna de las preguntas del cuestionario médico simplificado, la compañía realiza un cuestionario más extenso. En él las preguntas que se incluyen ya hacen incluso referencia a la historia médica familiar. Esto es importante porque muestra si existen probabilidades de desarrollar una enfermedad de tipo hereditario de forma equivalente a la información genética, ahora sometida a debate.

Puede incluso exigirse al solicitante del seguro que se realice un examen médico, que será más minucioso, y que puede ir desde un examen médico tradicional (exploración física), a análisis de orina, electrocardiogramas, etc.

La aceptación o denegación, y la “sobreprima”:

Una vez cumplimentadas las declaraciones de estado de salud o finalizados los reconocimientos médicos, los resultados son analizados por personal médico especializado de las propias compañías aseguradoras quienes determinan la aceptación o negación.

Caso de procederse a formalizar el contrato de seguro, la determinación final de la prima será el resultado de comparar la información derivada de las tablas de mortalidad o supervivencia, la información médica u de otra índole, el tipo de seguro solicitado, el importe de capital asegurado y su duración.

3. Los tests genéticos y los seguros de vida

Veamos cómo la información genética puede incidir en este proceso de selección y tarificación. Para algunas enfermedades los tests genéticos pueden mostrar que existe una probabilidad superior a la normal de desarrollar esa enfermedad en el futuro. Para otras, el resultado de los tests es menos certero. Todo indica que en el futuro, no obstante, los tests genéticos proveerán una mayor información sobre un gran número de enfermedades.

En cierta forma, puede decirse que los aspectos actualmente examinados por la compañía aseguradora (historial médico familiar o ciertas pruebas médicas) son indirectamente características genéticas, es decir, es información que forma parte de la información médica. Su uso en la tarificación del seguro de vida, redundará en beneficio de la población asegurada.

Por ejemplo, en el caso de qué las compañías no pudiéramos preguntarles a los solicitantes de seguros de vida por alguna de sus enfermedades tales como

cáncer o el sida, podría darse el caso de que todos los afectados por esta enfermedad contratasen un seguro sin sobreprima, lo cual traería por causa que el coste global de todos estos siniestros tuviera que repercutirse en la prima de toda la población asegurada.

En línea con lo anterior, la potencial concurrencia de asegurados con problemas genéticos traería como consecuencia un desequilibrio técnico en las aseguradoras - siempre que dichas entidades no tuvieran conocimiento de la agravación del riesgo y consecuentemente no pudieran aplicar la sobreprima correspondiente - dando como resultado que las primas recaudadas serían insuficientes para cubrir el pago de los siniestros. Esta circunstancia, de mantenerse, llevaría de forma inmediata a la revisión al alza de las primas. Si dicho incremento no resultase excesivo, la contratación de nuevos seguros no debería de verse afectada en demasía, ahora bien, si la prima sufriese un incremento muy importante, dicho incremento podría retraer la posible entrada de “asegurados sanos” lo cual atentaría contra la institución del seguro, comprometiendo su viabilidad futura y por ende su función social.

4. La legislación sobre seguros y genética en Europa y Canadá

En algunos países europeos (Austria, Bélgica, Dinamarca o Noruega) existe una legislación específica que impide a los aseguradores acceder a la información genética. En Francia y en Holanda, no existe una legislación formal pero sí una moratoria voluntaria. En otros países, como España, Finlandia o Islandia, por mencionar algunos, no existe la suficiente concreción legislativa. No obstante, las compañías no han incluido en sus cuestionarios ningún tipo de pregunta relativa a la información genética.

La prohibición de su utilización obedece, en términos genéricos, a una voluntad de legisladores y políticos de imponer un período de espera y de reflexión, hasta que la ciencia genética esté más avanzada, y no a la voluntad de prohibir tajantemente su utilización.

En el Reino Unido el Gobierno ha elaborado un Código de conducta al que todas las entidades pueden adherirse voluntariamente, y que se basa fundamentalmente en dos principios:

1. La persona que solicita un seguro de vida siempre debe de tener la opción de realizarse o no un test genético. **Ningún asegurador podrá obligar a un solicitante de un seguro a que se realice un test genético como condición para poder ser asegurado.**

2. No obstante, cuando el solicitante del seguro se haya realizado un test genético, los resultados del test deberán de ser facilitados al asegurador, a menos que éste indique que tal información no es requerida.

Esta obligación tiene lógica desde el momento que una persona que ya se haya realizado un test genético puede tender en mayor medida a querer asegurar un riesgo concreto. Por lo tanto, con esta medida quiere evitarse que se produzca una antiselección.

Este principio es coherente con el funcionamiento actual de las aseguradoras. Una vez recogida toda la información necesaria para valorar el riesgo se determina la prima y se emite la póliza, sin posibilidad por parte de las compañías de solicitar ninguna información adicional al asegurado.

El caso británico es en cierto modo una muestra de la madurez y de la tradición del sector asegurador en ese país. La sociedad británica entiende que la información genética, en la medida en que su análisis adquiera mayores resultados y fiabilidad, es hasta cierto punto un elemento adicional para mejorar la tarificación de riesgos, y para evitar la antiselección y el incremento general de primas que de él pueda derivarse.

También resulta especialmente de interés el sistema canadiense, el cual tiene establecido un único centro independiente al que se remiten todos los tests genéticos y al que se dirigen todas las entidades que tienen necesidad de información para el normal desarrollo de su actividad. La respuesta que da este centro a las demandas de información no consiste en facilitar una copia del test genético, puesto que de actuar por esta vía no se preservaría su potencial mal uso; la respuesta se limita por ejemplo, en el caso de las aseguradoras, a facilitarles el grado de agravación del riesgo sin mayor especificación.

5. Conclusiones

La información genética puede redundar en beneficio de la actividad aseguradora y de su función social por los siguientes motivos:

- Permite disponer de una información predictiva de enfermedades que puede posibilitar un alargamiento de la esperanza de vida para medir mejor el riesgo de fallecimiento o supervivencia.
- No podemos olvidar que discriminar es tratar de forma diferente a los “iguales” pero, también es discriminatorio tratar “igual” a los diferentes;

así hoy en día está perfectamente asumido que una persona pague más o menos prima en función de la edad o de la enfermedad que padezca. ¿Por qué la información genética debería de ser diferente? No debemos confundir el derecho a la información necesaria para el desarrollo de la actividad aseguradora, con el posible mal uso de dicha información; mal uso, que debe de evitarse por todos los medios, pero sin llegar al extremo de privar de la información relevante.

- Evita que las restricciones en el uso de la información genética deriven en fraude o antiselección, poniendo en riesgo el equilibrio y la solvencia del sector asegurador.

En definitiva, la información genética contribuye a la mejora de la tarificación, tanto en un sentido de encarecer como de rebajar el precio del seguro, lo cual redundará finalmente en beneficio de todo el colectivo asegurado, y de la solvencia y continuidad de las entidades aseguradoras.

Su utilización requiere:

- Establecer los mecanismos y procesos necesarios para asegurar la adecuada interpretación, utilización y confidencialidad de la información genética.
- Necesidad de un mayor desarrollo para la correcta utilización de la información genética.
- Regulación flexible y que pueda ser adaptada de modo sistemático.

Además, cabe señalar los siguientes puntos:

- La información genética es una información médica más, que ayuda a valorar más correctamente la esperanza de vida de una persona.
- Las aseguradoras ya valoran hoy en día el historial médico familiar para realizar la selección de riesgos.
- Los contratos de seguro de vida son contratos en muchos casos a largo plazo, y la información genética puede contribuir a mejorar su tarificación en beneficio de la población asegurada.
- La utilización y correcta interpretación de los tests genéticos serán posibles en el largo plazo.
- La legislación relativa a la información genética debe de ser flexible y adaptarse a los avances de la ciencia y de la medicina.

Las compañías utilizan los avances de la medicina y de la ciencia según se van haciendo populares y disponibles. El objetivo es mejorar las valoraciones del riesgo en beneficio de toda la población asegurada.

Lo importante es que desde los diferentes ámbitos, y el sector asegurador es uno de ellos, tratemos estos avances médicos con **responsabilidad** y con **prudencia**, para maximizar su impacto en la mejora de la humanidad y del bienestar de la sociedad en general.

María Casado. Las implicaciones éticas, sociales y jurídicas de la medicina genética predictiva y de la información que de los diagnósticos genéticos se deriva, resultan evidentes y es habitual que a cada nuevo paso se acompañen reflexiones bioéticas. La información genética hoy disponible puede ser utilizada en los más diversos ámbitos y con los más diversos fines.

En primer lugar, los avances en el estudio de las patologías genéticas permiten saber sus causas moleculares y proporcionan nuevas posibilidades de diagnóstico, que repercutirán tanto en la prevención de la enfermedad como en los tratamientos que puedan ofrecerse. Así, conocer la dotación genética individual permitirá diseñar nuevas terapias personalizadas que se ajustaran a cada caso, disminuyendo los efectos nocivos y potenciando la eficacia de los nuevos tratamientos, cuyas posibilidades irán aumentando a medida que se conozcan nuevas funciones de los genes y su relación con las enfermedades. Todo esto tiene incontestables ventajas para la salud pública pero puede llevar aparejado inconvenientes para los individuos y ser el origen de nuevas formas de discriminación.

Por otra parte, tampoco cabe duda de que identificar con certeza a los individuos es útil para el Estado y también puede serlo para los ciudadanos. Así sucede con la identificación en procedimientos civiles y penales (las pruebas de paternidad o los análisis de muestras halladas en el lugar de un crimen, por ejemplo) que de hecho implican una garantía para la población, aunque también generan miedo a un mundo en el que nos hayamos convertido en seres totalmente “transparentes”, desprovistos de intimidad y privacidad. Igualmente preocupa a los ciudadanos la utilización de esos datos por compañías aseguradoras, en los procesos de contratación, o en la concesión de hipotecas.

Inconvenientes y ventajas que conducen a que las biotecnologías se perciban como una espada de doble filo y a que los ciudadanos tengan grandes miedos y grandes esperanzas sobre sus posibilidades. Estas ambivalencias se refle-

jan en el debate bioético y resultan patentes en los medios de comunicación y en la opinión pública. Por ello también se insiste en la necesidad de establecer una regulación que prevenga y frene los posibles abusos. Pero normativa ya existe, tanto en el ámbito nacional como internacional; lo que ocurre es que la mera existencia de normas es insuficiente. Regular desde arriba no basta; es necesaria una información rigurosa y un debate previo sobre las implicaciones de la biotecnología que permita llegar a establecer acuerdos, aunque sean parciales, provisionales y revisables.

El marco de referencia para la toma de decisiones no lo constituyen las creencias personales que -aunque sean respetables- no son universalizables, sino el respeto y la promoción de los Derechos Humanos, que son el mínimo ético y jurídico sobre el que se asienta nuestra convivencia. Precisamente, las nuevas posibilidades de vulneración de los derechos ya reconocidos en los grandes instrumentos internacionales de protección y la necesidad de proteger los nuevos derechos han propiciado la adopción de la Declaración Universal sobre el Genoma y Derechos Humanos -auspiciada por la UNESCO en el cincuentenario de la Declaración Universal de 1948- y del Convenio de Derechos Humanos y Biomedicina -a iniciativa del Consejo de Europa- que, publicado en el BOE del 20 de marzo de 1999, es actualmente derecho vigente en nuestro país. Con ellos se trata de proteger la dignidad humana y los derechos humanos frente a las nuevas posibilidades de la biomedicina, estableciendo la voluntariedad en el sometimiento a las pruebas genéticas, la confidencialidad en los resultados, la prohibición de discriminación por razones genéticas y de modificación del patrimonio genético no patológico, el acceso equitativo a los beneficios de las biotecnologías, la solidaridad y el respeto a la libertad de investigación, así como la obligación de los Estados de propiciar el diálogo interdisciplinar y la creación de comités de ética que promuevan la información y el debate público.

Francesca Puigpelat. Como se ha señalado a lo largo de las intervenciones que me han precedido, los resultados de la medicina predictiva pueden tener aspectos positivos y negativos. Del lado positivo se ha destacado la evitación y cura de enfermedades, pero también que, aunque podamos conocer la probabilidad de padecerlas, no contamos, todavía, con las terapias adecuadas para curarlas. Por ello no es de extrañar que nos veamos obligados a poner especial énfasis en las amenazas derivadas de los tests genéticos, no sólo en el ámbito individual sino también en el social; angustia y frustración para el individuo y

posible justificación de prácticas sociales discriminatorias, sobre todo en las relaciones laborales y en la contratación de seguros de vida y de enfermedad. En la medida en que los tests hoy no son baratos, su utilización no tiene tanto interés para las compañías y las empresas, pero es razonable pensar que los costes cada vez serán menores y será necesario un debate social en profundidad para evitar el uso indebido de la información genética.

Sin embargo, en el contexto de la reproducción, los diagnósticos genéticos y la información que proporcionan tienen, desde mi perspectiva, más ventajas que inconvenientes. Sería necesario, por tanto, que su uso se extendiese a toda la población. Un estado social y democrático de derecho ha de garantizar el acceso a los diagnósticos, preconcepcionales, preimplantatorios y prenatales, en especial a aquellas personas que tienen menos capacidad de convertir sus recursos en salud. Considero imprescindible evitar que su uso se halle mediado por las opciones ideológicas de cada médico.

La información de los resultados habrá de ser clara, confirmada, completa e imparcial. En todo caso han de respetarse las decisiones que los individuos tomen a raíz de la información que proporcionen las pruebas.

La justificación, por mi parte, del uso de estos tests no se basa en ningún ideario eugenésico. No creo que haya un deber moral de perfeccionar a la humanidad a través de la selección de ciertas características biológicas que, en un momento dado, algunos puedan considerar más deseables que otras. Tampoco en que es justo evitar los nacimientos de seres humanos con impedimentos graves porque, como dice Feinberg, aunque no se les cause un perjuicio, es una injusticia introducir injustificadamente un determinado mal en el mundo.

Nunca se ha considerado ilícito concebir un hijo por el hecho de que pueda tener enfermedades graves. Es difícil admitir que es peor vivir con tales impedimentos que no vivir. Muchos países ni siquiera permiten el aborto eugenésico y las legislaciones que lo admiten no *obligan* a practicarlo, lo cual supone que *permiten* seguir con el embarazo. Todo ello supone que concedemos más valor a la vida que a evitar que alguien nazca con anomalías graves. No podemos decir, entonces, que traer al mundo niños con problemas suponga causar una *injusticia* si la alternativa era algo peor: no haberles dado vida. Desde luego, ello no tiene nada que ver con los casos en que las anomalías se han producido por un comportamiento incorrecto de alguien, que ha dañado un embarazo inicialmente aporoblemático.

La razón de la conveniencia de los diagnósticos genéticos es que los padres sólo atenderán de forma satisfactoria el bienestar psíquico y físico de un niño con graves o no tan graves discapacidades, una vez nacido, cuando este nacimiento es fruto de una decisión voluntaria informada. Considero, por ello, un deber del estado interponer todos los medios que sean necesarios para que los ciudadanos puedan tomar decisiones autónomas y responsables en materia reproductiva. Aunque ello no excluya, naturalmente, que el Estado también deba, en la medida en que los niños discapacitados tienen necesidades especiales, respaldarles económicamente de forma más significativa una vez nacidos.

El mayor peligro que subyace a la medicina predictiva en general y a los diagnósticos prenatales y postnatales en particular es el del reduccionismo biologicista. Para erradicarlo es preciso llevar a cabo una vigorosa crítica cultural que ponga de manifiesto la relación existente entre enfermedad/discapacidad y entorno socio-político. Las enfermedades, en la mayoría de casos, son el resultado de la interacción tanto entre distintos genes como entre éstos y el entorno. Centrarse sólo en los aspectos genéticos de las enfermedades tiene como contrapartida negativa, como ya se vio con la eugenesia de principios de siglo, que éstas se consideran básicamente un problema del individuo y nos se investigan ni trasforman las concretas estructuras socio-políticas que favorecen y condicionan las enfermedades e impiden la integración social de las personas con discapacidades.

PARTICIPANTES EN EL SEMINARIO

Ponentes: **Xavier Estivill**, Jefe del Centro de Genética Médica y Molecular del Institut de Recerca Oncològica (IRO) del Hospital Duran y Reynals del Hospitalet de Llobregat, Barcelona

Mirentxu Corcoy, Catedrática de Derecho Penal de la Universidad Pública de Navarra

Moderador: **Josep Egozcue**, Vicepresidente de la Fundació Víctor Grífols i Lucas y Catedrático de Biología Celular de la Universitat Autònoma de Barcelona.

DEBATE

1. **Montserrat Baiget**, Jefe Servicio de Genética, Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, Barcelona.
2. **Màrius Berenguer**, Director General de CaiFor (Grupo Asegurador de “la Caixa”).
3. **Margarita Boladeras**, Catedrática de Filosofía Moral y Política, Universitat de Barcelona.
4. **Manel Canivell**, Médico y miembro del Patronato de la Fundació Víctor Grífols i Lucas.
5. **Angel Carracedo**, Catedrático de Medicina Legal, Universidad de Santiago de Compostela.
6. **María Casado**, Directora de l’Observatori de Bioètica i Dret del Parc Científic de la Universitat de Barcelona.
7. **José María Goerlich**, Catedrático de Derecho del Trabajo de la Universidad de Valencia.

8. **Agustín Jorge Barreiro**, Catedrático de Derecho Penal, Universidad Autónoma de Madrid.
9. **Montserrat Milà**, Consultor del Servicio de Genética, Hospital Clínico de Barcelona.
10. **Miguel Ángel Peinado**, Investigador del Centro de Oncología Molecular del Instituto de Investigación Oncológica de l'Hospitalet, Barcelona.
11. **Luis A. Pérez Jurado**, Profesor Titular de Genética en la Facultad de Ciencias Experimentales y de la Salud, Universitat Pompeu Fabra de Barcelona.
12. **Rafael Oliva**, Médico del Servicio de Genética del Hospital Clínico de Barcelona y Profesor de la Facultad de Medicina de la Universitat de Barcelona.
13. **Francesca Puigpelat**, Catedrática de Filosofía del Derecho, Universidad Autónoma de Barcelona.
14. **Joan Josep Queralt**, catedrático de Derecho Penal de la Universitat de Barcelona.
15. **Carlos María Romeo Casabona**, Catedrático de Derecho Penal de la Universidad del País Vasco.
16. **Ana Victoria Sánchez Urrutia**, Profesora de Derecho Constitucional de la Universitat de Barcelona.
17. **Eugeni Sedano**, Director General de Recursos Sanitarios, Generalitat de Catalunya.
18. **Juan Antonio Segarra**, Letrado de la Asesoría Jurídica del Hospital General Vall d'Hebron de Barcelona.
19. **Anna Veiga**, Jefe de la Sección de Biología del Servei de Medicina de la Reproducció de l'Institut Universitari Dexeus de Barcelona.

FUNDACIÓ VÍCTOR GRÍFOLS I LUCAS

Jesús i Maria, 6

08022 Barcelona ESPAÑA

TEL. 935 710 410 FAX 935 710 535

fundacio.grifols@grifols.com

