

A. APARISI MIRALLES, *El Proyecto Genoma Humano: algunas reflexiones sobre sus relaciones con el Derecho*, Valencia, Tirant lo Blanch y Universitat de València, 1997, 176 pp.

El libro de la profesora Angela Aparisi Miralles constituye un aporte de gran utilidad para todos aquellos que, desde el campo jurídico, se interesan por los temas de bioética. Los juristas se han volcado, especialmente en la última década, al análisis de los problemas que plantea el desarrollo de la biomedicina, en especial, la procreación asistida, el estatus del embrión y la eutanasia. La obra de la profesora Aparisi Miralles se centra en un tema nuevo y relativamente poco estudiado desde el campo jurídico, como es el relativo al Proyecto Genoma Humano (PGH).

Este Proyecto representa un esfuerzo internacional de extraordinaria envergadura, iniciado en 1990, y que tiene una duración prevista de quince años, dirigido a descubrir los aproximadamente 100.000 genes humanos que integran el genoma, haciéndolo accesible para estudios biológicos. Al mismo tiempo, el Proyecto tiene por objeto trazar una secuencia completa de los 3.000 millones de pares de bases de ADN, lo que culminará con un "mapa" del genoma humano.

El mérito principal del libro que comentamos estriba en brindar un panorama global de un tema de por sí altamente complejo, en el que no abunda la bibliografía en español. Una excepción en este sentido la constituyen los trabajos de la Fundación Banco Bilbao Vizcaya y de la Universidad de Deusto dedicados al genoma desde la óptica jurídica. La obra de la profesora Aparisi Miralles se compone de tres partes bien diferenciadas: a) una primera parte técnica, donde se explica la historia del PGH y las diversas posibilidades que ofrece en el ámbito médico; b) una segunda parte, de derecho positivo, donde se hace una prolija reseña de las diversas recomendaciones y directivas adoptadas a nivel comunitario en Europa en relación a los avances en materia genética; c)

una tercera parte que analiza el tema desde la óptica filosófico-jurídica. Es en esta tercera parte donde la autora efectúa su contribución más personal.

Destaca la profesora Aparisi Miralles que el PGH tendrá incidencia en muchos ámbitos del Derecho y en especial, en algunos valores superiores del ordenamiento jurídico, como la libertad y la igualdad. Distingue la autora tres momentos en la idea de libertad: una libertad inicial, una libertad moral y una libertad jurídica, siendo la primera y la tercera las que aparecen principalmente afectadas por los nuevos conocimientos sobre el genoma. La libertad inicial (psicológica o de elección) resulta alcanzada en cuanto las posturas deterministas buscan apoyo en los factores genéticos para negar el libre albedrío del ser humano. "El nuevo determinismo físico actual ó sostiene la autoraó en el que los descubrimientos genéticos van a tener un importante papel, intentará justificar que no sólo un acto socialmente considerado como delictivo, sino que, en general, el comportamiento humano en su conjunto, el carácter y orientación en su totalidad, son expresión y resultado de factores genéticos preexistentes" (p. 83). De imponerse esta visión reduccionista del ser humano, quedaría afectado el fundamento mismo de la noción de culpabilidad, que ocupa el centro del Derecho Penal (p. 85). De todas maneras, entiende la autora que, de demostrarse fehacientemente la incidencia genética en determinados comportamientos, deberían modificarse las normas penales a fin de permitir la reducción o supresión de la pena en tales casos (p. 87).

La obra trata a continuación acerca de las terapias génicas, recordando una conocida distinción entre las terapias génicas somáticas y las terapias génicas germinales. Las primeras tienen una finalidad terapéutica y no presentan por ello mayores inconvenientes éticos ni jurídicos. Las segundas, en cambio, son extremadamente problemáticas, en cuanto se vinculan con una finalidad eugenésica y con la idea de "conseguir un hombre 'a la carta', eliminando determinados rasgos o potenciando determinadas características consideradas deseables" (p. 94). Criticando la idea eugenésica, señala la profesora Aparisi Miralles que "existe un interés preferente en que los rasgos físicos o mentales de una persona no hayan sido predeterminados por una voluntad ajena a la suya" (p. 98).

A continuación, en la obra se pone énfasis en dos áreas jurídicas que serán alcanzadas por los nuevos conocimientos del genoma: la relativa al derecho a la intimidad de la persona y la vinculada con los riesgos de discriminación.

En relación al primer aspecto, que la autora denomina "derecho a la intimidad genética" (p. 126), se destaca que los nuevos conocimientos permitirán acceder a información personalísima de los individuos. Se analiza el encuadramiento de dicha información dentro de la protección general que el

ordenamiento jurídico español brinda a la privacidad, en especial, a través del nuevo Código Penal (arts. 197, apartados 5 y 6). Sin embargo, destaca con acierto la autora que no se trata solamente de proteger las informaciones personales desde una perspectiva negativa, dirigida a castigar, sino que "se trata asimismo de potenciar una visión positiva, que insista en el derecho de autocontrol por parte del titular de los datos que le afecten" (p. 138).

En relación a los riesgos de discriminación laboral, se sostiene en la obra que deberán fijarse pautas estrictas para la realización de los exámenes genéticos. Estos exámenes, que ya comienzan a ser exigidos para el acceso a ciertos puestos de trabajo que presentan un riesgo particular, sólo deberían admitirse excepcionalmente en la medida en que se pruebe: a) la idoneidad de la medida con el fin perseguido; b) que se limiten a lo estrictamente necesario; c) que exista una proporcionalidad, es decir, una adecuada ponderación de los intereses en juego (p. 118). Fuera de estos supuestos, las pruebas genéticas no deberían ser tenidas en cuenta como un mérito más de acceso a un puesto de trabajo (p. 124 y 151), debiendo reconocerse en todos los casos a la persona el "derecho a no conocer" los resultados del examen (p. 126). Un fenómeno de discriminación análogo también es ya previsible en materia de seguros de vida y por enfermedad, por cuanto las Compañías aseguradoras podrían prácticamente eliminar los riesgos que asumen, con un mínimo de incertidumbre, deshaciéndose de los clientes "molestos" a través de un examen previo (p. 159). Pero esto conduciría a la situación paradójica de que quedarían excluidos de los contratos de seguros precisamente aquellos que más los necesitan. Además, supondría ir en contra del espíritu mismo de la actividad aseguradora, que implica una solidaridad en los riesgos. Por ello, propone la autora, deben limitarse los medios técnicos que pueden emplear las Compañías para evaluar el estado de salud de sus potenciales clientes (p. 160). Como única crítica, cabe mencionar que se echa de menos en la obra una conclusión final que sintetice el conjunto de los problemas planteados y las soluciones propuestas por la autora. La obra se cierra con quince páginas de referencias bibliográficas nacionales y extranjeras vinculadas al tema del genoma (p. 161 a 175).

*Roberto Andorno*