



**UNIVERSIDAD CARLOS III DE MADRID  
INSTITUTO DE DERECHOS HUMANOS BARTOLOMÉ DE LAS CASAS**

**TESIS DOCTORAL**  
***NUEVOS RETOS BIOTECNOLÓGICOS PARA VIEJOS  
DERECHOS FUNDAMENTALES: LA INTIMIDAD Y LA  
INTEGRIDAD PERSONAL.***

AUTORA

VANESA MORENTE PARRA

DIRECTORES

PROF. D. RAFAEL DE ASÍS ROIG Y PROF. D. CARLOS LEMA AÑÓN

Getafe, septiembre de 2011



## ***TESIS DOCTORAL***

# **NUEVOS RETOS BIOTECNOLÓGICOS PARA VIEJOS DERECHOS FUNDAMENTALES: LA INTIMIDAD Y LA INTEGRIDAD PERSONAL**

Autora: Vanesa Morente Parra

Director/es: Prof. Dr. D. Rafael de Asis Roig  
Prof. Dr. D. Carlos Lema Añón

Firma del Tribunal Calificador:

Firma

Presidente: (Nombre y apellidos)

Vocal: (Nombre y apellidos)

Vocal: (Nombre y apellidos)

Vocal: (Nombre y apellidos)

Secretario: (Nombre y apellidos)

Calificación:

Getafe, de de



## INDICE

<b>INTRODUCCIÓN</b> .....	9
---------------------------	---

### **CAPÍTULO I. LA EVOLUCIÓN CIENTÍFICA EN MATERIA GENÉTICA.**

1. Origen y desarrollo de la biotecnología: la era genética .....	15
1.1. Biotecnología: aproximación conceptual .....	19
1.2. El papel de la biotecnología en los diferentes ámbitos de la realidad social actual: de la biomedicina a la biotecnología ambiental.....	25
1.3. Un nuevo escenario científico para el ser humano: el conocimiento científico y el progreso de la especie humana.	
A) El conocimiento genético humano: breve aproximación conceptual .....	34
B) ¿Supone siempre el avance del conocimiento científico un verdadero “progreso” para la especie humana?.....	36
2. El conocimiento genético humano: las técnicas genéticas y sus consecuencias .....	47
2.1. Consecuencias científicas: las técnicas genéticas en sus aplicaciones biomédicas.	
A) Ámbito diagnóstico: los análisis genéticos.....	53
B) Ámbito terapéutico: las intervenciones genéticas .....	67
2.2. Consecuencias jurídicas: el tratamiento jurídico-normativo de las diferentes aplicaciones biomédicas en genética humana .....	78

### **CAPÍTULO II. UNA PERSPECTIVA ÉTICA PARA LA BIOTECNOLOGÍA: DIFERENTES TEORÍAS ÉTICAS.**

1. Delimitación de un marco ético ante el avance biotecnológico en materia de genética humana: las diferentes teorías éticas.....	91
2. El papel de las teorías éticas normativas en la configuración de la bioética del siglo XXI.	
2.1. La ética teleológica o consencuencialista .....	110
A) La ética aristotélica.....	111
B) La ética utilitarista .....	116
2.2. La ética deontológica.	
2.2.1. La teoría ética kantiana.....	125
2.2.2. La teoría ética principialista: los principios de la bioética .....	127
A) El Informe Belmont: el principio de respeto a las personas, el principio de beneficencia y el principio de justicia .....	129

B) Los principios de la bioética según Thomas Beauchamp y James Childress: los principios de autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia .....	133
3. El principio de responsabilidad en bioética .....	140
4. El principio de precaución en bioética .....	145
5. La ética de la Modernidad .....	151

### **CAPÍTULO III. LA EVOLUCIÓN CIENTÍFICA DESDE EL DERECHO: NUEVOS PROBLEMAS PARA VIEJAS SOLUCIONES.**

1. De la Ética al Derecho: de la bioética de los valores de la Modernidad a la bionomía jurídica de los derechos fundamentales.....	161
2. El papel de los derechos fundamentales ante el avance biotecnológico.	
2.1. Aproximación conceptual: la concepción dualista de los derechos .....	165
2.2. La naturaleza universal de los derechos fundamentales .....	174
2.3. Los derechos fundamentales como concepto histórico: el proceso evolutivo de los derechos fundamentales.....	182
3. El proceso de especificación de los derechos fundamentales y el avance biotecnológico .....	198
3.1. ¿Nuevos derechos o nuevas concreciones de viejos derechos? .....	199
3.2. El paradigma del derecho fundamental a la protección de datos personales o derecho a la autodeterminación informativa.....	207
4. De <i>lege data</i> a <i>lege ferenda</i> : De la regulación jurídica internacional de la “intimidad genética” y la “integridad genética” a su regulación constitucional ....	225

### **CAPÍTULO IV. LA INFORMACIÓN GENÉTICA: NUEVAS DIMENSIONES DE LA INTIMIDAD PERSONAL Y FAMILIAR.**

1. El derecho a la intimidad: desde sus orígenes hasta su regulación en el Ordenamiento jurídico español.	
1.1. Los orígenes conceptuales y el desarrollo histórico de la intimidad .....	233
1.2. La regulación de la intimidad en el Ordenamiento Jurídico español .....	250
A) El artículo 18.1CE y su desarrollo normativo .....	252
B) El artículo 18.4CE y su desarrollo normativo .....	256
2. La información genética: nuevos retos jurídicos para la intimidad.....	260
2.1. La información genética como información excepcional.....	267
2.2. Los datos genéticos de carácter personal como datos relativos a la salud ....	277
A) El tratamiento de los datos genéticos de carácter personal: el habeas genoma.....	282
B) La inclusión de los datos genéticos de carácter personal en la historia clínica.....	295

2.3. La cesión de datos a terceros fuera de la relación médico-sanitaria: una decisión colectiva según la Ley Orgánica 14/2007 de 3 de julio sobre investigación biomédica.....	306
2.4. El derecho a saber o no saber: los hallazgos inesperados.....	316
2.5. La información genética en espacios vulnerables: el ámbito laboral y el de las aseguradoras privadas.....	319
A) La información genética en el ámbito laboral .....	321
B) La información genética en el ámbito de las aseguradoras privadas.....	330
3. De <i>lege ferenda</i> : nuevas dimensiones jurídicas del derecho fundamental a la intimidad personal y familiar .....	338

**CAPÍTULO V. EL PATRIMONIO GENÉTICO: NUEVAS DIMENSIONES DEL DERECHO A LA INTEGRIDAD PERSONAL.**

1. El derecho a la integridad personal: aproximación conceptual y jurídica.....	347
1.1. Naturaleza y límites del derecho fundamental a la integridad personal .....	352
1.2. El bien jurídico a proteger en el derecho fundamental a la integridad personal.....	355
1.3. El sujeto titular del derecho fundamental a la integridad personal.....	358
1.4. La integridad personal en el ámbito propio de las aplicaciones biotecnológicas .....	362
2. Las intervenciones genéticas de mejora y la clonación reproductiva: nuevos retos jurídicos para el derecho fundamental a la integridad personal .....	365
2.1. El patrimonio genético como bien jurídico protegido .....	366
2.2. Las intervenciones genéticas sobre el genoma humano y sus confines eugenésicos: la mejora genética y el derecho fundamental a la integridad personal .....	370
2.3. La técnica de la clonación reproductiva y el derecho a la integridad personal: la identidad personal como parte integrante del derecho fundamental a la integridad personal.....	399
3. De <i>lege ferenda</i> : nuevas dimensiones jurídicas del derecho fundamental a la integridad personal .....	417

**CONCLUSIONES** ..... 425

**BIBLIOGRAFÍA** ..... 441

**MENCIÓN EUROPEA**.....479





## INTRODUCCIÓN

Podríamos afirmar sin ambages que el siglo XX constituyó el perfecto escenario para que el Eros y el Thanatos que forman la naturaleza humana pudieran interpretar sus papeles de forma magistral. Eros desplegó toda su avidez de conocimiento consiguiendo los mayores logros científicos y técnicos de la historia de la humanidad. Thanatos, por su parte, tuvo la oportunidad de poner en práctica toda su capacidad destructiva, también sin parangón histórico.

Resulta ciertamente paradójico que los mayores logros humanos, en lo que al conocimiento científico-técnico se refiere, hayan corrido parejos de las mayores aberraciones que el ser humano ha podido perpetrar contra sí mismo. Si bien es cierto que el desarrollo de la física nuclear trajo consigo ciertos beneficios para el ser humano –como fuente de energía y como herramienta médica-, no lo es menos el hecho de que fue este mismo conocimiento el que se empleó para crear la bomba atómica.

Con la perspectiva que sólo da el transcurrir de los años, podemos afirmar que la primera mitad del siglo XX estuvo protagonizada por un fuerte desarrollo del conocimiento científico-técnico, sobre todo en su vertiente física, mientras que la segunda mitad estuvo dominada por la biología, y sobre todo por la genética. Si en el año 1945, las bombas atómicas de Hiroshima y Nagasaki mostraban a la humanidad cuán perversa puede llegar a ser la puesta en práctica de ciertos conocimientos científicos, sólo unos años después James Watson y Francis Crick desvelaban uno de los muchos arcanos que aún hoy esconde la genética: la doble hélice en la que se estructura el ADN.

A partir de este momento la biología en general, y la genética en particular, comienza a caminar a pasos agigantados sobre dos caminos paralelos y entrelazados. Uno es el del puro conocimiento, manifestado en el desciframiento del genoma humano, a nivel genómico y proteómico, y donde van a cobrar todo su sentido los análisis genéticos. Otro es el camino de la intervención y de la manipulación genética, siendo este el campo de acción propio de la ingeniería genética, de las terapias génicas e incluso de la técnica de la clonación.

Buena parte de la medicina actual bebe directamente de los hallazgos emanados de estas dos fuentes de conocimiento, de ahí que actualmente haya cobrado gran protagonismo el término “biomedicina”. El conocimiento biológico proporciona a la

medicina unas muy buenas herramientas con las que paliar enfermedades desde su misma raíz biológica –e incluso anticiparse a su manifestación-, sobre todo si se trata de enfermedades monogénicas, es decir, patologías cuya causa se debe a la presencia de un gen defectuoso.

Gracias al desarrollo y conclusión del Proyecto Genoma Humano en el umbral del tercer milenio –cuyo germen, no por casualidad, se halla en una investigación científica militar sobre la respuesta del cuerpo humano a la emisión de radiaciones de baja intensidad-, hemos conseguido descifrar el mapa genético de la especie humana. Conocer en toda su complejidad la estructura genómica y proteómica humana –aún en pleno desarrollo científico- ha venido a potenciar considerablemente la vertiente diagnóstica de la biomedicina. Gracias a la práctica de un análisis genético la medicina puede anticiparse a la manifestación de la enfermedad, incluso con un margen temporal suficiente como para prevenirla y paliarla a través de un tratamiento adecuado e incluso personalizado. Por ello, y desde hace varias décadas, se está potenciando mucho la otra vertiente de la biomedicina, la terapéutica, la cual está siendo objeto de buena parte de los esfuerzos investigadores actuales.

El desarrollo de la dimensión terapéutica de la biomedicina se concreta en una batería de técnicas de intervención y manipulación genética, entre las que se hallan las “terapias génicas”, las técnicas de ingeniería genética y la técnica de la clonación.

Parece obvio que al tratarse de instrumentos propios de la medicina, todas ellas tienen una finalidad beneficiosa –en virtud del principio de beneficencia que debe regir la biomedicina-, no obstante, tanto su metodología como su finalidad han sido, y siguen siendo, motivo de discusión ética tanto a nivel internacional como nacional. Como no podía ser de otro modo, los acuerdos alcanzados en el debate ético internacional han tenido su reflejo en el ámbito propio de la bioética jurídica, adoptándose normas como la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos aprobada en el seno de la UNESCO el 11 de noviembre de 1997.

Precisamente porque los juicios éticos formulados en el espacio bioético necesariamente han de dar el salto cualitativo al espacio jurídico, aquí vamos a optar por la línea argumental coherente que nos ofrecen los valores propios de la Modernidad. Si afrontamos los nuevos retos biomédicos –análisis genéticos, terapias génicas y técnicas de clonación- utilizando como herramientas axiológicas los valores propios de la Modernidad –libertad, igualdad, justicia y solidaridad-, y cuyo fin último es la

protección de la dignidad humana, la respuesta jurídica habrá de proceder, necesariamente, de los derechos fundamentales.

Es entonces cuando comprobamos que algunos de estos derechos fundamentales pueden verse afectados tanto por la metodología empleada como por la finalidad perseguida por las técnicas diagnósticas y terapéuticas mencionadas.

Si bien es cierto que la realización de un análisis genético puede tener una finalidad diagnóstica muy beneficiosa para el sujeto paciente, no lo es menos el hecho de que de su práctica se extrae una información muy valiosa, la información genética. Ésta es una información excepcional si atendemos a las cualidades que presenta: a) se trata de una información involuntaria; b) permanente e inmutable; c) cuyo soporte es indestructible; d) diacrónica, pues nos habla del pasado, del presente y del futuro patológico de una persona; e) es una información singular que hace único e irrepetible a cada ser humano; f) es familiar, ya que conecta al sujeto fuente con una familia biológica determinada; g) y, por último, puede identificar la procedencia racial o étnica del sujeto fuente si fuera el caso.

Del mismo modo, las técnicas de intervención genética y de clonación afectan directamente a otro bien susceptible de protección jurídica como es el patrimonio genético, pues constituye el soporte biológico en el que aquéllas operan. Al igual que la información genética, el patrimonio genético presenta una serie de características que le convierten en un valor único: a) es intergeneracional, ya que conecta a las generaciones pasadas con las presentes y las futuras; b) y es singular tanto en términos relativos como absolutos, ya que no sólo identifica y singulariza a cada uno de los seres humanos en los que se concreta, sino que identifica y diferencia a la especie humana del resto de especies existentes.

Ambos bienes se van a entender como ramificaciones o especificaciones de cuatro bienes jurídicos ya protegidos tanto en el orden internacional como nacional: <<intimidad>>, <<privacidad>>, <<integridad personal>> e <<integridad de la especie humana>>. Estos cuatro bienes se encuentran garantizados tanto en el sistema jurídico internacional, adoptando entonces la forma jurídica de derechos humanos, como en nuestro Ordenamiento jurídico, en cuyo caso adoptan la forma de derechos fundamentales –derecho fundamental a la intimidad personal y familiar, derecho a la autodeterminación informativa y derecho fundamental a la integridad personal-. No obstante, tanto los derechos humanos como los derechos fundamentales que protegen estos bienes jurídicos, poseen una innegable naturaleza individualista, heredera de la

ideología liberal en la que se gestaron. Por ello, la cuestión que aquí nos planteamos es si derechos de naturaleza individualista van a ser capaces de absorber la complejidad que presentan las nuevas dimensiones adoptadas por los bienes jurídicos que custodian.

En el período preconstitucional, la intimidad, la privacidad y la integridad se han entendido como bienes inherentes a la persona humana, y, por consiguiente, únicamente susceptibles de ser garantizados a través de su configuración como “derechos de la personalidad”, los cuales se caracterizan por ser irrenunciables, imprescriptibles e inembargables. Estas características se han seguido conservando incluso cuando los derechos de la personalidad pasaron a integrar la parte dogmática de la Constitución convirtiéndose entonces en derechos fundamentales. Desde la titularidad de estos derechos la persona es soberana de los bienes custodiados: su intimidad, su información personal, su cuerpo y su propia psique. No obstante, esta soberanía individual podría ser limitada por ley.

Gracias al avance biotecnológico en general y biomédico en particular, los bienes jurídicos mencionados se han expandido hacia realidades complejas, que cuentan además con una ineludible dimensión colectiva. Parece complicado, entonces, pretender continuar otorgando una protección jurídica eficaz a bienes jurídicos complejos desde los parámetros propios de los derechos de la primera generación, es decir, desde derechos eminentemente individualistas. Ante tal dilema, cabrían dos opciones, o bien entender que los nuevos retos biotecnológicos requieren la delimitación de un nuevo catálogo de derechos específicos con el que neutralizarlos, de tal manera que podríamos estar hablando ya de una nueva generación de derechos, los “derechos biotecnológicos”; o bien, como es nuestro caso, entender que si bien los retos y las amenazas son nuevos, no sucede así con las armas jurídicas con las que combatirlos. Bastaría entonces con llevar a cabo un proceso de especificación -en un sentido débil- de los derechos tradicionales implicados, lo cual consiste, básicamente, en flexibilizar la concepción individualista de la que son hijos. Si conseguimos ampliar la conceptualización de los derechos fundamentales aquí implicados hacia realidades que presentan una doble dimensión, individual y colectiva, no caeremos en la innecesaria inflación de derechos fundamentales y, además, reforzaremos considerablemente el papel de los derechos fundamentales en la sociedad del siglo XXI, la sociedad biotecnológica.

Esta propuesta teórica se estructura en cinco capítulos, agrupándose los tres primeros en una primera parte más general y los dos últimos en una segunda parte más específica. De esta manera, la exposición pretende seguir una argumentación deductiva

partiendo de los tres ámbitos teóricos implicados: científico, ético y jurídico, y llegando al análisis de los dos aspectos concretos de nuestra investigación: el derecho a la intimidad y el derecho a la integridad personal.

En el primer capítulo se expone, a grandes rasgos, las dimensiones del fenómeno biotecnológico desde una perspectiva científica. Para ello, se parte de un concepto amplio de “biotecnología”, de tal manera que determinadas técnicas aplicadas a la genética humana, tales como los análisis genéticos y las intervenciones genéticas – aplicadas fundamentalmente en el ámbito biomédico- quedan incluidas en su contenido material. Del mismo modo, se pone de manifiesto cómo estas aplicaciones biotecnológicas afectan directamente a algunos bienes jurídicamente protegidos como la información genética y el patrimonio genético humano.

Por su parte, el capítulo segundo se centra en el análisis ético del fenómeno biotecnológico y biomédico, es decir, se ocupa de la reflexión bioética *stricto sensu*. Tras un breve recorrido por las diferentes teorías éticas desde las que se puede formular un juicio ético normativo en relación con las técnicas genéticas mencionadas supra, se asume una concepción ética concreta. Ésta viene integrada por los valores propios de la Modernidad que, a nuestro juicio, constituyen los criterios éticos más apropiados para llevar a cabo un examen riguroso de las repercusiones que para algunos derechos fundamentales tienen aplicaciones tales como los análisis genéticos y las intervenciones genéticas en general. Adoptar el juicio crítico que proporcionan los valores propios de la Modernidad nos sitúa necesariamente en la órbita propia de los derechos fundamentales, pues, aquéllos constituyen la base sustancial de éstos.

La ética pública de la Modernidad basada en los valores de la libertad, igualdad, justicia y solidaridad, nos adentra en la que va a ser la materia objeto del tercer capítulo: el análisis –tanto desde una perspectiva conceptual como argumentativa- de los derechos fundamentales que se pueden ver afectados por la práctica de algunas técnicas biotecnológicas sobre el genoma humano. Es decir, se abandona la perspectiva bioética para adoptar la perspectiva propia de la bionomía jurídica que, en nuestro caso, viene delimitada por los derechos fundamentales. Es precisamente en este capítulo donde se desecha la opción teórica de delimitar un nuevo catálogo de derechos fundamentales, los denominados “derechos biotecnológicos”, y se opta por un proceso de especificación en sentido débil tanto del derecho a la intimidad personal y familiar como del derecho a la autodeterminación informativa y del derecho a la integridad personal.

El cuarto capítulo abre la que hemos denominado segunda parte, o parte específica de la tesis, delimitando las nuevas dimensiones jurídicas que habrá de adoptar tanto el derecho a la intimidad personal y familiar como el derecho a la autodeterminación informativa para proteger efectivamente el bien “información genética” ante los nuevos retos y amenazas que le plantea la sociedad biotecnológica. Para ello, ambos derechos fundamentales han de contemplar, en términos jurídicos, la complejidad que presenta la información genética como bien susceptible de protección.

Por último, el quinto capítulo sigue la misma metodología que el capítulo cuarto con la finalidad de delimitar las características propias del procedimiento de especificación en sentido débil del que habrá de ser objeto el derecho a la integridad personal. A través de este análisis se ponen de manifiesto varias cosas en relación con las dimensiones propias del derecho fundamental a la integridad personal. La primera es que la identidad genética constituye parte integrante de la integridad personal en su versión de “originalidad genética”. La segunda es que la integridad genética –también en su dimensión indentitaria- tiene una vertiente personal, que afecta al individuo concreto, y otra colectiva que atiende a la especie humana como especie animal única y diferenciada. El proceso de especificación del que ha de ser objeto el derecho a la integridad, entonces, ha de orientarse hacia la efectiva protección jurídica del bien “integridad genética”, tanto en su dimensión individual como colectiva, del mismo modo en que ocurre con el bien jurídico “información genética”.

Es ésta, pues, la tarea que aquí nos proponemos, con la única intención de que, en el mejor de los casos, nuestra reflexión sirva para arrojar algunas luces y disipar algunas sombras en un debate tan complejo y, quizá por ello, tan interesante.

## **CAPÍTULO I: LA EVOLUCIÓN CIENTÍFICA EN MATERIA GENÉTICA.**

La naturaleza no ha puesto límite alguno al perfeccionamiento de las facultades humanas; que la perfectibilidad del hombre es realmente infinita: que los progresos de esta perfectibilidad, de ahora en adelante independientes de la voluntad de quienes desearían detenerlos, no tienen más límites que la duración del globo al que la naturaleza nos ha arrojado.

Condorcet

### **1. Origen y desarrollo de la biotecnología: la era genética.**

Tal y como señala Jeremy Rifkin, en el siglo XX, hemos empezado a presenciar el “final de la era de los combustibles fósiles y con ella, de la era industrial que moldearon”, etapa industrial que, a su vez, puso fin a la denominada era del fuego. La era del fuego o era de la pirotecnología,<sup>1</sup> como la denomina el autor citado, tuvo su origen alrededor del año 3000 a. C. en la zona del Mediterráneo y en Oriente Medio, y vino a cambiar radicalmente la manera que había tenido el ser humano, hasta ese momento, de tratar y manipular los recursos naturales, es decir, la fuerza bruta ejercida sobre la naturaleza dejó paso a un tratamiento más técnico gracias a la intervención del fuego.<sup>2</sup> El fuego ha supuesto una pieza clave en el curso de la evolución humana, ya Platón apuntaba, en el diálogo de Sócrates con Protágoras, cómo Prometeo consiguió robar a Hefesto el fuego y a Atenea la sabiduría de las artes, para entregárselas a los seres humanos, pues, éstos habían quedado sin nada después del reparto de virtudes y cualidades que había llevado a cabo Epimeteo sobre todos los seres de la tierra por orden de Zeus.<sup>3</sup>

El fuego ha permitido a la humanidad transformar la estructura originaria de los recursos naturales, fundiendo metales, arenas y minerales, maleándolos y tratándolos hasta convertirlos en instrumentos que nos han hecho la vida más cómoda. La era industrial se extendió a lo largo de cinco siglos<sup>4</sup> cambiando radicalmente, no sólo la

---

<sup>1</sup> RIFKIN, J., *El siglo de la biotecnología*, Crítica, Barcelona, 1999, p. 24

<sup>2</sup> Ídem, p. 25

<sup>3</sup> PLATÓN *Protágoras*, 320D-324D.

<sup>4</sup> Tal y como señala Javier Echeverría es en las últimas décadas del siglo XVI cuando tiene su origen la Revolución científica, con científicos como Copérnico, Galileo, Harvey, Descartes, Huygens, Leibniz,

manera de entender la estructura del trabajo y de la producción, sino la propia estructura vital de la sociedad del momento, y sobre todo la concepción espacio-temporal, pues, se consiguió aproximar territorios geográficamente opuestos acortando notablemente los tiempos.

La industrialización comienza con el hallazgo y manipulación de los recursos naturales como el carbón, el petróleo, los gases naturales, etc., gracias a los cuales se puso en marcha la máquina de vapor y con ella se consiguió una conexión espacio temporal, a nivel mundial, mucho más fluida. La revolución industrial se caracteriza por el protagonismo de la técnica centrada, básicamente, en el desarrollo de medios técnicos de producción y manufactura<sup>5</sup>. No obstante, la industrialización no solamente consigue un formidable desarrollo de la técnica, sino también de la ciencia llevando, inevitablemente, a una “revolución científica”,<sup>6</sup> pues, se produce un cambio teórico paradigmático en el seno de la ciencia. El siglo XX fue el siglo de la física y la química,<sup>7</sup> el centro del conocimiento científico se sitúa en el átomo y en la posibilidad de su tratamiento y manipulación, siendo en la deriva de esta avidez de conocimiento técnico y científico donde se crea, entre otras cosas, la bomba atómica.

Como señala Jeremy Rifkin “Cuando nuestros antepasados neolíticos pusieron por vez primera al fuego la materia terrestre y le dieron así nuevas formas, la humanidad se embarcó en un viaje que culminaría finalmente en la era industrial. La humanidad ahora ha puesto su atención en el mundo vivo, determinada a remodelarlo con nuevas combinaciones, y las consecuencias lejanas de este nuevo derrotero son tan insondables

---

Newton, entre otros. Véase ECHEVERRÍA GURIDI, J., *La revolución tecnocientífica*, Fondo de Cultura Económica, Madrid, 2003, p. 9

<sup>5</sup> Muchos autores entienden que el desarrollo biotecnológico es una consecuencia más de la revolución industrial insertada dentro, precisamente, de este desarrollo técnico, de tal manera que no viene a romper con el paradigma tecnocientífico precedente, sino que lo completa. Este es el caso de Steven Prentis que entiende la biotecnología como una “nueva revolución industrial” Véase PRENTIS, S., *Biotecnología. Una nueva revolución industrial*, Salvat, Barcelona, 1986, sobre todo la introducción, pp. 1-12.

<sup>6</sup> El término “revolución científica” fue acuñado por Thomas Kuhn en su obra *Las estructuras de las revoluciones científicas*, donde se define dicho término como “aquellos episodios de desarrollo no acumulativo en que un antiguo paradigma es reemplazado, completamente o en parte, por otro nuevo e incompatible”. Véase KUHN, T. S., *Las estructuras de las revoluciones científicas*, Fondo de Cultura Económica, Madrid, 2001, p. 149. Es de señalar que, aun habiéndose utilizado aquí el término “revolución científica”, en realidad no se asume la definición dada por Thomas Kuhn, pues, no se entendería la biotecnología de hoy si no se partiese de los orígenes del conocimiento genético. La técnica genética actual no supone una ruptura con todo lo anterior, sino que supone una etapa más de un proceso acumulativo de conocimiento teórico y técnico que arranca ya desde los ensayos genéticos que realizaba Mendel con sus guisantes. Sobre Mendel véase GOMIS, A., *El fundador de la genética: Mendel*, Nivola, Madrid, 2000, pp. 49 y ss y 97 y ss. También véase KEVLES, D., *La eugenesia ¿Ciencia o utopía?*, Planeta, Barcelona, 1986, pp. 41 y 42

<sup>7</sup> Algunos autores señalan que el siglo XX es el siglo de la física y la química pero que el siglo XXI será, indudablemente, el siglo de la biología. Véase CAREY, J., FREUDLICH, N., FLYNN, J., Y GROSS, N., “The Biotech Century”, *Business Week*, 10 de marzo 1997, p. 79.



para los biotécnicos de hoy como el espectro de una sociedad industrial habría sido inconcebible para los primeros pirotécnicos”.<sup>8</sup> En atención a las palabras de Rifkin, ha de entenderse por tanto que la era biotecnológica, en la que nos encontramos inmersos los actores sociales del siglo XXI, supone el “*nuevo paradigma global dominante en todos los campos del saber*”<sup>9</sup> y que, como se ha señalado arriba, viene a suceder a la precedente revolución industrial. Aquí hemos de sostener que, en verdad, la era biotecnológica no surge rompiendo con la etapa anterior sino que, a todas luces, supone la evolución de un proceso acumulativo de conocimientos. No se habría podido etiquetar al presente siglo como el siglo de la biotecnología, si no hubiera sido gracias al desarrollo de ciertas técnicas creadas y perfeccionadas en la era industrial,<sup>10</sup> es decir, la era biotecnológica no habría tenido razón de ser sin una revolución industrial previa.

Pero ¿en atención a qué elementos distintivos o características particulares puede Jeremy Rifkin afirmar que nos encontramos en el “siglo de la Biotecnología?”<sup>11</sup> El siglo de la biotecnología se estructura en torno a lo que el autor mencionado define como una <<nueva matriz operativa>>. Esta nueva matriz operativa, que supone la confluencia de fuerzas tecnológicas, sociales y económicas está compuesta por siete elementos cuya unión constituye el armazón de una era económica nueva. Los enumeramos brevemente: 1) la capacidad de aislar, identificar y recombinar los genes hace que por primera vez podamos disponer del acervo genético como materia prima básica de la actividad económica futura; 2) la concesión de patentes sobre genes, líneas celulares, tejidos, órganos y organismos sometidos a la ingeniería genética y los procesos que se emplean para alterarlos da a los mercados el incentivo comercial para explotar los nuevos recursos; 3) posibilidad de crear una naturaleza bioindustrial producida artificialmente y destinada a reemplazar la pauta evolutiva de la naturaleza; 4) el conocimiento del mapa

---

<sup>8</sup> RIFKIN, J., *El siglo de la biotecnología*, ob. cit., p. 46

<sup>9</sup> RUBIO CARRACEDO, J., “Bioética y Biotecnología”, en *Claves de Razón Práctica*, nº 159 (2006) p. 60

<sup>10</sup> Este entendimiento del avance científico-técnico como un proceso acumulativo de conocimientos no ha de llevar, necesariamente, a la idea evolutiva del “eterno retorno”, que supone una concepción circular del desarrollo humano, sino que ha de dirigirse a la idea kantiana del “avance lineal constante” o “evolucionismo infinito”. Véase KANT, E., *Filosofía de la Historia*, Fondo de Cultura Económica, México, 2000, pp. 95 y 96.

<sup>11</sup> SÁNCHEZ MORALES, M<sup>a</sup> R. H., “Biotecnología y sociedad en el nuevo siglo”, en *Revista de Derecho y Genoma Humano*, nº 25 (2006) p. 250. Incluso, según algunos autores, podríamos encontrarnos ya en una tercera época del período cuaternario, “el antropoceno”, período histórico caracterizado por el nuevo estatuto biológico que ha adquirido la intervención del ser humano sobre la biosfera, es decir, ésta se encuentra ante una insospechada “fuerza biológica” que el ser humano puede ejercer actualmente sobre ella. Véase RUBIO CARRACEDO, J., “Bioética y Biotecnología”, ob. cit., p. 60

genético humano,<sup>12</sup> los nuevos avances en el cribado genético, la terapia génica somática, la inminente ingeniería genética, etc., pueden preparar el camino perfecto para la alteración completa de la especie humana y el nacimiento de una civilización eugenésica, impulsada por la economía; 5) genética de la conducta humana: sociobiología, que antepone la naturaleza a la crianza;<sup>13</sup> 6) conexión de la informática con la biotecnología, hasta el punto de que “las técnicas de la computación y las genéticas se funden en una nueva y poderosa realidad tecnológica”,<sup>14</sup> 7) por último, nos encontramos con una nueva concepción cosmológica de la evolución, que nos ofrece un marco de legitimidad al siglo de la biotecnología al sugerir que, esta nueva forma nuestra de reorganizar la economía y la sociedad es una ampliación de los principios y prácticas de la propia naturaleza y, por lo tanto, está justificada.<sup>15</sup>

Si atendemos a los siete aspectos que constituyen esta nueva matriz operativa, y llegamos a la conclusión de que efectivamente en el siglo XX dio comienzo la «era de la biotecnología», ha de entenderse, necesariamente, que en los siglos anteriores la biotecnología, o bien era inexistente, o bien, se trataba de otro tipo de biotecnología. Para poder esclarecer este último aspecto es pertinente proceder a una aproximación y

---

<sup>12</sup> Aquí, Rifkin sostiene la idea errónea (previa a la finalización del Proyecto Genoma Humano) de que el genoma humano estaba formado por unos 100.000 genes. La comunidad científica calculaba que si el número de genes que presentaba el cartografiado genéticos de otros animales estudiados en el laboratorio, entre los que se encontraba la mosca de la fruta, era de unos 25.000 a 30.000 genes, el del ser humano debía alcanzar un número al menos tres veces mayor, de ahí la idea de los 100.000 genes. Véase RIFKIN, J., *El siglo de la biotecnología...*, ob. cit., p. 26; véase también SOUTULLO, D. *La eugenesia desde Galton hasta hoy*, Talasa, Madrid, 1997, p. 184

<sup>13</sup> La sociobiología parte de una concepción “determinista biologicistas”, es decir, la afirmación central de la sociobiología es que todos los aspectos de la cultura y del comportamiento humano, así como el comportamiento de todos los animales, están codificados en los genes y se han conformado por selección natural. Véase LEWONTIN, R. C., ROSE, S. y KAMIN, L. J., *No está en los genes. Crítica del racismo biológico*, Grijalbo Mondadori, Barcelona, 1996, especialmente pp. 17 a 22. Como posición teórica enfrentada a la sociobiología, surge el “ambientalismo” (enfrentamiento teórico entre lo “genético” y lo “nutricio”) cuya tesis central se basa en que, tanto la cultura como el comportamiento humano, dependen enteramente del entorno, del ambiente. Matt Ridley lleva a cabo un estudio comparativo entre estas dos corrientes de pensamiento, en el que, a través de alusiones constantes a estudios científicos en la materia, llega a la conclusión de que ninguna de estas dos teorías dan una explicación satisfactoria a la batería de casos reales expuestos en su obra. RIDLEY, M., *¿Qué nos hace humanos?*, Punto de Lectura, Madrid, 2011.

<sup>14</sup> Esta estrecha relación actual entre la biología y la informática es denominada por el propio Rifkin como “bioinformática”, de tal manera que, los científicos que trabajan en este campo están extrayendo la información genética de millones de años de evolución biológica y están creando “bancos de datos biológicos informatizados”, véase RIFKIN, J., *El siglo de la biotecnología*, ob. cit., p. 21. Por su parte, el profesor Rubio Carracedo habla de “simbiosis entre revoluciones”, llegando a afirmar que el inmenso desarrollo conseguido por la biotecnología actualmente, no habría podido ser sin el fundamental soporte técnico que ofrece la informática. Véase RUBIO CARRACEDO, J., “Bioética y Biotecnología”, ob. cit., p. 63

<sup>15</sup> RIFKIN, J., *El siglo de la biotecnología*, ob. cit., pp. 25 y 26

delimitación conceptual de lo que se entiende por “biotecnología” en general y por “biotecnología tradicional” y “biotecnología moderna” en particular.

### **1.1 Biotecnología: aproximación conceptual.**

Siguiendo la definición dada por Carlos M<sup>a</sup> Romeo Casabona “la Biotecnología implica la aplicación de conocimientos de numerosos sectores científicos e ingenierías con el fin de desarrollar procesos productivos; dicho en otros términos, consiste en la aplicación de diversas técnicas sobre la materia viva. La Biotecnología moderna, actual, se vale fundamentalmente de la ingeniería genética”.<sup>16</sup>

En esta definición es clave la matización que lleva a cabo el autor mencionado cuando se refiere a que la biotecnología actual se vale de la ingeniería genética, pues, es precisamente el fenómeno de la aplicación de ingenierías genéticas sobre el “bios” o la vida, las que nos sitúa en una biotecnología contemporánea, en el siglo de la biotecnología, que no es otro que el siglo XXI.<sup>17</sup> Es por ello que Kaufmann determina que “...por <<moderna biotecnología>> se entiende algo completamente específico, o sea que se modifique en forma intencionada el código genético de microorganismos, con su plan de producción, y así su patrimonio hereditario se fije en un determinado producto”.<sup>18</sup> Además, según el mismo autor, podemos diferenciar entre biotecnología

---

<sup>16</sup> ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup>., “Los desafíos jurídicos de las biotecnologías en el umbral del siglo XXI”, en Martínez Morán, N. (coord.) *Biotecnología, Derecho y dignidad humana*, Comares, Granada, 2003, p. 46 También en esta línea se sitúa Juan Ramón Lacadena al afirmar que la ingeniería genética molecular es una de las técnicas (la más importante en la actualidad) incluida dentro de la biotecnología, la cual incluye cualquier técnica que utilice organismos vivos o parte de los organismo para fabricar o modificar productos, para mejorar plantas y animales o para desarrollar microorganismos. Véase LACADENA, J. R., “Manipulación genética”, en GAFO, J. (Ed.), *Fundamentación de la bioética y manipulación genética*, Universidad Pontificia de Comillas, Madrid, 1988, p. 146

<sup>17</sup> Por su parte, el profesor José M<sup>a</sup> Rodríguez Merino determina que la era biotecnológica comienza ya en la época de la Ilustración afirmando que: “...el siglo XVIII viene marcado por una filosofía que además de ilustrar pone en movimiento esa ilustración, esto es, revoluciona y, como consecuencia, transforma. Esta filosofía de la transformación (artificial) se puede observar de un modo general en todos los campos científico-técnicos y de una manera especial en el biotecnológico”, véase RODRÍGUEZ MERINO, J. M<sup>a</sup>., *Ética y derechos humanos en la era biotecnológica*, Dykinson, Madrid, 2008, p. 34. Aquí, entiende el profesor Rodríguez Merino por <<biotecnológico>> o <<biotecnologismo>>: “aquel uso racionalmente controlado de la tecnología y la ciencia experimental aplicadas a la transformación y explotación de la materia viva por lo vivo”, véase RODRÍGUEZ MERINO, J. M<sup>a</sup>., *Ética y derechos humanos...*, ob. cit., p. 38. Otros autores sitúan el nacimiento de la biotecnología un siglo más tarde, es decir en el siglo XIX, cuando los trabajos de Louis Pasteur muestran la existencia de vida microscópica, abriendo así las puertas de la denominada “Edad de Oro de la Bacteriología”. Véase GARCÍA LÓPEZ, J. L., “Biotecnología”, en ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup> (Dir.), *Enciclopedia de Bioética y Bioderecho*, Comares, Granada, 2011, p. 281

<sup>18</sup> KAUFMANN, A., *Filosofía del Derecho*, Universidad Externado de Colombia, Bogotá, 1999, p. 536

en sentido estricto, que es entendida como tecnología genética referida a la vida humana, y en sentido amplio, cuando se ocupa de procesos vitales humanos, que no significan una intervención en la substancia hereditaria y por ello no caracterizan ninguna tecnología genética, como pueden ser los métodos de reproducción artificial.<sup>19</sup>

También en esta misma línea se posiciona Eric S. Grace al entender que “biotecnología” es un término comodín, que se aplica a varias técnicas destinadas a utilizar la capacidad de los seres vivos para proporcionar productos y servicios.<sup>20</sup> Como el mismo autor afirma, a pesar de que el término fue utilizado ya antes del siglo XX para actividades tradicionales como la manufactura de productos lácteos, de pan y vino<sup>21</sup>, esto en la actualidad no sería entendido como biotecnología, al igual que tampoco lo serían las alteraciones genéticas mediante reproducción selectiva, ni los injertos de plantas, ni la fermentación. Determina Grace que, lo nuevo de la biotecnología moderna no es el principio de utilizar varios organismos, sino las técnicas para hacerlo.<sup>22</sup>

Pero, no todos los estudiosos del fenómeno biotecnológico proceden a esta división temporal, y por ende material, entre la biotecnología moderna y lo que se había venido entendiendo como biotecnología hasta la etapa contemporánea. El profesor José Luis García López, afirma que habrá de entenderse por biotecnología aquella “utilización en el más amplio sentido de las propiedades de los seres vivos con fines prácticos e industriales”;<sup>23</sup> del mismo modo, el profesor Marcelo Palacios entiende por biotecnología aquella “...aplicación de determinadas técnicas a todo cuanto es viviente, al <<bios>>, y, muy en concreto, al <<bios>> humano, a la vida de nuestra especie”.<sup>24</sup>

Una buena muestra de la dificultad de un posible consenso terminológico en relación con el fenómeno de la biotecnología, es el hecho de que en la década de los años 80 en los EE. UU. se consolidaron dos definiciones, en el sentido que apuntaba Kaufmann anteriormente. La primera atribuía a la biotecnología el carácter de técnica

---

<sup>19</sup> KAUFMANN, A., *Filosofía del Derecho*, ob. cit., p. 536

<sup>20</sup> GRACE, E. *La biotecnología al desnudo*, Anagrama, Barcelona, 2ª edición, 1999, p. 22

<sup>21</sup> Algunos autores enmarcados dentro de la concepción amplia de biotecnología, llevan los antecedentes del fenómeno biotecnológico a tiempos verdaderamente remotos, como es el caso de Steve Prentis, que sitúa el primer hito biotecnológico en el año 6000 a. C., cuando se comenzó a emplear levaduras para la fabricación de vino y cerveza, y posteriormente, en el año 3000 a. C. para hacer pan. Véase PRENTIS, S., *Biotecnología. Una nueva revolución industrial*, ob. cit., p. 8

<sup>22</sup> GRACE, E. S., *La biotecnología al desnudo*, ob. cit., pp. 21 y 22.

<sup>23</sup> GARCÍA LÓPEZ, J. L., “Problemas éticos de las biopatentes”, en Javier Gafo (ed.) *Ética y Biotecnología*, Universidad Pontificia de Comillas-ICADE, Madrid, 1993, p. 75.

<sup>24</sup> PALACIOS, M., “Biotecnología. Reflexiones éticas y legales”, en AA. VV. *Biotecnología y futuro del hombre: la respuesta bioética*, Eudema, Madrid, 1992, p. 27

que utiliza organismos vivos para obtener o modificar productos, mejorar plantas o animales. Se puede concluir que ésta coincide con la concepción amplia del término biotecnología que se ha enunciado arriba, pues, comprende tanto los nuevos instrumentos biotecnológicos, como los métodos tradicionales de selección genética que se han aplicado para la mejora de productos agrícolas y ganaderos. La segunda definición de biotecnología, que coincide con la concepción restringida, entiende que al fenómeno biotecnológico le compete, únicamente, la utilización comercial de las técnicas del ADN recombinante, la fusión celular y los nuevos procedimientos de la bioingeniería.<sup>25</sup>

A la luz de todas las definiciones vertidas sobre el término “biotecnología” estamos ya en disposición de poder destacar los rasgos comunes y que, por tanto, serán esenciales para la conceptualización de la biotecnología contemporánea. En un sentido amplio la biotecnología supone: A) la aplicación de conocimientos y técnicas derivadas de numerosos sectores científicos; B) sobre la materia viva, es decir, el “bios”. Por su parte, en un sentido restringido, la biotecnología quedaría definida por los mismos rasgos, solo que, habría que añadir en el punto A) que esas técnicas derivadas del sector científico serían, concretamente, las ingenierías genéticas, es decir las bioingenierías, aplicadas con una clara finalidad de desarrollar procesos productivos.

Partiendo de los dos rasgos generales señalados, aquí vamos a centrarnos en una concepción amplia de la biotecnología,<sup>26</sup> aplicada fundamentalmente al ámbito biomédico, aunque no únicamente, donde puede tener dos finalidades concretas. Una primera finalidad meramente descriptiva, diagnóstica, que en la era de la biotecnología viene proporcionada por los análisis genéticos; y una segunda finalidad de intervención y posible modificación del «bios» humano a través de la utilización de las diferentes ingenierías genéticas y terapias génicas. Siempre teniendo en cuenta que de ninguna de estas dos nuevas técnicas biomédicas se tienen que derivar, necesariamente, determinados procesos productivos. Además, al partir de una concepción amplia de biotecnología, se asume indirectamente, la idea de que la biotecnología es un fenómeno

---

<sup>25</sup> Es precisamente esta biotecnología la que se considera elemento clave para el desarrollo de nuevas visiones económicas y sociales surgidas precisamente en el siglo XXI. Véase “Biotecnología” de la Fundación COTEC para la innovación tecnológica, en *Documentos COTEC sobre oportunidades tecnológicas*, Madrid, 1997, p. 10

<sup>26</sup> De una concepción amplia de la biotecnología también parte la OCDE, ya que en los trabajos llevados a cabo por el Grupo de Expertos en Indicadores sobre Ciencia y Tecnología (NESTI) se define la biotecnología como: “la aplicación de la ciencia y la tecnología a los organismos vivos, así como a partes, productos y modelos de los mismos, para alterar materiales vivos o no, con el fin de producir conocimientos, bienes o servicios”. Véase <http://www.oecd.org>

que ha estado presente a lo largo de toda la historia de la humanidad aunque, eso sí, adoptando diferentes formas. Por el contrario, si se parte de una concepción restringida de biotecnología, en ningún caso puede entenderse como un fenómeno histórico, sino como un hecho propio del siglo XX, y de ahí que se le denomine «el siglo de la biotecnología».<sup>27</sup>

Hasta ahora se ha procedido a una delimitación conceptual *ad intra*, es decir, se ha delimitado la propia extensión del término “biotecnología” en relación con el ámbito de realidad sobre el que se proyecta. Ahora sería conveniente proceder a una delimitación conceptual *ad extra*, es decir, una delimitación del término “biotecnología” respecto de otros términos utilizados en la materia objeto de estudio como el de “tecnociencia”.<sup>28</sup> En opinión de José Rubio Carracedo, es preferible el término “biotecnología” que “tecnociencia”, pues, según él, el primero mantiene el par dialéctico ciencia-tecnología, del mismo modo que el segundo, pero con la virtud de que aquél explicita la ciencia dominante: la biomedicina.<sup>29</sup> No obstante, de la afirmación del profesor Rubio Carracedo no parece quedar muy claro el significado del término

---

<sup>27</sup> Obviamente la relevancia de la biotecnología en el siglo XXI no tiene parangón comparado con las aplicaciones biotecnológicas efectuadas en los siglos anteriores. De hecho, las aplicaciones biotecnológicas han alcanzado unas dimensiones tales en la sociedad actual que se ha acordado clasificarlas por colores, coincidiendo cada color con un sector de actividad. La biotecnología roja hace referencia a las aplicaciones biotecnológicas en el sector sanitario; la biotecnología verde se encuentra relacionada con la producción agrícola; la biotecnología blanca alude a la producción industrial de sustancias químicas; la biotecnología azul agrupa las aplicaciones marinas y acuáticas; la biotecnología gris se encuentra relacionada con la conservación del medio ambiente y la biodiversidad; etc. Véase GARCÍA LÓPEZ, J. L., “Biotecnología”, ob. cit., p. 283. Paralelamente al avance científico de las aplicaciones biotecnológicas se ha desarrollado un importante paquete de medidas de seguridad internacional desde principios de los años 90, sobre todo en relación con los denominados Organismos Genéticamente Modificados (OGM). Véase ESCAJEDO SAN EPIFANIO, L., “Biotecnología”, ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup>, *Enciclopedia de Bioética y Bioderecho*, ob. cit., pp. 288 y 289

<sup>28</sup> El término “tecnociencia” es un híbrido en el que se toma nota del colapso de las fronteras tradicionales entre *episteme* y *techné*, entre ciencia, pensada como conocimiento básico o puro, y destreza o aplicación técnica. Véase GUERRA PALMERO, M<sup>a</sup> J., “Tecnociencia”, en ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup> (Dir.), *Enciclopedia de Bioética y Bioderecho*, ob. cit., p. 1583. Hay autores que consideran que el término “tecnociencia” es, simplemente, un concepto posthumanista o postmodernista que pretende la reducción del fenómeno científico a una mera amalgama entre ciencia y técnica, que no separa dos realidades necesariamente diferenciables, no sólo en el plano intelectual, sino en el plano moral. Esta última afirmación se debe a que, según aseveran los detractores del término “tecnociencia”, no se pueden poner barreras morales a la investigación científica, al afán de saber y conocer del ser humano, pero sí se puede, y se debe, poner frenos morales a las acciones humanas, es decir, a las aplicaciones técnicas. Véase SÁNCHEZ CÁMARA, I., “El progreso científico en una perspectiva humanista”, en NOMBELA, C. (Coord.), *Retos de la sociedad biotecnológica. Ciencia y Ética*, FAES, Madrid, 2004, pp. 321-322 y 327-328. Para Andorno, la ciencia se ha vuelto “subrepticamente “tecnociencia” para ponerse al servicio de finalidades puramente operativas. Véase ANDORNO, R., *Bioética y dignidad de la persona*, Tecnos, Madrid, 1997, p. 19

<sup>29</sup> RUBIO CARRACEDO, J. “Bioética y Biotecnología”, ob. cit., p. 60

“tecnociencia”,<sup>30</sup> por lo que habremos de acudir a la obra de Javier Echeverría titulada *La revolución tecnocientífica*,<sup>31</sup> donde el mencionado autor procede a delimitar los parámetros conceptuales del fenómeno tecnocientífico. La primera advertencia que nos hace Echeverría es que el término “tecnociencia” es controvertido, pues, los científicos que se dedican a la investigación básica suelen mirarla con desconfianza, ya que parece priorizar la tecnología y la investigación aplicada.<sup>32</sup> De ahí que, muchos filósofos de la ciencia prefieran seguir diferenciando claramente entre ciencia y tecnología, pues, temen que el término “tecnociencia” acabe debilitando la especificidad de la ciencia en beneficio de la tecnología. Echeverría considera oportuno el término “tecnociencia”<sup>33</sup> porque consigue la simbiosis entre ciencia y tecnología, aunque advierte que no todo es tecnociencia, por lo que seguirán habiendo espacios propios de la ciencia, propios de la tecnología, y por último, propios de la técnica.<sup>34</sup> Por su parte, se diferenciará entre “tecnología” y “técnica”, pues, como indica Echeverría, en la literatura especializada se

---

<sup>30</sup> Aunque el concepto “tecnociencia” fue utilizado en varias ocasiones antes de que lo hiciera Bruno Latour en 1983, se entiende que es éste autor el que comienza a utilizarlo de una manera formal en su obra *Ciencia en acción*, véase LATOUR, B., *Ciencia en acción*, Labor, Barcelona, 1992, pp. 94 y ss.

<sup>31</sup> La revolución tecnocientífica de la que nos habla el profesor Echeverría tiene su antesala en la “macrociencia”, cuyo origen se encuentra en el Informe Vannevar Bush de 1945, en el que se diseñó el sistema científico-tecnológico que permitió la consolidación de la tecnociencia en EE.UU. A pesar no de existir consenso doctrinal en la materia, Echeverría determina que la macrociencia no sólo obedece a un cambio cuantitativo y exponencial de la ciencia, sino que atiende también a cambios cualitativos como los objetivos de la ciencia, las comunidades científicas, los modos de organización de la investigación y los criterios de valoración de los resultados. Respecto de la “revolución tecnocientífica” propiamente dicha, Echeverría sitúa su origen en la década de los 80 del siglo XX en los EE. UU. de Norteamérica, llegando incluso a afirmar que mientras que “...así como la ciencia moderna fue una creación europea, la tecnociencia contemporánea tiene una fuerte impronta norteamericana”, véase ECHEVERRÍA, J., *La revolución tecnocientífica*, ob. cit., especialmente pp. 11, 16, 21, 22 y 23.

<sup>32</sup> Gilbert Hotois pone de manifiesto cómo en el binomio <<teoría-técnica>>, al igual que sucede con otros binomios filosóficos, uno de los dos términos es tradicionalmente valorado en detrimento del otro, y este caso, la primacía corresponde a la teoría. Esta primacía de la teoría de la ciencia se debe a que el término <<teoría>> evoca la visión, la contemplación y presenta, además, la forma de un logos. Véase HOTTOIS, G., *El paradigma bioético. Una ética para la tecnociencia*, Anthropos, Barcelona, 1991, pp. 11 y 13. No obstante, el mismo autor destaca como una característica determinante de la ciencia contemporánea la necesaria asociación entre teoría y ciencia, de tal manera que una teoría es verdaderamente científica si es materialmente operativa, por ello, actualmente se habla de “tecnociencia”. Véase del mismo autor “Información y saber genético”, en *Revista de Derecho y Genoma Humano*, N° 11 (1999), p. 26

<sup>33</sup> Otros autores, como es el caso del profesor Carlos Lema, entienden que el término “tecnociencia” se presenta como un concepto muy apropiado para definir la labor de la ciencia contemporánea, pues, destaca el enlazamiento existente entre la ciencia y la técnica señalando, a su vez, la preponderancia de lo técnico. Véase LEMA AÑÓN, C., “Bionomía, Bioética y derechos fundamentales”, en J. J. TAMAYO ACOSTA, J. J. (Ed.), *Bioética y Religión*, Madrid, Dykinson, 2007, p. 45

<sup>34</sup> Véase ECHEVERRÍA GURIDI, J., *La revolución tecnocientífica*, ob. cit., p. 43. También Gilbert Hotois advierte que, en realidad, la distinción entre la denominada <<investigación básica>> y la denominada <<investigación aplicada>> no ha desaparecido. “Significa sólo que no se trata de una actividad científica <<pura>>, <<teórica>>, por una parte, y ciencias aplicadas o técnicas, por otra. Básica o aplicada, la investigación es tecnocientífica y la simple observación de lo que sucede en el laboratorio no permite, en general, distinguir si las actividades que allí se desarrollan son aplicadas o no”. Véase HOTTOIS, G., *El paradigma bioético*, ob. cit., p. 23

tiende a reservar este último término para las técnicas artesanales precientíficas, y el de “tecnología” para las técnicas industriales vinculadas al conocimiento científico”.<sup>35</sup>

En esta misma línea se sitúa Miguel Ángel Quintanilla al afirmar que los periodos prehistóricos se identifican por grandes transformaciones técnicas relacionadas tanto con la ganadería y la agricultura como con la fundición y aleación de metales. Pero no sólo entendemos por “realizaciones técnicas” las relacionadas con la supervivencia, sino también las que se van dando y desarrollando desde la antigüedad y que, en su conjunto, constituyen un sistema de acciones humanas dirigidas intencionadamente a la transformación de objetos concretos con la finalidad de conseguir un resultado valioso. Incluso, estas realizaciones técnicas tomaron cuerpo en las “máquinas” entendidas como dispositivos capaces de transformar una fuerza de determinada naturaleza para realizar un trabajo útil de carácter mecánico. Sin embargo, existe una gran diferencia entre estas acciones técnicas y lo que actualmente entendemos por “tecnología”, ya que el origen de ésta ha de buscarse en la Revolución Industrial de los siglos XVIII y XIX. Básicamente son tres los elementos distintivos que marcan la frontera entre la era técnica y la tecnológica: cambio cualitativo de las herramientas empleadas en la producción; introducción de nuevas fuentes de energía como el vapor; y, por último, organización de la producción en factorías.<sup>36</sup>

Sin embargo, Carlos Lema entiende que el término “tecnociencia” engloba el fenómeno “técnico” y el “científico”, no diferenciando expresamente entre “técnica” y “tecnología”. Además, prosigue el autor mencionado, el concepto “tecnociencia” vincula estrechamente la “técnica” y la “ciencia” intentando con ello abarcar el proceso actual de cientifización de la técnica y de tecnificación de la ciencia.<sup>37</sup> Es por ello que, este maridaje entre “tecnología” y “ciencia” trae consigo una consecuencia político-moral nada desdeñable. La “tecnociencia” viene a acabar, en cierto modo, con la neutralidad moral que hasta el momento ha caracterizado a la teoría científica,<sup>38</sup> en

---

<sup>35</sup> ECHEVERRÍA GURIDI, J., *La revolución tecnocientífica*, ob. cit., p. 50

<sup>36</sup> Véase QUINTANILLA, M. A., *Tecnología: un enfoque filosófico*, México, Fondo de Cultura Económica, 2005, pp. 21-23

<sup>37</sup> El término “tecnociencia” se presenta como un concepto muy apropiado para designar la actividad científica contemporánea, ya que señala el enlazamiento de la técnica y la ciencia, resaltando la preponderancia del primero sobre el segundo. Véase LEMA, C., “Bionomía, bioética y derechos fundamentales”, ob. cit., p. 45 y 46

<sup>38</sup> Tal y como apunta Gilbert Hottois: “la ciencia denominada “pura” se sitúa en una esfera de verdad más allá de toda consideración práctica y moral. En sí, la ciencia sería necesariamente buena, o en el peor de los casos, neutra, es decir, ni buena ni mala. Solo su uso pondría de relieve la apreciación moral. En pocas palabras, el problema de la elección y de la responsabilidad éticas no surgiría más que en relación con la ciencia llamada <<aplicada>>, entendida como técnica (...) la tecnociencia, al ser esencialmente actividad



detrimento de una técnica que por encontrar su razón de ser en la praxis, ha constituido tradicionalmente el brazo ejecutor del desarrollo científico y, por consiguiente, objeto de multitud de juicios y críticas morales.<sup>39</sup>

Asumiendo aquí “tecnociencia” como el concepto que abarca la simbiosis producida entre ciencia y tecnología, es decir, entre teoría y aplicación práctica del fenómeno científico, podemos afirmar que, ni mucho menos, se trata de un término enfrentado al de “biotecnología”. Como se ha afirmado arriba, la biotecnología, en sentido amplio, no es otra cosa que la aplicación de diversos conocimientos y técnicas derivados de numerosos sectores científicos sobre la materia viva en su mayor expresión, por lo que, ha de concluirse que la ciencia biológica no se puede entender escindida de su vertiente práctica, es decir, de sus necesarias aplicaciones técnicas. Es por eso por lo que se puede afirmar que la “biotecnología” es la tecnociencia del <<bios>>, la tecnología de lo vivo.<sup>40</sup>

## **1.2 El papel de la biotecnología en los diferentes ámbitos de la realidad social actual: de la biomedicina a la biotecnología ambiental.**

Una vez que gozamos de una delimitación conceptual más o menos precisa,<sup>41</sup> podemos dejar al margen los aspectos formales de la “biotecnología” para centrarnos así en el ámbito sustancial de dicho concepto. Lógicamente, la cuestión que más preocupa,

---

productora y modificadora del mundo, no es nunca totalmente inocente. La praxis es éticamente problemática.” Véase HOTTOIS, G., *El paradigma bioético*, ob. cit., pp. 14 y 28

<sup>39</sup> Carlos Lema pone de relieve un tema ciertamente peliagudo y controvertido como es el de la asimetría entre la capacidad de actuar y la capacidad de predecir dentro del conocimiento tecnocientífico. No debe obviarse, por tanto, que la tecnociencia es portadora, en sí misma, tanto de beneficios y esperanzas como de riesgos y peligros. Véase LEMA, C., “Bionomía, bioética y derechos fundamentales”, ob. cit., pp. 46 y 47

<sup>40</sup> Véase HOTTOIS, G., *El paradigma bioético*, ob. cit., p. 22. Siguiendo el razonamiento de Gilbert Hottois, y aplicando el principio de analogía, podrías analizar a la biotecnología a través de la doble concepción desde la que, tradicionalmente, se ha analizado la tecnociencia. Por un lado, podemos entender la biotecnología desde una concepción “antropologista” que entiende que la tecnociencia –la biotecnología-, tiene su origen y sentido en el ser humano, de tal manera que en el período histórico en el que no existía el ser humano no existía la tecnociencia, es decir, la biotecnología. Por otro lado, desde una concepción no-antropologista, la tecnociencia -y la biotecnología- encuentran su origen y razón de ser al margen del ser humano, ya que incluso la propia existencia humana se debe al devenir tecnocientífico -o biotecnológico-. El cambio sustancial entre una y otra concepción viene determinado por el papel que juega el ser humano en cada una de ellas, pues, mientras que en la primera el ser humano es el rector del devenir tecnocientífico, en la segunda es un mero. Ídem, pp. 91 y 92

<sup>41</sup> Respecto a la delimitación conceptual que aquí se ha llevado a cabo, el profesor José María Rodríguez Merino va aún más allá de los términos “biotecnología”, “tecnociencia” y “bioética”, acuñando el término “biotecnética”, concepto en el que pretende aglutinar la “biología”, la “técnica” y la “ética”. Véase RODRÍGUEZ MERINO, J. M<sup>a</sup>., *Ética y derechos humanos en la era biotecnológica*, ob. cit., p. 23

no sólo al colectivo científico, sino a la sociedad en general, son las consecuencias de las aplicaciones biotecnológicas sobre el material biológico humano que, como casi todo, pueden ser múltiples y variadas.

Si la biotecnología, en sentido estricto, "...implica la aplicación de conocimientos de numerosos sectores científicos e ingenierías con el fin de desarrollar procesos productivos", o si, en términos más amplios "...consiste en la aplicación de diversas técnicas sobre la materia viva",<sup>42</sup> la biomedicina<sup>43</sup> va a consistir precisamente en la aplicación de esos conocimientos científicos y esas ingenierías genéticas a la materia viva humana, con la apriorística finalidad de paliar enfermedades de origen genético. No obstante, si bien es cierto que uno de los motores que mueve a la biomedicina es la intención de erradicar enfermedades de carácter genético, no lo es menos el hecho de que también la biomedicina supone un campo perfecto para que fructifiquen prácticas médicas aún excesivamente cuestionadas desde el plano moral.<sup>44</sup>

Carlos M<sup>a</sup> Romeo Casabona destaca, por ejemplo, el valor beneficioso y positivo de las biotecnologías actuales sobre el ser humano: "las biotecnologías constituyen un poderoso instrumento para contribuir eficazmente a la lucha contra las enfermedades hereditarias, así como contra otras de origen microbiano (...) o debidas a desequilibrios del funcionamiento bioquímico del organismo".<sup>45</sup> Mientras que el profesor Marcelo Palacios, a pesar de admitir las innegables ventajas que supone poner la biotecnología al servicio del bienestar individual y general, advierte de los peligros potenciales que se pueden derivar de ciertas aplicaciones biotecnológicas sobre el ser humano. La ingeniería genética, prosigue el autor mencionado, tiene una faz preocupante y rechazable, como es, "...la amenaza de allanar la intimidad más profunda del ser

---

<sup>42</sup> ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup>., "Los desafíos jurídicos de las biotecnologías en el umbral del siglo veintiuno", ob. cit., p. 46

<sup>43</sup> El Convenio relativo a los derechos humanos y la Biomedicina, o también conocido como Convenio de Oviedo, de 4 de abril de 1997, no recoge en su articulado una definición concreta de "biomedicina", sino que se refiere a este término simplemente haciendo alusión a los avances del conocimiento biológico, concretamente en materia genética, y sus aplicaciones médicas. Tampoco la ley 14/2007 de 3 de julio da una definición al término "biomedicina", simplemente se refiere a la investigación biomédica como aquel instrumento clave para mejorar la calidad y las expectativas de la vida de los ciudadanos, a través del análisis e investigación sobre muestras biológicas humanas. Véase el Preámbulo de la norma mencionada.

<sup>44</sup> El profesor Narciso Martínez Morán afirma que: "Quiérase o no, las ciencias no pueden caminar solas. Necesitan una respuesta ética y jurídica que deben aportar los filósofos, los moralistas y los juristas. Sin duda, en los grandes dilemas éticos que hoy se presentan en la frontera de las investigaciones médicas, lo que está en juego es la esencia misma del hombre en cuanto persona...". Véase MARTÍNEZ MORÁN, N., "Persona, dignidad humana e investigaciones médicas", MARTÍNEZ MORÁN, N. (Coord.), *Biotecnología, Derecho y dignidad humana*, ob. cit., p. 4

<sup>45</sup> ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup>., "Los desafíos jurídicos de las biotecnologías en el umbral del siglo XXI", ob. cit., p. 45

humano, y dañar sus derechos fundamentales, en definitiva, su existencia, su dignidad y su libertad, por el presente o lastrando desfavorablemente a futuras generaciones”.<sup>46</sup>

Es por ello que, a pesar de las esperanzadoras posibilidades biomédicas que la biotecnología pone en manos de la sociedad actual, ha de tenerse siempre presente que en cada paso que se dé en esta empresa, por pequeño que sea, habrá de realizarse previamente un exhaustivo análisis crítico general. Y, para que este análisis crítico tenga verdadera virtualidad, deberá llevarse a efecto en todos los ámbitos de la realidad actual donde la biotecnología puede tener cabida, partiendo del ámbito científico-técnico hasta el social, pasando por el ámbito político, jurídico y económico. Estos espacios de la realidad actual que se pueden ver afectados por la presencia e intervención de las diversas aplicaciones biotecnológicas pueden cifrarse en cinco: ámbito médico; ámbito de la investigación científico-técnica; ámbito social; ámbito político-jurídico y ámbito medioambiental.

El primero a destacar es el ámbito médico, donde las nuevas técnicas biotecnológicas han configurado una nueva medicina que, tal como se ha apuntado arriba, ha venido a denominarse “biomedicina” y que se vale del conocimiento biológico actual para intentar acabar con enfermedades que hasta la fecha eran imbatibles. A esta nueva medicina que pone en práctica el conocimiento genético humano, se la ha denominado “medicina genómica”, orientada fundamentalmente a conocer una serie de polimorfismos genéticos, cuyos objetivos son en primer lugar, determinar la diversidad genómica existente en la especie humana; en segundo lugar, establecer la base biológica de las enfermedades monogénicas;<sup>47</sup> y, por último, analizar todo un conjunto de polimorfismos que permitan identificar la base de las enfermedades genéticamente complejas, patrón al que responde la mayor parte de las patologías existentes<sup>48</sup>. Este conocimiento de las características biológicas de una enfermedad monogénica o poligénica, permite a la biomedicina diagnosticar y prevenir la

---

<sup>46</sup> PALACIOS, M., “Biotecnología. Reflexiones éticas y legales”, en AA. VV. *Biotecnología y futuro del hombre: la respuesta bioética*, Eudema, Madrid, 1992, p. 28

<sup>47</sup> Las enfermedades monogénicas son aquellas patologías que se producen por la presencia de un determinado gen o por la presencia de alteraciones en un mismo gen. Del mismo modo, existen otro tipo de patologías de origen genético denominadas “poligénicas” cuyo origen se encuentra en la interacción de varios genes, o de estos con el entorno o ambiente.

<sup>48</sup> Véase NOMBELA, C., “El genoma humano y otros genomas: de la información al conocimiento sobre los temas biológicos”, en NOMBELA, C. (Coord.), *Retos de la sociedad biotecnológica. Ciencia y Ética*, FAES, Madrid, 2004, pp. 60 y 61.

enfermedad mucho antes de que ésta se desarrolle, por lo que, la medicina ha potenciado considerablemente su vertiente predictiva<sup>49</sup> o de pronosticación.<sup>50</sup>

La medicina predictiva se basa en el principio de la identificación de riesgos,<sup>51</sup> identificación que puede recaer o bien sobre un sujeto concreto, un grupo familiar, o sobre segmentos poblacionales, en los cuales aparezcan antecedentes biológicos, que pudieran hacer sospechar la existencia de riesgos para padecer una enfermedad, malformación o discapacidad determinada. Nos hallamos, pues, ante una nueva y, sobre todo, importante posibilidad científica que no es otra que la de “testar” genéticamente a una persona. Es de destacar que en el ámbito de la medicina “el recurso a los avances biotecnológicos ha permitido conquistar objetivos casi inimaginables, tanto en la línea diagnóstica, como en la terapéutica o la reproductiva: diagnóstico genético y la terapia génica somática o germinal”.<sup>52</sup>

Aunque, nos detendremos en lo sucesivo en cada una de las técnicas señaladas, es de destacar que la técnica diagnóstica más innovadora, y que, en atención a sus ventajas médicas seguramente tendrá un gran desarrollo en el ámbito biomédico, es el <<análisis genético>> en sus diferentes fases,<sup>53</sup> proporcionando al paciente un diagnóstico más preciso y certero. Por su parte, en el plano del tratamiento propiamente dicho, la biomedicina cuenta con la técnica de la “terapia génica”,<sup>54</sup> actualmente sólo

---

<sup>49</sup> Con esta afirmación no pretende afirmarse que la medicina tradicional no se haya caracterizado también por su vertiente predictiva, sino que la biomedicina se va a convertir en una medicina *eminente predictiva*, es decir, una medicina basada, casi en su totalidad, en el diagnóstico previo a la declaración de la patología. Incluso se llega a hablar del “poder demiúrgico” de la nueva genética, véase TORRALBA I ROSELLÓ, F., “Preguntas éticas que suscitan las pruebas genéticas”, en MASIÁ CLAVEL, J. (Ed.), *Pruebas Genéticas. Genética Derecho y Ética*, Universidad Pontificia de Comillas ICADE, Desclée de Brouwer, Madrid, 2004, pp. 121-122. Aunque, por su parte, el profesor José M<sup>a</sup> Rodríguez Merino llega a afirmar que gracias a los recientes avances biotecnológicos ha nacido la medicina predictiva. Véase RODRÍGUEZ MERINO, J. M<sup>a</sup>, *Ética y derechos humanos en la era biotecnológica*, ob. cit., p. 91

<sup>50</sup> Véase NOMBELA, C., “El genoma humano y otros genomas...”, ob. cit., p. 63

<sup>51</sup> Véase RUIZ FERRÁN, J., “Test genético y aseguramiento privado”, en MASIÁ CLAVEL, J., (Ed.), *Pruebas genéticas. Genética, Derecho y Ética*, Universidad Pontificia de Comillas-ICADE, Desclée de Brouwer, Madrid, 2004, p. 210

<sup>52</sup> DE CASTRO, B. “Biotecnología y Derechos Humanos: presente y futuro”, en MARTÍNEZ MORÁN, N. (Coord.), *Biotecnología, Derecho y dignidad humana*, ob. cit., p. 72

<sup>53</sup> La finalidad del análisis genético varía en función de la fase de desarrollo biológico en la que se encuentre el sujeto sobre el que se practica. En general, y atendiendo al momento temporal en el que se practique el análisis genético, hay tres tipos: análisis preimplantatorio, análisis prenatal y análisis postnatal (en el que se incluyen los análisis realizados a personas adultas). Además, dentro de estos tres tipos generales, podemos diferenciar entre un *screening* genético o un *monitoring* genético, estando el primero dirigido únicamente a conocer la composición genética de un individuo concreto, y la segunda modalidad de análisis, a comprobar la posibilidad de alteraciones o mutaciones genéticas debidas, por ejemplo, a la reiterada exposición de un sujeto a sesiones radiactivas. Todas estas modalidades de pruebas genéticas serán analizadas de forma más exhaustiva en lo sucesivo.

<sup>54</sup> La terapia génica supone, a grandes rasgos, una intervención y modificación genética. Podría decirse que la terapia génica se desarrolla en tres pasos. El primero consiste en identificar qué genes provocan

aplicable en vía somática, pues, ha quedado prohibida en el ámbito europeo su aplicación sobre la vía germinal.<sup>55</sup> Por último, también el conocimiento genético está teniendo gran trascendencia en el ámbito del tratamiento médico con medicamento, de tal modo que “con la farmacogenética y la farmacogenómica se pondrán a disposición nuevos medicamentos adaptados a las propias características del paciente, o lo que es lo mismo, medicamentos individualizados y más efectivos que en la actualidad, al tiempo que disminuirán sus frecuentes efectos secundarios”.<sup>56</sup>

El segundo ámbito vendría delimitado por la investigación científico-técnica, donde la biotecnología se centra ahora fundamentalmente en dos procedimientos “la genómica” y la “proteómica”. A través del Proyecto Genoma Humano los científicos procedieron al mapeo de la composición genética humana, es decir, al descifrado de la receta biológica que tiene como resultado la creación de un ser humano. Pero, una vez que se ha dispuesto de esta información, se ha pasado al estudio de la función concreta que tiene en el organismo humano cada uno de los genes y su comportamiento según el entorno (genómica) y, del mismo modo, se estudia la función o funciones de las distintas proteínas, así como la interacción de éstas con los genes (proteómica). Es decir, “...el reto hoy en día no es tanto el generar más secuencias porque eso es fácil al existir la tecnología (...), sino el ir descubriendo nuevas funciones, nuevas reacciones químicas y nuevas funciones biológicas que nos permitan entender lo que es la vida en los sistemas biológicos y ponerla a funcionar en nuestro beneficio desde el punto de vista molecular, que es a lo que se dedica la biotecnología”.<sup>57</sup>

Pero, la biotecnología no sólo se desarrolla en el plano puramente científico-técnico sino que, como es inevitable, se proyecta sobre la realidad social constituyendo el tercer plano de acción biotecnológica. La gran difusión mediática que han recibido los diferentes avances científicos en materia genética ha dotado a ésta de una gran trascendencia y protagonismo en la sociedad contemporánea, reavivando en la conciencia social las ideas propias del determinismo biológico decimonónico capaz de afirmar que la naturaleza humana está inevitablemente determinada por nuestros

---

cada enfermedad, el segundo consiste en conseguir que los genes modificados lleguen sanos y salvos a sus objetivos en el cuerpo, y por último, el tercero consiste en controlar la expresión de los genes modificados en las células. Véase GRACE, E. S., *La biotecnología al desnudo*, ob. cit., p. 101

<sup>55</sup> Véase artículo 13 del Convenio Europeo de Derechos Humanos y Biomedicina de 4 de abril de 1997.

<sup>56</sup> ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup>., “Los desafíos jurídicos de las biotecnologías en el umbral del siglo veintiuno”, ob. cit., pp. 45 y 46

<sup>57</sup> DE LORENZO, V., “La biotecnología como estrategia científica y como conjunto de objetivos tecnológicos”, en NOMBELA, C. (Coord.), *Retos de la sociedad biotecnológica. Ciencia y Ética*, FAES, Madrid, 2004, p. 18

genes.<sup>58</sup> Desde este prisma se habla de la “herencia genética” como la expresión que demuestra que lo que es biológico lo es por naturaleza y, además, es demostrado por la ciencia, encadenando así el devenir de la humanidad entera a su propia biología.<sup>59</sup>

A pesar que de aún no se manejaba la terminología genética mendeliana, Darwin anunció ya, a mediados del siglo XIX, cuáles eran los condicionantes biológicos que someten a todos los seres vivos, entre ellos, lógicamente, el ser humano. Estas ideas básicas son la “lucha por la existencia” y la “supervivencia del más apto”.<sup>60</sup> Ideas que no sólo encontraron acomodo en la biología, sino que contribuyeron a construir las bases para lo que se ha venido a denominar “darwinismo social”, aunque hay que señalar, junto con Carlos Lema, que el darwinismo social es más deudor de las tesis de Herbert Spencer y de Robert Thomas Malthus que del propio Charles Darwin.<sup>61</sup> En la misma línea que el darwinismo social, aunque incorporando ya el conocimiento genético, se sitúa la sociobiología,<sup>62</sup> cuyos defensores sostienen afirmaciones tales como “...que las particularidades del orden social, actual y pasado, son la manifestación inevitable de la acción específica de los genes” o que “...los genes particulares que constituyen el fundamento de la sociedad humana han sido seleccionados durante la evolución debido a que los rasgos que determinan redundan en una mayor capacidad reproductiva en los individuos que los poseen”<sup>63</sup>. Este discurso biológicamente determinista ha conseguido calar en las sociedades avanzadas y convencer a las mismas<sup>64</sup> de que, las ingenierías genéticas vienen a otorgar al ser humano un poder tal sobre su propio devenir biológico que le permita alcanzar así una anhelada, por algunos, “civilización eugenésica”.<sup>65</sup>

---

<sup>58</sup> LEWONTIN, R. C., ROSE, S. y KAMIN, L. J., *No está en los genes. Crítica del racismo biológico*, Barcelona, Grijalbo Mondadori, 1996, p. 17

<sup>59</sup> Ídem, pp. 17 y 22.

<sup>60</sup> Véase LEMA AÑÓN, C., “El darwinismo social en la historia de los derechos”, en PECES-BARBA MARTÍNEZ, G. (et. al.) *Historia de los derechos fundamentales*, siglo XIX, Tomo III, Volumen I, Libro II, Dykinson, Madrid, 2007, p. 1071

<sup>61</sup> Véase LEMA AÑÓN, C., “El darwinismo social”, ob. cit., pp. 1070 y ss. Véase también FERNÁNDEZ, E., “Sociología y darwinismo”, en *Sistema Revista de Ciencias Sociales*, núm. 31, 1979, pp. 61-64

<sup>62</sup> Véase nota 14, y también LEWONTIN, R. C., ROSE, S., y KAMIN, L. J., *No está en los genes*, ob. cit., p. 286

<sup>63</sup> LEWONTIN, R. C., ROSE, S., y KAMIN, L. J., *No está en los genes*, ob. cit., p. 286

<sup>64</sup> Según los profesores Lewontin, Rose y Kamin, el discurso biosociológico tiene un gran atractivo, popular y académico, pues, propone un sencillo programa reduccionista basado en la afirmación de que la sociedad humana, tal y como la conocemos, es inevitable porque es el resultado de un proceso adaptativo, es decir, libera a la humanidad de cualquier responsabilidad respecto del orden social establecido. Véase LEWONTIN, R. C., ROSE, S., y KAMIN, L. J., *No está en los genes*, ob. cit., p. 287

<sup>65</sup> Es la idea de la creación de “superhombres” y “supermujeres” que aparece en John Harris al referirse a los posibles seres “humanos transgénicos” integrantes de una sociedad futura. Véase HARRIS, J.,

La revolución científica ha conllevado, inevitablemente, una revolución social, pues, ha tenido la capacidad de alterar los valores sociales, éticos y morales, invadiendo con ello prácticamente todos los ámbitos de la realidad social.<sup>66</sup> Es por esto que, las diversas aplicaciones en materia genéticas derivadas de la biotecnología actual, han provocado en los diferentes estratos sociales una situación de alerta ante lo que parece un avance imparable de la ciencia sobre el dique de contención que han supuesto hasta la fecha los valores de la modernidad. De ahí que, este hecho haya reavivado las voces postmodernas anunciadoras del fin de la universalidad normativa que, hasta ahora, venían representado los valores propios de la modernidad. Los postmodernistas entienden que éste es un mundo en constante cambio al que no se le puede negar - utilizando como argumento valores relativos-, el avance natural de la biotecnología, alcance ésta el punto biológico y moral que alcance en su desarrollo.

La revolución social que han provocado las nuevas posibilidades técnicas sobre la genética en general, y sobre la genética humana en particular, ha tenido una inevitable proyección sobre otros dos ámbitos de la realidad actual como son el espacio político y el jurídico, ámbitos éstos que vienen a delimitar el cuarto espacio de acción de la biotecnología actual. Cuando en el año 2001 se presentó el primer borrador del genoma humano, comenzó a librarse una auténtica batalla campal por la titularidad de las patentes vitales, las denominadas “biopatentes”<sup>67</sup> que, como señalan algunos autores, amenaza con un nuevo tipo de colonialismo, “el biocolonialismo”,<sup>68</sup> en el sentido de seguir explotando las materias primas de los países en vías de desarrollo para conseguir

---

*Supermán y la Mujer Maravillosa. Las dimensiones éticas de la biotecnología humana*, Tecnos, Madrid, 1998, pp. 36 y 37

<sup>66</sup> SÁNCHEZ MORALES, M<sup>a</sup> R. H., “Biotecnología y sociedad en el nuevo siglo”, ob. cit., p. 251

<sup>67</sup> En el año 1995 el Parlamento Europeo prohibió la posibilidad de patentar organismos vivos, pero tras las presiones de los distintos poderes políticos y económicos de los Estados miembros, flexibilizó su posición, dejando que sean los Estados quienes realmente decidan sobre la materia. Véase Directiva 98/44/CE del Parlamento Europeo y del Consejo de 6 de julio.

Véase también el capítulo del profesor José Luis García López sobre los problemas éticos de las biopatentes, ya citado.

<sup>68</sup> Véase RUBIO CARRACEDO, J., “Bioética y Biotecnología”, ob. cit., p. 62. El profesor Carlos Alonso Bedate analiza las relaciones económico-sociales que se están dando y que se darán a corto plazo entre los países pobres y ricos, a la luz del desigual acceso a las aplicaciones biotecnológicas en relación con la explotación de los recursos naturales. Es por esto por lo que sería conveniente procurar un acceso equitativo de los países en vías de desarrollo a los medios tecnológicos que proporciona la biotecnología, con la única finalidad de que pudiesen disponer de una producción agrícola mayor y más resistente a las inclemencias del clima y de las plagas. Quizá de esta manera consiguieran acabar con buena parte de la hambruna que les persigue desde hace décadas. Véase ALONSO BEDATE, C., “Biotecnología: países en desarrollo y Tercer Mundo”, en GAFO, J., *Ética y Biotecnología*, Universidad Pontificia de Comillas-ICADE, Madrid, 1993, pp. 143-166.

un conocimiento científico que, en realidad, sólo va a revertir beneficios a los países ricos.

Del mismo modo, la legislación internacional que se ha ido generando en torno al desarrollo biotecnológico, fundamentalmente en el seno de las Naciones Unidas, y por consiguiente, contando con la participación de numerosos países en vías de desarrollo, encuentra su objeto de aplicación en los países ricos, al ser éstos los que pueden financiar el proceso investigador que exige la ciencia actual. Pero, en realidad, esta normativa internacional sólo delimita códigos de *soft law*, es decir, códigos en los que se recogen normas no vinculantes jurídicamente para los Estados firmantes. Laxitud que se ve agravada, aún más si cabe, por la inexistencia de organismos internacionales con potestad sancionadora sobre los Estados parte. De esta manera, el compromiso de los Estados firmantes llega simplemente a intentar, en la medida de lo posible, ajustar sus respectivos ordenamientos jurídicos a las máximas éticas acordadas en sede internacional, y a revestir dichas normas de las necesarias garantías jurídicas, que en el caso de muchos países firmantes, quedan en simple papel mojado. Esto se traduce, en el mejor de los casos, en regulaciones jurídicas internas bastante laxas y, en el peor de los casos, en auténticos vacíos legales que convierten a estos Estados en verdaderos “paraísos genéticos”,<sup>69</sup> perfecto reclamo para algunos científicos con pocos escrúpulos éticos y con mucha ambición profesional y económica.

Por último, pero no por ello menos importante, ha de hacerse especial mención a la proyección de las nuevas biotecnologías sobre el medio ambiente. Lo primero que ha de tenerse en cuenta es que las diferentes aplicaciones biotecnológicas, en todo momento, deberán compatibilizar su desarrollo con el principio de sostenibilidad del medio ambiente. Para ello nada mejor que desarrollar, a priori, un discurso “eco-ético”<sup>70</sup> sólido y universal, que determine claramente el espacio de actuación de la biotecnología sobre la biosfera, y a posteriori, desarrollar el papel de lo que se ha venido a denominar “biotecnología ambiental”,<sup>71</sup> cuyas tareas principales son la prevención y reducción de

---

<sup>69</sup> Véase entrevista a ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup>, “Hay que evitar los paraísos genéticos”, de 9 de julio de 2000 en [www.highbeam.com/doc/1G1-63717492.html](http://www.highbeam.com/doc/1G1-63717492.html)

<sup>70</sup> El profesor José Rubio Carracedo entiende que la Bioética viene determinada por dos materias, la “genética” (análisis ético de la biotecnología aplicada a la genética), y la “eco-ética” (análisis ético de la repercusión que puede tener para la biosfera la aplicación de ciertas técnicas derivadas de la biotecnología). Véase RUBIO CARRACEDO, J., “Bioética y Biotecnología”, ob. cit., p. 60

<sup>71</sup> La <<biotecnología ambiental>> es entendida como “la aplicación del potencial de los seres vivos de sus partes e integrados para proteger y restaurar la calidad del medio”, véase *Biotecnología*, Fundación COTEC para la innovación tecnológica, Documentos COTEC sobre oportunidades tecnológicas, Madrid, 1997, p. 39



un amplio conjunto de riesgos. El progreso tecnológico se ha enfocado en cuatro ámbitos concretos: vegetal, animal, alimentario y no alimentario, pero no en todos los ámbitos destacados han tenido el mismo desarrollo las aplicaciones biotecnológicas. El primer sector que recibió las innovaciones tecnológicas fue el alimentario, pues, como se ha indicado arriba, existían desde antiguo biotecnologías tradicionales, como las fermentaciones y las aplicaciones enzimáticas. Pero, es en las últimas décadas del siglo pasado cuando se puede hablar de una “tercera revolución verde”, basada en las técnicas de ingeniería genética propia de la “biotecnología moderna avanzada”, y a cuyos resultados suele aplicársele la denominación de “organismo modificado genéticamente” (OMG), o la manera más coloquial, “organismos transgénicos”.<sup>72</sup> Durante los ochenta, fue el sector animal el campo de pruebas de la biotecnología, encontrándose en estrecha relación con el desarrollo de la biotecnología aplicada a la salud humana, a través de la alteración genética de los animales (como es el caso del onco-ratón para la investigación contra el cáncer). Por último, en el sector vegetal y no alimentario, se puede destacar, en el primer caso, la creación de insecticidas microbianos, y en el segundo caso, la conversión de la biomasa en energía para su utilización como biocombustible.<sup>73</sup>

Estas intervenciones biotecnológicas en el ecosistema y la biodiversidad ponen de manifiesto la ineludible necesidad de garantizar el mantenimiento del medio ambiente, procurando así que las futuras generaciones puedan disfrutar de un entorno óptimo para el desarrollo normal de sus vidas biológicas.<sup>74</sup> Este intenso y, por supuesto, necesario debate sobre cómo ha de protegerse este bien ha desembocado en el terreno propio de los derechos humanos, llegando a afirmarse que la protección más garantista del medio ambiente sólo se alcanza a través de la creación de un nuevo derecho humano como es el derecho al medio ambiente<sup>75</sup>.

---

<sup>72</sup> Véase AMAT LLOMBART, P., *Derecho de la biotecnología y los transgénicos*, Tirant lo Blanch, Valencia, 2008, p. 26 y 37

<sup>73</sup> Véase Fundación COTEC para la innovación tecnológica “*Biotecnología*”, 1997, p. 24

<sup>74</sup> Es precisamente este asunto el que lleva a Hans Jonas a afirmar que recae sobre las generaciones presentes un imperativo categórico, del cual se deriva la responsabilidad insoslayable de proteger la biosfera, con la finalidad de garantizar la existencia posible de las generaciones futuras. Véase JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, Herder, Barcelona, 1995.

<sup>75</sup> El derecho al medio ambiente vendría a formar parte de lo que se ha denominado “derechos humanos de la tercera generación”. Véase RODRÍGUEZ PALOP, M<sup>a</sup> E., *La nueva generación de derechos humanos: origen y justificación*, Dykinson, Madrid, 2002, p. 93

### 1.3 Un nuevo escenario científico para el ser humano: el conocimiento científico y el progreso de la especie humana.

#### A) Conocimiento genético humano: breve aproximación conceptual.

Una vez que ha quedado medianamente claro qué es la biotecnología y a qué ámbitos fundamentales de la realidad actual afecta, es menester proceder a un breve análisis del desarrollo histórico de la biotecnología aplicada a la materia genética. Pero, debemos situar como pórtico de entrada al mencionado análisis histórico, una somera definición terminológica que ayude, en la medida de lo posible, a facilitar la comprensión de una materia que, a la mayoría de la sociedad, sigue resultando ajena<sup>76</sup>:

- Gen: por gen ha de entenderse la unidad física y funcional de la herencia biológica, es decir, la unidad de la información. Los genes suponen los fragmentos del ADN que se encuentran distribuidos en los cromosomas.
- Cromosoma: cuerpos en forma de filamento portadores de genes. Pueden ser observados en el núcleo de las células justo antes de su división. El genoma humano se compone de veintitrés cromosomas.
- ADN: se trata de un acrónimo formado por las palabras ácido dextrirribonucleico. Se entiende por ADN, la molécula que contiene toda la información genética de un ser vivo determinado. En el caso del ser humano el ADN se encuentra distribuido en veintitrés cromosomas en el núcleo de cada célula. Las funciones más relevantes que cumple el ADN en los seres vivos son, en primer lugar, servir de base de la herencia, lo que significa que los genes contienen la información sobre todos los caracteres físicos de los seres vivos, que se transmiten de padres a hijos por medio de las células sexuales; en segundo lugar, provoca la individualización de los seres vivos, diferencias que se manifiestan en el fenotipo, y además, es la base molecular para la evolución. La información genética por tanto, se encuentra recogida en una molécula de ADN que, o bien puede ser *nuclear* si se encuentra en el núcleo de la célula, o bien *mitocondrial*, si se encuentra fuera del núcleo celular, es decir, en las mitocondrias. Una diferenciación importante que ha de hacerse dentro del ADN es que éste puede ser *codificante* o *no*

---

<sup>76</sup> Para la elaboración de este punto se han utilizado las definiciones dadas por Carlos M<sup>a</sup> Romeo Casabona en su obra *Los genes y sus leyes: el Derecho ante el Genoma Humano*, Comares, Bilbao-Granada, 2002, pp. 1 y 2.

*codificante*. En el primer caso se alude al ADN integrado por genes que son fragmentos de éste, distribuidos en cromosomas que constituyen la unidad física y funcional de la herencia. Este tipo de ADN constituye un escaso 5% del genoma. Por su parte el ADN no codificante, o también denominado “ADN basura”, realiza otras funciones no relacionadas directamente con la herencia, y aún desconocidas por la ciencia. Por último, el ADN recombinante, es el “nuevo ADN” formado a través de la unión de fragmentos de ADN de procedencias diversas y gracias a la aplicación de la ingeniería genética.

- Genoma Humano: se entiende por genoma humano el conjunto del material genético del ADN contenido en los cromosomas de una célula humana, siendo éste idéntico en todas las células que componen el organismo del ser humano “*el genoma es, por tanto, información: sobre cada individuo, sobre su familia biológica y sobre la especie a la que pertenece*”<sup>77</sup>.

Por lo tanto, y a modo de conclusión, señalar que el cuerpo humano contiene un billón de células, cada una de las cuales tiene un núcleo formado por veintitrés pares de cromosomas, donde en cada par uno de los cromosomas es heredado de la madre y el otro del padre. Los cromosomas están constituidos por filamentos enrollados de ADN, donde los genes son segmentos de ADN y portan las instrucciones para la fabricación de las proteínas necesarias para la vida<sup>78</sup>.

Estas someras aproximaciones conceptuales y terminológicas constituyen herramientas útiles para llevar a cabo un análisis algo más riguroso y aproximado del fenómeno científico que ha supuesto el avance biotecnológico sobre todo en materia genética humana.

---

<sup>77</sup> ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup>., *Los genes y sus leyes*, ob. cit., p. 4

<sup>78</sup> Véase MESSINA DE ESTRELLA GUTIÉRREZ, G. N., *Bioderecho: biotecnología, técnicas de procreación asistida, ingeniería genética, responsabilidad civil, derecho comparado, convenciones, pactos y declaraciones internacionales*, Abeledo-Perrot, Buenos Aires, 1998, pp. 11 y 12.

## B) ¿Supone siempre el avance del conocimiento científico un verdadero “progreso” para la especie humana?

El ser humano se encuentra en la actualidad ante un nuevo escenario o espacio de actuación determinado por los recientes avances científico-técnicos<sup>79</sup> que, ineludiblemente, le posicionan en una situación cuando menos controvertida. Las nuevas tecnologías aplicadas al campo científico, han dado origen a una serie de avances insospechados años atrás, que obligan al ser humano, insoslayablemente, a llevar a cabo una revisión en profundidad de su nueva situación.<sup>80</sup> Tal y como viene a destacar Lydia Feito “el espectacular avance de las técnicas biológicas y médicas ha desencadenado un cambio sin precedentes en el que se hacen precisos nuevos modelos de afrontar las conflictivas situaciones en las que el ser humano se inscribe”.<sup>81</sup>

No se han hecho esperar las voces reivindicadoras de una especial cautela y responsabilidad ante las prácticas que puedan derivarse de la nueva genética, y se han alzado tanto desde el ámbito científico, siendo un buen ejemplo de ello la posición de Peter Knudtson y David Suzuki,<sup>82</sup> como desde el ámbito de la filosofía, destacando a Hans Jonas.<sup>83</sup> También en España ha surgido la necesidad de filtrar el avance biomédico a través del “principio de precaución”, representado y defendido fundamentalmente por Carlos M<sup>a</sup> Romeo Casabona.<sup>84</sup> Todos estos autores, han manifestado su preocupación por el potencial choque que, con toda probabilidad se va a

---

<sup>79</sup> Aunque en el presente estudio se utilicen conjuntamente, debe procederse a una distinción básica entre ciencia y técnica: la función específica y primera de la ciencia es la adquisición de conocimientos, mientras que la técnica tendería a la realización de ciertos procedimientos o productos. Ambas se unen en el hombre que, por un lado, conoce (ciencia) y por otro, actúa (técnica). Véase SERRANO RUIZ-CALDERÓN, J. M. “Bioética, Genética y Derecho” en AA.VV., *Genética y Derecho*, Consejo General del Poder Judicial, Cuadernos de Derecho Judicial VI, Madrid, 2004. p. 24

<sup>80</sup> A esta necesidad de revisión de los nuevos parámetros de la realidad humana, hace alusión P. Sloterdijk en su obra *Normas para el parque humano*, en el sentido de que el autor reclama una visión genético-técnica de la humanidad. La tesis que sostiene Sloterdijk es que el humanismo está tocando su fin, tal y como según él, preconizó Heidegger en su obra *Carta sobre el humanismo*. Véase SLOTERDIJK, P., *Normas para el parque humano*, Siruela, Madrid, 2006, pp. 38-39.

<sup>81</sup> FEITO GRANDE, L., (Ed.), *Estudios de Bioética*, Dykinson, Madrid, 1997, p. 4

<sup>82</sup> Véase SUZUKI, D. y KNUDTSON, P., *Gen-Ética. Conflictos entre la ingeniería genética y los valores humanos*, Tecnos, Madrid, 1991, pp. 305 y ss.

<sup>83</sup> Véase JONAS, H., *El principio de responsabilidad...*, ob. cit., pp. 227 y ss. Podría afirmarse de Hans Jonas que es el filósofo contemporáneo más comprometido con la necesidad un comportamiento científico responsable, sobre todo respecto de las generaciones futuras.

<sup>84</sup> Véase ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup>., *Los genes y sus leyes*, ob. cit., p. 35. Este autor ha dedicado incluso una de sus obras enteramente al estudio de éste principio, véase ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup>., *Principio de precaución, biotecnología y derecho*, Comares, Bilbao-Granada, 2004. Un claro ejemplo de la aplicación del “principio de precaución” en el ámbito jurídico-práctico, es la Declaración de Asilomar, acuerdo donde la propia comunidad científica autolimita su actuación en el campo de la genética, concretamente, se concede una moratoria, conocida como la “moratoria de Asilomar” en un tema tan espinoso como lo es la terapia génica sobre células germinales.

producir –en algunos casos ya se está produciendo- entre el desarrollo de determinadas prácticas científicas y ciertos valores, como pueden ser los valores esenciales que configuran la cultura occidental, es decir, la libertad, la igualdad y la intimidad, siendo el valor de fondo la dignidad humana. Incluso se ha afirmado que “el impacto de la ciencia y la tecnología sobre la sociedad moderna ha sido tan profundo que ha conmovido los cimientos mismos de nuestros mitos, religiones y otras reservas tradicionales de la sabiduría y los valores morales de nuestra especie”.<sup>85</sup> Algunos de los autores mencionados entienden además que, “las percepciones que posibilita la moderna genética (...) nos han obligado a reexaminar el lugar de nuestra especie en el mundo natural e incluso, volver a valorar lo que significa ser humano”.<sup>86</sup>

A la luz de esta última afirmación se pone de manifiesto que, en el marco científico-técnico actual, no sólo se ha visto cuestionado y trastocado nuestro ámbito cultural, es decir, la construcción externa del ser humano, sino que, incluso se ha propiciado, en atención a la nueva biotecnología y, fundamentalmente a sus avances en el campo de la genética, un análisis introspectivo de la propia naturaleza humana.<sup>87</sup> Es decir, de la propia concepción que el ser humano tiene de sí mismo, de lo que Habermas ha denominado la “autocomprensión” del ser humano como sujeto integrante de una especie determinada.<sup>88</sup> Y, prosigue estableciendo que “la manipulación genética podría modificar nuestra autocomprensión como especie, hasta el punto de que el ataque a las representaciones modernas del derecho y la moral, alcanzara al mismo tiempo a fundamentos normativos de la integración social insoslayables”.<sup>89</sup> Del mismo modo “la observada y temida evolución de la técnica genética ataca la imagen que nos habíamos hecho de nosotros como la especie cultural “ser humano”, una imagen para la cual no parecía haber alternativa”.<sup>90</sup> En atención a lo expuesto, Habermas concluye que es necesario que el ser humano se cuestione sin dilación si la tecnificación de la naturaleza humana modificará la autocomprensión ética de la propia especie, de manera que, ya no

---

<sup>85</sup> SUZUKI, D. y KNUDTSON, P., *Gen-Ética*, ob. cit., p. 305

<sup>86</sup> Ídem, p. 304.

<sup>87</sup> Ángela Aparisi llega a afirmar, quizá de forma un tanto excesiva, que “el ser humano ya no sólo se sirve de la técnica, sino que debe su misma existencia –incluyendo dimensiones esenciales de la misma-, a la tecnología”. Véase APARISI MIRALLES, A., “Naturaleza humana y biotecnología” en *Biotecnología y posthumanismo*, Aranzadi, Pamplona, 2007, p. 172

<sup>88</sup> Ángela Aparisi, añade a la observación de Habermas, que también se encuentra en juego la autocomprensión del ser humano como individuo concreto e irrepetible sometido a tales tecnologías y, no sólo la autocomprensión del individuo como integrante de la especie humana. Véase APARISI MIRALLES, A., “Naturaleza humana y biotecnología”, ob. cit., p. 174

<sup>89</sup> Véase HABERMAS, J., *El futuro de la naturaleza humana. ¿Hacia una eugenesia liberal?*, Paidós, Barcelona, 2002, p. 42

<sup>90</sup> Ídem, p. 59

pueda el ser humano verse como un ser vivo libre e igual a los demás.<sup>91</sup> Este cambio de visión del ser humano hacia sí mismo, viene determinado por el miedo que produce el cambio de perspectiva que ha supuesto el hecho de que ahora sea el propio ser humano el que se sitúa, no como individuo concreto sino como especie, bajo la lente del microscopio. Es decir, pasa de ser el sujeto artífice de la ciencia a ser el sujeto paciente, o de ser el sujeto activo a ser el sujeto pasivo de la ciencia.<sup>92</sup>

En relación con la necesidad de que el ser humano se “autocomprenda” como tal, nos recuerda el profesor Bernulf Kanitscheider las reiteradas ocasiones en las que el ser humano se ha visto en la necesidad de autoanalizarse y autocomprenderse, ante los cambiantes parámetros de las constataciones científicas de su verdadero “ser”. Para evidenciar esta afirmación, el autor mencionado, se hace eco de una observación realizada 1917 por el psicoanalista Sigmund Freud, al señalar aquellos hitos en la historia de la ciencia que han supuesto una ofensa para el amor propio del ser humano. Incluso, algunos de ellos han forzado al ser humano a retirarse al diván para *autoanalizarse*, con la intención de *autorreconocerse* en el nuevo marco de la realidad científica.

Ya desde Copérnico los hombres han experimentado la humillación cosmológica de saber que el lugar que habitan no ocupa el centro del Universo. Del mismo modo, Darwin proporcionó a los hombres la humillación biológica al descubrir que su especie no es la reina de la creación, sino que supone un estadio más dentro de una larga evolución del reino animal.<sup>93</sup> A través del psicoanálisis los hombres sufrieron la tercera humillación a su amor propio, ya que se dieron cuenta de que el alma no es siquiera la soberana de su propia casa.<sup>94</sup> Seguramente, Freud hablaría en la actualidad de una cuarta ofensa, la que ha supuesto el descifrado del genoma humano al revelar que la complejidad biológica del ser humano es explicada aproximadamente por 30.000 genes, ante la previsión generalizada de que el genoma estuviese formado por no menos de

---

<sup>91</sup> HABERMAS, J., *El futuro de la naturaleza humana*, ob. cit., p. 59

<sup>92</sup> Véase CAPPELLETTI, V., “Bioética y axiología de la ciencia”, en AA. VV., *Conversaciones de Madrid*, Eudema, Madrid, 1992, p. 17

<sup>93</sup> El darwinismo constituye una de las bases ideológicas de la teoría naturalista, basada en el determinismo natural y que se encuentra en estrecha relación con las teorías del determinismo genético. En relación con el determinismo natural, Matt Ridley lleva a cabo un brillante trabajo de comparación entre ésta teoría y la del determinismo ambiental o *ambientalismo*, llegando a la conclusión de que, la configuración última del ser humano se debe a la confluencia de ambos aspectos y no al total condicionamiento de uno de ellos. Véase RIDLEY, M. *Qué nos hace humanos*, ob. cit., pp. 130-137

<sup>94</sup> KANITSCHIEDER, B., “Biología evolutiva: ética y destino del hombre” En *Biotecnología y el futuro del hombre: la respuesta bioética*, Eudema, Madrid, 1992. p. 23

100.000 genes.<sup>95</sup> Es decir, el ego de la especie humana se siente ofendido, fundamentalmente, por el hecho de poner al descubierto que su genoma se diferencia sólo en 450 genes del genotipo de un chimpancé, o lo que es lo mismo, el ser humano comparte con los simios más de 29.500 de sus 30.000 genes,<sup>96</sup> por lo que sólo un 1,5% de genes separa a un chimpancé de Albert Einstein.

El abismo de miedos y temores que se abre ante el hombre y la mujer del siglo XXI, hace que éstos se vean envueltos en una necesaria e ineludible búsqueda de referentes morales, ya sean éstos creados *ex novo* o nuevas reinterpretaciones de valores tradicionales. No obstante, antes de urdir una red ética de seguridad que amortigüe los posibles traspiés que se puedan dar en el discurrir del avance científico, habremos de saber previamente si la ampliación y expansión del conocimiento humano en materia científico-técnica en general, y en materia genética en particular, suponen siempre e indubitadamente un verdadero “progreso humano”. “Progreso” entendido como el avance hacia la consecución de lo “mejor”, de lo beneficioso para la sociedad en su conjunto. Y, para ello, debemos dar respuesta a la siguiente cuestión ¿qué debe entenderse exactamente por “progreso”?

Según la vigésimo segunda edición del Diccionario de la Real Academia de la Lengua Española el concepto de “progreso” hace referencia a *la acción de ir adelante*, por lo que supone un *avance, adelanto y perfeccionamiento*. En este sentido se pronuncia Manuel Porrás del Corral al señalar que “por tal (se refiere el autor al término “progreso”), entiendo todo aquello que produzca un beneficio para el hombre, una ayuda al desarrollo armónico e integral del mismo como ser humano, como fin, en definitiva, algo que le permita una vida más digna, más libre, más justa, o sea, más humana”, y finaliza con la siguiente cuestión “entonces, ¿los progresos tecnológicos y científicos son siempre progresos para los derechos del hombre?”.<sup>97</sup> En el mismo sentido y con el mismo afán de esclarecer lo que debe entenderse por “progreso”, Marcelo Palacios se plantea la urgencia y la necesidad de determinar previamente el significado auténtico de dicho término y de hacer efectivas cuantas medidas de

---

<sup>95</sup> Véase LÓPEZ MORENO, A., “Bioética para juristas”, en *Anuario de Filosofía del Derecho*, XI, 1994, p. 304; también MENÉNDEZ, A., “El código genético y el contrato de seguro”, ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup> (Dir.), *El Derecho ante el Proyecto Genoma Humano*, vol. III, Fundación BBV, Bilbao, 1994, p. 30

<sup>96</sup> HOENISGSBERG, H., “Evolución del libre albedrío. Instinto, naturaleza y crianza” en <http://www.corporacionescenarios.org/docword/librealbedrrio.doc>, p. 10

<sup>97</sup> PORRAS DEL CORRAL, M., *Biotecnología, Derecho y Derechos Humanos*, CajaSur Publicaciones, Córdoba, 1996. p. 21

protección y vigilancia sean precisas para que los avances científico-técnicos sirvan al ser humano y ni le dañen, ni sean bloqueados arbitrariamente.<sup>98</sup>

Ambos autores, como ha quedado expresado, cometen el error de pretender dar respuesta a la idea de “progreso científico-técnico” a través de la idea de “progreso moral” y, como se verá en lo sucesivo, son planos diferentes, que como demuestra el devenir histórico no siempre han corrido parejos,<sup>99</sup> aunque deberían estar necesariamente interrelacionados. Previamente a la profundización en esta materia, habrá de procederse a un análisis retrospectivo para llegar a saber qué se ha entendido tradicionalmente por “progreso”, tanto científico como moral, y así utilizar el referente histórico para la construcción de una idea de progreso futuro.<sup>100</sup>

Históricamente han concurrido dos métodos de aproximación a la idea de progreso -ya se refiera éste el avance científico o al moral-, que en realidad suponen dos concepciones evolutivas. Por un lado, la creencia en una idea de “avance lineal constante” o “evolucionismo infinito”, como es el caso de la teoría evolucionista darwiniana, que viene a coincidir casi enteramente con las posiciones doctrinales que defienden una idea de progreso lineal y unidireccional, como la que sostienen Kant y Condorcet y que será explicada seguidamente. Por otro lado, se encuentra la teoría del “eterno retorno”, siendo ésta una concepción circular del desarrollo histórico y humano, en la que todos los hechos se repiten infinitamente.<sup>101</sup> Josep Fontana explica esta última concepción a través de la opinión expresada por Auguste Blanqui en 1872, y que afirmaba que “como la naturaleza hacía un número infinito de combinaciones con un pequeño número de elementos, era forzoso que repitiese una y otra vez las mismas combinaciones, de lo que deducía que todo lo que ocurría en un momento dado, había sucedido ya muchas veces, y volvería a repetirse de idéntica manera durante toda la eternidad”.<sup>102</sup>

---

<sup>98</sup> PALACIOS, M., “Biotecnología: reflexiones éticas y legales”, en AA. VV. *Biotecnología y futuro del hombre: la respuesta bioética*. Eudema, Madrid, 1992. p. 28

<sup>99</sup> Hans Jonas pone como ejemplo en este caso, la invención de la bomba atómica, que en realidad supuso un verdadero avance técnico, pero qué duda cabe de que ha supuesto uno de los mayores retrocesos morales del ser humano, véase JONAS, H., *El principio de responsabilidad...*, ob. cit., p. 271

<sup>100</sup> Andorno entiende que si por progreso entendemos *todo lo que contribuye al perfeccionamiento de la personalidad humana*, habremos de afirmar que el progreso es siempre positivo. Una vez asumido esto, el único problema que se plantea es el de distinguir el progreso verdadero del aparente. Este último se produce cuando un nuevo medio técnico no sirve para el desarrollo de la personalidad humana, es decir, cuando despersionaliza al ser humano haciéndolo menos libre y más esclavo. Véase ANDORNO, R., *Bioética y...*, ob. cit., p. 27

<sup>101</sup> Buen ejemplo de ésta concepción fue Saint-Simon, Véase LUKES, S., *El individualismo*, Península, Barcelona, 1975, p. 17

<sup>102</sup> FONTANA, J., *Europa ante el espejo*, Crítica, Barcelona, 1994. p. 123



Del mismo modo, y partiendo de las dos concepciones principales que acaban de ser expuestas, puede sostenerse una posición ecléctica, tal y como muestra Torres del Moral. La evolución o el progreso histórico puede que no sea propiamente circular “el círculo no se cierra, sino que sube cada vez más alto, sin volver a la posición de partida, pero incluyéndola en su subida”, es decir, el avance natural y humano dibuja una espiral temporal, que asciende y recoge a la vez los sucesos históricos anteriores sin cerrar el círculo evolutivo.<sup>103</sup>

Es de señalar, que cada uno de los autores mencionados arriba, analiza la idea de “progreso” desde diferentes perspectivas, pudiendo crear cierta confusión conceptual. Kant, por ejemplo, va a centrar su análisis sobre el progreso humano en el “progreso moral”, del mismo modo en que lo hará Turgot. Condorcet por su parte, habla de una evolución determinada por los diferentes hitos históricos destacables de repercusión universal. Y, por último, el concepto evolucionista de Darwin es puramente biológico o natural.

Es Kant uno de los autores que más se centra en la idea de “progreso”, entendiendo éste como una hazaña universal, previamente construida por la propia Naturaleza y de la que el ser humano, consciente o inconscientemente, es parte integrante. No obstante, desde el ámbito de la moralidad: “tampoco se trata, cuando se plantea la pregunta de si el género humano -en conjunto- progresa constantemente hacia mejor, de la historia natural de los hombres -por ejemplo, si se originarán nuevas razas humanas- sino de la historia de las costumbres y no según el concepto de la especie (*singulorum*), sino según la totalidad de los hombres reunidos socialmente sobre la tierra, repartidos por pueblos (*universorum*)”.<sup>104</sup> Prosigue nuestro autor afirmando que “el género humano se halla entre los miembros de la creación, o bien en continuo retroceso hacia peor, o en progreso constante hacia mejor en lo que se refiere a su destino moral, o en un eterno estancamiento de su actual valor moral (lo cual quiere decir tanto como el perpetuo dar vueltas en círculo alrededor del mismo punto)”.<sup>105</sup>

Kant considera que aunque se llegara a determinar que el género humano ha estado avanzando todo el tiempo en dirección progresiva, esto no es óbice para que, precisamente ahora, y gracias a las disposiciones físicas de la especie humana, ésta

---

<sup>103</sup> Véase la Introducción de Antonio Torres del Moral a la obra de CONDORCET *Bosquejo de un cuadro histórico de los progresos del espíritu humano*, Edición preparada por Antonio Torres del Moral y Marcial Suárez, Editora Nacional, Madrid, 1980, p. 59

<sup>104</sup> KANT, E., *Filosofía de la Historia*, ob. cit., pp. 95-96.

<sup>105</sup> Ídem, p. 98

comience a retroceder; y por el contrario, tampoco en el caso de que fuera retrocediendo constantemente en su marcha, se podría asegurar que no se presenta un recodo en el camino que, gracias a las disposiciones morales de la especie humana, enderece su marcha para mejor.<sup>106</sup> Por ello, aunque la idea de “progreso humano” sufra la fragmentación propia de los individuos y los pueblos, “no se imaginan los hombres en particular ni tampoco los mismos pueblos, que al perseguir cada cual su propósito, según su talante, y a menudo en mutua oposición, siguen insensiblemente, como hilo conductor, la intención de la Naturaleza”.<sup>107</sup>

Es preciso advertir que la afirmación de que la evolución del ser humano se debe a las determinaciones de su razón, puede llevar al peligroso reduccionismo del determinismo natural, en el sentido de que es la Naturaleza, según Kant, la que ha urdido este desarrollo progresivo de las virtudes humanas, previamente al propio ser humano, afirmación que puede encontrarse en contradicción con uno de los pilares de la filosofía moral kantiana, como es la autonomía moral individual. Por su parte, la idea kantiana del “progreso” entendido no como un proceso de avance constante hacia delante, de carácter universal, sino como un proceso intermitente y sectorial, es compartida por Turgot al plantearse la siguiente cuestión “¿no es por todas partes la Naturaleza siempre la misma?” “Y si conduce a todos los hombres a las mismas verdades, si sus errores mismos se parecen, ¿por qué no van todos con paso igual en la ruta que les traza? Sin duda el espíritu humano contiene en todas partes el principio de idéntico progreso, pero la naturaleza desigual en sus dones, ha dado a ciertos espíritus una abundancia de talento que ha rehusado a otros”.<sup>108</sup>

Es decir, ambos autores, Kant y Turgot, hablan de un reparto equilibrado de dones y defectos humanos que hacen avanzar a la humanidad en su conjunto, y también retroceder en determinados aspectos de esa evolución. Esta idea de la conjugación de virtudes y defectos humanos repartidos por la Naturaleza a la humanidad total, quizá de forma aleatoria pero con una clara finalidad predeterminada, conlleva a una concepción positiva y optimista de la naturaleza humana, la cual se encuentra más condicionada por las virtudes que por los defectos, pues de lo contrario, el ser humano no avanzaría hacia adelante, no progresaría.

---

<sup>106</sup> KANT, E., *Filosofía de la historia*, ob. cit., p. 101

<sup>107</sup> Ídem p. 40

<sup>108</sup> TURGOT, A. R. J., *Discurso sobre el progreso humano*, Estudio preliminar, traducción y notas de Gonçal Mayos Solsona, Tecnos, Madrid, 1991, p. 38

Como se ha apuntado anteriormente, ha de diferenciarse entre la idea de “progreso científico-técnico” y la idea de “progreso moral”. La primera ha gozado tradicionalmente del apoyo y del respeto de la humanidad en general, entendiéndose, sin lugar a dudas, que el progreso humano en su vertiente científico-técnica, ha supuesto un avance constante y continuo hacia la conquista de espacios cada vez más elevados de conocimiento. Y, sin lugar a dudas, esto ha otorgado al ser humano un nada desdeñable poder de control sobre el medio natural que le rodea. Buen ejemplo de lo afirmado, lo proporcionan determinados hitos históricos como la invención de la rueda en el neolítico, o la invención de la imprenta en el siglo XV, pues, en estos casos, el avance técnico propició un innegable avance moral. En su recorrido por lo que Condorcet considera las diferentes etapas de la historia de la evolución humana, establece en la creación de la imprenta un hito histórico trascendental, en el que claramente se ve cómo el espíritu humano da muestras de su progresar natural. Habla de la imprenta como de una “nueva especie de tribuna” desde la que se puede difundir “la universalidad de los hombres que hablan la misma lengua”.<sup>109</sup>

Esta idea es perfectamente trasladable a lo que en la actualidad ha supuesto el descifrado del genoma humano, pues, en realidad se trata de una *tribuna universal* desde la que se habla el único lenguaje que comparte la humanidad, no solo presente, sino también la humanidad pasada y futura, el lenguaje de los genes.<sup>110</sup> El único problema es que, el descubrimiento de la “imprenta genética” no ha suscitado un acuerdo universal sobre sus beneficios para el ser humano.

Turgot también alude a la escritura y a la invención de la imprenta como dos momentos cruciales para el progreso humano: “¿qué arte nace de repente como para hacer volar en todas las direcciones los escritos y la gloria de los grandes hombres que van a aparecer? (...) Después de dos mil años en que las medallas presentaban a todos los ojos los caracteres impresos sobre el bronce, después de tantos siglos, un individuo desconocido concibe que se puede imprimir sobre el papel. Muy pronto los tesoros de la antigüedad arrancados al polvo llegan a todas las manos, llegan a todos los sitios, llevan la luz a los talentos que se perdían en la ignorancia, van a buscar el genio al fondo mismo de sus retiros”<sup>111</sup>. Del mismo modo, los arcanos de la biología, cifrados en clave genética, han sido traducidos al lenguaje ordinario gracias al Proyecto Genoma

---

<sup>109</sup> CONDORCET, *Bosquejo de un cuadro histórico*, ob. cit., p. 166

<sup>110</sup> Habría que matizar que la genética es el único lenguaje universal de naturaleza biológica, ya que la música también constituye un canal comunicativo de carácter universal.

<sup>111</sup> TURGOT, A. R. J., *Discurso sobre el progreso humano*, ob. cit., p. 61

Humano, el cual ha supuesto, no sólo la “traducción simultánea” del código genético, que es en realidad el lenguaje de la nueva ciencia genética, sino que además supone la “imprenta científica universal”, pues, gracias a él, el descifrado genético se va a conocer globalmente a través de una profusa información carente de fronteras.

Debe concluirse por tanto, conjuntamente con Hans Jonas, que el avance científico-técnico supone “un progreso como tal, en su automovimiento, es un hecho indudable, en el sentido de que cada etapa es necesariamente *superior* a la anterior. Obsérvese que esto no encierra ningún juicio de valor, sino que es una mera constatación de hechos”.<sup>112</sup>

Por tanto, puede afirmarse sin ambages que existe un consenso, prácticamente universal, en relación con el entendimiento del progreso científico-técnico, como un hecho objetivamente beneficioso para el bienestar del ser humano. No obstante, no sucede lo propio con el entendimiento del progreso moral, puesto que, como muy acertadamente apunta Jonas, éste es susceptible de juicio crítico, de valoraciones subjetivas que, como es lógico, dificultan un acuerdo universal.<sup>113</sup>

Es precisamente la dimensión valorativa la que diferencia radicalmente el entendimiento del progreso científico-técnico y del progreso moral, pero, podría afirmarse sin dificultad, que el desarrollo moral del ser humano, ha alcanzado cotas de consenso universal, como ha sucedido con el reconocimiento de los derechos humanos. Éstos podrían erigirse en la actualidad como los criterios éticos objetivos que se demandaban al inicio de este epígrafe, ofreciendo así un soporte moral consensuado sobre el que el ser humano de la era genética pueda guardar un mínimo equilibrio ético. Es decir, vendrían a otorgar un conocimiento apriorístico, sobre lo que debe etiquetarse como “admisible” desde el punto de vista de la lícita evolución científica, y de lo que ha de entenderse como una buena muestra del progreso de la especie humana.<sup>114</sup>

Será precisamente en los derechos humanos, donde la idea de “progreso científico-técnico” y la idea de “progreso moral” encuentren su punto de necesaria conexión, de tal manera que a través de aquéllos se delimite una línea evolutiva conjunta. No obstante, los derechos humanos no han permanecido inalterables desde su creación, sino que también han sido objeto de evolución histórica. Además, y como

---

<sup>112</sup> JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, ob. cit., p. 271

<sup>113</sup> Buen ejemplo lo constituye el entendimiento de Occidente como el espacio mundial de hegemonía moral, llegando incluso a generarse un cierto rechazo de la cultura occidental. Algunos autores han llevado esto a sus consecuencias más extremas y catastrofistas, como es el caso de S. HUNTINGTON en su obra *El choque de civilizaciones y la reconfiguración del orden mundial* de 1996.

<sup>114</sup> Véase BLÁZQUEZ RUIZ, J., *Derechos Humanos y Proyecto Genoma*, Comares, Granada, 1999, p. 5

veremos en lo sucesivo, el recurso a la Historia es imprescindible para dar explicación al propio surgimiento y desarrollo de los derechos humanos, desarrollo que hace “factible que aparezcan nuevos derechos como respuesta a nuevas necesidades”.<sup>115</sup> Tal como afirma Ignacio Ara Pinilla, puede afirmarse sin ambages que “la idea, más o menos conscientemente mantenida, de que la evolución de los derechos humanos ha representado siempre, y no podría dejarlo de hacer en el futuro, un progreso en lo que hace referencia al desarrollo más adecuado de las condiciones de vida de los seres humanos”.<sup>116</sup>

Parece claro, por tanto, que los derechos humanos han supuesto y suponen un claro ejemplo de progreso moral y humano. La aplicación de los derechos humanos al ámbito concreto de la biotecnología en general, y de la biomedicina en particular, supone la materializan lo que Jesús Ballesteros ha denominado “los usos humanistas de las biotecnologías”.<sup>117</sup> Los usos humanistas de la biotecnología, suponen el rechazo a los tratos inhumanos y degradantes, así como el rechazo a la instrumentalización del ser humano, por lo que, el humanismo científico tiene como base el profundo respeto a la dignidad humana. Se trata, simplemente, de conseguir una mejora psíquico-física en el ser humano desde el ámbito de la medicina regenerativa y sin perder de vista la dignidad que caracteriza a la especie humana.<sup>118</sup>

Por otro lado, los usos posthumanistas suponen la pérdida del carácter inalienable de la dignidad humana, y por ende la consecución de la instrumentalización del ser humano.<sup>119</sup> Un buen ejemplo de uso, o utilización perversa o dañina de los

---

<sup>115</sup> Véase RODRÍGUEZ PALOP, M<sup>a</sup> E., *La nueva generación de derechos humanos*, ob. cit., p. 71

<sup>116</sup> ARA PINILLA, I., *Las transformaciones de los derechos humanos*, Tecnos, Madrid, 1990. p. 114.

<sup>117</sup> En este apartado va a ser utilizada una distinción metodológica del profesor Jesús Ballesteros, entre usos humanistas y pothumanistas de la biotecnología, aunque sólo en su aspecto formal, es decir, la utilización de esta distinción conceptual no pretende extenderse a los contenidos, pues, concurren posiciones teóricas discrepantes. Véase BALLESTEROS, J., “Biotecnoogía, biopolítica y posthumanismo”, en *Biotecnología y posthumanismo*, ob. cit., pp. 28 y ss.

<sup>118</sup> En estas páginas el profesor Jesús Ballesteros indica que, los usos humanistas de la biotecnología deben estar presididos por el “principio de precaución” y por el principio de evitar males mayores, del mismo modo que daños a terceros. Aunque, he de hacer constar mi discrepancia con el autor, en cuanto a la inclusión dentro de la categoría de “daños a terceros” la inseminación *in vitro*, por entender ésta como un daño al feto engendrado. Véase BALLESTEROS, J., “Biotecnoogía, biopolítica y posthumanismo”, ob. cit., pp. 23 y 24

<sup>119</sup> Esta idea de “salirnos de lo humano” en el sentido de prescindir de las características inalienables e inherentes al ser humano, como la dignidad humana, es manifestada por Peter Sloterdijk como la pérdida del colectivo humano de los referentes humanistas, basándose para ello en la concepción humanista de Heidegger. Véase SLOTERDIJK, P., *Normas para el parque humano*, ob. cit., pp. 45-46

En relación con la idea de posthumanismo manejada por Jesús Ballesteros es de señalar que éste confunde trashumanismo con posthumanismo, al incluir dentro de las posiciones teóricas posthumanitas, la inteligencia artificial y la idea de la futura configuración de la mente humana como un ordenador. En realidad la configuración de la futura realidad humana como “conjunto de relaciones algorítmicas” ha

conocimientos adquiridos en materia científico-técnica durante el siglo XX, lo encontramos en el hito histórico de la Segunda Guerra Mundial, momento en el que se puso universalmente de manifiesto la naturaleza jánica que ha resultado tener, no la ciencia en sí, sino la utilización que de ésta ha hecho el ser humano contemporáneo, fundamentalmente, a través del conocimiento público de las prácticas perversas, que los científicos y médicos nazis llevaron a cabo durante el régimen nacionalsocialista. Se deriva de todo ello, que la Historia no es más que un proceso de “posibilitación” en sentido ambivalente, posibilita al ser humano a hacer cosas tanto positivas como negativas.<sup>120</sup> La posibilitación negativa, o uso posthumano de la ciencia, no sólo tuvo un gran acomodo en la Alemania nazi, sino que también otros países, como es el caso de Estados Unidos, aprobaron leyes eugenésicas que no tuvieron complejo de poner en práctica, como sucedió en el tristemente famoso caso de Carrie Buck.<sup>121</sup>

Esta paradójica conexión entre el desarrollo intelectual y la depravación humana, ya fue señalada por Rousseau en su Discurso sobre las artes y las ciencias, sosteniendo una posición bastante pesimista ante la idea de “progreso”, pues afirma que nuestras almas (se refiere el autor a individuos occidentales imbuidos en la cultura ilustrada) se han corrompido a medida que nuestras ciencias y nuestras artes han avanzado a la perfección, pues entiende que, ha sido precisamente el refinamiento de nuestras costumbres lo que ha propiciado el desarrollo de nuestros mayores vicios, dando éstos origen a su vez a las ciencias y artes modernas.<sup>122</sup>

---

venido a denominarse “transhumanismo”, término que ha surgido en la cultura anglosajona para designar la superación del ser humano a través, de las aplicaciones informáticas sobre la realidad del mismo. Ídem pp. 28-29, y véase también <http://www.nickbostrom.com> sobre transhumanismo.

<sup>120</sup> Véase GRACIA GUILLÉN, D., *Como arqueros al blanco. Estudios de bioética*, Triacastela, Madrid, 2004. pp. 17. El profesor Diego Gracia afirma incluso que “el ser humano no conoce ningún medio de transformar recursos en posibilidades positivas de vida que no genere colateralmente posibilidades negativas”, ídem p. 20

<sup>121</sup> En el año 1927, al amparo de una ley del Estado de Virginia que permitía esterilizar a personas diagnosticadas como “incapaces”, Carrie Buck fue esterilizada sin contar con su consentimiento. El Tribunal Supremo apoyó la constitucionalidad de la ley, aplicando en su argumentación la máxima utilitarista que viene a justificar el sacrificio del interés privado si de esta manera se satisface un bien o interés público. Véase FIGUERAS, M., EZQUERRA, A. y SARRAGA, F., “Conflicto entre Ciencia, Ética y Derecho en el Proyecto Genoma Humano”, en *Anuario de Filosofía del Derecho*, XI, 1994, p. 318. No obstante, al caso Carrie Buck le siguieron otros miles, pues, la ley de Virginia se convirtió en modelo a seguir por otros Estados norteamericanos e, incluso, como fuente inspiradora del programa nazi de higiene racial. Véase GARRIDO FALLA, F., “El derecho a la intimidad y el uso de la información genética”, en AA.VV., *El derecho ante el Proyecto Genoma Humano*, Fundación BBV, Comares, Bilbao, 1994, p. 341

<sup>122</sup> ROUSSEAU, J. J., “Discurso sobre las ciencias y las artes” en *Del contrato social, Sobre las ciencias y las artes y Sobre el origen y los fundamentos de la desigualdad entre los hombres*. Alianza editorial, traducción de Mauro Armíño, Madrid, 1992, pp. 160-176

## 2. El conocimiento genético humano: las técnicas genéticas y sus consecuencias.

Se ha afirmado en reiteradas ocasiones que la Genética como ciencia comienza su andadura junto con el siglo XX, siendo concebida como la reflexión ética sistemática proyectada sobre todo lo concerniente al “gen”. No obstante, ya a finales del siglo XIX Johann Gregor Mendel desarrollaba sus ensayos genéticos sobre guisantes, cuyos resultados le llevaron a la formulación de las famosas leyes genéticas que llevan su nombre.<sup>123</sup> A través de los guisantes Mendel pudo descubrir que los caracteres hereditarios aparecen separados en conjuntos que no se mezclan y que se comportan según principios matemáticos, manifestándose unos y ocultándose otros –genes dominantes y recesivos respectivamente-. Este fenómeno sólo podía explicarse a través de la actuación de unas partículas portadoras de esos rasgos, siendo éstas heredadas de los padres en dos grupos, cada uno de ellos perteneciente a un progenitor. Posteriormente este hallazgo daría origen a la diferenciación entre “genotipo”, como la dotación genética total que posee un individuo, y “fenotipo” como la expresión externa y observable del genotipo, fruto de la interacción entre el genotipo y el ambiente en el que se desenvuelve el individuo.<sup>124</sup>

A pesar de que las leyes mendelianas son dadas a conocer a la comunidad científica en 1865, no es hasta comienzos del siglo XX cuando tiene lugar el desarrollo imparable del conocimiento genético.<sup>125</sup> En atención a esto, dentro del siglo XX podemos clasificar la evolución histórica del conocimiento genético en cuatro etapas concretas:<sup>126</sup>

- *Genética clásica* (1900-1940): en una primera parte se produce el redescubrimiento de las leyes de Mendel. Seguidamente se descubre el “gen” y se desarrolla un estudio genético basado en la herencia de los caracteres dentro del ámbito familiar y poblacional.

---

<sup>123</sup> Véase JUNQUERA DE ESTÉFANI, R. “Interrogantes planteados por la manipulación genética y el proyecto genoma humano a la filosofía jurídica” en *Anuario de Filosofía del Derecho*, nº 20, 2003, p. 166.

<sup>124</sup> Véase FEITO GRANDE, L., *El sueño de lo posible. Bioética y terapia génica*, Universidad Pontificia de Comillas, Madrid, 1999, pp. 34 y 35

<sup>125</sup> Las leyes mendelianas son tres. La primera ley versa sobre los caracteres hereditarios y su posible carácter recesivo o dominante. La segunda ley establece la independencia de los caracteres antagónicos a través de las generaciones sucesivas. Por último, la tercera ley establece la independencia de los factores hereditarios a través de las generaciones sucesivas. Ídem, p. 35

<sup>126</sup> Véase LACADENA, J. R., “Manipulación genética”, en GAFO, J. (Ed.), *Fundamentación de la bioética y manipulación genética*, Universidad Pontificia de Comillas, Madrid, 1988, pp. 143 y 144

- *Genética molecular* (1940-1960): estudio de la composición y a propiedades del material hereditario. Se descubre el ADN, dogma fundamental de la biología molecular.
- *Herencia genética* (1960-1975): se descubre que el mensaje vital se transmite por el ADN (compuesto de cuatro bases nitrogenadas: adenina, guanina, citosina y timina) y las proteínas, formadas por veinte aminoácidos.
- *Nueva genética*<sup>127</sup> (1975-la actualidad): es la época de la manipulación genética, ingeniería genética y de la tecnología del ADN recombinante,<sup>128</sup> es decir, es la época de la industria biotecnológica. Precisamente en este momento histórico es donde ha de situarse el fenómeno biotecnológico en sentido estricto tal y como se ha definido arriba.<sup>129</sup>

Es, precisamente, en el contexto de esta última etapa en la que surge y se desarrolla el Proyecto Genoma Humano. Este proyecto supuso una importante apuesta científica iniciada a mediados de la década de los 80<sup>130</sup> gracias a la iniciativa institucional adoptada por el Departamento de Energía de los EE.UU. (DOE), cuyo único objeto era estudiar los efectos que sobre los genes humanos podrían producir radiaciones de baja intensidad.<sup>131</sup> Ésta primera iniciativa tuvo una importante

---

<sup>127</sup> ÁLVAREZ GONZÁLEZ, S., *Derechos fundamentales y protección de datos genéticos*, Dykinson, Madrid, 2007, p. 27

<sup>128</sup> El término “Nueva Genética” fue utilizado por vez primera por el Premio Nobel Nathans, véase LÓPEZ MORENO, A., “Bioética para juristas”, ob. cit., p. 303.

<sup>129</sup> La “revolución genética” se ha desarrollado fundamentalmente en dos momentos históricos: en la era biotecnológico-molecular, basada en la noción de que la continuidad de la vida depende de un factor químico, cuyas moléculas y fuerzas vivas pueden ser cognoscibles y manejables por el ser humano; y la era de la industria biotecnológica, basada en la patente de procesos técnicos para recombinar genes. Véase MESSINA DE ESTRELLA, G. N., *Bioderecho*, ob. cit., p. 10

<sup>130</sup> El profesor Miguel Moreno lleva a cabo una interesante clasificación de las etapas por las que pasó el Proyecto Genoma Humano hasta el año 1996, a partir de esta fecha el autor mencionado, continúa con el cronograma elaborado en los albores del propio proyecto, y en el que se calculaba su culminación en el año 2005, con la secuenciación completa del genoma humano. Véase MORENO MUÑOZ, M., “Aportaciones interdisciplinarias...”, ob. cit., pp. 344-345. Juan Ramón Lacadena afirma que en realidad el Proyecto Genoma Humano comenzó en el otoño de 1990, ya que lo que tuvo lugar en 1986 fue la celebración de dos congresos, realizado el primero en Cold Spring Harbour sobre *Molecular Biology of Homo Sapiens*, y el segundo en Bethesda con el título *Informational forum on the human genome*. Estos dos congresos fomentaron el interés del Departamento de Energía de los Estados Unidos de secuenciar el genoma humano, interés al que también se sumaron los Institutos Nacionales de Salud, creando en 1989 el *National Center for Human Genome Research*. La primera reunión de este organismo tuvo lugar en octubre de 1990, pudiendo entenderse como el pistoletazo de salida del Proyecto Genoma Humano. LACADENA, J. R. “El Proyecto Genoma Humano y sus derivaciones”, en GAFO, J. (Ed.), *Ética y biotecnología*, Universidad Pontificia de Comillas, Madrid, 1993, p. 98

<sup>131</sup> Afirma McGee que el Departamento de Energía (DOE) se hizo consciente de la importante necesidad de proceder al cartografiado del genoma humano gracias tanto a ciertas actividades académicas llevadas a



repercusión, pues, poco tiempo después se estaba dirimiendo en el Congreso sobre “Molecular Biology of Homo Sapiens” –celebrado en Cold Spring Harbor (Nueva York) del 28 de mayo al 4 de junio-, qué institución debía liderar el proyecto si el propio DOE o los National Institutes of Health más familiarizado con la biomedicina. Finalmente, los NIH se pusieron a la cabeza del Proyecto Genoma Humano en EE.UU. creando en 1989 la National Center for Human Genome Research a cuya dirección se encontraba el Nobel James Watson.<sup>132</sup> Ante la magnitud de los posibles problemas éticos y jurídicos que podría plantear el Proyecto Genoma Humano –todos los relativos a la utilización de la información genética humana- los NIH y el DOE acordaron destinar un 3% del presupuesto total al programa ELSI (*Ethical, Legal and Social Issues Programm*).<sup>133</sup> El objetivo del ELSI podía agruparse en cuatro ítems: 1) medir las posibles consecuencias que para los individuos y la sociedad en general se pudieran derivar de la secuenciación del genoma humano; 2) analizar las implicaciones éticas, legales y sociales del cartografiado genético humano; 3) propiciar el debate público; 4) promover el desarrollo de políticas encaminadas a asegurar que la información derivada del proyecto se usa para beneficio de los individuos y de la sociedad en general.<sup>134</sup>

En 1991 el Proyecto Genoma Humano adoptó dimensiones internacionales diferenciándose en tres grandes grupos de trabajo: Estados Unidos, Japón y la Comunidad Europea.<sup>135</sup> En atención a la nueva dimensión internacional del Proyecto

---

cabo por la Comisión Internacional de Protección de Genes de Mutación y Cáncer procedentes del Medio Ambiente, como por la redacción del informe científico denominado “Technologies for Detecting Heritable Mutations in Humans” por parte de la Oficina de Evaluación Tecnológica. Véase McGEE, G., *El bebé perfecto*, Gedisa, Barcelona, 2003, p. 44

<sup>132</sup> Véase LACADENA, J. R., “El Proyecto Genoma Humano y sus derivaciones”, en GAFO, J. (Ed.), *Ética y biotecnología*, Universidad Pontificia de Comillas-ICADE, Madrid, 1993, p. 99

<sup>133</sup> Como indica Antonio Velásquez “es ésta la primera vez en la historia de la ciencia y la tecnología que con parte intrínseca del proyecto, se están debatiendo sus posibles implicaciones éticas, legales y sociales”. Véase VELÁSQUEZ, A., “Genoma humano y diagnóstico genético. Oportunidades y dilemas”, en AA. VV. *Genética Humana y derecho a la intimidad*, UNAM, México, 1995, p. 8. Sobre las derivaciones jurídicas del Proyecto Genoma Humano Véase ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup>, “El Proyecto Genoma Humano: implicaciones jurídicas”, en GAFO, J. (Ed.), *Ética y biotecnología*, ob. cit., consecuencias para la intimidad, pp. 169-182; y consecuencias de las intervenciones genéticas, pp. 183-201.

<sup>134</sup> Véase FEITO, L., *El sueño de lo posible*, ob. cit., p. 231. También para cumplir con estos objetivos la Unión Europea crea los programas Biomed y Biomed 2, dentro de los cuales crea el subprograma ESLA (*Ethical, Social and Legal Aspects*), destinando un pequeño porcentaje de las inversiones a la relevancia ético-jurídica de tales investigaciones.

<sup>135</sup> Un año después intervino Canadá subvencionando con 18 millones de dólares el PGH en EE.UU. para cinco años de investigación. LACADENA, J. R., “El Proyecto Genoma Humano y sus derivaciones”, ob. cit., p. 102. Desde 1992 el programa de investigación de las Comunidades Europeas sobre Análisis del Genoma Humano se integra plenamente en el programa de investigación general sobre Biomedicina y Salud denominado usualmente BIOMED. El análisis sobre el genoma humano pasó a constituir más del 20% del presupuesto total del BIOMED. Véase ELIZALDE, J., “El secreto médico, el derecho a la

Genoma Humano, se crea en el marco de la Organización de las Naciones Unidas la Organización del Genoma Humano, la HUGO (*Human Genome Organization*) perteneciente a la UNESCO<sup>136</sup>, con una finalidad coordinadora de los diversos proyectos de investigación existentes en el mundo al respecto. Pero no toda la participación en el Proyecto Genoma Humano ha sido de carácter público, de hecho gracias a la intervención de la empresa privada *Celera Genomics*, el Proyecto Genoma Humano se aceleró considerablemente, provocando que éste viera su fin cinco años antes de lo previsto<sup>137</sup>. Finalmente, el día 26 de junio de 2000 el Presidente de los Estados Unidos de Norteamérica, el señor Clinton, conjuntamente con el Primer Ministro británico, el señor Blair, como representantes ambos de la vertiente político-pública del Proyecto, junto con los científicos Francis Collins y Craig Venter, este último perteneciente a la empresa *Celera Genomics*, y que venía a representar la vertiente privada, hacen pública la conclusión del Proyecto Genoma Humano<sup>138</sup>, a través de la publicación del cartografiado completo del genoma humano. Del mismo modo, los cuatro piden la colaboración internacional para abordar las implicaciones jurídicas, sociales y éticas del conocimiento del genoma humano y garantizar un uso responsable de la información.<sup>139</sup> Precisamente el éxito y la virtualidad del Proyecto, fue su base de cooperación internacional, en la que confluyeron científicos e investigadores de todo el mundo, con la finalidad de que los resultados obtenidos fueran de dominio público y de utilidad mundial.<sup>140</sup>

---

intimidad y la información genética”, en AA. VV., *El Derecho ante el Proyecto Genoma Humano*, Fundación BBV, Madrid, 1994, Vol. 1, p. 325

<sup>136</sup> Organización internacional creada en el seno de la UNESCO (ONU) en el año 1989, e integrada por científicos, fundamentalmente genetistas, de reputado prestigio internacional.

Véase <http://www.hugo-international.org> (28 de febrero de 2007).

<sup>137</sup> Estaba previsto que el Proyecto Genoma Humano acabara en el año 2005, pero gracias al empuje de la inversión privada, aquél pudo ver su fin en el año 2000. Otro de los factores que ayudaron a acelerar el Proyecto Genoma Humano fue que, para sorpresa de la práctica totalidad de la comunidad científica, el genoma humano en realidad, estaba compuesto por 30.000 genes, y no por 100.000 como se había pensado hasta entonces, véase GRACE, E. S., *La biotecnología al desnudo*, ob. cit., p. 94

<sup>138</sup> Se encuentra un esquema completo del desarrollo del Proyecto Genoma Humano en COOK-DEEGAN, R. M., “Las raíces de la polémica: los orígenes del Proyecto Genoma Humano”, en AA. VV. *El Derecho ante el Proyecto Genoma Humano*, Tomo I, Fundación BBV, Madrid (España), 1994. pp. 77 a 83.

<sup>139</sup> AGUILAR ROMANILLOS, A., “El Programa Calidad de Vida de la Unión Europea y el Genoma Humano: aspectos científicos, socioeconómicos y éticos”, en BENÍTEZ ORTÚZAR, I. F., *Genética Humana en el tercer milenio. Aspectos éticos y jurídicos*, Akal, Madrid, 2002, p. 165

<sup>140</sup> McGee señala que el Proyecto Genoma Humano nació con los siete objetivos siguientes: 1) cartografiar y secuenciar el genoma humano; 2) preparar un mapa modelo del genoma del ratón; 3) Crear canales para la comunicación de datos entre los científicos; 4) Estudiar las implicaciones éticas, legales y sociales de la investigación; 5) Formar investigadores; 6) Desarrollar tecnologías; 7) Traspasar esas tecnologías a la industria y a la medicina. Véase MCGEE, G., *El bebé perfecto*, ob. cit., p. 45

A pesar de que el Proyecto Genoma Humano pudiera nacer con varios objetivos marcados, podría decirse que su finalidad originaria, fue la secuenciación completa del ADN humano y la cartografía lineal de los 30.000 genes en los 23 cromosomas que integran el ADN humano. Pero, una vez dado oficialmente el primer paso del Proyecto, consistente en el conocimiento del mapa genético humano, el siguiente paso consiste, y consistirá, no sólo en la ubicación exacta de los genes en los cromosomas, sino en conocer la secuencia de bases de cada gen,<sup>141</sup> es decir, la estructura biológica y funcional de cada gen. Se entiende que este nuevo conocimiento científico permitirá dar solución a determinadas enfermedades de origen genético, como son los casos de la fibrosis quística, la enfermedad de Tay Sachs o la Corea de Huntington, entre otras.<sup>142</sup> Gracias al conocimiento científico revelado al ser humano a través de la descodificación de su propio genoma, se le abren a éste toda una suerte de posibilidades, tales como la realización más precisa de análisis genéticos con finalidad diagnóstica, la intervención genética a través de la terapia génica, presentándose esta herramienta terapéutica como una posible vía de erradicación de disfunciones o enfermedades que hasta la fecha habían sido imbatibles, y por último la ingeniería y la manipulación genética, que aún se encuentran en una fase de iniciación.

Por su parte el profesor Malem Seña<sup>143</sup> agrupa en cuatro puntos los diferentes objetivos perseguidos por la comunidad científica en relación con el fenómeno del genoma humano:

1. Confeccionar un mapa de todos los genes humanos;
2. Investigar la secuencia de todos los genes descomponiéndolos en sus componentes químicos;
3. Distribuir la información entre los científicos del mundo, y por último
4. Desarrollar medidas éticas y jurídicas que aseguren que la información se utiliza adecuadamente.

A la luz de estos cuatro principios de actuación, puede afirmarse por tanto que, las pretensiones científicas, que vendrían determinadas por los dos primeros puntos, se están llevando a cabo satisfactoriamente. La confección del mapa genético humano vio

---

<sup>141</sup> La secuencia de base, o secuencia nucleótida, es la disposición concreta de los nucleótidos a lo largo de un sector del ADN. Los genes se definen como una determinada secuencia de los nucleótidos, que constituyen la base de los ácidos nucleicos, el ADN y el ARN son cadenas lineales de nucleótidos. Véase GRACE, E.S., *La biotecnología al desnudo*, ob. cit., pp. 280 y 281.

<sup>142</sup> GRACE, E. S., *La biotecnología al desnudo*, ob. cit., pp. 346-347

<sup>143</sup> MALEM SEÑA, J., "Privacidad y mapa genético", en *Revista de Derecho y Genoma Humano*, NÚM. 2, 1995, p. 129.

su fin, como se ha apuntado anteriormente, en el año 2000, cinco años antes de lo previsto en origen, pero, el proceso de conocimiento de la función de cada uno de los genes integrantes del genoma humano sigue aún abierto. No obstante, este conocimiento detallado de los genes humanos se verá bastante acortado, pues, el número de genes que forman el mapa genético humano, ha resultado ser menor de un tercio de la cifra esperada en los albores del Proyecto Genoma Humano. Por su parte, y como era de esperar, el tercer hito destacado por Malem Seña no se ha visto tan rápidamente satisfecho, pues, la información genética sigue estando en manos, en primer lugar de los Estados que participaron en la elaboración del Proyecto y después, en aquellos que pueden costearse las pertinentes investigaciones científicas y que, además, cuentan con una legislación permisiva en relación con esta materia. Por último, existe una voluntad universal (cierto es que se trata de una universalidad reducida a la órbita de países que participan de la investigación genética a nivel mundial) de proteger efectivamente determinados bienes que podrían verse afectados por el desarrollo de la investigación biomédica, centrándose especialmente esta voluntad internacional, en la información genética derivada de la realización de un análisis genético o de la toma de una muestra biológica. Buena cuenta de esta preocupación la da la normativa aprobada en el seno de organismos internacionales como la Organización de Naciones Unidas o la Asociación Médica Mundial,<sup>144</sup> así como en el seno de organismos regionales como el Consejo de Europa y la Unión Europea. Sólo queda que las medidas adecuadas, que como luego se verá, en todo caso pasarán por la creación y configuración de normas específicas, puedan ser desarrolladas en el marco de los ordenamientos jurídicos estatales, con la única finalidad de buscar unas garantías jurídicas más efectivas.

---

<sup>144</sup> La Asociación Médica Mundial (AMM) es una organización internacional que representa a la profesión médica. Fue fundada el 18 de septiembre de 1947, cuando médicos de 27 países diferentes se reunieron en la Primera Asamblea de la AMM en París. Véase <http://www.wma.net/s/index.htm>

## 2.1 Consecuencias científicas: las técnicas genéticas en sus aplicaciones biomédicas.

### A) Ámbito diagnóstico: los análisis genéticos.

El desarrollo del Proyecto Genoma Humano supuso, simplemente, una actividad científica descriptiva en el sentido de que su finalidad original consistía, únicamente, en mostrar la composición genética concreta del ser humano, aunque no por ello puede afirmarse que fue un proyecto desarrollado de forma aséptica y puramente objetiva. Una muestra clara de que el desarrollo y conclusión del Proyecto Genoma Humano prometía, a priori, pingües beneficios para la industria biotecnológica, fue la lucha encarnizada que se libró entre el sector público y privado por finalizar antes el cartografiado genético humano. La configuración del mapa genético suponía la tenencia de una hoja de ruta biológica, que ayudaría a perfeccionar las técnicas genéticas ya conocidas y aplicadas antes del desarrollo del proyecto, como los análisis genéticos y ciertas técnicas de manipulación genética.

Ya antes de comenzar el Proyecto Genoma Humano, en el ámbito forense y pericial se realizaban *análisis genéticos*, aunque con una finalidad meramente identificatoria, es decir, a través de esta técnica no se busca el examen diagnóstico de la estructura del genoma de un sujeto concreto, sino que se procede a un *reconocimiento* y no a un *conocimiento* genético.<sup>145</sup> Esta información obtenida a través de los análisis genéticos realizados en el marco del proceso penal, para la persecución de determinados delitos y, en los procesos civiles, con el fin de determinar la relación paterno-filial, viene a constituir lo que ha venido a denominarse “huella genética” o “perfil genético”.<sup>146</sup> Lo característico de esta técnica es que, como ya se ha dicho, a priori no tiene una pretensión cognitiva de las características genéticas concretas del individuo, de su familia biológica o del grupo étnico al que puede pertenecer. Es decir, la técnica

---

<sup>145</sup> Este “reconocimiento” es, además, bastante fiable, pues, como indica Juan Ramón Lacadena la probabilidad de que dos personas no emparentadas tengan la misma “huella genética” es de 5 por cada 10 trillones, es decir, prácticamente cero. Véase LACADENA, J. R., “Manipulación genética”, ob. cit., p. 155

<sup>146</sup> MALEM SEÑA, J., “Privacidad y mapa genético”, ob. cit., p. 132. Se entiende por perfiles de ADN a la representación alfanumérica de los resultados derivados del análisis del genoma humano con fines de identificación. El término deriva de la visualización de los resultados en forma de cromatogramas, donde los diversos picos forman –por la diferente posición que tienen– un perfil de ondas diferente y única para cada persona. Véase LORENTE ACOSTA, J. A., “Perfiles de ADN (técnico)”, en ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup>, (Dir.), *Enciclopedia de Bioética y Bioderecho*, ob. cit., p. 1246

de la huella genética está destinada a la identificación, que permite decir si una porción de materia orgánica que contiene ADN pertenece efectivamente a una persona determinada.<sup>147</sup> La huella carece de otro contenido que no sea el identificativo, y “es conocida como una etiqueta propia del individuo, pero no revela nada con respecto al mismo, ya que se refiere a las partes no codificantes del ADN”.<sup>148</sup> Por lo que podría determinarse que “la huella genética consiste en una especie de “código de barras” del individuo, similar a las huellas dactilares que al mismo tiempo lo identifica y lo individualiza en relación con otras personas”.<sup>149</sup>

En atención a esta última afirmación, ha de diferenciarse la técnica de la huella genética de la práctica de otro tipo de pruebas genéticas, las cuales serán analizadas más adelante, y en las que sí concurre una verdadera finalidad cognitiva, pues éstas se realizan sobre la parte de ADN codificante del genoma, siendo éste el ADN que revela las características genéticas de cada individuo. De ahí que pueda concluirse, en principio, que la obtención de la huella genética en realidad no supone una amenaza al derecho fundamental a la intimidad personal.<sup>150</sup> No obstante ésta última afirmación podría ser tachada de precipitada, pues, no deben minusvalorarse los peligros potenciales que se pueden derivar de su práctica. Así lo advierte Ruiz Miguel al determinar que: “los peligros siguen existiendo, pues, de un lado, no existen garantías de que quien analiza la muestra se vaya a limitar al ámbito “no codificante” y, de otro, incluso en el ámbito “no codificante” se contienen numerosas informaciones que pueden ser comprendidas en el ámbito de la intimidad”.<sup>151</sup> Es por esto, que el mencionado autor defiende la posibilidad de que el individuo del que se ha extraído la

---

<sup>147</sup> La aplicación del análisis del ADN no codificante en el ámbito de la medicina forense se lleva a cabo a través de la práctica de dos técnicas. Una primera técnica consiste en separar los denominados “fragmentos de restricción de longitud polimórfica”, los cuales se caracterizan por el hecho de tener una longitud particular y, por consiguiente, diferente en cada individuo. Los fragmentos son el resultado de dividir artificialmente el ADN con la ayuda de una enzima de restricción, que reconoce y corta una determina secuencia de bases de la cadena de ADN. La segunda técnica aplicada se denomina “número variable de repeticiones en tándem” o secuencias de nucleótidos de una longitud determinada que se repiten, precisamente la diferencia interindividual se halla en el número de veces que el par de bases se repite. Véase FÁBREGA RUIZ, C. F., “Aspectos jurídicos de las nuevas técnicas de investigación criminal, con especial referencia a la <<huella genética>> y su valoración judicial”, en *La Ley*, 27 de enero de 1999, p. 1691

<sup>148</sup> HOTTOIS, G., “Información y saber genético”, en *Revista de Derecho y Genoma Humano*, Nº 11, 1999, p. 28. Según determina José F. Etxebarria “los perfiles de ADN son, pues, el resultado del análisis genético limitado al ámbito no codificante del ADN, es decir, de las zonas cromosómicas que no son portadoras de códigos de la molécula del ADN que contiene información sobre rasgos hereditarios específicos. Véase ETXEBERRIA GURIDI, J. F., “Perfiles de ADN (jurídico)”, en ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup> (Dir.), *Enciclopedia de Bioética y Bioderecho*, ob. cit., p. 1248

<sup>149</sup> ÁLVAREZ GONZÁLEZ, S., *Derechos fundamentales y protección de datos genéticos*, ob. cit., p. 135

<sup>150</sup> Véase FÁBREGA RUIZ, C. F., “Aspectos jurídicos de las nuevas técnicas...”, ob. cit., p. 1691

<sup>151</sup> RUIZ MIGUEL, C., “La nueva frontera del derecho a la intimidad”, ob. cit., p. 161

<huella genética> pueda ejercer su “habeas genoma”,<sup>152</sup> es decir, su derecho de autodeterminación sobre sus datos genéticos, para verificar que, tanto el contenido de sus datos, como el tratamiento que se da a los mismos son correctos, y sobre todo para cancelar dichos datos genéticos cuando éstos hayan cumplido la finalidad para la que fueron recabados.<sup>153</sup>

Por último, es de señalar que las huellas genéticas fueron utilizadas por vez primera en los Estados Unidos en 1986, y un año después en el Reino Unido y, aunque en sus orígenes fue una prueba bastante cuestionada,<sup>154</sup> en la actualidad es imprescindible para la resolución de determinados casos. Por ejemplo, para ayudar a resolver delitos contra la libertad sexual en el marco propio de una investigación criminal, y para establecer relaciones de filiación en el contexto del procedimiento civil. En ambos espacios procesales esta prueba goza de una fiabilidad bastante alta, hasta el extremo de que puede afirmarse que la posibilidad de que dos personas tengan idéntica huella genética es de 1 entre 9 y 10 billones de casos.<sup>155</sup>

Un buen campo de análisis normativo, por su versatilidad y, fundamentalmente por su alcance espacial, es el ámbito jurídico internacional, donde se incorpora y regula con mayor celeridad el eco de las diferentes prácticas biomédicas, últimamente sobre todo, las prácticas derivadas de la ingeniería genética. El espacio normativo internacional es más permeable a estas cuestiones, pues, se trata, en la mayor parte de los casos, de normas de *soft law*, es decir, de regulaciones jurídicamente no vinculantes para los Estados firmantes. Una norma paradigmática en este sentido, es la Declaración de la Asociación Médica Mundial sobre la Genética y la Medicina, adoptada por la Asamblea de la Asociación Médica Mundial en Santiago de Chile en 2005. Se trata de una norma realizada y aprobada por científicos, con la pretensión de sistematizar las diversas actuaciones científicas y médicas derivadas fundamentalmente del conocimiento actual sobre el genoma humano. Afirma la norma mencionada en su primer punto que “durante los últimos años, el campo de la genética ha experimentado

---

<sup>152</sup> El término “habeas genoma” se ha extraído del de “habeas data”, que a su vez fue derivado del concepto de “habeas corpus” entendido éste como una garantía procesal específica para la tutela de la libertad personal. En lo sucesivo se explicará en qué consiste el “habeas genoma”. En relación con los dos últimos, véase PÉREZ-LUÑO, A. E., “Intimidad y protección de datos personales”, ob. cit., pp. 36-45

<sup>153</sup> RUIZ MIGUEL, C., “La nueva frontera del derecho a la intimidad”, en *Revista de Derecho y Genoma Humano*, núm. 14, 2001, p. 161

<sup>154</sup> Esta prueba fue sometida, obteniendo un resultado satisfactorio, a los pertinentes test que deben superar las nuevas tecnologías aplicadas al proceso de investigación judicial, como son el *test de relevancia* y el *test de Frye*. Véase MALEM SEÑA, J., “Privacidad y mapa genético”, ob. cit. p. 133

<sup>155</sup> Véase MALEM SEÑA, J. “Privacidad y mapa genético”, ob. cit., p. 138

rápidos cambios y avances. Las áreas de terapia génica e ingeniería genética y el desarrollo de nuevas tecnologías presentan posibilidades que no se podrían imaginar hace sólo algunas décadas”. Con esta afirmación, pretende dar buena cuenta de la celeridad con la que se desarrollan los avances biotecnológicos y de lo alerta que se ha de permanecer, tanto desde la comunidad científica como desde la comunidad internacional propiamente dicha, ante ciertas aplicaciones biomédicas actuales como son los *exámenes genéticos* o *diagnóstico genético*.<sup>156</sup> Ambas técnicas consisten en la identificación de los genes relacionados con enfermedades o con el riesgo de padecerlas.

La Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos de la UNESCO de 16 de octubre de 2003, en la que se entiende por análisis genético aquel: “procedimiento destinado a detectar la presencia, ausencia o modificación de un gen o cromosoma en particular, lo cual incluye las pruebas indirectas para detectar un producto genético u otro metabolito específico que sea indicativo ante todo de un cambio genético determinado.”<sup>157</sup> Es decir, “se trata del procedimiento destinado a detectar la presencia, ausencia o variantes de uno o varios segmentos de material genético, para la identificación del estado de afectado o de no afectado; de portador de un defecto genético determinado, o de variantes genéticas que puedan predisponer al desarrollo de una enfermedad específica”.<sup>158</sup>

El análisis genético presintomático es un diagnóstico que tiene la virtualidad de no ceñirse al momento temporal en el que se realiza la prueba, sino que se extiende en el tiempo, pudiéndose proceder a la elaboración de un diagnóstico futuro, o pronóstico, a corto, medio o largo plazo, dependiendo de las patologías detectadas.<sup>159</sup> Uno de los problemas interceptados por la comunidad científica es que, al gozar esta prueba en la actualidad de una proliferación considerable, puede verse devaluada en su fiabilidad.

---

<sup>156</sup> El profesor Junquera de Estéfani se refiere a los “análisis genéticos” como los “sondeos genéticos”. Además establece que cuando el sujeto del estudio no es un individuo sino una población concreta, recibe el nombre de “cribado genético”. Véase JUNQUERA DE ESTÉFANI, R., “Interrogantes planteados por la manipulación genética”, ob. cit., pp. 167-168.

<sup>157</sup> Artículo 5 a) de la DUGHDH.

<sup>158</sup> Véase BAIGET BASTÚS, M., “Análisis genéticos (técnico)”, en ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup> (Dir.), *Enciclopedia...*, ob. cit., p. 29

<sup>159</sup> Tal y como advierte Romeo Casabona, las pruebas genéticas presintomáticas no sólo constituyen un útil instrumento para realizar estudios sobre personas o grupos de población que presentan riesgo de desarrollar una enfermedad de origen genético o una predisposición a desarrollar una enfermedad de tales características. También sirven para descartar el desarrollo futuro de una patología sospechada, confirmar la existencia de un riesgo superior de otras personas –descendencia, por ejemplo-, o confirmar que se tiene un riesgo similar al del resto de la población de referencia. Véase ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup>, “El tratamiento y la protección de los datos genéticos”, en MAYOR ZARAGOZA, F., ALONSO BEDATE, C., *Gen-Ética*, Ariel, Barcelona, 2003, p. 236



Además, puede que los sujetos que se sometan a un análisis genético no sean suficientemente conscientes de las verdaderas consecuencias que, sobre todo para su salud mental, se pueden derivar de un determinado resultado. Es por ello, que se presenta como herramienta clave de asesoramiento experto, previo a cualquier prueba de carácter biológico, el consejo genético, que será analizado en lo sucesivo.

Básicamente, y a modo de esquema general, los análisis genéticos pueden ser agrupados en tres categorías:<sup>160</sup>

- *Pruebas de detección genética* (genetic screening): técnica consistente en examinar el código genético completo de una persona para detectar la presencia de distintos atributos genéticos que puedan anunciar una determinada patología presente o futura. Dentro de esta categoría general podemos diferenciar varios tipos de análisis. Un primer grupo caracterizado por su finalidad: *análisis predictivos o de detección de enfermedades graves tanto presintomáticas como de susceptibilidad*. Se trata de análisis que se practican sobre personas que pueden ser portadoras o susceptibles de desarrollar una enfermedad de carácter genético, ya sea ésta de naturaleza monogénica o poligénica. En realidad son análisis moleculares directos que pretenden detectar un producto genético u otro metabólico específico que fuese indicativo de una mutación genética que pueda desarrollar una determinada enfermedad. Se suelen practicar en aquellas personas cuyos progenitores son portadores de genes defectuosos que al transmitir a su descendencia pueden provocar en ésta el desarrollo de una determinada enfermedad. Un segundo grupo caracterizado por su metodología: *análisis prenatales, o diagnóstico prenatal, análisis postnatales* (sobre el recién nacido) y preimplantatorio en caso de inseminación *in vitro*.<sup>161</sup>

- *Pruebas de control genético* (genetic monitoring): control de posibles mutaciones genéticas, es decir, de cambios en la estructura genética original, ocasionadas por la exposición a sustancias radiactivas o tóxicas. Tiene su mayor proyección en el ámbito laboral, pues, es en este espacio en el que el individuo se puede

---

<sup>160</sup> Aquí seguimos la clasificación que sobre los análisis genéticos lleva a cabo Ann Cavoukian. No obstante, incluye una tercera categoría de análisis, los análisis forenses o periciales (forensic DNA analysis), que, como ya hemos indicado, se practican sobre ADN no codificante, y además tienen como resultado un perfil genético y nunca un posible diagnóstico médico. Véase CAVOUKIAN, A., "La confidencialidad en la genética: la necesidad del derecho a la intimidad y el derecho a no saber", en *Revista de Derecho y Genoma Humano*, Nº 2, 1995, p. 55

<sup>161</sup> Véase ROSCAM ABBING, H., "La información genética y los derechos de terceros ¿cómo encontrar un adecuado equilibrio?", en *Revista de Derecho y Genoma Humano*, Nº 2, 1995, p. 38

ver expuesto con mayor prolongación en el tiempo, a una serie de condicionantes ambientales no demasiado recomendables para sus genes.<sup>162</sup>

Una vez analizadas las categorías generales de análisis genéticos, es preciso un somero acercamiento a los diferentes tipos de pruebas diagnósticas que se realizan en la actualidad biomédica: 1) Diagnóstico preimplantatorio; 2) Diagnóstico prenatal; 3) Diagnóstico postnatal; 4) Identificación de portadores de riesgos genéticos o de enfermedades de aparición tardía, mediante la realización del testaje genético.

El *Diagnóstico Genético Preimplantacional* (DGP) es de aplicación clínica muy reciente y se ofrece como alternativa eficaz al diagnóstico prenatal, para parejas con riesgo de tener descendencia afectada por enfermedades hereditarias<sup>163</sup>. Es decir, este diagnóstico consiste en la realización de una biopsia o análisis *in vitro* de un corpúsculo polar, o de un blastómero, con el objetivo de prevenir trastornos genéticos en parejas con riesgo de tener descendencia afectada por una enfermedad genética.<sup>164</sup> Este tipo de diagnóstico únicamente se puede llevar a cabo dentro del proceso de una fecundación *in vitro*, una vez se han fecundado los óvulos se analizan los embriones obtenidos desechando los embriones genéticamente defectuosos e implantando en el útero de la mujer gestante los sanos. Esta selección embrionaria puede ser criticada, al modo en que lo hace Ronald Dworkin, ya que con esta técnica no sólo se desechan los embriones enfermos o defectuosos sino que se pueden implantar los mejores o más aptos en términos genéticos. Es decir, estas acciones pueden llevarse a un extremo eugenésico, haciéndose complicado diferenciar qué tipo de selección embrionaria puede ser considerada terapéutica y cuál perfectiva o de mejora.<sup>165</sup>

Por su parte, el objetivo del *Diagnóstico Prenatal*<sup>166</sup> (DP) es la detección de cualquier anomalía genética fetal, con la finalidad de que, en caso de que el feto

---

<sup>162</sup> Dependiendo del tipo de resultado que se obtenga los análisis pueden ser diagnósticos o predictivos. Los primeros se realizan para confirmar o descartar la existencia de una enfermedad genética. Para llevar a cabo un análisis de este tipo es imprescindible que los signos clínicos y síntomas que presente el enfermo sugieran un diagnóstico específico. Dentro de esta categoría encontraríamos: a) los análisis de portadores de anomalías genéticas o cromosómicas asintomáticos; b) los análisis prenatales; y c) los análisis preimplantacionales realizados sobre los preembriones obtenidos de una FIV. Véase BAIGET BASTÚS, M., “Análisis genético”, ob. cit., pp. 29 y 30

<sup>163</sup> BOADA PALÁ, M., CARRERA, M. y VEIGA, A., “Pruebas genéticas en embriones y fetos”, en MASIÁ CLAVEL, J. (Ed.) *Pruebas genéticas. Genética, Derecho y Ética*, Universidad Pontificia de Comillas-ICADE, Desclée de Brouwer, 2004, p. 24

<sup>164</sup> EMALDI CIRIÓN, A., “Diagnóstico preimplantatorio (jurídico)”, en ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup> (Dir.) *Enciclopedia de Bioética y Bioderecho*, ob. cit., pp. 630-631

<sup>165</sup> DWORKIN, R., *Virtud soberana. La teoría y la práctica de la igualdad*, Paidós, Barcelona, 2003, p. 475

<sup>166</sup> Dentro del diagnóstico prenatal cabe diferenciar entre el diagnóstico invasivo y el no invasivo. El primer tipo conlleva una necesaria intervención física y por tanto mayores riesgos, como pueda ser el perder el feto, dentro de este grupo se encuentra la amniocentesis.

analizado adolezca de una estructura genética “defectuosa”, los progenitores puedan decidir poner fin al desarrollo del embarazo.<sup>167</sup> De ahí que estas pruebas se realicen, o bien sobre parejas bajo sospecha de riesgo genético para la descendencia, o bien sobre madres de edad avanzada. En realidad, se trata del análisis genético más extendido en la práctica, y es conocido comúnmente como “amniocentesis”,<sup>168</sup> consistente en la extracción de una muestra de líquido amniótico (sustancia en la que se encuentra inmerso el feto), sobre la que se realiza la prueba genética con la finalidad de detectar enfermedades de carácter genético, de tal modo que como apuntan David Suzuki y Peter Knudtson “mientras no existan tratamientos para la mayoría de las anomalías genéticas, la capacidad de detectar un gen defectuoso *in utero* permitirá evitar el nacimiento del feto, mediante un aborto terapéutico”.<sup>169</sup> Como ha quedado indicado, muchas de las amniocentesis ponen de manifiesto una carga genética que adolece de determinadas deficiencias o irregularidades, por lo que finalmente se acaba interrumpiendo el embarazo. Es por esto, que las voces contrarias al aborto, extienden su discurso a la práctica de las pruebas genéticas en fase preimplantacional.

En cuanto al *Diagnóstico Postnatal*, éste presenta grandes diferencias respecto a los dos anteriores, en cuanto al procedimiento y metodología. En realidad se trata de un conjunto de pruebas que se realizan sobre el recién nacido durante las primeras horas o días posteriores al nacimiento, con la finalidad de conocer su estado de salud, diagnosticar la presencia de malformaciones y enfermedades que puedan desarrollarse en un futuro. Dentro del conjunto de pruebas neonatales que se realizan normalmente pueden destacarse la prueba Apgar y el tamiz neonatal o cribado genético neonatal. El primer tipo de prueba señalado, la prueba Apgar se trata de una prueba diagnóstica consistente en la valoración rápida del recién nacido que se realiza inmediatamente después del alumbramiento. Consiste en la valoración de cinco signos: ritmo cardíaco, esfuerzo respiratorio, tono muscular, irritabilidad refleja y color de piel). El tamiz neonatal consiste en la extracción de una muestra de sangre para la realización de un

---

<sup>167</sup> El diagnóstico prenatal comprende todas aquellas acciones (se entienden médicas) prenatales que tengan por objeto el diagnóstico de un defecto congénito, entendiéndose por tal anomalía del desarrollo morfológico, estructural, funcional o molecular presente al nacer, externa o interna, familiar o esporádica, hereditaria o no, única o múltiple. Véase EMALDI ZIRIÓN, A., “Diagnóstico prenatal (jurídico)”, en ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup>, *Enciclopedia...*, ob. cit., pp. 641-642

<sup>168</sup> ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup>, “Aspectos jurídicos del consejo genético”, en *Revista de Derecho y Genoma Humano*, n<sup>o</sup> 1, 1994, pp. 163-164.

<sup>169</sup> SUZUKI, D. y KNUDTSON, P., *Gen-Ética*, ob. cit., p. 149

conjunto de pruebas de detección de anomalías genéticas.<sup>170</sup> Lo más destacable y controvertido dentro de las posibles consecuencias de este tipo de diagnóstico, es que podrían plantearse decisiones eutanásicas en supuestos graves.<sup>171</sup>

Finalmente, el análisis realizado para la identificación de portadores de riesgos genéticos o de enfermedades de aparición tardía, el cual se lleva a cabo mediante la realización del testaje genético. Éste se aplica sobre niños o adultos con la finalidad primera de detectar enfermedades presentes o futuras de origen genético, es decir de carácter hereditario.<sup>172</sup> Dentro de esta última categoría el profesor Torralba i Roselló,<sup>173</sup> establece una diferenciación entre “test de individuos en grandes poblaciones” y “test en el lugar de trabajo, en el cuadro de un programa de salud para beneficiar a los empleados”.<sup>174</sup>

Es pertinente y ciertamente relevante, señalar que cualquiera de los tipos de análisis genéticos destacados arriba ha de ir precedido, ineludiblemente, de dos figuras jurídicas trascendentales en el marco de la nueva genética, y sobre todo de los análisis genéticos: el consentimiento informado y el consejo genético.

El consentimiento informado es una práctica actualmente generalizada en todos los ámbitos de la sanidad, al contrario que el consejo genético, que constituye una práctica exclusiva del tratamiento genético.<sup>175</sup> Ambas prácticas son imprescindibles para el óptimo desarrollo de los análisis genéticos, en el sentido de que proporcionan la información previa necesaria a la efectiva realización de las pruebas genéticas. En la práctica médica actual, y específicamente en la realización de cualquiera de las pruebas arriba destacadas, es ineludible garantizar la figura del “consentimiento informado”.<sup>176</sup>

---

<sup>170</sup> Véase MARTÍNEZ BULLÉ-GOYRI, M., “Diagnóstico neonatal (jurídico)”, en ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup> (Dir.), *Enciclopedia de Bioética y Bioderecho*, ob. cit., pp. 625-626.

<sup>171</sup> ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup>., “Aspectos jurídicos del consejo genético”, ob. cit., p. 168

<sup>172</sup> En relación con la clasificación de las enfermedades de origen genético véase TORRALBA I ROSELLÓ, F., “Preguntas éticas que suscitan las pruebas genéticas”, ob. cit., p. 125

<sup>173</sup> *Ibidem*.

<sup>174</sup> Esta modalidad de test genético, es decir la realizada en el ámbito laboral con la finalidad de controlar la calidad y salubridad del ámbito laboral, es respaldada por la práctica totalidad de la doctrina, del mismo modo que tiene su acomodo en la ley de prevención de riesgos laborales en el caso español.

<sup>175</sup> En caso de que un mismo individuo tenga que prestar a la vez dos consentimientos informados, por ejemplo, uno para la realización de un determinado ensayo clínico y el otro para la prueba genética previa que este ensayo requiere, ambos consentimientos deberán quedar recogidos en dos documentos diferentes, es decir, el individuo deberá recibir la información relativa a cada uno de ellos por separado, por lo que deberá firmar dos documentos independientes.

<sup>176</sup> Determina Galán Cortés que “consentimiento informado es un presupuesto y elemento integrante de la *lex artis*, que se ha incorporado a nuestro Derecho positivo en fechas recientes. Constituye por consiguiente, una exigencia de las *lex artis* para llevar a efecto la actividad médico-quirúrgica curativa”. Véase GALÁN CORTÉS, J., *El consentimiento informado del usuario de los servicios sanitarios*, Colex, Madrid, 1997, p. 17 Define el profesor Prieto García el consentimiento informado como “aquel documento que garantiza: 1. La información necesaria sobre el estudio genético que se va a realizar para

Ésta tiene su razón de ser en el principio bioético de “autonomía”, que como se ha indicado arriba, supone un cambio paradigmático de la relación médico-paciente, basada tradicionalmente en una actitud médica marcadamente paternalista, pues, se entendía que el médico era mejor conocedor que el propio enfermo de lo que era bueno para éste, cayendo en la peor interpretación posible de otro principio bioético como es el de “beneficencia”.<sup>177</sup> La introducción del respeto a la autonomía de la voluntad del paciente, así como la constitución de la obligación del facultativo de informar a éste de manera no capciosa, no sólo se debe a un cambio paradigmático de la concepción moral de la sociedad actual, sino que también es deudora de la directa intervención del Derecho en el espacio sanitario.<sup>178</sup> Por tanto, “en la actualidad el derecho del paciente a la autodeterminación y el respeto a la libertad del paciente son factores preponderantes a considerar en la relación médico-paciente, de tal forma que, el derecho a la información es una manifestación concreta del derecho a la protección de la salud y, a su vez, uno de los derechos de la personalidad”.<sup>179</sup> Por ello, debe concluirse que el consentimiento informado supone una figura básica para la práctica médica actual, en la que se concentra una relación indisoluble de derecho-deber, es decir, por un lado, se da el deber de información del médico al paciente, y por otro lado, el derecho del paciente a tomar libremente la decisión que considere oportuna una vez que disponga de la

---

que el paciente pueda decidir libremente, beneficios que se esperan alcanzar y alternativas, así como los riesgos que se pueden presentar; 2. La confidencialidad para que no pueda ser discriminado; 3. La autorización del paciente para hacer cualquier proyecto de investigación que posteriormente se derive de este estudio genético. Este documento ha de ser firmado por el experto que da la información y por el paciente. Véase PRIETO GARCÍA, F., “Pruebas genéticas en adultos y asesoramiento”, en MASIÁ CLAVEL, J. (Coord.), *Pruebas genéticas...*, ob. cit., p. 40. Por su parte, define la ley 41/2002 el consentimiento informado como: “la conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en el pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud.

<sup>177</sup> Véase GALÁN CORTÉS, J. C., *El consentimiento informado...*, ob. cit., p. 17

<sup>178</sup> Véase PELAYO GONZÁLEZ-TORRES, A., “La intervención jurídica de la actividad médica: el consentimiento informado”, *Cuadernos Bartolomé de las Casas*, nº 5, Dykinson, Madrid, 1997, p. 79

<sup>179</sup> Véase GALÁN CORTÉS, J. C., *El consentimiento informado del usuario...*, ob. cit., p. 18

información necesaria para ello.<sup>180</sup> En conclusión, se trata de un derecho fundamental del paciente y también de una exigencia ética y legal para el médico.<sup>181</sup>

Al tratarse de un derecho fundamental, es también personalísimo, por lo que, sólo podrá ejercer el derecho a emitir el consentimiento, el paciente que ostente su titularidad<sup>182</sup> y que goce de plena capacidad jurídica y de obrar. Los declarados incapaces y los menores podrán emitir su consentimiento informado en función de su capacidad de discernimiento y comprensión, encontrándose su voluntad asistida gradualmente, o sustituida en su totalidad, por la del representante legal.<sup>183</sup> Ha de advertirse que hasta la aprobación de la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad de 13 de diciembre de 2006, la manifestación del consentimiento informado debía estar sujeta a la plena capacidad de obrar.<sup>184</sup> Por lo que, si el receptor de la información, y por tanto, el que tiene que prestar el consentimiento, es una persona incapacitada judicialmente, el procedimiento será inválido si no es prestado por un representante legal.<sup>185</sup>

Por su parte, el consejo genético consiste, en un sentido amplio, en aquel proceso médico por el que los pacientes o sus parientes con riesgo de padecer una

---

<sup>180</sup> Debe quedar claro que la figura del consentimiento informado es un “derecho-deber” como se ha indicado supra, no cayendo en definiciones reduccionistas que pueden llevar a confusiones teóricas relevantes, como es el caso del profesor Prieto García, que define el consentimiento informado como un “documento”, del siguiente modo: “aquel documento que garantiza: 1. La información necesaria sobre el estudio genético que se va a realizar para que el paciente pueda decidir libremente, beneficios que se esperan alcanzar y alternativas, así como los riesgos que se pueden presentar; 2. La confidencialidad para que no pueda ser discriminado; 3. La autorización del paciente para hacer cualquier proyecto de investigación que posteriormente se derive de este estudio genético. Este documento ha de ser firmado por el experto que da la información y por el paciente”. Véase PRIETO GARCÍA, F., “Pruebas genéticas en adultos...”, ob. cit., p. 40.

<sup>181</sup> Véase GALÁN CORTÉS, J. C., *El consentimiento informado del usuario...*, ob. cit., p. 20.

<sup>182</sup> Aun asumiendo que el ejercicio del consentimiento es individual debe matizarse que, al defender en el presente estudio un concepto pseudo-colectivo del derecho a la intimidad genética/protección de datos genéticos de carácter personal, aquel derecho se verá limitado en ciertos aspectos como se hará constar en lo sucesivo.

<sup>183</sup> Véase GALÁN CORTÉS, J. C., *El consentimiento informado del usuario...*, ob. cit., p. 33. En este caso, habrá de tenerse en cuenta el artículo 12 de la Convención de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad de 2006.

<sup>184</sup> A pesar de que la norma general que regula la capacidad de obrar es el artículo 322 del Código Civil español, al establecer que: “la mayor edad es capaz para todos los actos de la vida civil, salvo las excepciones establecidas en casos especiales por éste código”, es la ley 41/2002 de 14 de noviembre básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de documentación e información clínica la que regula específicamente la capacidad de obrar para otorgar el consentimiento informado y lo hace en su artículo 9.3. No obstante, el artículo 12 de la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad de 13 de diciembre de 2006 manifiesta que: “Los Estados Partes reconocerán que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida”. Es decir, el apoyo o asistencia a la toma de decisiones es la regla general, mientras que la sustitución de la voluntad es la excepción.

<sup>185</sup> En relación con la emisión del consentimiento informado por parte de incapaces. Véase PACHECO ESCOBEDO, A., “Sobre el derecho a la intimidad de los incapaces y en especial de los no nacidos”, en AA. VV., *Genética humana y derecho a la intimidad*, UNAM, México, 1995, pp. 89 y ss.

enfermedad de carácter hereditario, genético, o en relación con alguna alteración cromosómica, son advertidos de las consecuencias de la enfermedad o anomalías, de la probabilidad de padecerla o de transmitirla y de los medios posibles para evitarlas, mejorarlas o paliarlas.<sup>186</sup> Se trata, simplemente, de la información médica que ha de ofrecerse a todos aquellos pacientes, o parientes de los mismos, que presenten un riesgo real de padecer una enfermedad genética –lo cual sucederá en todo caso cuando se trate de enfermedades monogénicas-, o de transmitirla a sus descendientes. El asesoramiento genético normalmente se ofrece antes de realizar las pruebas genéticas diagnósticas – aunque puede continuar después-, ya que, como ya ha sido señalado arriba, éstas quedan reservadas a aquellas personas que necesiten un diagnóstico en atención al riesgo genético en el que se encuentran.

El objeto y contenido del consejo genético variará en función del tipo de prueba genética que se haya llevado a cabo, cambiando del mismo modo las decisiones que pueden adoptarse una vez realizado el diagnóstico y conocido su resultado.<sup>187</sup> En el caso del diagnóstico preconcepcivo, se puede prevenir la concepción o bien, recurrir a las técnicas clínicamente disponibles para obtener una descendencia sana. En el caso del diagnóstico preimplantatorio, se puede acudir a la terapia génica sobre el embrión, a la selección del sexo en el caso de que la enfermedad genética se manifieste en relación con éste, o bien rechazar su implantación en el útero materno. Por su parte, las decisiones que pueden adoptarse tras la realización del diagnóstico prenatal pueden ser, o bien la práctica del aborto eugenésico y la práctica de la terapia génica fetal.<sup>188</sup> En todo caso, la información que debe ofrecer el facultativo o genetista, tanto para el caso del consentimiento informado, como en el del consejo genético, deberá ser lo suficientemente clara como para que los sujetos sometidos al análisis y consultores puedan hacerse una idea lo más aproximada y fiel posible de la realidad. También habrá

---

<sup>186</sup> Véase EMALDI CIRIÓN, A., *El consejo genético y sus implicaciones jurídicas*, Comares, Granada, 2001, p. 14; Carlos M<sup>a</sup> Romeo Casabona resume la definición del “consejo genético” en los siguientes términos: “el consejo genético se trata del asesoramiento técnico o profesional que ha de extenderse a la información sobre las medidas posibles y disponibles para la situación concreta detectada”. Véase ROMEO CASABONA, C M<sup>a</sup>., “Aspectos jurídicos del consejo genético”, ob. cit., p. 169

<sup>187</sup> En todo caso, señala Dafna Feinholz establece los requisitos mínimos que tiene que contemplar cualquier sesión de consejo genético; a) tiene que ser llevada a cabo por un profesional adecuadamente preparado para comprender los aspectos genéticos y sus implicaciones éticas; b) que suministre información relevante y objetiva; c) que promuevan su comprensión por parte del paciente, incluso ofreciendo apoyo psicológico apropiado; d) respetando la confidencialidad de la información genética; e) abordando adecuadamente las implicaciones familiares y la potencial discriminación; y por último f) asegurando un proceso de decisión autónomo de las personas que solicitan el consejo genético. Véase FEINHOLZ, D., “Consejo genético (ético)”, en ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup> (Dir.) *Enciclopedia de Bioética y Bioderecho*, ob. cit., p. 442

<sup>188</sup> Véase ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup>, “Aspectos jurídicos del consejo genético”, ob. cit., pp. 175-177

de ser una información objetiva, es decir, el consejero nunca intentará imponer sus propias convicciones a los consultantes, no obstante debe informarles y aconsejarles sobre todos los aspectos y las opciones existentes,<sup>189</sup> del mismo modo que debe incidir en los objetivos que se pretenden alcanzar con la realización de la prueba, y sobre todo en los riesgos que pueden derivarse de la misma.<sup>190</sup>

Aunque la comprobación diagnóstica que ofrecen las pruebas genéticas no provoca mucho entusiasmo en la sociedad actual,<sup>191</sup> como sí ocurre con las ingenierías genéticas y con la terapia génica, es importante que la sociedad se haga verdaderamente consciente de que de la práctica de los test genéticos se despliegan, inevitablemente, toda una suerte de interrogantes éticos que, según el profesor Torralba i Roselló pueden agruparse en tres ámbitos:<sup>192</sup>

1) Los resultados de los test pueden cuestionar los rasgos generales y específicos de la protección de la vida privada. Como más adelante será analizado, la información genética revela lo más íntimo, no sólo de cada uno de nosotros, sino también de cada una de nuestras familias biológicas, con las que compartimos buena parte de nuestro patrimonio genético. Además, el conocimiento genético cobra especial relevancia dentro de la relación conyugal, ya que es importante saber cuál es la “calidad genética” de la persona con la que vamos a tener descendencia ¿Podría, por tanto, justificarse la obligación de revelar la información conocida directamente por nosotros, o de forma indirecta por nuestros familiares, a la persona con la que vamos a tener descendencia? ¿Podría el Estado obligarnos a revelar a nuestra pareja la información genética que ya conocemos? E incluso ¿Podría el Estado obligar a las parejas que quieran procrear y que sean “genéticamente sospechosas” a realizarse un test genético?”<sup>193</sup> Si una pareja con alto riesgo de transmitir una enfermedad genética a su descendencia opta finalmente por

---

<sup>189</sup> Véase el principio 4º de la Recomendación (90) 13 del Consejo de Europa.

<sup>190</sup> ROMEO CASABONA, C. Mª “Aspectos jurídicos del consejo genético”, ob. cit., p. 159

<sup>191</sup> Véase CAPRON, A. M., “Comprobación diagnóstica y prueba genética”, en *El Proyecto Genoma Humano: Ética* (II Seminario sobre la Cooperación internacional para el Proyecto Genoma Humano: Ética) (2º Valencia) Fundación BBV, Bilbao, 1993, p. 421

<sup>192</sup> ROMEO CASABONA, C. Mª, “Aspectos jurídicos del consejo genético”, ob. cit., p. 125

<sup>193</sup> De momento, el Consejo de Europa, a través de los principios 12 y 13 marcados en su Recomendación R 90 (13), determina que “los datos genéticos que se refieren a un miembro de la pareja no deberían comunicarse al otro sin el consentimiento libre e informado del primero”. No obstante, autores como Harold S. H. Edgar se plantean la posibilidad, ciertamente probable, de que se lleguen a interponer demandas judiciales por motivos tales como ocultar información genética en el seno de la relación conyugal o de pareja, ya que, al menos en los Estados Unidos, ya se han dado casos que pueden marcar un claro antecedente, como ha ocurrido con el VIH. Véase EDGAR, H. S. H., “¿Existe la obligación jurídica de informar de las características genéticas de la persona con la que uno va a contraer matrimonio?”, en AA. VV. *El Derecho ante el Proyecto Genoma Humano*, Vol. I, Fundación BBV, Bilbao, p. 381 y 383



tener hijos ¿debería ser entendido como un acto manifiesto de irresponsabilidad, o de ejercicio de la libertad reproductiva?<sup>194</sup>

Esta última cuestión nos lleva a reflexionar sobre el caso de Sharon Duchesneau y Candy McCollough -salvando las distancias entre lo que supone padecer una enfermedad genética grave y una discapacidad leve o media-, una pareja de lesbianas sordas que se propusieron tener un hijo sordo. Gauvin, el hijo sordo de Sharon y Candy, fue fruto de la inseminación de una de ellas por parte de un sordo con una historia familiar de sordera que se remontaba a cinco generaciones. Gauvin era completamente sordo de un oído pero tenía alguna capacidad auditiva en el otro oído que podría haber sido mejorada mediante un implante coclear, pero Candy y Sharon se negaron a ello. ¿Actuaron Candy y Sharon correcta o incorrectamente?<sup>195</sup> Podría darse el caso, incluso, de que Gauvin en unos años, iniciase un procedimiento judicial a través del cual pudiera exigir, tanto a sus madres como a los médicos que siguieron el embarazo, la reparación de los daños físicos y psíquicos que le haya podido generar su existencia sorda, es decir, su propia existencia. Este tipo de reclamaciones judiciales se denominan «*wrongful life*». Además, en ciertas ocasiones, a la reclamación del *wrongful life* se une la del «*wrongful birth*».<sup>196</sup> En este último caso son los progenitores quienes reclaman a los genetistas, que llevaron a cabo las pruebas genéticas prenatales o preimplantatorias, el pago de una indemnización, estimada por el juez a la luz de los daños morales y materiales causados, por el nacimiento de un hijo con ciertas anomalías físicas o psíquicas que, en todos los casos, deberían haberse detectado en el momento de la realización de las pruebas diagnósticas.<sup>197</sup>

---

<sup>194</sup> ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup>, “Aspectos jurídicos del consejo genético”, ob. cit., p. 124.

<sup>195</sup> Como bien señalan Pablo de Lora y Marina Gascón, para dar respuesta a esta cuestión es necesario que se delimiten bien los confines del derecho a la libertad procreativa y reproductiva, derecho que se encuentra regulado en la Declaración Universal de Derechos Humanos. Y, para delimitar este derecho habrá de acudirse a las diferentes concepciones bioéticas que se manejan, es decir, habrá de delimitarse desde la concepción utilitarista o consecuencialista y también desde la ética principialista. Véase DE LORA, P. y GASCÓN, M., *Bioética. Principios, desafíos, debates*, Madrid, Alianza Editorial, 2008, pp. 99 y ss.

<sup>196</sup> Véase McMAHAN, J., “Wrongful life: paradoxes in the morality of causing people to exist”, en HARRIS, J. (Ed.) *Bioethics*, New York, Oxford University Press, 2001, pp. 445 y ss. Véase también MACÍAS, A., *La responsabilidad médica por los diagnósticos preconceptivos y prenatales*, Valencia, Tirant lo Blanch, 2005, pp. 118 y ss.

<sup>197</sup> Este es el caso de Nicolás Perruche, cuya madre, estando embarazada de él, solicitó la realización de unas pruebas diagnósticas que determinasen si el bebé se había contagiado de rubéola, en cuyo caso, estaba decidida a abortarlo. Los médicos le realizaron las pruebas y le comunicaron que el feto no estaba contagiado, por lo que la madre de Nicolás continuó con el embarazo. Nicolás nació con graves deficiencias cardíacas y neurológicas, por lo que la madre reclamó el pago de una indemnización por los daños generados tanto a ella como a su hijo. Sólo se reconocieron los daños generados en la persona de la madre de Nicolás, en ningún caso en el propio Nicolás, debido a que la “no existencia” no puede suponer un bien frente a la propia existencia. Finalmente, la reclamación de Nicolás fue admitida en la Corte de

2) El uso de los test genéticos puede contradecir el principio de igualdad, y en particular abrir la puerta a formas de discriminación de carácter étnico. Esta potencial utilización de la información genética con fines discriminatorios se pone claramente de manifiesto en el ámbito laboral y de las aseguradoras privadas.<sup>198</sup>

3) El uso de test genéticos pone en la balanza la protección de la salud y el derecho al trabajo, la autonomía individual y el interés colectivo. Deberá llevarse a cabo en todo caso, una ponderación de los bienes que entran en juego en relación con la práctica de las pruebas genéticas, y con el tratamiento que de la información derivada de las mismas se lleve a cabo, tanto si los intereses concurrentes son enteramente privados, como si interviene cualquier tipo de interés público.

Debe concluirse, junto con Torralba i Roselló, que, verdaderamente, con la introducción del test genético ampliamos nuestro conocimiento aunque, del mismo modo, también se debe ampliar el campo de responsabilidades, porque este conocimiento nos permite cruzar nuevas fronteras y explorar posibilidades insospechadas en el pasado. En este mismo sentido, y centrándose más en aspectos concretos de la realidad, Manuel Porras del Corral destaca la virtualidad del diagnóstico genético para localizar genes responsables, en principio de defectos hereditarios, siendo ésta una importante técnica médica preventiva o predictiva. No obstante, no ha de perderse de vista, como bien apunta el autor mencionado, que una de las consecuencias importantes a destacar es que los resultados obtenidos tras el análisis genético, sean utilizados con una clara finalidad discriminatoria, que viene a expresar en los siguientes términos: “efectivamente, uno de los problemas que con más fuerza puede plantearse con motivo de la aplicación de este tipo de tecnología genética, es el favorecer la discriminación en el trabajo y en los seguros de enfermedad y vida”.<sup>199</sup> Después de estas dos afirmaciones, debe plantarse la siguiente cuestión ¿deben ser recomendadas en todo caso las pruebas genéticas?<sup>200</sup> Aunque, quizá la pregunta previa que debería formularse sería ¿cuál debe ser la finalidad de un test? El Convenio relativo a los

---

Casación en noviembre de 2000. Véase LALATTA, M., “Bioética y autonomía a partir del caso Perruche”, en *Derechos y Libertades*, N.º. 25, Época II, junio 2011, pp. 100 y ss.

<sup>198</sup> Incluso, se podrían llegar a crear “poblaciones de riesgo” a partir de la mera información probabilística que nos proporciona la información genética que, en muchas ocasiones, sólo nos habla de una “predisposición a...”. Parece evidente que esta información puede contribuir a generar diferentes tipos de marginación: profesional, educativa, social, con graves repercusiones psicológicas o afectivas, tanto para el mismo afectado como para su entorno familiar. Véase BLÁZQUEZ RUIZ, F. J., “Nueva genética, intimidad y discriminación”, en *Bioética & Derecho*, Revista del Instituto Borja de Bioética, octubre-diciembre 2006, p. 8

<sup>199</sup> PORRAS DEL CORRAL, M., *Biotecnología, Derecho y derechos humanos*, ob. cit., p. 139

<sup>200</sup> Véase DWORKIN, R., *Virtud soberana*, ob. cit., p. 473

derechos humanos y la biomedicina de 4 de abril de 1997 del Consejo de Europa, parece ofrecer una posible respuesta a esta cuestión afirmando en su artículo 12 que los test genéticos deben hacerse única y exclusivamente por motivos sanitarios.

## **B) Ámbito terapéutico: las intervenciones genéticas.**

Dejando ya el ámbito diagnóstico de la biomedicina, nos situamos ahora en las posibles aplicaciones terapéuticas de las nuevas técnicas biomédicas, donde destacan, como las técnicas de intervención y manipulación genética más prometedora, la *terapia génica* y la *clonación terapéutica*.<sup>201</sup>

Si partimos de una concepción amplia –y al margen de connotaciones peyorativas- de “manipulación genética”,<sup>202</sup> y siguiendo así la clasificación que lleva a cabo Juan Ramón Lacadena, podemos entender que la categoría general “manipulación genética” engloba diferentes técnicas científicas, concretamente tres:<sup>203</sup>

- a) La mejora genética de animales y plantas.
- b) La ingeniería genética molecular.
- c) La manipulación genética humana.

La mejora genética de animales y plantas viene a coincidir con la finalidad primera y originaria de la biotecnología descrita anteriormente. Básicamente, tiene como fin único obtener los genotipos que produzcan los fenotipos mejor adaptados a las necesidades del ser humano en unas circunstancias concretas.<sup>204</sup> No obstante, la mejora

---

<sup>201</sup> La terapia génica se entiende como una técnica biomédica prometedora, sobre todo para la enfermedades de carácter monogénico, es decir, enfermedades o deficiencias que se deben a la presencia, en el genotipo de un individuo, de un gen concreto. Véase PORRAS DEL CORRAL, M., *Biotecnología, Derecho y derechos humanos*, ob. cit., p. 149

<sup>202</sup> La concepción amplia que aquí sostenemos de “manipulación genética” no coincide con la concepción amplia de manipulación genética propuesta por Fernando Mantovani. Este autor entiende que el significado más amplio (e impropio) de “manipulación genética” podría abarcar también las técnicas de reproducción humana asistida que, en todo caso, no pertenecen a las manipulaciones genéticas *stricto sensu* ya que no modifican el patrimonio. Es por eso que Mantovani aboga por un concepto más restrictivo de “manipulación genética”, entendiendo por tal la modificación de los caracteres naturales del patrimonio genético y, por consiguiente, la creación de nuevos genotipos. Véase MANTOVANI, F., “Manipulaciones genéticas, bienes jurídicos amenazados, sistemas de control y técnicas de tutela”, en *Revista de Derecho y Genoma Humano*, núm. 1 (1994), p. 94

<sup>203</sup> Véase LACADENA, J. R., “Manipulación genética”, ob. cit., p. 137. También Juan Rodríguez-Drincourt parte de un concepto amplio de “manipulación genética” al entender que ésta “abarca (un) conjunto cada vez más extenso de técnicas biotecnológicas que inciden, con los fines más diversos, en la información contenida en el ADN”. Véase RODRÍGUEZ-DRINCOURT, J., *Genoma humano y Constitución*, Civitas, Madrid, 2002, p. 36

<sup>204</sup> Véase LACADENA, J. R., “Manipulación genética”, ob. cit., p. 139

genética de animales y plantas que ha desarrollado el ser humano durante siglos -como por ejemplo las polinizaciones dirigidas de las que ya dan cuenta los jeroglíficos asirios del año 700 a. C.- no debe confundirse con las técnicas de ingeniería genética aplicadas para obtener los actualmente denominados Organismos Genéticamente Modificados. Los OMS se obtienen, precisamente, gracias a la aplicación de la segunda de las técnicas destacada, la ingeniería genética molecular. Ésta se basa en la unión o combinación de fragmentos de ADN, o secuencias de ADN, con la finalidad de obtener una nueva molécula de ADN, que se transferirá a un organismo determinado con el fin de modificar algunas de sus características o dotarlo nuevas facultades.<sup>205</sup>

Por tanto, la técnica del ADN recombinante, epicentro de la ingeniería genética actual, se basa en la unión de un fragmento de ADN -como puede ser un gen- a otra molécula de ADN -el cromosoma de un virus por ejemplo-, el cual a modo de vector<sup>206</sup> introducirá el gen en las células de una bacteria en la que se multiplicará y, en su caso, se expresará en los términos deseados.<sup>207</sup> La metodología consiste en la combinación precisa de secuencias de ADN de organismos distintos, e incluso de especies diferentes, a través de las cuales se obtienen moléculas híbridas de ADN a las que se denomina ADN recombinante. Es decir, el ADN recombinante “son moléculas de ADN, que provienen de fuentes distintas y que han sido artificialmente cortadas y empalmadas entre sí in vitro –es decir, fuera de un organismo vivo-para formar una molécula híbrida de ADN que normalmente no se encuentra en la naturaleza”.<sup>208</sup> Las potenciales consecuencias éticas que parecen poder derivarse de la práctica de esta nueva técnica científica, son lo suficientemente relevantes como para justificar la aprobación de normas jurídicas internacionales que guíen y limiten su desarrollo.<sup>209</sup>

---

<sup>205</sup> Véase FULLAONDO ELORDUI-ZAPATERIETXE, A., “Organismo modificado genéticamente”, en ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup> (Dir.), *Enciclopedia de Bioética y Bioderecho*, ob. cit., p. 1203

<sup>206</sup> Se denomina vector al vehículo utilizado para transferir material genético a las células diana. Los vectores se clasifican en virales o no virales, dependiendo si derivan de virus o no. Véase LARCHER, F., “Las terapias génicas”, ob. cit., p. 261

<sup>207</sup> LACADENA, J. R., “Manipulación genética”, ob. cit., pp. 144 y 145. Esta es precisamente la técnica aplicada para la consecución de la insulina sintética o de la gonadotropina, hormona utilizada para la estimulación ovárica.

<sup>208</sup> Véase SUZUKI, D. y KNUDTSON, P., *Genética*, ob. cit., p. 103

<sup>209</sup> Juan R. Lacadena pone de manifiesto cómo la creación de moléculas de ADN recombinante provocaron una situación sin precedentes en la historia de la ciencia, ya que por primera vez los científicos establecían una moratoria a sus propias investigaciones. Ésta se recogió en la denominada “Declaración de Asilomar” aprobada entre los días 24 y 27 de febrero de 1975 en California. Tras largos debates, se llegó a la conclusión de que las investigaciones encaminadas a la obtención de moléculas recombinantes deberían continuar, aunque éstas debían sujetarse a dos tipos de barreras de seguridad: barreras físicas (laboratorios) y biológicas (productos biológicos sin posibilidad de vivir fuera del laboratorio). Véase LACADENA, J. R., “El Proyecto Genoma Humano y sus derivaciones”, ob. cit., pp. 108 y 109

Es precisamente dentro de la categoría “manipulación genética humana”<sup>210</sup> donde podemos residenciar lo que hemos denominado “intervenciones sobre el genoma humano”. Éstas pueden ser de dos tipos en función de sus objetivos: a) intervenciones terapéuticas, si tienen como finalidad corregir algún defecto o anomalía genética; b) intervenciones de mejora, si tienen como único objetivo realzar o potenciar algún rasgo del individuo intervenido.<sup>211</sup> A su vez, estas intervenciones pueden realizarse sobre células somáticas o germinales, por lo que, finalmente, tenemos cuatro tipos posibles de intervenciones: a) terapia génica somática; b) terapia génica germinal; c) intervenciones genéticas sobre células somáticas; c) intervenciones genéticas sobre células germinales.<sup>212</sup>

La terapia génica sobre células somáticas es una de las nuevas técnicas genéticas que goza de mayor predicamento dentro de la biomedicina actual.<sup>213</sup> La terapia génica, en un sentido amplio, consiste en la práctica de “una técnica terapéutica mediante la cual se inserta un gen funcional en las células de un paciente humano para corregir un defecto genético o para dotar a las células de una nueva función”.<sup>214</sup> O como “la terapia que utiliza la administración deliberada de material genético en un paciente humano con la intención de corregir un defecto genético específico”.<sup>215</sup>

---

<sup>210</sup> Juan R. Lacadena determina que la manipulación del ADN humano puede analizarse desde las siguientes perspectivas: A) *Análisis molecular*, dentro del cual se hallan las siguientes técnicas: construcción de genotecas; secuenciación del genoma humano; diagnóstico molecular (pre y postnatal) y la tipificación a través de la extracción de la huella genética. B) *Utilización de genes humanos*, con una doble finalidad: o bien en organismos no humanos (ingeniería genética), o bien sobre organismos humanos para la práctica de terapias génicas. Véase LACADENA, J. R., “El Proyecto Genoma Humano y sus derivaciones”, ob. cit., p. 96

<sup>211</sup> Véase FEITO GRANDE, L., *El sueño de lo posible*, ob. cit., p. 221

<sup>212</sup> Véase ANDERSON, W. F., “La terapia de genes humanos: ¿por qué señalar límites?”, en *Labor Hospitalaria*, núm. 214 (1989), p. 299

<sup>213</sup> La terapia génica se utilizó por primera vez en 1990 para tratar a una niña de cuatro años que padecía una grave enfermedad inmunológica. Ésta enfermedad se debía a una deficiencia de la enzima denominada adenosin-desaminasa (ADA), que convertía a la niña en un ser vulnerable a todo tipo de infecciones. A este primer ensayo clínico le siguieron otros también realizados con niños enfermos de inmunodeficiencia combinada (niños burbuja) y de fibrosis quística, dos patologías monogénicas. No obstante, ha de señalarse que, a pesar de encontrarse prohibida en la actualidad, es la terapia génica aplicada sobre células germinales la técnica que ha dado por ahora mejores resultados. Véase IZQUIERDO, M., “Terapia génica”, ob. cit., pp. 46 y 47. Véase también FEITO, L., *El sueño de lo posible*, ob. cit., p. 113

<sup>214</sup> Véase LACADENA, J. R., “Terapia génica”, *Genética y bioética*, C.N.I.C.E., en Internet: [www.cnice.mecd.es/genetica/1999\\_04/1999\\_04\\_00.html](http://www.cnice.mecd.es/genetica/1999_04/1999_04_00.html).

<sup>215</sup> LACADENA, J. R., “Las intervenciones en el genoma humano: un enfoque genético”, en Romeo Casabona, C. M. (Ed.) *Genética y Derecho Penal*, Granada, Comares, 2001, p. 8. También en esta misma línea, aunque profundizando algo más en la definición, se sitúa Miquel Osset al afirmar que “...aquella técnica de ingeniería genética mediante la cual se introduce material genético exógeno en seres humanos a fin de corregir deficiencias del material cromosómico y proporcionar así alguna ventaja terapéutica”. OSSET HERNÁNDEZ, M., *Ingeniería genética y derechos humanos*, Icaria Antrazyt, Barcelona, 2000, p. 101

Los métodos utilizados para el desarrollo de esta técnica son tres: A) *inserción génica*: consiste en insertar una copia de la versión normal de un gen en los cromosomas de una célula enferma con la intención de que se exprese correctamente dentro de la célula.<sup>216</sup> Es decir, el proceso terapéutico consiste básicamente en la entrada de un gen sano en las células dañadas o disfuncionales, con la finalidad de cumplir correctamente su función somática -expresándose normalmente- y mitigando así la patología concreta.<sup>217</sup> Es por esto que la terapia génica somática es incluida en las denominadas “terapias de sustitución”, ya que tiene como finalidad el restablecimiento de las funciones somáticas de las que carece el paciente y, por consiguiente la cura definitiva de la patología tratada.<sup>218</sup> B) *modificación génica*: supone modificar químicamente una secuencia defectuosa de ADN en la misma célula en la que se encuentra. C) *cirugía génica*: consiste en la eliminación de un gen defectuoso del cromosoma en el que se encuentre y sustituirlo por un gen clonado.<sup>219</sup>

No obstante, ha de tenerse en cuenta que ésta es una de las muchas clasificaciones metodológicas que se pueden llevar a cabo en relación con la terapia génica. Otra posible clasificación se realiza en función de si la técnica se vale de

---

<sup>216</sup> Como vimos en el primer capítulo, la terapia celular puede realizarse *in vivo* o *in vitro*. En el primer caso el gen terapéutico se administra directamente al paciente usando alguno de los vectores utilizados en estas técnicas, como los vectores retrovirales o los vectores adenovirales. En el segundo caso, se extraen células al paciente que son puestas en cultivo *in vitro* y mientras están en esta situación se les introduce el gen terapéutico. Una vez comprobado que los resultados son los deseados, las células manipuladas se trasplantan al paciente. Véase LARCHER, F., “La terapia génica ante el nuevo milenio”, en *Arbor*, CLXVIII, núm. 662 (febrero 2001), p. 258. Por su parte, Juan R. Lacadena diferencia entre tres tipos de categorías: *ex vivo*, *in situ* e *in vivo*. En la primera de ellas, las correcciones de los defectos genéticos se hacen en el laboratorio sobre las células extraídas al paciente y que posteriormente son reintegradas dentro del organismo. En el segundo caso, la modificación génica de las células del paciente se realiza introduciendo el ADN normal en el propio órgano defectuoso del paciente. Por último, en el tercer caso, los genes terapéuticos llegan a los organismos defectuosos a través de vectores como los retrovirus. Véase LACADENA, J. R., “Terapia génica”, ob. cit. Véase también HERRERA FRAGOSO, A. A., *La nueva eugenesia, Bioética y derechos humanos*, México D.F., PACJ, 2007, p. 100; y también DE MIGUEL BERIÁIN, I., “Terapias génicas: un estudio desde la ética y el Derecho”, en JUNQUERA DE ESTÉFANI, R., (Dir.), *Bioética y Bioderecho. Reflexiones jurídicas ante los retos bioéticos*, Granada, Comares, 2008, pp. 275 y 276

<sup>217</sup> Antes de aplicar esta técnica en seres humanos han de llevarse a cabo los procesos seguidos para cualquier ensayo clínico, tal y como establece el artículo 3.3 a) del Real Decreto 223/2004 de 6 de febrero por el que se regulan los ensayos clínicos con medicamento. En este caso concreto, habrá de haberse verificado en células de cultivo el proceso terapéutico perseguido. Después, es necesario probar la técnica en un animal modelo (ratón) con el objetivo de confirmar el efecto curativo del gen insertado, tal y como establece el principio número 12 de la Declaración de Helsinki firmada en 1964 por la AMM. Véase IZQUIERDO, M., “Terapia génica”, en *Sistema*, Nº 179-180, 2004, p. 42; y también JUNQUERA DE ESTÉFANI, R., “Interrogantes planteados por la manipulación génica...”, ob. cit., p. 175

<sup>218</sup> Véase MANTOVANI, F., “Manipulaciones genéticas...”, ob. cit., p. 101

<sup>219</sup> Véase SUZUKI, D. y KNUDTSON, P., *Gen-Ética*, ob. cit., pp. 163-165. Véase también JUNQUERA DE ESTÉFANI, R., “Interrogantes planteados por la manipulación génica...”, ob. cit., pp. 168 y 169; y Véase también OSSET HERNÁNDEZ, M., *Ingeniería génica y derechos humanos*, ob. cit., p. 102.

*métodos físicos, métodos químicos* o si utiliza *vectores virales*.<sup>220</sup> Aún así, los tipos de terapias génicas descritas se diferencian, básicamente, en las técnicas empleadas, en el desarrollo de cada una de ellas y no necesariamente en sus consecuencias biológicas.<sup>221</sup>

Por ello se entiende que la diferencia más trascendental –a efectos éticos y jurídicos- entre terapias génicas se da en un plano puramente biológico, es decir, si la terapia génica se aplica sobre células somáticas o germinales.

La terapia génica tiene la virtualidad de actuar sobre el propio genotipo del paciente, eliminando el mal desde su propia base genética, lo cual quiere decir que no sólo cura la patología concreta, sino que evita el seguimiento de un tratamiento médico. Precisamente por ello, esta técnica, basada en la reparación genómica y molecular, se ha convertido ya en *la gran esperanza terapéutica del nuevo siglo*.<sup>222</sup>

La terapia génica somática se aplica sobre células no reproductoras y tiene como finalidad el restablecer en algún tejido una función que no se encuentra operativa debido a algún defecto de los genes responsables de su control. La reparación o modificación genética no la heredarán los descendientes del sujeto tratado, porque la terapia se ha aplicado sobre células somáticas, que sólo afectan al individuo portador de las mismas, y no sobre células germinales que son las que intervienen en la reproducción.<sup>223</sup> La consolidación científica de esta y otras técnicas suponen toda una revolución en la

---

<sup>220</sup> Véase LACADENA, J. R., “Terapia génica”, *Genética y Bioética*, C.N.I.C.E., en Internet: [www.cnice.mecd.es/genetica/1999\\_04/1999\\_04\\_00.html](http://www.cnice.mecd.es/genetica/1999_04/1999_04_00.html)

<sup>221</sup> McGee diferencia cuatro tipos de terapia génica. El primer tipo implica el uso de las tecnologías genéticas para proporcionar la hormona, enzima, antígeno u otra proteína que el cuerpo no consiga sintetizar, sin alterar el material genético del paciente. La segunda modalidad de terapia génica consiste en emplear la ingeniería genética para crear materiales biológicos desacostumbrados que puedan utilizarse en tratamientos más o menos invasivos. En este caso tampoco se modifica el patrimonio genético del paciente. El tercer tipo de terapia pretende mejorar el material genético del paciente a través de la modificación de sus células somáticas. Por último, el cuarto tipo de terapia génica consiste en la modificación de la línea germinal, es decir, de las células reproductoras del paciente, por lo que las modificaciones genéticas llevadas a cabo serán heredadas por la descendencia del paciente. Véase McGee, G. *El bebé perfecto*, ob. cit., pp. 52 y 53

<sup>222</sup> Véase LARIOS RISCO, D., “Terapia génica e investigación con células madre en la legislación española”, en *Derecho y Salud*, Vol. 14, núm. 1, enero-junio, 2006, p. 147. Lidia Feito manifiesta que la terapia génica se ha convertido en una magnífica alternativa médica, pues supone la curación definitiva del defecto genético, es decir, no requiere tratamiento posterior y, además, todo el mundo puede ser donante de sí mismo a través de la utilización de sus propias células genéticamente alteradas. Véase FEITO, L., *El sueño de lo posible...*, ob. cit., p. 104. En este mismo sentido Íñigo de Miguel habla de la terapia génica como “la más maravillosa esperanza de la medicina”, Véase DE MIGUEL, I., “Terapias génicas: un estudio desde la Ética y el Derecho”, en JUNQUERA DE ESTÉFANI, R., *Bioética y Bioderecho*, Comares, Granada, 2008, p. 269

<sup>223</sup> Es de señalar que hay varios tipos de terapia génica somática, pero hasta ahora sólo se ha puesto en práctica la más sencilla de ellas, la cual consiste en introducir un gen sano en el núcleo de células que tienen las dos copias defectuosas de ese gen. Véase SOUTULLO, D., *La Eugenesia desde Galton...*, ob. cit., p. 171

Medicina, tanto en su dimensión diagnóstica como en su dimensión terapéutica.<sup>224</sup> Este cambio cualitativo de la Medicina se traduce en el surgimiento de una medicina personalizada, de una “Medicina a la carta”.<sup>225</sup>

La Declaración de la Asociación Médica Mundial diferencia entre *terapia génica* (se entiende somática) *realizada en el contexto de la investigación*, y la realizada en el *marco de un tratamiento*, con la finalidad de que cada una, en el desarrollo de su actuación, atienda a un código normativo diferente, siendo la Declaración de Helsinki el referente normativo para el primer tipo, y las normas de deontología profesional para el segundo. Este tipo de clasificación es tratado por el profesor Porrás del Corral, el cual viene a decir que existen unas claras diferentes consecuencias entre la “terapia somática de experimentación” y la denominada de “ensayo clínico”. Por un lado, la terapia génica somática de pura experimentación ha de ser rechazada, pues, no toma al ser humano como sujeto, sino como objeto, pues, éste aparece como mero “medio de prueba” para llevar a cabo una serie de experimentaciones genéticas a priori inciertas; y por otro lado, la terapia génica somática de ensayo clínico, que al tener una finalidad terapéutica o curativa, es admisible, con la salvedad de que su eficacia e inocuidad haya sido probada previamente a través de experimentos llevados a cabo con animales y en otros ensayos preclínicos.<sup>226</sup>

No obstante, parece que aún nos hallamos lejos de una terapia génica eficaz y segura con la que hacer frente a todas aquellas enfermedades que tengan un origen genético, ya sea éste monogénico o poligénico.<sup>227</sup>

---

<sup>224</sup> Que la terapia génica ha supuesto una auténtica revolución en el mundo de la biomedicina se pone de manifiesto en la gran actividad académica que ha suscitado en los últimos veinte años. En 1991 el NIH realizó el primer Congreso internacional dedicado exclusivamente a la terapia génica; le siguieron las Conferencias de Keystone y de Cold Spring Harbor en 1992; en 1990 se creó la revista científica *Human Gene Therapy*, y en 1993 se creó el primer *Institute for Human Gene Therapy* en la Universidad de Pensilvania. Véase ARCHER, L., “Terapia génica humana”, en GAFO, J. (Ed.), *Ética y biotecnología*, ob. cit., p. 123

<sup>225</sup> Véase LARCHER, F., “La terapia génica”, ob. cit., p. 271. No obstante ha de advertirse que la terapia génica somática no parece haber alcanzado aún los resultados positivos esperados a nivel experimental, por lo que su futuro como técnica biomédica generalizada para el tratamiento de enfermedades monogénicas –ni que decir tiene para el caso de las poligénicas– es algo dudoso. Véase MANTOVANI, F., “Manipulaciones genéticas...”, ob. cit., p. 101

<sup>226</sup> PORRAS DEL CORRAL, M., *Biotecnología, Derecho y derechos humanos*, ob. cit., p. 150

<sup>227</sup> Actualmente la comunidad científica desconoce la dimensión real de los riesgos que están asumiendo los pacientes sometidos a la terapia génica somática, así como las consecuencias que se pueden derivar no sólo para ellos sino para el futuro genético de la especie humana. Para garantizar la minimización de los riesgos asumidos en la prácticas de la terapia génica se han establecido tres requisitos: a) que exista constancia de que el nuevo gen es efectivamente insertado en la células afectadas; b) que el gen insertado sea suficiente para corregir el defecto genético; c) que haya constancia de que el gen insertado no va a dañar las células donde tiene que operar. Véase JUNQUERA DE ESTÉFANI, R., “Interrogantes planteados...”, ob. cit., p.173



Si bien en el plano médico la terapia génica sobre células somáticas aún tiene que perfeccionarse,<sup>228</sup> en el plano ético parece gozar de plena aceptación gracias a su finalidad terapéutica,<sup>229</sup> lo cual ha quedado reflejado en el ámbito jurídico.<sup>230</sup> Pero, parece que no se puede afirmar lo mismo en relación con la terapia génica germinal que, a pesar de su clara finalidad terapéutica, sigue siendo objeto de un intenso debate ético, llegando incluso a encontrarse prohibida legalmente en algunos ámbitos jurídicos.<sup>231</sup>

---

<sup>228</sup> No es hasta finales de los años 90 cuando la terapia génica comienza a tener sus primeros resultados óptimos, concretamente cuando un grupo de investigadores franceses, liderados por Alain Fischer, practicó con éxito esta técnica sobre un grupo de niños que padecían de inmunodeficiencia combinada. Véase DAVIES, K., *La conquista del Genoma Humano*, Círculo de Lectores, Barcelona, 2001, p. 295. No obstante, los avances en los ensayos de la terapia génica realizados hasta ahora han sido limitados y los resultados bastante modestos. Además parece que la técnica de la terapia génica se encuentra bajo sospecha desde que en 1999 muriera un paciente (Jesse Gelsinger de 18 años de edad), como consecuencia del tratamiento de terapia génica al que fue sometido para intentar curar la enfermedad genética que padecía. Este caso destapó el, al parecer, frecuente ocultamiento de información llevado a cabo por parte de los investigadores principales de varios ensayos con terapia génica. Véase SOUTULLO, D., *Las células madre, el genoma y las intervenciones genéticas*, Talasa, Madrid, 2006, p. 133

<sup>229</sup> Véase ANDERSON, W. F., “El tratamiento de las enfermedades genéticas”, en *Mundo científico*, vol. 6, núm. 59, 1986, p. 624; del mismo autor “Prospects for Human Gene Therapy”, *Science*, vol. 226, October 1984, p. 402; y en “La terapia de genes humanos...”, ob. cit., p. 299. Lidia Feito pone de manifiesto la evidente aceptación actual de la terapia génica somática como tratamiento en fase experimental siempre que se tengan en cuenta los siguientes requisitos: 1) los riesgos de la inserción de material genético pueden ser importantes, por ello el uso de terapia génica somática es apropiada solo para enfermedades graves y que no cuenten con otro tratamiento posible; 2) manifestación del consentimiento informado por parte del sujeto intervenido o de su representante legal; 3) uso adecuado de la técnica en atención al principio de justicia distributiva; 4) su práctica debe llevarse a cabo conforme a lo previsto por la normativa internacional y nacional al respecto. Véase FEITO, L., *El sueño de lo posible*, ob. cit., p. 345. No obstante, parece haberse generado todo un debate ético en torno a dos cuestiones básicas: ¿cuál puede ser la eficacia real de las terapias génicas? Y ¿cuáles van a ser las fuentes de obtención de las células madre óptimas para la viabilidad de la técnica de regeneración celular? Véase LARIOS RISCO, D., “Terapia génica”, ob. cit., p. 149. Por su parte, Herman Nys entiende que la terapia génica sobre células somáticas no debería plantear más controversia ética que la que ha planteado el consumo de productos genéticos biosintéticos como la insulina. Véase NYS, H., “Terapia génica humana”, en ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup>, *Biología y Derecho. Perspectivas en Derecho comparado*, Comares, Granada, 1998, p. 80

<sup>230</sup> Países como Austria, Dinamarca y Noruega han procedido a su regulación entre los años 1994 y 1995. Véase NYS, H., “Terapia génica humana”, ob. cit., pp. 89 y 90

<sup>231</sup> El Convenio Europeo de Biomedicina y Derechos Humanos de 4 de abril de 1997, determina en su artículo 13 en relación con las intervenciones sobre el genoma humano lo siguiente: “únicamente podrá efectuarse una intervención que tenga por objeto modificar el genoma humano por razones preventivas, diagnósticas o terapéuticas y sólo cuando no tenga por finalidad la introducción de una modificación en el genoma de la descendencia”. En este mismo sentido se pronuncia la Declaración Universal de la UNESCO sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos. En su artículo 24 insta al Comité Internacional de Bioética de la UNESO a asesorar a la Conferencia General en lo referente al seguimiento de la presente Declaración, en particular en lo tocante a la identificación de prácticas que puedan ir en contra de la dignidad humana, como las intervenciones en la línea germinal. Ambas normas parecen concebir las “terapias génicas” como técnicas éticamente reprobables y, por consiguiente, jurídicamente prohibidas. No obstante en otros momentos parece que se ha optado por acudir a una moratoria en lugar de proscribir de plano la terapia génica. Un claro ejemplo de esta última posición se encuentra en la Declaración de Bilbao de 1993, en cuyo punto 6 se determina que: “Hasta que lo permitan los avances científicos, y dado que no se conocen las funciones exactas de un solo gen, es prudente establecer una moratoria en la alteración de células germinales”.

Una posible explicación a esta prohibición es que las intervenciones genéticas sobre células germinales se siguen entendiendo como intervenciones con una finalidad eugenésica,<sup>232</sup> pues, en verdad pretenden borrar la enfermedad y la discapacidad de la realidad humana.<sup>233</sup> Precisamente porque su posible finalidad eugenésica o perfectiva puede lesionar derechos fundamentales, al igual que sucede con la técnica de la clonación reproductiva, serán tratadas en el capítulo quinto, donde se analizarán desde la perspectiva propia del derecho fundamental a la integridad personal.

Por ello, la única técnica que aquí nos queda por analizar para poder cerrar así el ámbito propiamente terapéutico de las biotecnologías es la clonación terapéutica.<sup>234</sup>

Según el DRAE la clonación consiste en “producir una estirpe celular o serie de individuos pluricelulares, nacidos de ésta, absolutamente homogéneos desde el punto de vista de su estructura genética”. Por su parte, la Enciclopedia de Bioética y Bioderecho define la clonación terapéutica o no reproductiva como “la aplicación de las técnicas de la clonación (gemelación, transferencia de núcleos) con la finalidad de dar origen a cultivos de tejidos y de órganos, partiendo de células troncales del embrión así originado”. Por ello, la técnica potencialmente susceptible de ser empleada en el marco terapéutico es la gemelación artificial de embriones in vitro, obteniendo diversos embriones para ser utilizados como fuente de células troncales. Otra técnica susceptible de ser utilizada en la clonación terapéutica es la de transferir núcleos celulares a un óvulo previamente enucleado, de tal manera que se obtenga un embrión somático. Del embrión obtenido se aislarán y cultivarán las células troncales para dar origen a líneas celulares potencialmente creadoras de distintos tejidos u órganos.<sup>235</sup>

---

<sup>232</sup> Si bien es cierto que la idea de intervenir en la reproducción humana con una finalidad de mejorar la especie es antigua -ya se practicaba en la Antigua Grecia y en Esparta-, no fue hasta la llegada de Francis Galton en 1883 cuando se acuñó el término “Eugenésia” con la pretensión de denominar una verdadera disciplina científica. Véase SOUTULLO, D., *La Eugenesia. Desde Galton...*, ob. cit., p. 12.

<sup>233</sup> El profesor Daniel Soutullo afirma que la eugenésia solo puede tener lugar en el ámbito de la terapia génica germinal, pues, ésta afecta a las células reproductoras y, por ende, a la descendencia. Véase SOUTULLO, D., *La eugenésia. Desde Galton...*, ob. cit., p. 146; Por su parte, Jeremy Rifkin sostiene que las técnicas derivadas de la ingeniería genética son, por su misma naturaleza, herramientas eugenésicas, es decir, que la terapia génica, ya sea esta germinal o somática, tiene una “natural” finalidad eugenésica, véase RIFKIN, J., *El siglo de la biotecnología*, ob. cit., p. 117.

<sup>234</sup> El fenómeno de la clonación se ha dado siempre en la naturaleza, ya que es el procedimiento típico de reproducción asexual que llevan a cabo muchas especies vegetales y algunos animales invertebrados. No obstante, el proceso de clonación también se da en la especie humana a través de la creación de gemelos monocigóticos, que son genéticamente idénticos gracias a una división espontánea del cigoto. Véase ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup>, “¿Límites jurídicos a la investigación y a sus consecuencias? El paradigma de la clonación”, en *Revista de Derecho y Genoma Humano*, núm. 6 (1997), p. 22

<sup>235</sup> Véase JUNQUERA DE ESTÉFANI, R., “Clonación no reproductiva”, en ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup>, *Enciclopedia de Bioética y Bioderecho*, ob. cit., p. 355

La primera técnica mencionada, la partición de embriones humanos, consiste en la separación de las células que conforman el embrión en los primeros días de su existencia –de 2 a 32 células totipotentes-. A través de esta técnica no se consigue un clon de un sujeto adulto, sino dos individuos iguales entre sí, de ahí que se le denomine “gemelación artificial”. Por su parte, la segunda técnica destacada supone la enucleación de un óvulo y la consiguiente inclusión, o bien del núcleo de una célula embrionaria, o bien del núcleo de una célula somática adulta, en cuyo caso, si estamos ante una clonación *stricto sensu*.<sup>236</sup>

Pero, gracias al desarrollo y potenciación de la clonación, la comunidad científica ha conseguido uno de los mayores avances en la investigación genética. Tras la clonación del primer mamífero completo, se produjo uno de los hallazgos más importantes para la medicina del siglo XXI, el descubrimiento de la potencialidad terapéutica de las denominadas “células madre” o “células troncales”.<sup>237</sup> Las primeras células madre se obtuvieron tanto de células embrionarias aún no diferenciadas, como de fetos abortados.<sup>238</sup> Las células troncales tienen la virtualidad de ser células aún no diferenciadas y de multiplicarse incesantemente. Desde la primera fase de nuestro desarrollo embrionario contamos con la presencia de células madre, concretamente, entre 2 y 32 células totipotentes, pudiendo convertirse cada una de ellas en un nuevo embrión.<sup>239</sup> Las células troncales que se hallan en la masa interna del embrión pueden

---

<sup>236</sup> Véase DE MIGUEL BERIAÍN, I., *La clonación diez años después*, Comares, Granada, 2008, pp. 11-14

<sup>237</sup> La gran aportación para la medicina no vendría tanto de la clonación de un mamífero sino del hallazgo que se conseguirían pocos años después por investigadores ajenos al Instituto Roslin. Thomson y sus colaboradores demostraron que las células pluripotentes de la masa celular interna del blastocito mantienen la capacidad suficiente para formar trofoblasto y los derivados de las tres capas germinales embrionarias, consiguiendo cultivos de células pluripotentes a partir de células embrionarias humanas aún no diferenciadas. Véase DE MIGUEL BERIAÍN, I., *La clonación diez años después*, ob. cit., pp. 22-23 Según la Enciclopedia de Bioética y Bioderecho “una célula troncal es una célula capaz de producir permanentemente células hijas idénticas a ella y, al mismo tiempo, otras con capacidades más restringidas mostrando, por tanto, capacidad de autorrenovación y potencialidades de diferenciación y de reconstrucción in vivo de todos o parte de los tejidos del cuerpo”. Véase ZAPATA GONZÁLEZ, A., “Célula troncal”, en ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup>, *Enciclopedia de Bioética y Bioderecho*, ob. cit., p. 339. Desde hace algo más de 20 años se utilizaban células madre tanto de animales adultos como de embriones. De ahí que se sospechara de la potencialidad de estas células para sanar tejidos u órganos dañados en el ser humano. Véase BELLVER CAPELLA, V., “Células madre”, en FEITO GRANDE, L. y BLAZQUEZ RUIZ, F. J. (Dir.), *10 palabras clave en nueva genética*, Verbo Divino, Estella (Navarra), 2006, p. 158

<sup>238</sup> Véase DE MIGUEL BERIAÍN, I., “La clonación...”, ob. cit., pp. 223 y 224

<sup>239</sup> Véase BELLVER CAPELLA, V., “Células...”, ob. cit., pp. 157 y 158

transformarse en células de cualquier tejido del organismo humano, de ahí la importancia de las células troncales embrionarias para la investigación científica.<sup>240</sup>

No obstante, hace apenas 10 años se descubrió que el ser humano adulto también posee células madre, por ejemplo en la médula ósea, en el cerebro y en algunos otros tejidos humanos.<sup>241</sup> Estas células, al igual que las embrionarias, pueden ser manipuladas con la finalidad de cambiarles su trayectoria natural para que sustituyan la función de células dañadas o enfermas. Es lo que ha venido a denominarse “terapia celular” o “terapia regenerativa”.<sup>242</sup> Con este tipo de terapia se busca la regeneración de tejidos, músculos y órganos enfermos, dañados o deteriorados. Gracias a la potencialidad que presentan las células troncales, éstas pueden ser cultivadas en un laboratorio con la intención de dirigir su especialización hacia el material biológico necesitado. Después, son trasplantadas o inyectadas en el paciente para que se desarrollen en los términos deseados y puedan así reparar las zonas dañadas.<sup>243</sup>

Obtener las células troncales que constituyen un embrión supone su destrucción –incluso aunque no se extraiga la totalidad de ellas–, es por ello por lo que la utilización de las células troncales embrionarias ha suscitado todo un debate ético. El Convenio Europeo sobre Biomedicina y Derechos Humanos de 4 de abril de 1997 prohíbe en su

---

<sup>240</sup> Las células troncales pueden clasificarse atendiendo a su capacidad plástica, que además refleja su grado de primitivismo y su momento de aparición durante el desarrollo. Así, células troncales pluripotentes son aquéllas capaces de dar lugar a todos los linajes celulares del cuerpo. Las células troncales multipotentes serían aquéllas capaces de formar todos los linajes celulares de un tejido o de varios. Las células troncales oligopotentes sólo serían capaces de dar lugar a células de unos pocos linajes como los progenitores nerviosos capaces de generar células gliales y neuronas o distintos tipos neuronales. Por último, las células troncales unipotentes sólo son capaces de generar un linaje celular. Véase ZAPATA GONZÁLEZ, A., “Célula troncal”, ob. cit., pp. 339 y 340. Íñigo de Miguel clasifica las posibilidades de las células troncales en: totipotentes, pueden crear un organismo completo; pluripotentes que no pueden generar un organismo completo porque carecen de la información para llevarlo a cabo, pero sí pueden generar cualquiera de sus órganos o tejidos; las células multipotentes pueden crear tejidos u órganos diferentes de aquéllos de los que forman parte; por último, las células diferenciadas son incapaces de generar otras células que no sean similares a ellas mismas. Véase DE MIGUEL BERIÁIN, I., *La clonación después de diez años*, ob. cit., pp. 35-36

<sup>241</sup> El cordón umbilical posee un buen número de células pluripotentes. Estas células presentan la ventaja de la “histocompatibilidad”, es decir, en caso de ser implantadas en un paciente éste no las rechazaría ya que proviene n de su propia médula ósea. El problema que plantean es que a los científicos aún les cuesta controlar su enorme potencialidad, por lo que se pueden llegar a multiplicar de tal modo que formen tumores. Tanto las células provenientes del cordón umbilical como las que provienen de la médula ósea son tan pluripotentes como las células embrionarias. Véase BELLVER, V., “Células...”, ob. cit., pp. 161-162. Íñigo de Miguel señala cómo en la UCLA (Universidad de los Ángeles) se obtuvieron células madre de grasa humana. Véase DE MIGUEL BERIÁIN, M., *La clonación diez años después*, ob. cit., p. 57. El 12 de mayo de 2011 *New England Journal of Medicine* publicó el hallazgo de células madre pluripotentes en el pulmón humano, capaces de regenerar partes dañadas del pulmón e, incluso, células sanguíneas.

<sup>242</sup> Véase LÓPEZ MORATALLA, N., “El problema de la investigación con embriones y células troncales y la dignidad humana”, en MARTÍNEZ MORÁN, N. (Coord.), *Biotecnología...*, ob. cit., p. 172

<sup>243</sup> La terapia celular está siendo investigada en relación con enfermedades como el Parkinson, ciertas alteraciones cardíacas y para la diabetes, entre otras, ya que implican una degeneración celular irreversible. Véase LÓPEZ MORATALLA, N., “El problema de...”, ob. cit., p. 172

artículo 18.2 la creación de embriones humanos con fines de experimentación. En esta misma línea se sitúa la Ley 14/2007 de 3 de julio de Investigación Biomédica, en cuyo artículo 33.1 se prohíbe la constitución de preembriones y embriones humanos con fines de experimentación. Si bien queda prohibida la creación de embriones humanos con fines de experimentación no parece que esto tenga que hacerse extensivo a la creación de embriones humanos con una finalidad terapéutica. Es decir, existe la posibilidad de crear embriones humanos a través de la transferencia del núcleo de una célula somática adulta, obteniendo células embrionarias perfectamente compatibles con el receptor y poder reparar así algún tejido u órgano dañado.<sup>244</sup>

Tal y como ya hemos anunciado, a través de la transferencia del núcleo de una célula somática de una persona adulta a un óvulo enucleado, se puede obtener un embrión genéticamente idéntico a la persona de la que procede la célula somática. El embrión in vitro, obtenido a través de este procedimiento, se convierte en un perfecto surtidor de células troncales que pueden reparar tejidos u órganos dañados, con la certeza de que no se va a producir rechazo inmunológico. No obstante, para obtener estas células troncales y poder manipularlas genéticamente, ha de destruirse el embrión creado ad hoc. Y, precisamente para sortear los posibles problemas éticos que pueda plantear la técnica descrita, la ley se ha adelantado a prohibir la creación de embriones para la investigación –aunque no para la aplicación terapéutica-. Así, la ley 14/2006 de 26 de mayo de Técnicas de Reproducción Humana Asistida solo permite la investigación sobre embriones sobrantes de la FIV y con previo y expreso consentimiento de los donantes.<sup>245</sup>

---

<sup>244</sup> Una vez que tenemos un óvulo enucleado y le insertamos el núcleo de una célula somática adulta pueden suceder dos cosas: o bien que sólo se permita el desarrollo de ese embrión hasta catorce días después de su creación, es decir hasta su etapa de blastocito; o bien que ese blastocito sea transferido al útero de una mujer para que lo gesté y dé a luz. En el primer caso, estamos ante lo denominado “clonación terapéutica”, a través de la cual se procede a la extracción de las células troncales del blastocito con la finalidad de utilizar su totipotencialidad para combatir enfermedades, regenerar tejidos dañados u órganos vitales. En el segundo caso, estamos ante el procedimiento propio de la “clonación reproductiva”. Véase RAMIRO AVILÉS, M. A., “Moralismo legal y bioética. El caso de la clonación humana”, en *Anuario de Filosofía del Derecho*, núm. 24, 2007, p. 88.

<sup>245</sup> Véase artículo 15 de la Ley 14/2006 de TRHA. Íñigo de Miguel opina que si la comunidad científica quiere investigar con células madre embrionarias, la opción menos gravosa en términos éticos es la extracción de las células madre de los embriones sobrantes de una FIV que no van a ser transferidos a un útero, aunque esto suponga su destrucción. Incluso llega a afirmar que emplear los embriones supernumerarios de una FIV para un fin de este tipo contribuye a dar un sentido a su existencia, ya que de lo contrario serían destruidos sin más. Véase DE MIGUEL, I., “La clonación...”, ob. cit., p. 235. Si bien es cierto que esta opción es la menos controvertida en un sentido ético, no viene a solucionar un serio problema médico como es el de la incompatibilidad genética. Si se utilizaran las células madre de un embrión sobrante de una FIV que no ha sido transferido a un útero para obtener tejido, e incluso un órgano, y este fuese trasplantado en una persona que lo necesita, seguiría presentándose el problema de la histocompatibilidad. Por el contrario, la compatibilidad genética sería perfecta si se llevase a cabo una

No obstante, será en el capítulo quinto cuando llevemos a cabo un análisis más detallado de las consecuencias éticas y jurídicas que conllevan las prácticas de estas técnicas genéticas, y sobre todo cómo pueden afectar a determinados derechos fundamentales como el derecho a la integridad e identidad personal.

## **2.2 Consecuencias jurídicas: el tratamiento jurídico-normativo de las diferentes aplicaciones biomédicas en genética humana.**

Tal y como se ha mostrado anteriormente, las consecuencias científico-técnicas derivadas de lo que se ha venido a denominar “Nueva Genética”, podrían ser clasificadas en dos grupos. El primero de ellos viene determinado por su carácter descriptivo, pues, su práctica describe composiciones genéticas, y estaría integrado por los análisis genéticos, que pueden realizarse o bien sobre un individuo, o bien sobre un determinado colectivo, siendo denominado entonces “cribado genético”. El segundo grupo viene determinado por su carácter interventor, estando integrado por las técnicas de ingeniería genética y la terapia génica. A través de la primera técnica mencionada, y llevándola hasta el extremo, podrían llevarse a cabo combinaciones genéticas con la única finalidad de crear seres híbridos o quimeras.<sup>246</sup> Por su parte, la terapia génica, aún encontrándose en fase de desarrollo, ha visto ya prohibida su práctica sobre células germinales. No obstante, y a pesar de que todas estas prácticas científicas suponen un sugerente campo expedito al avance biomédico, se derivan de las mismas, a primera vista, una serie de implicaciones éticas que, como es lógico, quedarán reflejadas en el Derecho. Es por esto que, la regulación de la biomedicina, a través de la bionomía jurídica, debe ir precedida de un debate ético, o bioético, que abra camino a una regulación moderada, lo suficientemente razonada, abierta y protectora, sobre todo de

---

“clonación somática”, aunque parece muy difícil que se produzca un consenso ético a corto o medio plazo en relación con esta técnica.

<sup>246</sup> En la época contemporánea el vocablo “quimera” ha adquirido un significado directamente emparentado con la tradición mitológica, empleándose para dar nombre a aquellos seres en los que conviven varios ADNs diferentes, ya sean de la misma o de diferentes especies. En el primer caso hablamos de quimeras intraespecíficas y en el segundo de quimeras interespecíficas. Por otra parte, un híbrido es un ser surgido de la mezcla de gametos de dos seres pertenecientes a especies distintas (híbrido interespecífico) o a razas diferentes de la misma especie (híbrido intraespecífico). A diferencia de las quimeras todas las células de los híbridos comparten un mismo ADN, fruto de la mezcla de la información genética de sus progenitores. Véase DE MIGUEL BERIAÍN, I. “Híbridos y quimeras (jurídico)”, en ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup> (Dir.), *Enciclopedia...*, ob. cit., pp. 937-938

los derechos fundamentales entre los que, no debe olvidarse, se encuentra el derecho a la libertad de investigación<sup>247</sup>.

Estas garantías generales de los derechos humanos se encuentran reguladas en toda una batería de normas internacionales, destacando la *Carta de las Naciones Unidas* de 26 de junio de 1945, que tiene una doble razón de ser, una institucional, consistente en constituir la Organización de Naciones Unidas, y otra dogmática, pues fija los valores y principios éticos que se entienden universales, y la *Declaración Universal de Derechos Humanos* de 10 de diciembre de 1948. En determinados ámbitos regionales, y para reforzar así lo garantizado ya en el espacio internacional, aparecen una serie de cuerpos normativos garantes de los derechos humanos, como son, por un lado, el *Convenio Europeo de Derechos Humanos y Libertades Públicas* de 4 de noviembre de 1950 para el marco del Consejo de Europa, así como la *Carta de Niza* de 2000<sup>248</sup>. Por su parte, en el ámbito americano se aprueba la *Convención Americana sobre Derechos Humanos* o también denominado Pacto de San José de Costa Rica de 22 de noviembre de 1969. Del mismo modo, en estos espacios aparecerá normativa concreta en relación con las aplicaciones biomédicas en general, y con las pruebas genética en particular como se verá seguidamente.

Partiendo de los cuerpos normativos reguladores de los derechos humanos a nivel internacional y regional como marco general, comienzan a surgir las primeras normas reguladoras del ámbito biomédico, aunque, cierto es que la mayoría son normas de *soft law*, es decir, no gozan de fuerza vinculante, por lo que vienen a ser declaraciones de principios de actuación en el ámbito científico-sanitario. Pero, a pesar de su laxitud jurídica, no sería de recibo soslayar la importancia de estas normas de carácter ético o deontológico, pues, son las primeras normas en regular los diferentes avances biomédicos. Un buen ejemplo de ello lo constituyen el *Código de Nuremberg* de 20 de agosto de 1947 y la *Declaración de Helsinki* de junio de 1964. Ésta última norma, al igual que muchas otras de esta naturaleza, han sido aprobadas en el seno de la Asociación Médica Mundial, organismo internacional que, en los últimos años, ha prestado mucha atención a prácticas biomédicas como los análisis genéticos y las

---

<sup>247</sup> La “libertad investigadora” es garantizada en sede internacional por entender que su desarrollo supone un beneficio público, véase artículo 2 d) de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de 19 de octubre de 2005. En el ordenamiento jurídico español, el derecho a la libertad investigadora queda regulado en el artículo 20. 1 b) de la Constitución Española de 1978.

<sup>248</sup> En el espacio europeo debe dejarse de hablar de “derechos humanos” y comenzar a hablar de “derechos fundamentales”, pues los diferentes cuerpos normativos europeos que regulan los derechos y libertades individuales gozan de obligatoriedad jurídica, tanto para el Estado como para el individuo. Se trata de verdaderos ordenamientos jurídicos que disponen de legitimidad democrática y poder coactivo.

diferentes técnicas de ingeniería genética. Éste es el caso de la *Proposición de la Asociación Médica Mundial sobre Orientación Genética y la Ingeniería Genética aprobada en el año 1987 en Madrid*,<sup>249</sup> cuya finalidad es, tal y como establece la propia norma, ayudar a los médicos a tratar las cuestiones de orden ético y profesional que plantea el progreso científico en el campo de la genética. La Declaración establece dos campos fundamentales en el diagnóstico genético como son por un lado, la selección o evaluación de los futuros progenitores, antes de la concepción, a fin de detectar cualquier enfermedad genética y poder prever la probabilidad de que se conciba un niño con problemas genéticos;<sup>250</sup> y por otro lado, el examen intrauterino después de la concepción para determinar el estado del feto.<sup>251</sup> Del mismo modo, en su apartado sobre ingeniería genética, se refiere a la técnica de reemplazo de un gen defectuoso por otro normal o sano diferenciando dos planos. El primero vendría delimitado por aquellas técnicas de sustitución de genes defectuosos en el marco de investigaciones científicas, práctica que, en todo caso, deberá ajustarse a la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial. El segundo plano viene constituido por aquellas técnicas genéticas que no se desarrollan en el marco de un ensayo clínico, sino en el seno de la práctica médica habitual que, además de atender como marco normativo a la Declaración de Helsinki, habrá de seguir los estándares éticos y metodológicos comúnmente aceptados por la práctica médica. Pero, en ambos casos, habrá de obtenerse el consentimiento del paciente después de haberle informado de las técnicas y de sus consecuencias, así como de haber sopesado todas las alternativas posibles a la técnica genética que deberá aplicarse como última ratio.

Saliendo del ámbito propio de la Asociación Médica Mundial, merece especial atención la *Declaración de Bilbao de 1993* que fue fruto de la Reunión Internacional sobre "El Derecho ante el Proyecto Genoma Humano" promovida y organizada por la Fundación BBV, la Diputación Foral de Vizcaya y la Universidad de Deusto. Esta Declaración, que ciertamente tampoco es un texto normativo *stricto sensu*, tiene la

---

<sup>249</sup> Declaración adoptada por la 39ª Asamblea Médica Mundial en Madrid durante el mes de octubre de 1987.

<sup>250</sup> Véase punto 13 de la Declaración.

<sup>251</sup> Seguidamente establece la Declaración que "el médico que trabaja en orientación genética tiene el deber ético de dar a los futuros padres la información básica que les permita tomar, con conocimiento de causa, una decisión con respecto a la concepción de un niño. Al suministrar información a las parejas que deciden procrear, el médico debe respetar las normas éticas y profesionales que han establecido la asociación médica nacional miembro y otros organismos médicos competentes para regir el ejercicio de la medicina en la comunidad". Se establece por tanto, como necesaria la concurrencia del "consejo genético", figura que será explicada detalladamente en lo sucesivo.



virtud de haber sido la primera norma internacional que abordó de forma específica los diversos aspectos relacionados con el genoma humano, apelando de forma expresa a la conveniencia de elaborar acuerdos internacionales, así como de instaurar un control supranacional<sup>252</sup>. De entre las ocho conclusiones a las que se llega en esta reunión internacional, es de destacar la tercera de ellas en relación con los análisis genéticos, pues, se indica que “la intimidad personal es patrimonio exclusivo de cada persona y por tanto debe ser inmune a cualquier intromisión. El consentimiento informado es requisito indispensable para interferir en ella. Excepcionalmente y por motivos de interés general, podrá permitirse el acceso a la misma, en todo caso bajo control judicial”. Esta conclusión se completa con otras dos conclusiones. Por un lado, con la número cinco que restringe la utilización de la tecnología genética aplicada a la identificación personal a la exigencia indispensable del ámbito concreto –entiéndase la determinación de la huella genética o la determinación de la relación paterno-filial-, pues, es susceptible de proporcionar más información de la estrictamente necesaria. Por otro lado, se completa con la conclusión número siete que rechaza la utilización de los datos genéticos que originen cualquier discriminación en el ámbito de las relaciones laborales, de los seguros o en cualquier otro. Por último, es de destacar que esta norma en la conclusión número seis establece una moratoria a la terapia génica germinal, hasta que los avances científicos nos permitan conocer fehacientemente las consecuencias que podrían derivarse de la aplicación de dicha técnica.

Para cerrar este ámbito de regulación normativa de los análisis genéticos y la ingeniería genética, la Declaración Bioética de Gijón, aprobada del 20 al 24 de junio de 2000 en Gijón, alude a la técnica del diagnóstico genético en relación con la reproducción asistida, pero por el contrario, no se refiere a la necesaria protección de la información genética derivada de dicha práctica. A lo que sí alude directamente es a la técnica de la clonación, determinando que “*la creación de individuos humanos genéticamente idénticos por clonación debe prohibirse*”, y a la utilización de células troncales con fines terapéuticos afirmando, por el contrario, que “*debe permitirse siempre que la obtención de esas células no implique la destrucción de embriones*”.

Las normas vistas hasta ahora tienen un mero carácter programático, que aún teniendo un importante valor ético y deontológico, orientador de la actividad profesional, no gozan de fuerza vinculante que las pueda hacer exigibles y oponibles

---

<sup>252</sup> ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup>, “¿Límites jurídicos a la investigación...?”, ob. cit., pp. 39-40.

ante los diferentes organismos de protección, ya sean éstos nacionales o internacionales. El análisis normativo se centra ahora en un espacio más amplio, es decir, sale del ámbito puramente profesional, y se adentra en el espacio jurídico internacional, donde quedan enmarcados todos los Estados que deciden participar del mismo. En la 29ª sesión de su Conferencia General, la UNESCO adoptó el día 11 de noviembre de 1997 una *Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos*, ratificada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 9 de diciembre de 1998. Como bien apunta Romeo Casabona,<sup>253</sup> la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos no aparece como un mecanismo jurídico de respuesta a la sistemática violación de los derechos humanos, como sí fue el caso de la Declaración Universal de Derechos Humanos de 1948,<sup>254</sup> sino que aquélla nace como mecanismo de prevención no de reparación, ante el avance incierto de la ciencia del siglo XXI. Además, es de destacar que se trata de un instrumento jurídico en sentido estricto, adoptando la forma típica del Derecho internacional como es la “Declaración”, pero, en todo caso “debería mantenerse firme el propósito inicial (...) de convertir la Declaración en el futuro, en un Convenio internacional, con todo lo que comportaría de fuerza obligatoria para los Estados que lo ratifiquen”.<sup>255</sup>

De la misma opinión se muestra Héctor Gros Espiell al afirmar que, no sólo debe constituir un referente ético-jurídico para las legislaciones internas de los diferentes Estados que ratifiquen la Declaración, sino que es necesario que estos Estados se vean obligados a dar cumplimiento a los principios establecidos en la norma internacional, fundamentalmente a través del desarrollo legislativo interno de las materias tratadas: “¿Puede, concretamente, en consecuencia, una Declaración sobre el tema de la protección del genoma humano, tener efectos jurídicos internacionales, más allá de su incidencia política y ética y de su importantísimo efecto como modelo, como ejemplo, para las legislaciones nacionales? Evidentemente sí, ha de ser necesario elaborar una Convención”.<sup>256</sup>

De este cuerpo normativo se derivan una serie de derechos humanos aplicables

---

<sup>253</sup> ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup>, “¿Límites jurídicos a la investigación...?”, ob. cit., p. 40

<sup>254</sup> Apunta Antonio Beristain que: “la Declaración de 1948 surge, en pleno clima de posguerra, como respuesta contra la macroviolación que millones de personas sufren de sus derechos más elementales, llevada a cabo por los poderes dictatoriales”. Véase BERISTAIN, A. “Bioética y nuevos “deberes”-derechos humanos”, en SAUCA, J. M<sup>a</sup> (Ed.), *Problemas actuales de los derechos fundamentales*, Universidad Carlos III de Madrid y Boletín Oficial del Estado, Madrid, 1994, p. 415

<sup>255</sup> ROMEO CASABONA, C., M<sup>a</sup>, “¿Límites jurídicos a la investigación...?”, ob. cit., p. 43

<sup>256</sup> GROS ESPIELL, H. “El Proyecto de Declaración Universal sobre el genoma humano y los derechos de la persona humana de la UNESCO”, en *Revista de Derecho y Genoma Humano*, N<sup>o</sup> 7, 1997, p. 140.

al caso concreto de los análisis o pruebas genéticas, que pretenden parapetar al individuo, objeto del examen genético, frente a posibles usos abusivos de las mencionadas actuaciones científicas y sobre todo de la información derivada de las mismas, procurando evitar así la “discriminación genética”.<sup>257</sup> La Declaración determina que el diagnóstico genético sólo podrá efectuarse “previa evaluación rigurosa de los riesgos y las ventajas que entrañe”.<sup>258</sup> Por lo que necesariamente, ha de concurrir el “consejo genético” previo a la realización del examen genético, así como el “consentimiento informado” de la persona interesada en su realización.<sup>259</sup> Seguidamente, la Declaración contempla la posibilidad de que una vez realizado el examen genético y, habiendo prestado previamente el consentimiento, el sujeto decida no conocer el resultado del análisis, valiéndose de su “derecho a no saber”.<sup>260</sup> Pero, como todos los derechos, éstos también se encuentran limitados en determinados supuestos como son los indicados en el artículo 9 de la Declaración: “Para proteger los derechos humanos y las libertades fundamentales, sólo la legislación podrá limitar los principios de consentimiento y confidencialidad, de haber razones imperiosas para ello, y a reserva del estricto respeto del derecho internacional público y del derecho internacional relativo a los derechos humanos”. En todo caso, tanto si el sujeto sometido al análisis genético decide conocer los resultados del mismo como si no, establece el artículo siete que le asiste el derecho a la protección y confidencialidad de sus datos genéticos, en caso de que su identidad pueda ser conocida por medios racionales, debiendo entenderse por tales, aquellos que no impliquen un proceso de investigación o conocimiento fuera del alcance humano.

En relación con las técnicas genéticas derivadas de la ingeniería genética, determina la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos en su artículo diez que ninguna investigación biológica, médica o genética relativa al genoma humano, podrá prevalecer sobre el respeto de los derechos humanos, las libertades públicas y de la dignidad humana, tanto de los individuos, como de grupos de

---

<sup>257</sup> Artículo 2 de la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos: “cada individuo tiene derecho al respeto de su dignidad y derechos, cualesquiera que sean sus características genéticas. Esta dignidad impone que no se reduzca a los individuos a sus características genéticas y que se respete el carácter único de cada uno y su diversidad”. En el artículo 6 de la misma norma se establece: “nadie podrá ser objeto de discriminaciones fundadas en sus características genéticas, cuyo objeto o efecto sería atentar contra sus derechos humanos y libertades fundamentales y el reconocimiento de su dignidad”.

<sup>258</sup> Véase artículo 5 DUGHDH.

<sup>259</sup> Véase artículo 5 b) DUGHDH.

<sup>260</sup> Véase artículo 5 c) DUGHDH.

individuos si procede. Por último, determina tajantemente en su artículo once que no deben permitirse prácticas contrarias a la dignidad humana, como es el caso de la clonación reproductiva.

Es de destacar que en el seno de la UNESCO se sigue gestando una normativa más concreta en relación con las pruebas genéticas, como es el caso de la *Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos*, que fue aprobada el día 16 de octubre de 2003 por la Conferencia General de la UNESCO, por unanimidad y aclamación.<sup>261</sup> También esta norma se hace eco de la trascendental Declaración Universal sobre Genoma Humano y Derechos Humanos de 11 de noviembre de 1997. La Declaración define las *pruebas genéticas* del siguiente modo: “procedimiento destinado a detectar la presencia, ausencia o modificación de un gen o cromosoma en particular, lo cual incluye las pruebas indirectas para detectar un producto génico u otro metabólico específico, que sea indicativo ante todo de un cambio genético determinado”.<sup>262</sup> Por su parte, define *cribado genético* en los términos siguientes: “prueba genética sistemática que se realiza a gran escala y se ofrece como parte de un programa a una población o a un subconjunto de ella con el fin de detectar rasgos genéticos en personas asintomáticas”.<sup>263</sup> En atención a estas definiciones, debe entenderse que las “pruebas genéticas” tienen un carácter más individual y tienen una finalidad concreta, como es la detección de una anomalía o mutación genética, mientras que el “cribado genético” se practica sobre grupos sociales, con la intención de extraer constantes genéticas en los miembros integrantes de dichos grupos sociales. De la práctica de dichas pruebas médicas se extraen los “datos genéticos”, “datos proteómicos” y las “muestras biológicas”. Por *datos genéticos humanos* entiende la Declaración aquella “información sobre las características hereditarias de las personas, obtenida por análisis de ácidos nucleicos u otros análisis científicos”.<sup>264</sup> Por *datos proteómicos humanos* entiende la “información relativa a las proteínas de una persona,

---

<sup>261</sup> Es ésta sin duda, la norma más relevante en relación con los análisis genéticos y la información genética derivada de éstos como se verá seguidamente. Ésta norma encuentra su razón de ser en una serie de Resoluciones previas del Consejo Económico y Social de las Naciones Unidas sobre privacidad genética y no discriminación: 2001/39 de 26 de julio de 2001, y 2003/232 de 22 de julio de 2003 (ésta última se trata de una Resolución que carece de contenido, debido a que se aplazó el examen de la cuestión “privacidad genética y no discriminación” hasta su periodo de sesiones de 2004), por último, también se hace eco de la trascendental Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos de 11 de noviembre de 1997.

<sup>262</sup> Véase artículo 2 vii).

<sup>263</sup> Véase artículo 2 viii).

<sup>264</sup> Véase artículo 2 i).

lo cual incluye su expresión modificación e interacción”.<sup>265</sup> Por último, las *muestras biológicas*<sup>266</sup> son entendidas como “cualquier muestra de sustancia biológica (por ejemplo, sangre, piel, células óseas o plasma sanguíneo) que albergue ácidos nucleicos y contenga la dotación genética característica de una persona”.<sup>267</sup> La diferenciación que lleva a cabo la Declaración entre unos tipos de resultados y otros, ha de tenerse en cuenta en atención a la protección jurídica que tendrán posteriormente en cuanto datos genéticos de carácter personal.<sup>268</sup>

Como última norma a destacar dentro del ámbito de la UNESCO, y siendo de creación relativamente reciente, aparece la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos* de 19 de octubre de 2005, aprobada en el seno de la UNESCO con la intención de dar respuesta, como indica en su propia exposición de motivos “a los problemas éticos suscitados por los rápidos adelantos de la ciencia y de sus aplicaciones tecnológicas (los cuales) deben examinarse teniendo en cuenta no sólo el respeto debido a la dignidad de la persona humana, sino también el respeto universal y la observancia de los derechos humanos y las libertades fundamentales” y haciendo constar la necesidad y conveniencia de que la comunidad internacional establezca principios universales que sirvan para construir una respuesta de la humanidad a los dilemas y controversias cada vez más numerosos que la ciencia y la tecnología plantean a la especie humana y al medio ambiente. Esta norma no se ocupa de la regulación concreta de las pruebas genéticas, aunque sí lo va a hacer de la información derivada de ellas, estableciendo en su artículo nueve que “la privacidad de las personas interesadas y la confidencialidad de la información que les atañe deberían respetarse”. Al tratarse de una norma programática sin fuerza vinculante, conmina a los Estados firmantes a garantizar, en la mayor medida posible, que la información genética no se utilice para fines distintos de los que determinaron su recogida, o para los que se obtuvo el consentimiento, ajustándose de esta manera al derecho internacional.

---

<sup>265</sup> Véase artículo 2 ii).

<sup>266</sup> Las Recomendaciones del Consejo de Europa R 1(92) relativa al uso del ADN en el marco de la justicia penal, y la R 3(92) sobre análisis genético y cribado para fines sanitarios, establecen en sus respectivos principios número 8, que las muestras y los tejidos del cuerpo son soportes de información que deben ser tratados de la misma manera que los datos médicos automatizados y hay quien incluye estas muestras como objeto del derecho a la intimidad genética, como es el caso de la profesora Susana Álvarez, véase ÁLVAREZ, GONZÁLEZ, S., *Derechos fundamentales...*, ob. cit., p. 42

<sup>267</sup> Véase artículo 2 iv).

<sup>268</sup> La profesora Pilar Nicolás Jiménez diferencia entre “parte material” del genoma del individuo que son las moléculas de ADN, y “parte inmaterial” que alude a la información genética derivada de aquellas. Véase NICOLÁS JIMÉNEZ, P., *La protección jurídica...*, ob. cit., p. 53

La Declaración Universal sobre Bioética y derechos humanos no se pronuncia expresamente sobre las técnicas de ingeniería genética, aunque es de señalar que la norma alude a dos cuestiones estrechamente relacionadas con aquéllas. En primer lugar, la conservación y respeto de la biodiversidad, que podría verse directamente afectada si se aplicaran las técnicas eugenésicas y de clonación de las que se ha hablado arriba; y, en segundo lugar, el respeto a las generaciones futuras, que también se podrían ver seriamente afectadas en caso de que se llevaran a cabo aplicaciones de técnicas génicas germinales con una clara finalidad eugenésica, ya sea ésta positiva o negativa.

Cambiando de contexto geográfico, y centrandó el análisis en el ámbito regional europeo, es destacable la gran actividad normativa del Consejo de Europa respecto de los avances biomédicos en general, y de las consecuencias que éstos presentan para los derechos humanos en particular. Buen ejemplo de ello lo constituye la aprobación del Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina, Convenio relativo a los Derechos Humanos y la Biomedicina, también conocido como Convenio de Oviedo, aprobado por el Comité de Ministros el 4 de abril de 1997. Se trata de un tratado internacional y, por lo tanto, supone una norma vinculante para aquellos Estados que lo han ratificado, pues, en ese preciso instante, el Convenio pasa a formar parte del ordenamiento jurídico interno del Estado, sometiendo incluso a la propia legislación nacional al respecto.<sup>269</sup> En el ámbito de los análisis genéticos determina el Convenio que sólo podrán llevarse a cabo las pruebas genéticas predictivas si concurren determinados supuestos, por lo que fija una serie de “acciones permitidas” en los siguientes términos: “sólo podrán hacerse pruebas predictivas de enfermedades genéticas o que permitan identificar al sujeto como portador de un gen responsable de una enfermedad o detectar una predisposición o susceptibilidad genética a una enfermedad con fines médicos o de investigación médica y con un asesoramiento genético apropiado”.<sup>270</sup> El Convenio de biomedicina, se basa en buena medida en una serie de Recomendaciones que fue aprobando previamente el Consejo de Europa, como

---

<sup>269</sup> Según el artículo 23 del Instrumento de Ratificación del Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997, el Convenio entrará en vigor el primer día del mes siguiente a la expiración de un período de tres meses a partir de la fecha en que cinco Estados, que incluyan al menos a cuatro Estados miembros del Consejo de Europa, hayan expresado su consentimiento en quedar vinculados por el Convenio. A la fecha de la publicación en el BOE de este Instrumento de Ratificación de la Jefatura del Estado español, 20 de octubre de 1999, habían firmado ya el Convenio cinco Estados, todos ellos miembros del Consejo de Europa, siendo el último en firmar España el día 1 de septiembre de 1999, por lo que entró en vigor para todos ellos el día 1 de enero de 2000.

<sup>270</sup> Véase artículo 12 del Convenio.

son la Recomendación R (90) 13 del Comité de Ministros sobre Diagnóstico Genético Prenatal, Preimplantatorio y Asesoramiento Genético.<sup>271</sup> Se entiende en esta norma por diagnóstico o cribado genético y diagnóstico prenatal lo siguiente: “el término que se usa para describir los tests de screening llevados a cabo para identificar, entre la población general de individuos aparentemente sanos, aquellos que corren el riesgo de transmitir un trastorno genético a sus descendientes”. Y prosigue determinando que “el análisis genético prenatal puede realizarse durante el embarazo y puede incluir el estudio de personas de cualquier sexo. Los principios también abarcan el análisis prenupcial y preconcepcivo, que se llevan a cabo para detectar el riesgo que puede correr la salud del futuro niño”. Por último establece que “el diagnóstico prenatal es el término usado para describir los test que determinan si un embrión o feto individual está o no afectado por un trastorno específico”. Se encuentran otras Recomendaciones de materias específicas, como es el caso de la Recomendación del Consejo de Europa R (92) 3, que regula la práctica de las pruebas genéticas en el ámbito laboral, la Recomendación del Consejo de Europa R (94) 11 sobre el *screening* como herramienta para la medicina preventiva, la Recomendación 1 (92) relativa al uso del análisis del ADN en el marco de la justicia penal, la Recomendación 3 (92) sobre análisis genético y cribado para fines sanitarios, y la Recomendación del Consejo de Europa R (92) 1 que establece los requisitos que deben cumplir los centros donde se realicen las pruebas genéticas.<sup>272</sup>

En relación con las técnicas de intervención genética, el Convenio de Oviedo establece en su artículo 13 que: “únicamente podrá efectuarse una intervención que tenga por objeto modificar el genoma humano por razones preventivas, diagnósticas o terapéuticas y sólo cuando no tenga por finalidad la introducción de una modificación en el genoma de la descendencia”. Lo que viene a determinar que sólo cabe la terapia génica en células somática y únicamente por cuestiones preventivas, diagnósticas o terapéuticas. En su artículo 14 determina la misma norma que: “no se admitirá la utilización de asistencia médica a la procreación para elegir el sexo de la persona que va a nacer, salvo en los casos que sea preciso para evitar una enfermedad hereditaria grave vinculada al sexo”.

---

<sup>271</sup> Adoptada por el Comité de Ministros de 21 de junio de 1990 en la 442ª Reunión de los Funcionarios Ministeriales.

<sup>272</sup> Establece la norma que “así, es de gran importancia no sólo que las pruebas se realicen de acuerdo con unos criterios de calidad que aseguren que los márgenes de error sean mínimos, sino también que los resultados sean correctamente interpretados y que se conozca su alcance predictivo”.

En el marco de la Unión Europea se puede extraer de la batería de normas aprobadas en relación con la biotecnología y la biomedicina, la Decisión 92/2/8 del Consejo de la Unión Europea en materia de Biotecnología, que viene a ser una especie de norma marco, pues, dentro de esta batería normativa, no se encuentra una regulación específica de la práctica de las pruebas genéticas. Es destacable el Proyecto de Informe sobre las repercusiones sociales, jurídicas, éticas y económicas de la genética humana de la Comisión Temporal sobre Genética Humana y otras nuevas Tecnologías de la Medicina Moderna, que pone de manifiesto el hecho de que, por un lado, se está produciendo un aumento considerable del número de laboratorios que prestan los servicios de análisis genéticos y que, con toda seguridad estos aumenten aún más en los próximos años; y por otro lado, el hecho de que en la actualidad no existen normas ni reglamentos comunes europeos que garanticen un estándar mínimo para los servicios relativos al análisis genético.

Por tanto, la conclusión que puede extraerse es que se produce una heterogeneidad jurídica no conforme a la pretensión internacional de dotar a una materia tan delicada y controvertida, como la práctica de análisis genéticos, de una regulación uniforme que recoja el propio proceso de análisis, hasta el tratamiento de los datos genéticos obtenido de aquéllos. Se han dado los primeros pasos hacia la unificación de criterios jurídicos a aplicar, no mediante normas concretas y determinadas, sino mediante la creación de organismos independientes, que canalicen los diferentes tratamientos biomédicos. Se destaca en este sentido el papel supervisor del Grupo Europeo sobre Ética en las Ciencias y las Nuevas Tecnologías,<sup>273</sup> en relación con las cuestiones éticas derivadas de las materias relativas a diferentes políticas, cuyo tratamiento normativo es competencia de la Comisión Europea. Este grupo, antes de adoptar sus decisiones, es asesorado por diferentes organismos, como las ONG's, asociaciones de consumidores y usuarios, grupos de pacientes, que son invitados a los debates, etc. por lo que, antes de adoptar decisiones en torno a la realización y desarrollo de las pruebas genéticas, atenderá a la normativa vigente en otros espacios jurídicos, fundamentalmente al internacional. Por último, en enero de 2002 la Comisión Europea adopta una estrategia para Europa sobre las Ciencias de la Vida y la Tecnología (COM(2002)27), basada en treinta puntos para transformar la política en acción. La estrategia proporciona un marco y una referencia para los muchos operadores, tanto

---

<sup>273</sup> Se trata de un grupo de trabajo independiente compuesto por 15 expertos nombrados por la Comisión Europea.



públicos como privados. Además, en el presente año, la Comisión se propone poner al día la estrategia europea en materia de ciencias de la vida y biotecnología.

Cambiando nuevamente de marco normativo, encontramos la Declaración Ibero-latinoamericana sobre Derecho, Bioética y Genoma Humano, conocida como la Declaración de Manzanillo, adoptada en 1996 y revisada en Buenos Aires en 1998 y por último en Santiago en 2001. Esta Declaración se hace eco del debate internacional y europeo que giraba en torno a la genética humana y los derechos humanos, concretamente tiene como ejemplos los Proyectos de la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos y el Proyecto del Convenio Europeo sobre Derechos Humanos y Biomedicina, proyectos que se convertirán en norma jurídica sólo un año más tarde. Es importante destacar cómo en su segunda declaración determinan que la reflexión sobre las diversas implicaciones del desarrollo científico y tecnológico en el campo de la genética humana debe hacerse atendiendo al respeto a la dignidad, a la identidad y a la integridad humanas, además de a todos los derechos recogidos en los instrumentos jurídicos internacionales; que el genoma humano forma parte del patrimonio común de la humanidad como una realidad y no sólo como un símbolo; y por último, el respeto a la cultura y las tradiciones de todos los pueblos. La Declaración no se pronuncia sobre ninguna técnica biotecnológica en concreto, es decir, no hay una alusión expresa ni a los análisis genéticos, ni a la terapia génica, ni a la clonación, simplemente menciona una serie de principios que deben guiar, en todo caso, la actividad científica en materia de genética humana. Quizá la falta de alusiones directas se deba a que la Declaración de Manzanillo se adhiere tanto a la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos de 1997, como al Convenio Europeo sobre Derechos Humanos y Biomedicina de 1997. Por último, cabe destacar el apartado b) de su artículo 4 donde establece que: “las pruebas genéticas y las acciones que se deriven de ellas tienen como objetivo el bienestar y la salud del individuo, sin que puedan ser utilizadas para imposición de políticas poblacionales, demográficas o sanitarias, ni para la satisfacción de requerimientos de terceros”. Al margen de esta laxa regulación de la práctica de las pruebas genéticas, el resto de la norma se ciñe a enumerar una serie de principios rectores de las diferentes prácticas biomédicas en materia de genética humana.

Para concluir, el Estado español ha ratificado la práctica totalidad de las normas aprobadas en sede internacional, concretamente las normas aprobadas en el seno de la UNESCO, de la AMM y de la OMS. Del mismo modo, España también ha ratificado

todas las normas emanadas del Consejo de Europa en relación con la “nueva genética”, así como las que ha emitido la Unión Europea a este respecto.

Este marco normativo, internacional y regional, se ve completado con la batería de normas que en el marco del sistema jurídico español se han ido aprobando para regular la materia biomédica, normas que serán analizadas pormenorizadamente en los capítulos sucesivos. Aunque stricto sensu sólo podemos catalogar como normas biomédicas aquéllas que directamente abordan temas relacionados con dicha materia, de entre las que podemos destacar la Ley 14/1986 de 25 de abril General de Sanidad; la Ley 41/2002 de 14 de noviembre básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica; la Ley 14/2006 de 26 de mayo sobre Técnicas de Reproducción Humana Asistida; la Ley 29/2006 de 26 de julio de garantías y uso racional de los medicamentos y productos sanitarios; la Ley 14/2007 de 3 de julio de Investigación biomédica; y la Ley 2/2010 de 3 de marzo de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo.<sup>274</sup>

Dentro de este conjunto normativo las dos leyes que serán analizadas en mayor profundidad serán la Ley 41/2002 de 14 de noviembre y la Ley 14/2007 de 3 de julio. La primera de ellas regula aspectos tan relevantes como el principio de autonomía, los derechos y deberes del paciente en relación con su información sanitaria, así como la gestión de la historia clínica. Por su parte, la segunda norma destacada habrá de tenerse siempre presente en lo sucesivo, al menos en lo que respecta al sistema jurídico español, ya que aborda temas tan centrales en genética humana como los análisis genéticos realizados en el ámbito biomédico –ya tengan éstos una finalidad diagnóstica o de mera investigación- como la terapia génica e, incluso, la clonación humana no reproductiva.<sup>275</sup>

---

<sup>274</sup> Este elenco de normas biomédicas será analizado conjuntamente con aquéllas normas que se han encargado de desarrollar legislativamente los derechos fundamentales que, directa o indirectamente, se ven afectados por algunas aplicaciones biomédicas, tal es el caso del derecho a la intimidad personal y familiar que es objeto de regulación de la LO 1/1982 de 5 de mayo; también la LO 15/1999 de 13 de diciembre sobre Protección de Datos Personales.

<sup>275</sup> Véase ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup>, “Ley de investigación biomédica: un nuevo y completo mapa para la investigación científica en biomedicina”, en *Medicina Clínica*, 132 (16), 2009, p. 634. En [www.elsevier.es/medicinaclinica](http://www.elsevier.es/medicinaclinica)

## **CAPÍTULO II. UNA PERSPECTIVA ÉTICA PARA LA BIOTECNOLOGÍA.** **DIFERENTES TEORÍAS ÉTICAS.**

Hoy vivimos en un reino completamente nuevo,  
Y la mezcla de circunstancias envuelve nuestros cuerpos,  
baña nuestros cuerpos,  
en un halo de júbilo,  
Lo que los hombres de antaño persiguieron a veces  
a través de la música,  
nosotros lo llevamos a la práctica cada día.  
Lo que para ellos pertenecía al campo de lo inaccesible y de lo absoluto,  
nosotros lo consideramos algo sencillo y conocido.

Michel Houellebecq

### **1. Delimitación de un marco ético ante el avance biotecnológico en materia de genética humana: las diferentes teorías éticas.\***

Como ha quedado señalado en el capítulo anterior, las nuevas aplicaciones biotecnológicas desarrolladas, en general, en todos los ámbitos de la ciencia y, en particular, en el ámbito genético sitúan, ineludiblemente, al ser humano en un nuevo escenario vital ciertamente controvertido. Pues, de la actividad biotecnológica no sólo cabe esperar ventajas y beneficios, ya que el desarrollo científico y técnico puede generar efectos secundarios inesperados, consecuencias que incluso pueden llegar a ser irreparables”.<sup>276</sup>

---

\* Es de señalar que en este epígrafe se utilizarán indistintamente los términos “ética” y “moral”, ya que desde el punto de vista etimológico “ética”, del término latino “*éthos*”, y “moral”, del término griego “*mos*”, tienen idéntico contenido semántico. Aún así, es conveniente establecer una delimitación conceptual entre ambos términos, pues, a pesar de su no diferenciación etimológica, ética y moral se han configurado como dos formas diferentes de reflexión. Por una parte la ética, como reflexión filosófica, tiene por objeto de estudio el fenómeno de la moral y se corresponde con un saber de expertos, de filósofos. Es por esto que la ética ha quedado situada, en el conjunto del saber filosófico, en lo que ha dado en llamarse <<filosofía práctica>>, ya que tiene por tarea orientar la conducta, es decir, las acciones humanas. Por otra parte, la moral pertenece al mundo de la vida, de las costumbres, de los hábitos y de las acciones humanas, siendo todo ello objeto de estudio de la ética. Esta diferenciación conceptual ha sido también denominada “moral vivida”, en relación con la moral, y “moral reflexionada”, en relación con la ética. Véase FERRER, J. J. y ÁLVAREZ, J. C., *Para fundamentar la bioética*, Universidad Pontificia de Comillas, Desclée de Brouwer, Bilbao, 2003, pp. 21 a 26; y también CORTINA, A., “Presentación”, en CORTINA, A. (Dir.), *10 palabras clave en ética*, Verbo Divino, Estella (Navarra), 1994, pp. 11 y 12

<sup>276</sup> AHUMANDA CANABES, M. A., *La libertad de investigación científica: fundamentos filosóficos y configuración constitucional*, tesis doctoral, Instituto de derechos humanos Bartolomé de las Casas, Universidad Carlos III de Madrid, p.179

Las nuevas técnicas biotecnológicas aplicadas al conocimiento genético en general, han dado origen a una serie de avances insospechados hace algunos años, los cuales obligan al ser humano, insoslayablemente, a llevar a cabo una revisión en profundidad de su nueva situación.<sup>277</sup> Una exhaustiva y profunda revisión de la situación biotecnológica actual, requiere una somera delimitación de los confines teóricos del marco científico actual, como espacio de actuación y decisión, habiendo sido éste el cometido principal del primer capítulo. No obstante, también se requiere de un análisis ético, que delimite el ámbito bioético propiamente dicho. Éste será, precisamente, el cometido del presente capítulo. Y finalmente, en el tercer capítulo, se dará paso al análisis jurídico, que vendrá a delimitar el ámbito propio de la bionomía jurídica o biojurídica.<sup>278</sup>

Tal y como advertíamos en el capítulo primero, hemos de plantearnos cómo evitar la posible cosificación a la que podría estar abocado el ser humano si dejamos que el avance científico en materia de genética humana, caiga, en el mejor de los casos, en un control jurídico-ético laxo o relativo y, en el peor de los casos, en el más absoluto descontrol.<sup>279</sup> De ahí que debemos acabar planteándonos la siguiente cuestión: ¿qué debemos hacer del hombre en la era biotecnológica?<sup>280</sup> ¿Existen referentes morales de carácter universal que nos puedan ayudar a solventar los diferentes problemas éticos que se vayan planteando en torno a las aplicaciones biotecnológicas?

El abismo de incertidumbres que se abre ante los hombres y mujeres del siglo XXI, hace que éstos se vean envueltos en una necesaria e ineludible empresa de delimitación y solidificación de una serie de referentes morales, que les permitan trazar el camino por el que hacer discurrir su legítima libertad de conocimiento, en general, y de investigación científica en particular. Esta necesidad de búsqueda de nuevos parámetros éticos, o de reformulación de los ya existentes, ha llevado a que filósofos,

---

<sup>277</sup> A esta necesidad de revisión de los nuevos parámetros de la realidad humana, hace alusión, entre otros, Peter Sloterdijk en su obra *Normas para el parque humano*, en el sentido de que el autor reclama una visión genético-técnica de la humanidad. La tesis que sostiene Sloterdijk es que el humanismo está tocando su fin, tal y como preconizó Heidegger en su obra *Carta sobre el humanismo*. Véase SLOTERDIJK, P., *Normas para el parque humano*, ob. cit., pp. 38-39.

<sup>278</sup> Véase LEMA, C., “Bionomía, Bioética y Derechos Fundamentales”, ob. cit., p. 30

<sup>279</sup> Véase MARTÍNEZ MORÁN, N., “Persona, Dignidad humana e investigaciones médicas”, ob. cit., p. 4.

<sup>280</sup> Hottois, partiendo de la pregunta kantiana “¿qué debemos hacer?”, entiende que existen tres posibles respuestas morales de carácter general y que suponen lo siguiente: a) optar por el ensayo de todo lo posible o por el “imperativo técnico”; b) optar por la conservación del hombre naturaleza; c) optar por la vía intermedia, es decir, intentar algunas de las posibilidades tecnocientíficas en función de ciertos criterios a determinar. Gilbert Hottois, opta por la que parece, a priori, la vía ética más prudente, la vía intermedia. Véase HOTTOIS, G., *El paradigma bioético*, ob. cit., pp. 113 y ss.

científicos, políticos y juristas se pongan manos a la obra y discutan sin tregua sobre las posibles nuevas situaciones, presentes y futuras. Con ello, se pretende, de alguna manera, delimitar los márgenes de actuación posibles atendiendo a un marco de *moralidad mínima*.<sup>281</sup>

A priori, podríamos afirmar que esta moralidad mínima puede venir delimitada por los tradicionales valores humanistas, no obstante, y aun partiendo de los valores humanistas, se cuestionaba Rousseau “¿cuál será nuestro *Criterium* para juzgar bien?”, y en caso de encontrarlo, “¿quién de nosotros sabrá hacer buen uso de ello?”.<sup>282</sup> Es decir, no nos va a bastar con encontrar un conjunto de principios éticos omnicomprendidos, sino que debemos encontrar el conjunto de reglas que nos ayuden a aplicarlos a cada caso.

Arthur Kaufmann afirma que la carencia de referentes morales y jurídicos objetivamente válidos nos hace plantearnos la siguiente cuestión ¿cómo hemos de comportarnos, de forma arriesgada o cauta? Parece que el autor mencionado no duda ante esta cuestión y responde a la misma afirmando que el ser humano enmarcado en la sociedad pluralista de riesgo ha de actuar impetuosamente, pues, no dispone de antemano de normas seguras que le hagan conocer la corrección o incorrección de sus propios actos, es decir, “...tiene que actuar con riesgo”.<sup>283</sup>

Con riesgo o sin él, la sociedad del siglo XXI está irremediamente abocada a regular y encauzar el avance de la ciencia genética, pues, ésta no puede caminar sola, y por consiguiente, “necesitan una respuesta ética y jurídica que deben aportar los filósofos, los moralistas y los juristas”.<sup>284</sup> Aunque, ha de tenerse presente que esta empresa no va a resultar sencilla, pues, el primer problema con el que nos topamos es, precisamente, que la sociedad mundial actual es una “sociedad abierta”,<sup>285</sup> es decir, se trata de una sociedad plural en la que convergen multitud de concepciones morales.<sup>286</sup>

---

<sup>281</sup> Véase JUNQUERA DE ESTÉFANI, R., “Interrogantes planteados por...”, ob. cit., p. 165.

<sup>282</sup> ROUSSEAU, J. J., “Discurso sobre las ciencias y las artes”, ob. cit., pp. 161.

<sup>283</sup> Véase KAUFMANN, A., *Filosofía del Derecho*, Universidad del Externado de Colombia, Bogotá, 1999, pp. 529 y 530.

<sup>284</sup> MARTÍNEZ MORÁN, N., “Dignidad humana e investigaciones médicas”, ob. cit., p. 4. Hans Jonas advierte del potencial que tiene la técnica (aunque podemos hacerlo extensivo a la biotecnología) de poner en riesgo la pervivencia de la especie humana, echando a perder su integridad genética por ejemplo. Por lo tanto, según Jonas la ética se ve enfrentada por vez primera a la metafísica, con la finalidad de responder a ciertas cuestiones tales como “si debe haber una humanidad y por qué, y si debe conservarse la composición genética humana tal como es. Véase JONAS, H., *Técnica, medicina y ética*, Paidós, Barcelona, 1997, p. 37

<sup>285</sup> Véase KAUFMANN, A., *Filosofía del Derecho*, ob. cit., p. 529.

<sup>286</sup> Ramón Martín Mateo afirma que la confrontación contemporánea de ética y ciencia y las inseguridades que ello produce, no se debe a la imposible recepción de los logros científicos en un

La sociedad del siglo XXI ya no cuenta, únicamente, con la racionalidad religiosa y la racionalidad metafísica para fundamentar de forma unívoca y universal sus juicios éticos.<sup>287</sup> Desde la Ilustración la teoría ética cuenta con la racionalidad científica, crítica y epistemológica como nueva vía de fundamentación basada, esencialmente, en el pluralismo democrático, religioso, cultural y moral. En los siglos XVIII y XIX se acepta ya la pluralidad religiosa y metafísica, poniendo de manifiesto la clara dificultad de fundamentar universalmente los juicios éticos desde unos determinados principios religiosos o desde una determinada concepción metafísica. De ahí la necesidad de buscar una nueva vía de fundamentación de la moral que permita que las argumentaciones, a favor o en contra, de unos determinados juicios o enunciados éticos gocen de carácter universal,<sup>288</sup> y ésta no puede ser otra que la racionalidad científica.<sup>289</sup> Y, aunque este discurso tuviera ya su acomodo teórico hace dos centurias, actualmente el profesor Diego Gracia reitera la validez de esta tesis al afirmar que la sociedad actual, la cual se caracteriza, como ya se ha apuntado, por una moral abierta a la que le es consustancial el pluralismo, tenga que derivar sus reglas de convivencia de los criterios de racionalidad imperantes en nuestra cultura, es decir, de la racionalidad científico-crítica.<sup>290</sup>

Otros autores actuales han seguido esta estela y han apostando por la configuración de una nueva ética fundamentada en la ciencia, es decir, una ética

---

determinado sistema de valores, individuales y sociales, sino a la falta de coincidencia actual sobre un código ético asumido mayoritariamente sin vacilaciones. En nuestro mundo occidental aparece cierto rechazo individualista a cualquier pauta colectiva de comportamiento, hecho que no ha sucedido en otras épocas históricas donde se ha entendido que la moral es una cuestión colectiva y no individual. Véase MARTÍN MATEO, R., *Bioética y Derecho*, ob. cit., pp. 28 y 29

<sup>287</sup> La fundamentación religiosa de la moral supone que la ética sea una mera extensión y concreción de los grandes principios religiosos. Por su parte la fundamentación metafísica se ha centrado en la búsqueda de los grandes principios morales a través de la razón, intentado fundamentar la ética de forma puramente filosófica y racional. Véase GRACIA, D., *Fundamentos de bioética*, ob. cit., p. 318

<sup>288</sup> Gilbert Hottois habla de la necesidad de abandonar la fundamentación teológica o metafísica en materia bioética si, efectivamente, queremos alcanzar acuerdos amplios y duraderos, lo cuales, sólo podrán alcanzarse si optamos por una bioética basada en normas reguladoras, que para Hottois son dos: el principio de autonomía y el principio de beneficencia. “La bioética invita, pues, a cambiar el punto de vista fundamentalista por el punto de vista *regulador*, al menos en todo lo que concierne al establecimiento de una ética pública común”, Véase HOTTOIS, G., *El paradigma bioético*, ob. cit., pp. 178 y 179.

<sup>289</sup> Tal y como señala Diego Gracia, no es que en la época Ilustrada se dejase de fundamentar la ética desde los principios religiosos o metafísicos, sino que al haber quedado demostrada la pluralidad de concepciones en dichos ámbitos, y por ende, su falta de consenso moral, se acude a una fuente considerada universal e incontestable, como es la racionalidad científica. Además, es destacable el hecho de que durante la primera mitad del siglo XIX se consigue la convergencia, prácticamente total, de opiniones sobre la racionalidad científica. De esta manera, se cumple lo que Augusto Comte ha reiterado a lo largo de buena parte de sus obras y es que la humanidad ha pasado, a lo largo de su historia, por tres estadios o tipos de racionalidad, la religiosa, la metafísica y la científica. Véase GRACIA, D., *Fundamentos de Bioética*, ob. cit., p. 319 y 347

<sup>290</sup> Véase GRACIA, D., *Fundamentos de bioética*, ob. cit., pp. 439 y 440

positiva que utilice la propia metodología científica. Es lo que Mario Bunge ha denominado <<ética científica>><sup>291</sup> o Miguel Ángel Quintanilla denomina <<racionalismo radical>>.<sup>292</sup>

Según la tesis de Mario Bunge la moral, en su nivel empírico, debe basarse en los resultados de las ciencias sociales, en el nivel normativo, establecer unas normas que satisfagan las exigencias de las ciencias naturales y sociales, y por último, la ética debe construir su nivel crítico de acuerdo con los criterios de la filosofía de la ciencia, todo lo cual da origen a lo denominado por el propio Bunge <<tecnoética>>.<sup>293</sup>

Del mismo modo, Miguel Ángel Quintanilla, opta por el “racionalismo radical”, el cual constituye una concepción filosófica consistente en adoptar, en la esfera de la filosofía práctica o moral, una actitud equivalente a la que en epistemología adopta tradicionalmente el racionalista. Es decir, la opción por la razón conlleva irremisiblemente la opción por la racionalidad científica en el plano teórico, y por la racionalidad tecnológica, en el práctico.<sup>294</sup>

En la misma línea, Adela Cortina, menciona la pertinencia de diferenciar entre dos tipos de racionalidad: la racionalidad práctico-moral y la racionalidad práctico-técnica, pues, mientras que la primera tiene por objeto la acción propiamente dicha, la segunda tiene por objeto la producción. Es por ello que se producen diferencias insoslayables entre la ética y la técnica. Por ejemplo, moral y técnica se diferencian en cuanto a sus fines, ya que en el caso de la producción el fin es distinto al de la acción por la cual se consigue aquél, mientras que el fin de la acción es ella misma. El saber moral apunta directamente al bien supremo y al fin último, porque nos ilustra sobre qué nos conviene en el conjunto de nuestra vida. De ahí que el “sabio técnico” sea el hombre hábil, que domina el arte de aplicar los medios oportunos al fin que se persigue, sea o no bueno, mientras que el “sabio moral” sea el prudente, el que delibera sobre los medios, pero para conseguir un fin bueno.<sup>295</sup>

---

<sup>291</sup> BUNGE, M., *Ética y Ciencia*, Buenos Aires, Siglo Veinte, tercera edición, 1980 (primera edición 1972), p. 13

<sup>292</sup> QUINTANILLA, M. A., *A favor de la razón*, Taurus, Madrid, 1981, p. 111.

<sup>293</sup> BUNGE, M., *Ética y Ciencia*, ob. cit., pp. 67 y ss

<sup>294</sup> QUINTANILLA, M. A., *A favor de la razón*, ob. cit., pp. 111 y ss. En relación con el “racionalismo radical”, apunta Diego Gracia que éste no puede optar más que por la ética científica, que en el ámbito de las realidades prácticas se transforma en ética tecnológica o tecnociencia, véase GRACIA, D., *Fundamentos de bioética*, ob. cit., pp. 351 y 352.

<sup>295</sup> Véase CORTINA, A., “Presentación”, en CORTINA, A., (Dir.), *10 palabras clave en ética*, ob. cit., pp. 14 y 15

La necesaria unión entre el campo de conocimiento propio de las ciencias naturales y el de las ciencias sociales fue el original cometido de Van Rensselaer Potter al escribir su libro *Bioethics: Bridge to the future*.<sup>296</sup> En esta obra, Potter pone de manifiesto la acuciante necesidad de proyectar la reflexión ética sobre las diferentes aplicaciones biotecnológicas al entorno natural.<sup>297</sup> El autor mencionado entendía la bioética como una nueva disciplina en la que debían converger la biología con la ética, de tal manera que se pudiese trazar un puente entre los dos ámbitos de conocimiento superando así la brecha existente entre ellas.<sup>298</sup>

Si bien es cierto que André Hellegers<sup>299</sup> coincidió con Potter en la pretensión de configurar una bioética global, entendida como ética para el bien del planeta, no es menos cierto que ambos autores optaron por un enfoque distinto. Mientras que Hellegers se centró en las implicaciones humanas de las intervenciones médicas y científicas, Potter se preocupó más por el mantenimiento del ecosistema, es decir, se centró más en las cuestiones ambientales o ecoéticas<sup>300</sup> que en las biomédicas.<sup>301</sup> De ahí que en la actualidad se puedan diferenciar dos bloques teóricos generales dentro del análisis bioético: por un lado, la denominada *bioética global* -en la que encajaría la

---

<sup>296</sup> Libro publicado en enero de 1971, aunque ya Potter había utilizado la palabra “bioética” en un artículo publicado en 1970 titulado “Bioethics: The Science of Survival”, *Perspectives in Biology and Medicine*, New York, 1970, 14 (1) pp. 127 a 153

<sup>297</sup> Carlos Lema destaca las cuatro razones que pudieron llevar al nacimiento de la bioética: a) descubrimientos y avances en las ciencias biomédicas y la medicina clínica; b) abusos cometidos en las investigaciones científicas y riesgos que supone la aplicación de ciertas tecnologías; c) cambios en la moralidad positiva que acabaron con el paternalismo médico, y d) preocupación por el poder creciente de los científicos y técnicos. Véase LEMA, C., “Bionomía, bioética y derechos humanos”, ob. cit., pp. 32-37.

<sup>298</sup> A Van Rensselaer Potter se le criticó, incluso, que su lenguaje no estaba anclado en la tradición filosófica occidental, hasta el punto de que se le cuestionó si a su propia concepción de la bioética se la podía entender como bioética o simplemente como una ciencia aplicada. Véase FERRER, J. J. y ÁLVAREZ, J. C., *Para fundamentar la bioética*, ob. cit., p. 64

<sup>299</sup> André Hellegers fue un obstetra holandés afincado como investigador en EE. UU. que creó, sólo seis meses después de que Potter utilizara por vez primera el término <<bioética>>, el *Joseph and Rose Kennedy Institute for the Study of Human Reproduction and Bioethics*, inaugurado oficialmente el 1 de julio de 1971 en la Universidad de Georgetown en Washintong D.C. Se trata del primer Instituto de Bioética designado formalmente como tal. Véase FERRER, J. J. y ÁLVAREZ, J. C., *Para fundamentar la bioética*, ob. cit., pp. 60 y 61

<sup>300</sup> La ecoética plantea la necesidad de que la reflexión ética se extienda más allá de la mera relación entre los seres humanos contemporáneos. En la actualidad, nuestra relación con la biosfera ha entrado en crisis, por ello, resulta imperioso incluir en la comunidad moral tanto a las generaciones humanas futuras como a los seres vivos no humanos. Véase RIECHAMN, J., *Un mundo vulnerable*, Catarata, Madrid, 2000, pp. 47-48

<sup>301</sup> La concepción bioética de Potter se entendió, en un principio, como una ética ecológica, mientras que la bioética de Hellegers se entendió como una ética biomédica, hecho que le procuró a esta última más atención ciudadana, económica y política. Véase FERRER, J. J. y ÁLVAREZ, J. C., *Para fundamentar la bioética*, ob. cit., pp. 62, 63 y 64; y también APARISI MIRALLES, A., “Bioética, bioderecho y biojurídica”, *Anuario de Filosofía del Derecho*, núm. 24 (2007), pp. 68 y 69



ecoética- que vendría precedida por las tesis de Potter;<sup>302</sup> y por otro, la denominada *bioética clínica* –en la que encajaría el análisis ético de las aplicaciones biomédicas-, cuyo origen teórico se encuentra en Hellegers.

Es, precisamente, en la sociedad global del siglo XXI donde goza de mayor pertinencia la propuesta de Potter y Hellegers basada en la concepción de una bioética comprensiva tanto de la realidad natural como de la realidad social.<sup>303</sup> Esta propuesta, además, cobra especial sentido cuando nos hacemos conscientes de que el progreso técnico-científico no tiene fronteras físicas sino que se desarrolla en un contexto cultural de dimensiones universales. Por lo tanto, es inevitable que sus consecuencias tengan también una dimensión global, tanto espacial como temporal, ya que las decisiones que se adopten en la actualidad en relación con la posibilidad o imposibilidad de realizar ciertas prácticas biotecnológicas, van a tener su proyección sobre las generaciones presentes y futuras.

Habrà de tenerse en cuenta, por tanto, que las decisiones, ética y jurídicamente, permisivas o limitadoras no quedarán residenciadas en las fronteras soberanas de cada Estado,<sup>304</sup> sino que habrá de tratarse de decisiones de carácter universal, basadas en un diálogo presente y global que tenga en cuenta también a las generaciones futuras.<sup>305</sup> Estas decisiones, que a priori serán de carácter ético, tendrán lugar en el ámbito de la

---

<sup>302</sup> Véase LEMA AÑÓN, C., “Bionomía, bioética y derechos fundamentales”, ob. cit., p. 32

<sup>303</sup> Ya a finales del siglo XX autores como Ramón Martín Mateo pone de manifiesto la necesaria interdependencia entre las ciencias de la naturaleza –y dentro de ellas, muy especialmente, las ciencias de la vida- y las ciencias sociales: “*La necesaria autonomía de las distintas áreas de conocimiento no supone su independencia, y si los científicos sociales no pueden ignorar el progreso de las ciencias de la naturaleza, tampoco los practicantes de estas disciplinas pueden regir insularmente sus conductas impermeables a los dictados colectivos*”. Véase MARTÍN MATEO, R., *Bioética y Derecho*, Ariel, Barcelona, 1987, p. 40

<sup>304</sup> De ahí que incluso el profesor Diego Gracia hable de la falta de legitimidad de los diferentes Estados para regular en solitario una cuestión como la biotecnología, que escapa claramente a su soberanía, por exceder sus consecuencias tanto a su tiempo como a su espacio. Un buen ejemplo de esto fue la utilización de las armas nucleares a mediados del siglo XX, armamento gestionado por cada uno de los Estados-nación que estaban en posesión de ellas, y cuyas consecuencias físicas y morales padeció la población mundial. Véase GRACIA GUILLÉN, D., “Libertad de investigación y biotecnología”, en JAVIER GAFO (ed.) *Ética y Biotecnología*, Dilemas éticos de la Medicina actual-7, Universidad Pontificia de Comillas, Madrid, 1993, pp. 20 y ss. En este mismo sentido, Ramón Martín Mateo apuesta por la selección e identificación de una serie de pautas comportamiento, de carácter general y de universal aceptación, que primasen incluso sobre los propios sistemas jurídicos nacionales. Véase MARTÍN MATEO, R., *Bioética y Derecho*, ob. cit., p. 16.

<sup>305</sup> Aunque, tanto Habermas como Jonas tienen como uno de sus objetivos al desarrollar sus respectivas teorías éticas el respeto a las generaciones futuras, es cierto que las vías para conseguirlo son diferentes. Mientras que Hans Jonas basa su teoría ética en el principio de responsabilidad, cuyo contenido viene determinado por la racionalidad humana universal, la teoría ética de Habermas se basa en la acción comunicativa, gracias a la cual se construyen una serie de principios morales consensuados, válidos tanto para las generaciones del presente como para las futuras.

denominada “bioética fundamental” que trata de los principios generales de la bioética en cuanto tal.<sup>306</sup>

La bioética supone, en realidad, una nueva ética aplicada a situaciones que nunca antes habían tenido relevancia moral, como por ejemplo la relación del ser humano con el resto de seres vivos, animales y vegetales.<sup>307</sup> Este nuevo conocimiento y relación con nuestro entorno nos obliga a llevar a cabo toda una reestructuración de la ética tradicional. Aún así, podemos entender, al modo en que lo hace Gilbert Hottois, la bioética en un sentido lato, entendiendo por tal la designación de un conjunto de cuestiones con una dimensión ética, suscitadas por el cada vez mayor, poder de intervención tecnocientífica en el ámbito de la vida orgánica, especialmente, aunque no exclusivamente, sobre el hombre.<sup>308</sup>

Según la Encyclopedia of Bioethics de 1978 aunque revisada en 1995, define la Bioética como “el estudio sistemático de las dimensiones morales –incluyendo visión moral, decisiones, conducta y políticas-, de las ciencias de la vida y de atención a la salud, empleando una variedad de metodologías éticas en un contexto interdisciplinario”.<sup>309</sup> También puede definirse como “el ámbito universal y multidisciplinar del conocimiento encargado del estudio y deliberación sobre las aplicaciones de las ciencias y las tecnologías, y del establecimiento de orientaciones y postulados éticos aplicables para la humanización de aquéllas, armonizando su utilización desde el máximo respeto a la dignidad del hombre y a la conservación de la Biosfera”.<sup>310</sup>

Parece claro que la bioética es una manifestación más de la ética aplicada, no obstante, su naturaleza práctica no necesariamente ha de llevarnos a concebir la bioética

---

<sup>306</sup> La denominada “bioética fundamental” ha de diferenciarse, necesariamente, de la “bioética clínica”, pues, esta última se encuentra relacionada, o relacionada de una manera directa, con la medicina o con la cooperación entre el médico y el paciente, de ahí que coincida con la denominada “biomedicina”. Véase SÁDABA, J., *Principios de bioética laica*, Gedisa, Barcelona, 2004, p. 35

<sup>307</sup> Señala Diego Gracia que el hecho de que la bioética se estructurara conforme al mismo método que emplean ciencias tales como la Física y la Química, dio origen a disciplinas como la Biofísica o la Bioquímica. También en este contexto apareció la Psicofísica, que Rudolf Eisler rebautizó a comienzos del siglo XX con el nombre de Biopsíquica. Según Diego Gracia, fue en este contexto donde apareció el término “Bio-ética” acuñado por Fritz Jahr en 1927, y lo definió como la ética de las relaciones de los seres humanos con los animales y las plantas. Véase GRACIA GUILLÉN, D. “Bioética (ético)”, en ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup>, (Dir.), *Enciclopedia...*, ob. cit., p. 209

<sup>308</sup> Véase HOTTOIS, G., *El paradigma bioético*, ob. cit., pp. 170 y 171.

<sup>309</sup> Esta definición permanece después de la revisión de la Enciclopedia de 2004, y se entiende como la definición canónica u oficial de la bioética. Véase MAINETTI, J. A., “Bioética (ético)”, en ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup>, (Dir.), *Enciclopedia...*, ob. cit., p. 227

<sup>310</sup> Véase PALACIOS ALONSO, M., “Bioética: instrumento civil”, en ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup> (Dir.), *Enciclopedia...*, ob. cit., p. 234

como una deontología o ética de la profesión médica.<sup>311</sup> La interdisciplinariedad que caracteriza a la bioética excede claramente los límites de lo que sería entendido como una ética profesional en sentido estricto.<sup>312</sup> Incluso admitiendo que el paradigma actual de la ética médica ha roto con la concepción segregacionista de la deontología profesional respecto de la ética pública, y ha aceptado que la profesión médica ha de estar sometida a la moral común, aquélla sigue sin poder identificarse con la bioética.<sup>313</sup>

Por ello, en la actualidad se considera que la bioética no es un tipo de ética profesional sino un nuevo enfoque de la ética en general, concretamente un modo de pensar la ética partiendo del fenómeno de la vida.<sup>314</sup> Si bien no constituye una ética profesional y sí una ética aplicada derivada de la ética general, los principios de la ética general no son aplicables *mutatis mutandis* a la bioética. Por ello, los principios éticos – se entienden de la ética pública- en relación con la bioética se estructuran en tres niveles: el nivel de los principios de la ética general, el nivel de las reglas derivadas directamente de los anteriores y dirigidas exclusivamente a los problemas bioéticos, y por último, el nivel de la casuística, es decir, el nivel de los casos bioéticos concretos. No obstante, tal y como apunta Javier Sádaba, no es incompatible este planteamiento con una concepción flexible y elástica de los principios generales de la ética que, a través de su concreción en reglas bioéticas sean perfectamente aplicables a los casos particulares.<sup>315</sup>

El término “bioética”, por tanto, alude a una disciplina abierta, inacabada y plural en la que convergen multitud de aproximaciones teóricas y éticas que hacen de la

---

<sup>311</sup> Véase VIDAL, M., *Bioética. Estudios de bioética racional*, Tecnos, Madrid, 1994, 2ª edición, pp. 15 y 16.

<sup>312</sup> Ramón Martín Mateo afirma que la bioética es una: “*disciplina relativamente perfilada, en la que confluyen especialistas de distinto origen y heterogéneo bagaje, lo que es comprensible teniendo en cuenta sus componentes básicos*”. El autor mencionado entiende que el grupo de profesionales que convergen en el debate bioético no sólo pertenecen a disciplinas relacionadas con la medicina o con la investigación clínica, sino que proceden del mundo del Derecho, de la Filosofía, de la Ética, de la Religión, etc. También en relación con esta concepción global y plural de la bioética, Martín Mateo otorga un tratamiento diferenciado a la ética profesional, concretamente a la deontología médica, como una materia derivada pero independiente de la disciplina matriz que supone la bioética. Véase MARTÍN MATEO, R., *Bioética y Derecho*, ob. cit., p. 21, y 54 a 58 en relación con la deontología profesional.

<sup>313</sup> Diego Gracia pone de manifiesto cómo la ética de la profesión médica, desde hace aproximadamente dos décadas, niega las notas que le han caracterizado tradicionalmente: el monopolismo y los privilegios. De esta manera, la ética de la profesión médica ha evolucionado de un ejercicio carismático de la profesión a un ejercicio burocrático de la misma, transformando también su ética profesional en una ética burocratizada. Véase GRACIA, D., *Como arqueros al blanco*, ob. cit., p. 265 y 268-269.

<sup>314</sup> Véase GRACIA GUILLÉN, D., “Bioética (ético)”, ob. cit., p. 211. Según Diego Gracia, la bioética vino a dar un enfoque secular a uno de los espacios tradicionalmente reservados a las autoridades religiosas, como ha sido el de la gestión del cuerpo, la sexualidad, la vida y la muerte. *Ibidem*.

<sup>315</sup> Véase SÁDABA, J., *Principios de bioética laica*, ob. cit., pp. 36 y 37

bioética una materia ambigua e imprecisa.<sup>316</sup> Esta imprecisión ha planteado ciertos problemas en relación con la cuestión de la identidad de la bioética como disciplina académica. Albert R. Jonsen determina que si por disciplina se entiende un “conjunto coherente de principios y métodos adecuados para el análisis de una materia en particular”, la bioética no es una disciplina. Para el autor mencionado la bioética no cuenta con una teoría ética maestra ni con una metodología única. En realidad en bioética encontramos una pluralidad de teorías y paradigmas teóricos, además de una pluralidad de metodologías de análisis. No obstante, afirma Jonsen que esta concepción es un tanto arcaica, pues, en cualquier disciplina académica conviven, hoy día, una pluralidad de teorías y métodos. Concluye el autor mencionado que si por disciplina entendemos un “conjunto de contenidos y métodos, sometidos a análisis crítico y con una razonable unidad temática”, la bioética puede ser considerada como una disciplina académica, aunque aún no esté del todo consolidada.<sup>317</sup>

Precisamente por no tratarse de una disciplina totalmente consolidada y acabada, la bioética, desde su nacimiento hace ya cuatro décadas, ha pasado por diversas fases.<sup>318</sup> En su primera época –años setenta del siglo XX- buscó procedimientos sencillos para la toma de decisiones en los problemas relacionados con la gestión del cuerpo y de la vida. De ahí que su primer interés fuera la fijación de principios generales y claros para la resolución de conflictos en su ámbito de competencia. Esto explica el éxito de los cuatro principios integrantes de la bioética Principialista –Informe Belmont y Teoría Principialista de Beauchamp y Childress-. Pero la bioética no podía permanecer en el plano meramente normativo, fijando principios y reglas aplicables, mecánicamente, al caso concreto. La bioética, como ética, tenía que dar el salto cualitativo a la exigencia de responsabilidad, tanto de las personas como de las instituciones. Es decir, la bioética ha pasado del lenguaje laxo, aunque normativo, de los principios al discurso de los valores y deberes.

El tránsito experimentado por la bioética –pasar de una estricta dimensión normativa a una dimensión valorativa- es lógico si partimos de la base de que la función

---

<sup>316</sup> Véase LEMA, C., “Bionomía, Bioética y derechos fundamentales”, ob. cit., p. 29

<sup>317</sup> Véase JONSEN, A. R., *The Birth of Bioethics*, New York, Oxford University Press, 1998, pp. 345 y 346

<sup>318</sup> La Bioética se desarrolla a lo largo de sus cuatro décadas de vida con sus respectivas generaciones de derechos humanos en el dominio de la vida: los derechos civiles y políticos; los derechos económicos, sociales y culturales: los derechos globales de la humanidad: y, por último, los derechos específicos o de la naturaleza humana. Estos últimos constituyen la cuarta generación de los derechos humanos, bajo la nueva consigna que es la dignidad del hombre. Véase MAINETTI, J. A., “Bioética (ética)”, ob. cit., p. 229

de la Ética no es otra que la de reflexionar sobre los valores y deliberar sobre nuestros deberes. De tal manera que la designación de principio y reglas que regulen los espacios concretos de nuestra realidad biológica, deriva del objeto principal de la bioética, que no es otro que el tratamiento de los valores.<sup>319</sup>

Si partimos de la base de que existe una ética general basada en valores y deberes, aplicable, a través de su concreción en principios y reglas, a la casuística bioética –igual que a otro tipo de realidades concretas como pueda ser la de los negocios, la ecológica, la animal, etc.-, sólo nos quedaría afrontar un problema, que no es otro que el de abordar la pluralidad de concepciones y teorías éticas con las que cuenta la ética general. Para ello, lo primero que hemos de tener en cuenta es si partimos de una concepción sustantiva de la ética o no.<sup>320</sup> Concebir la ética como una ética sustantiva supone entender que ésta está constituida por contenidos concretos en un catálogo determinado de valores y principios. Por su parte, si partimos de una concepción instrumental de la ética, entonces, asumimos una ética procedimental que atiende exclusivamente a las consecuencias de sus aplicaciones.<sup>321</sup> Ha de tenerse en cuenta que cada concepción ética, sustantiva o procedimental, también alberga diferentes opciones, pues, tanto los contenidos como los procedimientos pueden ser diversos.

Si lo que pretendemos es *hacernos dueños del proceso*<sup>322</sup> -se entiende científico genético-, a través de su racionalización y humanización, revistiéndolo de un discurso ético consensuado y válido universalmente, con la única finalidad de preservar la dignidad humana ¿qué medios éticos van a ser utilizados como canales de conducción, y en algunos casos incluso como diques de contención, de los diversos avances biotecnológicos, fundamentalmente, en materia de genética humana? Es decir, ¿cómo

---

<sup>319</sup> Véase GRACIA GUILLÉN, D., “Bioética (ético)”, ob. cit., pp. 218-219.

<sup>320</sup> Sería conveniente señalar una diferencia primera y originaria como es la que ha de establecerse entre “ética de la autoridad” y “ética de la razón”. La primera responde a postulados dogmáticos o basados en la autoridad de Dios, son las éticas de la gracia y entienden que la dignidad del ser humano deriva de su condición de hijo de Dios. Por su parte, “la ética de la razón” despliega una perspectiva laica proveniente del humanismo y la Ilustración. El análisis ético de este trabajo, en todo caso, adoptará la perspectiva propia de la ética de la razón. Véase el Prólogo de Gregorio Peces-Barba a la obra de BOBBIO, N., *El tiempo de los derechos*, traducción de Rafael de Asís Roig, Sistema, Madrid, 1991, p. 9

<sup>321</sup> Tristram Engelhardt denomina a la Ética de contenidos “moralidad de los amigos morales”, mientras que a la Ética procedimental la denomina “moralidad de los extraños morales”. La moralidad que vincula a los primeros depende de la autoridad que los individuos otorgan a través del permiso y tiene una estructura negativa, pues, revela derechos y deberes de tolerancia, cuyo único límite es el consentimiento previo del individuo. En cuanto a la moralidad que vincula a los extraños morales, justifica moralmente tareas conjuntas dotadas de contenido por medio de los acuerdos de colaboración. Véase ENGELHARDT, T., *Los fundamentos de la bioética*, Paidós, Barcelona, 1995, p. 111

<sup>322</sup> GONZÁLEZ VALENZUELA, J., “Ética y Bioética”, en *Isegoría. Revista de Filosofía moral y política*, núm. 27, 2002, p. 44

vamos a construir una «ética civil»<sup>323</sup> aplicable al ámbito bioético, teniendo en cuenta, además, que las cuestiones bioéticas no afectan sólo al individuo particular, sino a las sociedades como cuerpos orgánicos, es decir, a su bien común?

Se trata, simplemente, de abordar la ardua tarea de fundamentar éticamente la bioética que queremos, tanto para nuestro presente como para las generaciones venideras. No obstante, y siguiendo a Javier Sádaba, en esta empresa de fundamentación ética de la bioética es preciso diferenciar tres aspectos: un primer aspecto hace referencia a la fundamentación general y universal de la bioética; un segundo aspecto se refiere a la adopción de algún tipo de acuerdo que nos sirva para resolver determinados problemas prácticos que afectan, fundamentalmente, a la medicina y a la asistencia sanitaria;<sup>324</sup> por último, un tercer aspecto que alude a la consideración de una ética futura y en evolución que tenga en cuenta las posibilidades científicas, con las que ahora contamos, de cambiar la propia naturaleza humana. Nuestro cometido englobaría tanto el primer como el tercer aspecto señalados, pues, se trataría de fundamentar la bioética general actual con una clara vocación de permanencia en el tiempo.

Es innegable que consensuar universalmente unos contenidos éticos mínimos, incluso con la idea de que tengan proyección futura, constituye una complicada tarea, sobre todo porque, en este proceso de fundamentación podemos estar partiendo de diferentes concepciones o teorías éticas.<sup>325</sup> No obstante, no partimos de cero, pues los

---

<sup>323</sup> Véase GRACIA, D., *Fundamentos de Bioética*, ob. cit., p. 440. Por «bioética civil» entiende Marcelo Palacios, una bioética laica, social, actual, práctica, activista, no violenta, convencional, universal y con un lenguaje propio. Véase PALACIOS ALONSO, M., “Bioética (ética)”, ob. cit., pp. 234 y 235. En consonancia con la idea de «bioética civil» se encuentra, por un lado, la «ética pública» del profesor Gregorio Peces-Barba, que tendremos ocasión de abordar en lo sucesivo; y por otro lado, la denominada por Adela Cortina y Victoria Camps «ética cívica», cuyo núcleo racional vendría constituido por dos principios éticos: por el imperativo kantiano del Fin en sí mismo y por la reformulación que se hace del mismo en el principio de la ética del discurso, según la cual, todos los seres capaces de comunicación lingüística deben ser reconocidos como personas, puesto que en todas sus acciones y expresiones son interlocutores virtuales. Véase CAMPS, V. y CORTINA, A., “Las éticas aplicadas”, en GÓMEZ, C. y MUGUERZA, J. (Eds.), *La aventura de la moralidad. Paradigmas, fronteras y problemas de la ética*, Alianza Editorial, Madrid, 2007, p. 452

<sup>324</sup> Javier Sádaba entiende que la bioética principialista propuesta por Tom Beauchamp y James Childress entraría dentro de este segundo aspecto destacado. La tesis principialista formulada por los autores mencionados supone en realidad el establecimiento de un acuerdo ético basado en cuatro principios de nivel medio aplicables al ámbito concreto de la biomedicina. Se trata, pues, de un acuerdo ético con un contenido material determinado y con un ámbito de proyección concreta, de ahí que Javier Sádaba entienda que Beauchamp y Childress fueron los primeros en establecer una bioética universal de carácter restringido. Véase SÁDABA, J., *Principios de bioética laica*, ob. cit., pp. 48, 49 y 50.

<sup>325</sup> Tom Beauchamp y James Childress entienden que una “teoría ética” tiene como objetivo conseguir la claridad, el orden sistemático y la precisión de los argumentos de nuestra reflexión sobre la moral. Y por moral, entienden el acuerdo social sobre la conducta humana correcta e incorrecta. Además, establecen los ocho criterios que debe contemplar cualquier teoría ética: claridad, coherencia, integridad y

derecho humanos constituyen un conjunto de mínimos éticos legalizados que, como vamos a comprobar en lo sucesivo, van a ser muy útiles para afrontar los nuevos retos biotecnológicos.

Tradicionalmente, dentro de la reflexión o saber ético las diversas teorías éticas se han agrupado en tres grandes categorías,<sup>326</sup> a saber: la teoría ética descriptiva; la metaética o ética analítica -también denominada ética filosófica en sentido estricto-;<sup>327</sup> y por último, la ética normativa.<sup>328</sup> Aquí nos vamos a centrar exclusivamente en el estudio de los dos últimos tipos de teorías éticas señaladas -ética analítica y ética normativa-,<sup>329</sup> pues, la ética descriptiva, presupone el hecho moral y se convierte en una ciencia meramente descriptiva o narrativa de los fenómenos morales.<sup>330</sup>

Bajo el rótulo de “ética analítica” o “metaética” se agrupan una pluralidad de tendencias entorno, más que a una doctrina común, a un mismo método de análisis, que sería el análisis del fenómeno lingüístico.<sup>331</sup> Simplificando mucho su objeto de estudio,

---

comprehensibilidad, simplicidad, poder explicativo, poder justificativo, productividad y viabilidad. Véase BEAUCHAMP, T. L. y CHILDRESS, J. F., *Principios de Ética Biomédica*, Masson, Barcelona, 4ª edición, 1999, p. 3 y pp. 42 y 43. Por su parte, Ferrer y Álvarez entienden que las teorías éticas nacen por la necesidad de justificar racionalmente las diferentes opciones morales, ante la propia conciencia y ante los demás, sobre todo cuando aparecen conflictos y desacuerdos morales. Véase FERRER, J. J. y ÁLVAREZ, J. C., *Para fundamentar la bioética*, ob. cit., p. 85

<sup>326</sup> Aunque para la realización de este esquema general de teorías éticas nos hemos basado en el estudio que sobre este mismo tema lleva a cabo Carlos Santiago Nino en su obra *Introducción al análisis del Derecho*, Ariel, Barcelona, 12ª edición, 2003, concretamente en su Capítulo VII (pp. 353-436), también se tendrán en cuenta las aportaciones que, en el campo de la bioética, han ofrecido BEAUCHAMP, T. L. y CHILDRESS, J. F., *Principios de Ética Biomédica*, ob. cit., especialmente pp. 41 a 105; también GRACIA, D. *Fundamentos de bioética*, Eudema, Madrid, 1989, especialmente pp. 315 a 388 y FERRER, J. J. y ÁLVAREZ, J. C., *Para fundamentar la bioética*, ob. cit., especialmente en su primera parte (Capítulos I y II, pp. 21 a 117).

<sup>327</sup> FERRER, J. J. y ÁLVAREZ, J. C., *Para fundamentar la bioética*, ob. cit., p. 27

<sup>328</sup> Beauchamp y Childress agrupan las teorías éticas en dos categorías: las normativas y las no-normativas, incluyendo en esta última categoría la teoría ética descriptivista y la metaética o ética analítica. Véase BEAUCHAMP, T. L. y CHILDRESS, J.F., *Principios de Ética Biomédica*, ob. cit., pp. 2 y 3.

<sup>329</sup> Mientras que la ética normativa trata de llegar a un conjunto de juicios aceptables primero de obligación moral y de valor moral y, segundo, de valor no-moral, la metaética, por su parte, trata de construir una teoría del significado y la justificación, primero de los juicios de obligación moral, segundo de los juicios de valor moral y, tercero y último, de los juicios de valor no-moral. Véase FRANKENA, W., *Ética*, UTEHA, México, 1965, p. 16

<sup>330</sup> Carlos Santiago Nino entiende que la ética descriptiva sólo puede darse en el plano sociológico, como descripción de los juicios de valor que se formulan en ciertas sociedades y en determinadas éticas, mientras que Jorge José Ferrer y Juan Carlos Álvarez entienden que la teoría ética descriptiva también puede darse en el ámbito psicológico y caracterológico. Véase NINO, C. S., *Introducción al análisis del Derecho*, Ariel, Barcelona, 12ª edición, 2003, p. 354; y FERRER, J. J. y ÁLVAREZ, J. C., *Para fundamentar la bioética*, ob. cit., pp. 27 y 28. Véase también FRANKENA, W., *Ética*, México, UTEHA, 1965, pp. 6 y 7.

<sup>331</sup> Véase GÓMEZ, C., “Introducción. Problemas de la ética contemporánea”, en GÓMEZ, C., (Ed.), *Doce textos fundamentales de la Ética del siglo XX*, Madrid, Alianza Editorial, 2002, p. 15. También puede ser definida como propia reflexión crítica de los presupuestos éticos que constituyen los diferentes sistemas de normas morales, véase FERRER, J. J. y ÁLVAREZ, J. C., *Para fundamentar la bioética*, ob. cit., p. 27

podría decirse que la ética analítica parte de la siguiente cuestión: “¿existen procedimientos racionales para justificar la validez de los juicios de valor, es decir, existe alguna forma de demostrar que un juicio de justicia o bondad moral es verdadero o válido, de tal modo que esa demostración sea, en principio, asequible a cualquier persona normal que estuviera en las condiciones adecuadas?”.<sup>332</sup>

Podemos concluir, por tanto, que la ética analítica o metaética tiene por objeto de estudio el significado que caracteriza a los términos éticos, como pueden ser “bueno” o “justo”; y que, por consiguiente, no tiene un carácter normativo. Pero, el hecho de que la metaética no tenga un carácter normativo no quiere decir que sea una teoría aséptica en términos axiológicos. Aunque la teoría ética analítica no intente dirigir la conducta de forma directa, su función crítica sobre la moral normativa puede incidir indirectamente en la conducta humana,<sup>333</sup> del mismo modo en que la meta-ciencia tiene una función crítica con las construcciones científicas.<sup>334</sup>

La metodología aplicada en la metaética o ética analítica consiste en la equiparación de las condiciones de veracidad de los enunciados morales con las de los enunciados propios de las ciencias empíricas.<sup>335</sup> De esta manera se diferencia entre <<proposiciones analíticas>>, cuya veracidad depende de relaciones entre ideas, como es el caso de la ciencia matemática y de la lógica; y <<proposiciones sintéticas>>, cuya verdad depende de la comprobación experimental, como ocurre con la física.<sup>336</sup> Los <<juicios analíticos>>, por tanto, son los propios de las ciencias puras y para ejecutarlos basta el simple ejercicio de la razón sin necesidad de experimentación empírica, de ahí que se denominen <<juicios racionales>>; por su parte, los <<juicios sintéticos>>, al ser ejecutados por la experiencia, son, necesariamente, individuales y distintos en cada sujeto.<sup>337</sup> Sólo a estos dos tipos de proposiciones podemos aplicarle el <<principio de

---

<sup>332</sup> NINO, C. S., *Introducción al análisis del Derecho*, ob. cit., p. 353

<sup>333</sup> Véase GÓMEZ, C., “El ámbito de la moralidad”, GÓMEZ, C. y MUGUERZA, J. (Eds.), *La aventura de la moralidad. Paradigmas, fronteras y problemas de la ética*, Alianza Editorial, Madrid, 2007, p. 42

<sup>334</sup> GRACIA, D., *Fundamentos de Bioética*, ob. cit., p. 350

<sup>335</sup> GÓMEZ, C. “El ámbito de la moralidad”, ob. cit., p. 45

<sup>336</sup> GÓMEZ, C., “Introducción. Problemas de la ética contemporánea”, ob. cit., p. 17

<sup>337</sup> Aunque la diferenciación entre <<juicios analíticos>> y <<juicios sintéticos>> es utilizada en estos mismos términos por Kant, la idea original parte de la teoría epistemológica de Hume, denominándolos <<relaciones de ideas>> y <<cuestiones de hecho>> respectivamente. David Hume determina que los <<juicios analíticos>>, o como él lo denomina <<relaciones de ideas>> gozan de una validez universal al derivarse, directamente, de la razón, mientras que los <<juicios sintéticos>> o <<cuestiones de hecho>> son puramente subjetivos, ya que se trata de juicios derivados, causalmente, de relaciones previas entre impresiones subjetivas captadas por nuestros sentidos. Para Hume, los juicios morales no pertenecen ni a una ni a otra categoría, por lo que se trata de juicios híbridos en los que no cabe hablar de certeza, sino de creencia subjetiva. Véase HUME, D., *Tratado de la naturaleza humana: autobiografía*, edición preparada por Félix Duque, Madrid, Tecnos, 1988, pp. 625-634



verificabilidad»,<sup>338</sup> dando origen a diferentes teorías del significado y, con ello, a distintos discursos morales.<sup>339</sup>

Por ello, la metaética se ha dividido en diferentes teorías éticas que pueden agruparse en «teorías éticas descriptivistas» y «teorías éticas no-descriptivistas» y, a su vez, dentro del primer tipo encontramos las «teorías naturalistas»<sup>340</sup> y las «teorías no-naturalistas». En la primera mitad del siglo XX la cuestión principalmente discutida en la filosofía moral anglosajona era la discusión entre naturalistas éticos y los no naturalistas éticos.<sup>341</sup> La primera de las teorías señaladas, la teoría naturalista, sostiene que tanto los términos como los enunciados éticos describen propiedades fácticas observables y que, por lo tanto, los juicios de valor son verificables empíricamente y susceptibles de ser enjuiciados como verdaderos o falsos, es decir, nos encontramos ante «proposiciones sintéticas». Pero, debemos plantearnos la siguiente cuestión ¿qué hechos observables son descritos por los juicios éticos? Esta es, precisamente, la cuestión que provoca la división dentro del naturalismo, entre naturalistas subjetivistas y naturalistas objetivistas.

La posición naturalista subjetivista sostiene que los juicios éticos hacen referencia a sentimientos y actitudes, o bien de un individuo concreto, o bien de un grupo social determinado. Una de las críticas más fuertes que ha recibido esta teoría es que no permite la existencia de desacuerdos éticos, cayendo en una afirmación contrafáctica, pues, que se dan controversias éticas es un hecho empíricamente constatable. Por su parte, la posición naturalista objetivista sostiene que los juicios éticos hacen referencia a hechos empíricamente verificables. Esta tesis ha recibido una de las críticas más sólidas que se hayan formulado al naturalismo<sup>342</sup> denominada crítica

---

<sup>338</sup> Como bien señala Diego Gracia es todo un acierto de los denominados filósofos postpopperianos, haber sustituido el viejo ideal del «verificacionismo» por el del «falsacionismo», pues, al no poder demostrar la verdad dogmática de las proposiciones científicas, sólo puede falsárselas, es decir, contrastarlas con otras teorías y con los hechos, de tal manera que, la verdad de la razón deja de ser algo inamovible para convertirse en algo dinámico uniendo así, irremediabilmente, la filosofía de la ciencia con la historia de la ciencia. Véase GRACIA, D., *Fundamentos de bioética*, ob. cit., p. 349

<sup>339</sup> Por ejemplo, a la teoría referencial corresponden las teorías morales intuicionistas de Moore, y la teoría verificacionista del positivismo lógico corresponde el emotivismo ético de Stevenson.

<sup>340</sup> Aquí debe diferenciarse entre las «teorías éticas naturalistas» propias de la metaética de las teorías naturalistas normativas contra las que David Hume formula su crítica de la «falacia naturalista». Véase GRACIA, D., *Fundamentos de bioética*, ob. cit., especialmente pp. 320 a 327

<sup>341</sup> HUDSON, W. D., *La filosofía moral contemporánea*, Madrid, Alianza, 1974, p. 73

<sup>342</sup> Véase GÓMEZ, C., «Introducción. Problemas de la bioética contemporánea», ob. cit., p. 21

de la <<falacia naturalista>><sup>343</sup> por George Edward Moore,<sup>344</sup> el cual se posiciona en una tesis descriptivista no-naturalista o intuicionista.<sup>345</sup>

La falacia naturalista consistiría, a grandes rasgos, en confundir el plano de los hechos empíricos con el plano de los valores, es decir, extraer el <<deber ser>> del <<ser>>,<sup>346</sup> o como señala el propio Moore, aceptar el supuesto de que <<bueno>> puede definirse mediante la referencia a un objeto natural.<sup>347</sup> Los términos éticos, según Moore, son indefinibles, no siendo posible representar su significado con palabras no éticas, pues, se trata de conceptos simples no analizables. Bueno “es una de aquellos innumerables objetos de reflexión que no son definibles, por ser términos últimos con los que todo lo que es susceptible de ser definido debe definirse” como es el caso del término <<amarillo>>.<sup>348</sup> La diferencia está en que mientras que el color <<amarillo>> puede percibirse por el sentido de la vista –y que puede ser susceptible de una definición ostensiva-, la bondad de un determinado acto sólo se capta, según la teoría no-naturalista o intuicionista, por la <<intuición intelectual>>. Esta última tesis se basa en la existencia de una facultad intelectual, la intuición, que nos permite conocer una

---

<sup>343</sup> Aunque el término <<falacia naturalista>> fue acuñado por George Edward Moore, en realidad parte de la tesis que formula Hume en contra de la teoría ética naturalista. Hume afirma que los predicados morales no pueden tratarse como cualidades objetivas de las cosas, de tal manera que hay que reprobar cualquier intento de fundamentación naturalista, y por ende, toda pretensión de derivar el <<deber ser>> del <<ser>>, pues, de las premisas fácticas no cabe deducir deberes u obligaciones morales. Véase HUME, D., *Tratado de la naturaleza humana*, ob. cit., pp. 633 y 634. Véase también MOORE, G. E., *Principia Ethica*, Edición revisada y ampliada con el prefacio a la segunda edición y otros escritos, Edición e Introducción de Thomas Baldwin, 2ª edición, UNAM, México, 1997, pp. 87 y 116.

A pesar de ser George Edward Moore quien lleva a cabo la construcción más acabada de la falacia naturalista como argumento lógico contra las teorías éticas naturalistas, éste tiene sus antecedentes en otros autores como Henry Sidgwick, Richard Price, Shaftesbury, Hutcheson y, especialmente, en David Hume reflejándolo en su *Tratado de la naturaleza humana*, ob. cit., III, Parte 1ª, Sección 1ª, pp. 633 y 634. Véase HUDSON, W. D., *La filosofía moral contemporánea*, ob. cit., pp. 79 y 80

<sup>344</sup> Según Javier Sádaba no duda en situar el inicio teórico de la propia ética analítica en 1903, año en que George Edward Moore publica su trascendental obra *Principia Ethica*. Véase SÁDABA, J., “Ética analítica”, en CAMPS, V. (Ed.) *Historia de la ética*, Editorial Crítica, Barcelona, 1989, Vol. II, p. 163

<sup>345</sup> Véase HUDSON, W. D., *La filosofía moral contemporánea*, ob. cit., pp. 73-74 y 77-78 y también NINO, S. C. *Introducción al análisis del Derecho*, ob. cit., p. 359

<sup>346</sup> Sobre el significado de la <<falacia naturalista>> véase SÁDABA, J., “Ética analítica”, en CAMPS, V. (Ed.) *Historia de la ética...*, ob. cit., pp. 212 a 216

<sup>347</sup> MOORE, G. E., *Principia Ethica*, ob. cit., p. 117

<sup>348</sup> MOORE, G. E., *Principia Ethica*, ob. cit., p. 86. Moore parte en su análisis de tres clases de definiciones: la primera es la *definición estipulativa*, a través de la cual se acuerda asignar un significado concreto a una palabra determinada, por ejemplo, definimos bueno como “todo aquello que genera placer”; la segunda es la *definición lexicográfica* y se corresponde con las definiciones que aparecen en los diccionarios por ejemplo; y por último, la *definición que describe la naturaleza real del objeto* denotado por una palabra concreta. Pero esta definición sólo puede darse cuando el objeto o noción es complejo, cosa que no ocurre con el concepto “bueno” que es simple, al igual que el término “amarillo”, y a diferencia del término “caballo” que es complejo y, por tanto, definible en este último sentido. Véase MOORE, G. E., *Principia Ethica*, ob. cit., p. 84; y también en HUDSON, W. D., *La filosofía moral contemporánea*, ob. cit., pp. 74 y 75

realidad moral diferente a la realidad empírica,<sup>349</sup> de tal manera que, «bueno» se refiere a una propiedad que sólo puede ser conocida por la intuición moral.<sup>350</sup>

Los intuicionistas criticaron fuertemente el naturalismo para posicionarse en un no-naturalismo ético que la mayor parte de los filósofos morales contemporáneos han considerado inaceptable. Las críticas al intuicionismo pueden clasificarse en dos grupos: a) se critica, por un lado, que los términos morales se refieren a entidades metafísicas misteriosas que se aprehenden por una facultad intuitiva igualmente misteriosa; b) por otro lado, se critica que deja sin explicación la estrecha conexión del lenguaje moral con la acción, es decir, con su carácter dinámico.<sup>351</sup>

Buena parte de estas críticas parten de lo que se han denominado «teorías éticas no-descriptivistas» que estarían constituidas, básicamente, por el «emotivismo» y por el «prescriptivismo» ético. El emotivismo ético encuentra su expresión definitiva en la figura de Charles L. Stevenson, cuyo análisis ético parte de lo que él mismo denominó acuerdos y desacuerdos éticos en la vida cotidiana, es decir, de la utilización cotidiana del lenguaje moral.<sup>352</sup> Stevenson diferencia entre dos tipos de desacuerdos éticos: los desacuerdos en las creencias y los desacuerdos en las actitudes. Ambos tipos de desacuerdos difieren, básicamente, en el hecho de que el primero tiene que ver con la forma en que las cosas son fielmente descritas y explicadas; mientras que el segundo, tiene que ver con la manera en que dichas cosas son apreciadas, y por tanto, con la manera en que han de ser afectadas por la acción del ser humano.<sup>353</sup>

El primer rasgo que ha de tener el discurso moral es el hecho de que en él se den genuinos acuerdos y desacuerdos éticos, ya sea en el plano de las creencias o en el plano de las actitudes –incluso, en ambos a la vez-.<sup>354</sup> El segundo rasgo se aprecia en el hecho de que los términos morales tienen “magnetismo”, es decir, el uso principal de los juicios morales no es, únicamente, indicar hechos sino indicar influencias. Por último, el método científico o empírico de verificación no es suficiente para la ética, pues, los juicios morales tienen a la vez significado descriptivo y emotivo.<sup>355</sup>

Precisamente, de las luces y sombras del planteamiento de las tesis emotivistas, surge la teoría ética prescriptivista de la mano, fundamentalmente, de Richard Mervyn

---

<sup>349</sup> Véase NINO, C. S., *Introducción al análisis del Derecho*, ob. cit., p. 360

<sup>350</sup> Véase MOORE, G. E. *Principia Ethica*, ob. cit., especialmente pp. 77-93

<sup>351</sup> HUDSON, W. D., *La filosofía moral contemporánea*, ob. cit., p. 111

<sup>352</sup> STEVENSON, Ch. L., *Ética y lenguaje*, Paidós, Barcelona, 1984, pp. 16 y 17

<sup>353</sup> Ídem, pp. 16 y 17

<sup>354</sup> Ídem, pp. 15-21

<sup>355</sup> Ídem, pp. 86-89; Véase también HUDSON, W. D., *La filosofía moral contemporánea*, ob. cit., pp. 118-128

Hare. Dicho autor parte de la idea de que los juicios de valor son prescripciones, por lo que de ellos se pueden deducir imperativos, aunque “juicio de valor” e “imperativo” no son exactamente identificables, pues, de éste último no se pueden pedir razones que lo justifiquen. El hecho de que los juicios de valor sean imperativos orientadores tanto de la elección como de la acción del sujeto hablante –e incluso, potencialmente del sujeto receptor-, permite que el discurso ético sea racionalmente posible. Esta es una de las tesis que diferencian al prescriptivismo del emotivismo ético, al igual que sucede con el <<principio de universalización>>, pues el emotivismo ético no permite la universalización de los enunciados éticos, mientras que el prescriptivismo ético sí.<sup>356</sup>

Para finalizar con el análisis de las teorías éticas analíticas, es de señalar que en la historia de la filosofía moral ha sido frecuente afirmar que los juicios analíticos son por definición absolutos y, por tanto, carentes de excepciones. Por lo que, si los principios de la ética fuesen analíticos habría que afirmar que son absolutos, es decir, que no tienen excepciones, al igual que sucede con los principios derivados de la lógica o de la matemática. Pero, tal y como afirma Diego Gracia, la comparación entre los principios derivados de la lógica o de la matemática y los principios éticos es una auténtica utopía, pues, los principios morales tienen un claro carácter sintético, ya que se refieren a hechos empíricos, a experiencias.<sup>357</sup> Esta última afirmación nos posiciona en la línea argumental de Ferrer y Álvarez cuando manifiestan que sólo merecen el título de “teoría moral” aquellas formulaciones intelectuales que cuentan con los siguientes tres componentes: 1) la demostración y explicitación del hecho moral; 2) la enunciación y justificación de un criterio o criterios de moralidad; 3) una metodología para resolver las situaciones de conflicto entre los valores, principios y normas adelantados por la misma teoría.<sup>358</sup>

Es decir, necesitamos detectar el hecho que nos sitúa en un conflicto moral,<sup>359</sup> después justificar la aplicación de un determinado criterio moral para enjuiciar dicho hecho, y por último, la utilización de una metodología resolutoria de tal conflicto moral o, en nuestro caso, del conflicto bioético. El problema que se nos plantea con la metaética es que permanece en el plano formal, pues, se centra, únicamente, en la

---

<sup>356</sup> Véase NINO, C. S., *Introducción al análisis del Derecho*, ob. cit., pp. 364-368; y GÓMEZ, C. y MUGUERZA, J. (ed.) *La aventura de la moralidad*, ob. cit., p. 46

<sup>357</sup> Véase GRACIA, D., “Cuestión de principios”, en FEITO GRANDE, L. (Ed.), *Estudios de Bioética*, ob. cit., p. 30

<sup>358</sup> Véase FERRER, J. J. y ÁLVAREZ, J. C., *Para fundamentar la bioética*, ob. cit., pp. 94 y 95

<sup>359</sup> El conflicto moral surge cuando el agente moral se encuentra ante una *encrucijada moral*, es decir, el sujeto moral tiene que elegir entre dos o más alternativas sin que ninguna de ellas esté libre de problemas éticos. Ídem, p.89

posibilidad de justificar racionalmente los juicios morales, es decir, de analizar el significado, tanto de los términos éticos como de los propios juicios de valor, sin ofrecernos ningún criterio moral ni ninguna metodología para resolver las situaciones de conflicto.<sup>360</sup>

Por su parte, la ética normativa tiene como objeto de estudio determinar los principios básicos de justicia y moralidad social, construyendo sistemas de juicios prescriptivos, es decir, fijando códigos de normas morales que indican cómo deben actuar los agentes morales a través de la determinación de un catálogo de normas de acción.<sup>361</sup> Por lo tanto, en el plano de la ética normativa no se trata de analizar el carácter lógico y formal de los términos y de los juicios morales, sino de formular y justificar juicios morales y determinar qué acciones o instituciones son correctas, buenas o justas.<sup>362</sup> Y, precisamente porque la ética normativa es una herramienta que enjuicia la moral como forma de vida, es decir, como dimensión constitutiva del ser humano, así como las diferentes categorías en que pueden manifestarse las diversas concepciones morales,<sup>363</sup> va a servirnos de base para la delimitación de una ética para la era biotecnológica.<sup>364</sup> La ética normativa constituye el soporte crítico perfecto para enjuiciar las teorías éticas en las que se ordenan las diferentes concepciones de la moral, las cuales pueden tener su proyección práctica sobre el terreno propio de las aplicaciones biotecnológicas.

---

<sup>360</sup> De ahí que Martín Mateo determine que en la búsqueda de criterios objetivos positivos, en el sentido ético de la expresión, deben descartarse las corrientes que no aportan apoyos, como las representadas por los subjetivistas, que estiman que cada individuo debe decidir por sí lo que es bueno o malo; los relativistas, que trasladan las decisiones al grupo; las emotivistas, que trivializan estas cuestiones con la introducción de elementos psicológicos e irracionales; y las existencialistas directamente vinculadas al aquí y el ahora y a espaldas de cualquier principio. Véase MARTÍN MATEO, R., *Bioética y Derecho*, ob. cit., p. 43

<sup>361</sup> Véase FERRER, J. J. y ÁLVAREZ, J. C., *Para fundamentar la bioética*, ob. cit., p. 27

<sup>362</sup> Véase NINO, S. C., *Introducción al análisis del Derecho*, ob. cit., pp. 353 y 354

<sup>363</sup> Véase GÓMEZ, C. y MUGUERZA, J., (Eds.) *La aventura de la moralidad*, ob. cit., p. 43

<sup>364</sup> En este mismo sentido, afirma Ramón Martín Mateo que, en la búsqueda de criterios objetivos, positivos en el sentido ético de la expresión, debemos descartar las corrientes que no prestan apoyos a este cometido. Entre ellas, destaca el autor mencionado, el subjetivismo, el relativismo, el emotivismo y el existencialismo, al entender que sus intrínsecos caracteres les hacen inútiles para la construcción de una ética normativamente relevante, salvo que sea posible e incluso deseable que se desemboque en una especie de anarquismo ético. Véase MARTÍN MATEO, R., *Bioética y Derecho*, ob. cit., p. 43.

## 2. El papel de las teorías éticas normativas en la configuración de la bioética del siglo XXI.

### 2.1 Las teorías éticas teleológicas o consecuencialistas:

Dentro de las teorías éticas normativas se ha diferenciado, tradicionalmente, entre teorías éticas teleológicas y teorías éticas deontológicas.<sup>365</sup> La primera de las concepciones éticas destacada, la ética teleológica -o también denominada ética consecuencialista- parte de objetivos y fines, evaluando las acciones en función de la medida en que cumplen o no esos objetivos. Dentro del desarrollo histórico de la concepción ética teleológica pueden destacarse dos hitos teóricos. El primero es la teoría ética aristotélica,<sup>366</sup> cuya tesis central se basa en la idea de la tendencia y realización del propio fin de cada objeto, conocimiento y acción, es decir, de su propio <<bien>> o <<telos>>.<sup>367</sup> El segundo es la aparición y desarrollo, a lo largo de los siglos XVIII y XIX, de la ética utilitarista –cobrando especial importancia en el ámbito de la bioética actual-, basada en el denominado <<principio de utilidad>>. Dicho principio viene a decir, a grandes rasgos, que las acciones humanas son moralmente buenas si maximizan la felicidad o bienestar y evitan el dolor o sufrimiento para la mayor parte de las personas afectadas por ellas, de ahí que también se le denomine principio de la maximización de la felicidad o de minimización del dolor o sufrimiento.<sup>368</sup>

---

<sup>365</sup> Véase NINO, C. S., *Introducción al análisis del Derecho*, ob. cit., p. 383, y también véase GÓMEZ, C. y MUGUERZA, J., (eds.) *La aventura de la moralidad*, ob. cit., pp. 43 a 45. Carlos Thiebaut habla de Aristóteles y Kant como de los emblemas de esos dos continentes de la filosofía práctica, la teleológica y la deontológica respectivamente, véase THIEBAUT, C., “Virtud”, en CORTINA, A. (Dir.) *10 palabras clave en ética*, Estella (Navarra), Verbo Divino, 1994, pp. 428 y 429.

Como afirman Ferrer y Álvarez, es de señalar que el deontologismo y el consecuencialismo no son teorías éticas en sentido estricto, pues, estos términos se refieren a la metodología de razonamiento moral adoptada por diversas teorías. Quizá sería mejor afirmar que representan “familias teóricas” en ética y en bioética. Véase FERRER, J. J., y ÁLVAREZ, J. C., *Para fundamentar la bioética*, ob. cit., p. 109

<sup>366</sup> Aquí se ha destacado la ética aristotélica como paradigma de ética teleológica, ya que se entiende como una de las teorías éticas consecuencialistas más elaboradas además de pioneras. Pero podría haberse destacado, como es el caso de Nino, la teoría ética tomista como ejemplo de teoría ética teleológica, aunque en este caso, han de tenerse presentes las implicaciones teológicas que conlleva la misma. Véase NINO, C. S., *Introducción al análisis del Derecho*, ob. cit., pp. 383 a 390

<sup>367</sup> La filosofía moral griega situó su epicentro teórico en el desarrollo de las virtudes humanas o *areté* que significa “la excelencia de una cosa”. Se trata de un concepto que designa o remite al fin o a la función de aquello a lo que se aplica, es decir, la *areté* consiste en desempeñar bien el propio fin, el *telos*, y, todas las cosas sin excepción, tienen su propio fin. A ese fin que tiene cada cosa, también el ser humano, los griegos lo llaman *agathós*, el “bien”. Véase CAMPS, V., “La ética griega: Aristóteles”, en GÓMEZ, C. y MUGUERZA, J. (eds.) *La aventura de la moralidad*, ob. cit., p. 55; y también véase GARCÍA GUAL, C., “Los sofistas y Sócrates”, en CAPMS, V. (Ed.), *Historia de la ética...*, ob. cit., vol. I, p. 39

<sup>368</sup> Véase FERRER, J. J. y ÁLVAREZ, J. C., *Para fundamentar la bioética*, ob. cit., p. 298. Peter Singer, uno de los máximo exponentes del utilitarismo en el ámbito bioético, adopta también una versión amplia

## A) La teoría ética aristotélica:

Según afirma Victoria Camps, hasta Aristóteles el discurso ético no adquiere la sistematicidad que dará pie al desarrollo de la filosofía moral occidental, pues, aunque muchas de las ideas que plantea ya habían sido formuladas por teóricos anteriores, Aristóteles las recogió y las ordenó de tal manera que consiguió desarrollar una concepción ética acabada.<sup>369</sup> El panorama filosófico moral que tiene lugar antes de la aparición de Aristóteles en la escena del pensamiento griego, está polarizada, básicamente, entre la filosofía presocrática, protagonizada por los sofistas, y la ética socrática.

Los sofistas –muy denostados en su momento por ser considerados unos traficantes y tenderos de sus conocimientos-,<sup>370</sup> centraron su atención en dos de las vertientes que configuran la filosofía tradicional, la Física y la Metafísica, pues, consideraban que ni la Ética ni la Política son ciencias, es decir, no pueden permitirse juicios que vayan más allá de la mera *doxa*, de la opinión. Por lo tanto, a lo máximo que un individuo puede aspirar es a persuadir a otros de la conveniencia y utilidad de sostener determinadas posiciones éticas y políticas.<sup>371</sup> Aún así, no se puede negar que los sofistas también dedicaron buena parte de su atención intelectual a la temática ética y política, por lo que sería errado afirmar rotundamente que fue Sócrates el introductor de la ética y la política en el debate filosófico, siendo algo más cauto, afirmar que lo que hizo Sócrates fue profundizar, con un talante más crítico, en temas ya planteados por otros pensadores coetáneos.<sup>372</sup>

Es, precisamente, en este caldo de cultivo donde fructifica la teoría ética y política de Aristóteles, que como ya se ha señalado, es de corte teleológico, pues, comienza su trascendental obra *Ética a Nicómaco* afirmando que: “parece que toda arte y toda investigación, e igualmente toda actividad y elección, tienden a un determinado

---

del principio de utilidad, aunque se diferencia de la teoría utilitarista clásica en que se entiende por “las mejores consecuencias” lo que, en general, favorece los intereses de los afectados, y no meramente como lo que aumenta el placer y reduce el dolor. SINGER, P., *Ética práctica*, Akal, Barcelona, 2009, p. 25.

<sup>369</sup> Véase CAMPS, V., “La ética griega: Aristóteles”, en GÓMEZ, C. y MUGUERZA, J. (eds.) *La aventura de la moralidad*, ob. cit., p. 62

<sup>370</sup> Véase GARCÍA GUAL, C., “Los sofistas y Sócrates”, en CAMPS, V. (Ed.) *Historia de la ética...*, ob. cit., Vol. I, p. 40

<sup>371</sup> Véase CAMPS, V., “La ética griega: Aristóteles”, en GÓMEZ, C. y MUGUERZA, J. (eds.) *La aventura de la moralidad*, ob. cit., pp. 58 y 59

<sup>372</sup> Carlos García Gual incluso llega a afirmar que los responsables del nuevo giro intelectual que pone verdadero énfasis en la crítica racional de los problemas de la sociedad, como son la ética y la política, son los sofistas, aunque Sócrates proporciona un trascendental cambio de enfoque sobre los mismos. Véase GARCÍA GUAL, C., “Los sofistas y Sócrates”, ob. cit., p. 36

bien; de ahí que algunos hayan manifestado con razón que el bien es aquello a lo que todas las cosas aspiran”.<sup>373</sup> Pero, los seres humanos no tienen un único fin, sino que los diferentes fines hacia los que tienden convergen en un fin último, al que Aristóteles denomina “Supremo Bien”,<sup>374</sup> y éste no puede ser otro que la Política.

Para Aristóteles la realización plena del hombre, es decir, la consecución de su felicidad, no es una cuestión individual, sino que se encuentra en estrecha conexión con la comunidad política a la que pertenece,<sup>375</sup> de ahí que afirme que el más elevado de todos los bienes que se pueden alcanzar con la acción política es la <<felicidad>>.<sup>376</sup> Pero ¿exactamente dónde se encuentra la felicidad del hombre? Única y exclusivamente, nos dirá Aristóteles, en la vida virtuosa. No obstante, enseguida se nos plantea otra cuestión ¿qué es la vida virtuosa? En este caso, Aristóteles nos respondería que la vida virtuosa consiste en desarrollar la capacidad racional que radica en el alma humana y que establece la regla del comportamiento.<sup>377</sup> Vivir de acuerdo con la razón consistirá, por tanto, “...en aprender a discernir entre el placer que es bueno procurarse y el dolor que debe evitarse”.<sup>378</sup> Según Agustín Domingo en la ética aristotélica la vida de quienes hacen el bien es placentera en sí misma, es por tanto el placer consecuencia directa del bien, de tal manera que nadie es verdaderamente bueno si no se halla satisfecho y goza con las buenas acciones. El placer y la felicidad del hombre se encuentran en estrecha relación con las obras propias de aquél, y no hay mejor placer “...que aquél que corona la actividad más propia del hombre que es la actividad racional”.<sup>379</sup>

Lo relevante en la idea de la vida virtuosa aristotélica es que no sólo presenta una dimensión teórica, sino que precisa de un necesario desarrollo práctico, es decir, de nada sirve conocer el ideal de la vida virtuosa si no lo ponemos en práctica con nuestras decisiones y acciones vitales. Por tanto, para Aristóteles la virtud no es simplemente un conocimiento teórico, sino una actividad práctica consistente en saber escoger el

---

<sup>373</sup> ARISTÓTELES, *Ética a Nicómaco*, Alianza Editorial, Madrid, 2008, p. 47 (1094 a)

<sup>374</sup> Ídem, p. 48 (1094 b)

<sup>375</sup> Esta idea concentra la concepción aristotélica del hombre como “animal político”, véase CAMPS, V., “La ética griega: Aristóteles”, ob. cit., p. 63 y 71.

<sup>376</sup> Aristóteles afirma que la felicidad la elegimos siempre por ella misma y nunca por otra cosa, mientras que los honores, el placer, la inteligencia y toda virtud la elegimos no sólo por ellas mismas, sino también por causa de la felicidad. Véase ARISTÓTELES, *Ética a Nicómaco*, ob. cit., p. 50 (1095 a) y p. 58 (1097 b)

<sup>377</sup> Aristóteles parte de la clasificación que sobre los géneros de vida llevó a cabo Platón: la vida vegetativa (propia de los vegetales); la vida sensitiva (propia de los animales) y por último, la vida racional propia de los seres humanos. Ídem, p. 59 (1098 a)

<sup>378</sup> CAMPS, V., “La ética griega: Aristóteles”, ob. cit., p. 64

<sup>379</sup> DOMINGO, A., “Felicidad”, en CORTINA, A. (Dir), *10 palabras clave en ética*, Estella (Navarra), Verbo Divino, 1994, pp. 121 y 122.



término medio.<sup>380</sup> A la luz de esta afirmación se pueden destacar dos cuestiones ciertamente relevantes. La primera es que en la ética aristotélica las virtudes no son naturales, no son inherentes a la propia naturaleza humana, sino que se adquieren con el aprendizaje y se fortalecen con la práctica, de ahí que Aristóteles afirme: “de cuanto se origina en nosotros por naturaleza primero recibimos las facultades y después ejercitamos sus actividades (...). Las virtudes, en cambio, las recibimos después de haberlas ejercitado primero”.<sup>381</sup> La segunda cuestión destacable es la idea subjetiva o relativa que sostiene Aristóteles a la hora de determinar qué es el «término medio», y lo expresa del siguiente modo: “llamo «término medio del objeto» al que está a la misma distancia de cada uno de los extremos, cosa que es una y la misma para todo; y «con respecto a nosotros», aquello que no tiene exceso ni defecto: esto en cambio no es único ni lo mismo en todo”.<sup>382</sup>

Llegados a este punto han de señalarse las cuatro virtudes que según Aristóteles nos hacen alcanzar la felicidad: la prudencia, la justicia, la fortaleza y la templanza. Y es, precisamente, en este catálogo de virtudes donde la ética aristotélica encontraría engarce con la materia bioética. Las virtudes de la templanza, fortaleza y prudencia, cualidades todas que, pueden entenderse como las propias del buen médico, podrían encontrarse estrechamente relacionadas con dos de los principios que actualmente se manejan en bioética. El primero deriva directamente del juramento hipocrático «principio de no maleficia» –*primun non nocere*-, mientras que el segundo constituye una acción positiva necesaria por parte del médico hacia el paciente «principio de beneficencia». El médico debe tener fortaleza y templanza psicológica para poder tomar decisiones límite que, en muchas ocasiones, ponen en alto riesgo la vida de los pacientes, teniendo siempre presente que, en todo caso, deberán evitar causar mal de forma deliberada e innecesaria a sus pacientes. No obstante, el médico no sólo debe evitar a los pacientes los males innecesarios y gratuitos, sino que además su actuación profesional deberá tener, a priori, una clara finalidad benéfica, es decir, deberá procurar, en la medida de sus posibilidades profesionales, un bien o mejora en la situación

---

<sup>380</sup> Hay, por tanto, dos tipos de categorías de virtudes, las virtudes éticas y las dianoéticas. Las primeras se originan por la costumbre y los hábitos, las segundas se adquieren con la enseñanza. Véase CAMPS, V., “La ética griega: Aristóteles”, ob. cit., pp. 65 a 68

<sup>381</sup> ARISTÓTELES, *Ética a Nicómaco*, ob. cit., p. 76 (1103 b)

<sup>382</sup> De esta afirmación se deriva que la idea de «término medio» para Aristóteles es subjetiva, pues, se trata de buscar el término medio relativo a cada uno de nosotros, atendiendo a nuestras características personales y a las circunstancias concretas en las que nos encontremos. Ídem, p. 84 (1106 a).

concreta del paciente<sup>383</sup>. Pero sobre todo, el médico habrá de ser prudente, pues, “el prudente es aquél que sabe juzgar rectamente, tomar la decisión justa, aprovechar el momento oportuno (el *kairos*), hacer lo que conviene en cada caso”. (...). De este modo se comprende que la actuación prudente (el *phronein*) está estrechamente relacionada con la práctica médica y los principios que la orientan, recogidos por la literatura hipocrática, pues consiste en pensar sanamente y no patológicamente, es decir, pensar sanamente equivale a pensar <<normalmente>>, pensar lo correcto o lo que hay que pensar. La prudencia constituye la síntesis de todas las virtudes, pues consiste en esa <<regla>> que manda buscar la medida y el término medio, y que se encuentra personificada en el hombre prudente.<sup>384</sup>

También la justicia entendida en términos totales, es decir como justicia perfecta, engloba a todas las demás virtudes, pues, como dice el propio Aristóteles tiene que ver con la virtud en su totalidad. Para Aristóteles los confines de este concepto absoluto de justicia quedarían delimitados no sólo por un concepto de justicia general y comúnmente aceptado, en el sentido de que todos suelen referirse a la justicia como la disposición por la cual los seres humanos son capaces de realizar acciones justas y por las que suelen obrar rectamente, sino también por su contrario, es decir, por el concepto de injusticia. Se entiende por “injusto” aquella acción humana que quebranta la ley, como aquella acción humana ambiciosa por no igualitario llegando, pues, a la conclusión de que “lo justo es lo legal y lo igualitario, y lo injusto lo ilegal y lo no igualitario”.<sup>385</sup>

Al margen de la justicia, entendida como justicia perfecta, es evidente que hay más de una justicia, además de haber una justicia distinta fuera de la idea de virtud total. Esa justicia de la que pueden existir diferentes tipos, es la justicia concreta, particular, que a su vez, tiene que ver con partes de la virtud, es decir, con las acciones virtuosas concretas del ser humano.<sup>386</sup> De ahí que, dentro de la justicia parcial, diferencie Aristóteles entre la justicia distributiva que atiende a las distribuciones de honores,

---

<sup>383</sup> El “principio de no maleficencia” quedó configurado como tal principio en el Informe Belmont 1978, mientras que el “principio de beneficencia” fue destacado como principio ético fundamental de la actuación médica por los autores Tom Beauchamp y James Childress en su obra titulada “Principios de Ética Biomédica” de 1979. Ambos principios serán analizados en lo sucesivo.

<sup>384</sup> Véase CAMPS, V., “La ética griega: Aristóteles”, ob. cit., p. 67

<sup>385</sup> ARISTÓTELES, *Ética a Nicómaco*, ob. cit., 1129 a y 1129 b.

<sup>386</sup> Ídem, 1130 a. Esta diferenciación también se da en la injusticia, como concepto opuesto al de justicia, encontrándonos con una injusticia total o perfecta y con una injusticia parcial que atenderá a la vulneración de una virtud concreta, véase también 1130 b.

dinero o cuantas cosas son divisibles entre los que participan de una comunidad política, y la justicia conmutativa que pone orden en las transacciones entre individuos.<sup>387</sup>

Centrándonos únicamente en el concepto de justicia distributiva aristotélico, es de señalar que se apoya en lo denominado por la doctrina “la regla de justicia” que puede resumirse en la siguiente máxima “los iguales deben ser tratados igualmente y los desiguales desigualmente”.<sup>388</sup> La justicia distributiva supone el reparto equitativo –o proporcional como lo denomina Aristóteles-, de cargas y beneficios sobre todos los miembros de una misma comunidad jurídico-política. Pero ¿qué criterio debe aplicarse para proceder a un reparto equitativo de bienes y responsabilidades? Según Aristóteles si la injusticia es la ilegalidad y la desigualdad, lo justo, en términos distributivos, ha de ser lo igual “por consiguiente lo justo es una cierta proporción”.<sup>389</sup> Aún partiendo de este criterio de proporcionalidad, la justicia aristotélica sigue siendo formal, pues, la “cierta proporción”, nos lleva más a un criterio intuitivo que a un criterio material concreto, por lo que no indica desde qué punto de vista los casos son o deben ser iguales ni nos da criterios para determinar la igualdad.<sup>390</sup>

Es por ello que, el concepto de justicia distributiva en Aristóteles, a priori, no tiene posibilidad de aplicación en las relaciones biomédicas, pues, la justicia distributiva aristotélica, además de constituir un concepto formal, tiene una finalidad teórica y política muy clara que no tiene fácil traslado al ámbito biomédico. Además, tal y como señala el propio Informe Belmont, no ha sido hasta hace relativamente poco tiempo cuando se han empezado a enjuiciar las prácticas científicas y médicas desde el prisma de la justicia distributiva, concretamente a través de la formulación de una pregunta tan fundamental como la siguiente: “¿quién debe recibir los beneficios de la investigación y soportar su responsabilidad?”.<sup>391</sup>

Para dar una respuesta satisfactoria a la cuestión planteada, el Informe Belmont parte de un concepto de justicia distributiva material basado en la exigencia moral de que existan procedimientos y resultados justos, sobre todo, en la selección de sujetos de

---

<sup>387</sup> Véase ARISTÓTELES, *Ética a Nicómaco*, ob. cit., 1131 a.

<sup>388</sup> Por “regla de justicia” se entiende la regla según la cual se deben tratar a los iguales modo igual y a los desiguales de modo desigual. Esta identificación de la igualdad como justicia se sitúa más allá de las formas de justicia retributiva y de justicia atributiva. La justicia retributiva establece los criterios para saber cuándo dos cosas deben ser consideradas equivalentes, por su parte la justicia atributiva establece los criterios para saber cuándo dos personas son equiparables. Véase BOBBIO, N., *Igualdad y Libertad*, Paidós, Barcelona, 1993 (1ª edición), pp. 64-65.

<sup>389</sup> ARISTÓTELES, *Ética a Nicómaco*, ob. cit., 1131 a III y 1131 b.

<sup>390</sup> Véase FERRER, J. J. y ÁLVAREZ, J. C., *Para fundamentar la bioética*, ob. cit., pp. 141 y 142

<sup>391</sup> Véase Informe Belmont, p. 6

investigación, tanto a nivel individual como social. Por una parte, la justicia individual en la selección de sujetos requiere que los investigadores muestren imparcialidad a la hora de seleccionar a sus pacientes. Por otra parte, la justicia social exige que se marque una distinción entre clases de sujetos que deben o no deben participar en un tipo particular de investigación, basándose sobre todo en la capacidad de soportar responsabilidades.<sup>392</sup> Es de destacar cómo la exigencia de una actuación basada en la justicia distributiva recae tanto en el personal médico-sanitario como en la administración sanitaria. Es decir, el principio de justicia distributiva en el ámbito médico y asistencial tiene una clara doble vertiente, individual y colectiva o social.

### **B) La teoría ética utilitarista:\***

Siguiendo con la distinción que hemos llevado a cabo arriba entre teorías éticas teleológicas, o consecuencialistas, y teorías éticas deontológicas, podemos afirmar, junto con Esperanza Guisán que el utilitarismo puede considerarse, sin lugar a dudas, como la doctrina ética teleológica más representativa y de mayor repercusión en la filosofía moral.<sup>393</sup> Y, seguramente por ello, goza en la actualidad de gran acomodo en el campo de la bioética, sobre todo en el seno de la bioética anglosajona como luego tendremos oportunidad de comprobar.

El Utilitarismo tiene su expresión más elaborada y acabada como teoría ética en el pensamiento de Jeremy Bentham (1748-1832) y de John Stuart Mill (1806-1873), y aunque este último fue discípulo y ahijado del primero, sus respectivas maneras de entender el Utilitarismo llegaron a ser ciertamente diferentes. Es de destacar que ambos autores afirmaron, en reiteradas ocasiones, que los orígenes del pensamiento utilitarista eran bastante remotos. Jeremy Bentham sitúa la primera manifestación utilitarista en la sátira <<Utilitas>> de Horacio,<sup>394</sup> mientras que Stuart Mill, se retrotrae, también en la

---

<sup>392</sup> Véase Informe Belmont, p. 12.

\*Tanto la ética utilitarista, como la kantiana y aristotélica, son “éticas ortodoxas”, en el sentido de que desde ellas pueden abordarse los problemas biotecnológicos sin necesidad de crear una ética *ad hoc*. Por el contrario, las tesis que abogan por la creación de una nueva ética para la era biotecnológica se denominan “revisionistas”, como es el caso de la bioética de Tristram Engelhardt. Véase CORTINA, A. “Fundamentos filosóficos del principio de precaución”, en ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup> (Ed.), *Principio de precaución, Biotecnología y Derecho*, Comares, Bilbao-Granada, 2004, pp. 8 y 9

<sup>393</sup> GUIZÁN, E., “Utilitarismo”, en AA. VV. *Concepciones de la ética*, Madrid, Trotta, 1992, p. 276

<sup>394</sup> Véase BENTHAM, J., “Article on Utilitarianism: short version”, en *Deontology together with a table of the Springs of action and article on utilitarianism. Collected Works of Jeremy Bentham Philosophy*, Amnon Goldworth (ed.) Clarendon Press, Oxford, 1984, p. 320 y ss. (versión digital).

Grecia clásica, hasta los siglos V y IV a. C. donde destaca las figuras de Epicuro y de Sócrates como iniciadores del pensamiento utilitarista.<sup>395</sup>

No obstante, Stuart Mill va todavía más lejos en el plano teórico que en el histórico, al afirmar que las argumentaciones utilitaristas son indispensables a priori para todos los moralistas que consideran la discusión racional necesaria en algún sentido. Y, aunque su pretensión original no es criticar a estos pensadores, arremete contra el más ilustre de ellos -según su propia opinión- Immanuel Kant y su *Metafísica de las costumbres*. Asegura Mill que cuando Kant pretende deducir del imperativo categórico (“obra según una máxima tal que quieras al mismo tiempo que se torne ley universal”) cualquiera de los deberes relativos a la moralidad “...fracasa, de modo casi grotesco, en la demostración de que se daría alguna contradicción, alguna imposibilidad lógica”.<sup>396</sup> Es por ello que muchos de los seguidores de Bentham y de Mill sostienen que todas las argumentaciones éticas que se han llevado a cabo a lo largo de la historia del pensamiento han tenido, en el horizonte de sus construcciones teóricas, dos grandes principios utilitaristas: el primero de ellos es que la felicidad es el valor individual más importante; y el segundo, que la utilidad general, el bien común, el bienestar colectivo, es desde Cicerón hasta Santo Tomás de Aquino la meta deseable en el quehacer de los Gobiernos y de los políticos.<sup>397</sup>

Centrándonos ahora en los autores que se han autodefinido como utilitaristas, o que como dice Mill han asumido “...el credo que acepta como fundamento de la moral la Utilidad, o el Principio de mayor Felicidad...”, éstos sostienen que las acciones humanas son correctas en la medida en que promueven y procuran la felicidad, e incorrectas cuando tienden a producir lo contrario a la felicidad o causar dolor.<sup>398</sup> No obstante, es de señalar que no todos los autores que han asumido la doctrina utilitaristas lo han hecho en los mismos términos, es por ello que, ha de diferenciarse entre el

---

<sup>395</sup> En el caso de Sócrates, Stuart Mill se hace eco de uno de los Diálogos de Platón en el que Sócrates sostiene, en una discusión con Protágoras, la teoría utilitarista frente a la moral popular mantenida por los sofistas, véase MILL, J. S., *El utilitarismo*, Alianza Editorial, Madrid, 1984, p. 38

<sup>396</sup> MILL, J. S., *El utilitarismo*, ob. cit., p. 41

<sup>397</sup> Véase GUIZÁN, E., “Utilitarismo”, ob. cit., p. 274

<sup>398</sup> Según William Frankena en el utilitarismo un acto es *bueno* si él mismo, o la regla de la que deriva, produce, habrá de producir o se espera que produzca, por lo menos, un excedente tan grande del bien sobre el mal como cualquier otra alternativa disponible; y es *malo* si no lo hace, y únicamente en tal caso. Por lo tanto, un acto debería realizarse si él mismo o la regla de la que deriva, y sólo en este caso, produce, producirá probablemente o se espera que produzca un mayor excedente de bien sobre el mal que cualquier otra alternativa disponible. De ahí que Frankena entienda que las teorías teleológicas, como es el caso del utilitarismo, hacen depender lo justo, lo obligatorio y lo moralmente bueno, del bien no-moral, es decir, hacen depender, en cierto modo, la teoría de la obligación moral y del valor moral de la teoría del valor no-moral. Véase FRANKENA, W., *Ética*, ob. cit., pp. 20 y 21.

*utilitarismo positivo* que promueve la felicidad y el bienestar aplicando una regla de utilidad basada en la maximización de los placeres al mayor número de personas posible;<sup>399</sup> y el *utilitarismo negativo* que prescribe minimizar el sufrimiento o la miseria, aplicando una regla de utilidad basada en la minimización del dolor al mayor número posible de personas.<sup>400</sup>

Según esta diferenciación teórica, Bentham y Mill adoptan un claro utilitarismo positivo, aplicando un principio de utilidad o beneficio basado en la afirmación de que el fin moral que ha de perseguirse en todo lo que hacemos es el mayor excedente posible de bien sobre el mal.<sup>401</sup> En este caso, el «bien» se equipara a «felicidad» y éste, a su vez, con el «placer», entendiendo el placer como ausencia de dolor, por lo que la infelicidad equivaldrá al dolor y a la falta de placer.<sup>402</sup> De ahí que Mill afirme sin ambages que todos los autores que se han valido del criterio de utilidad, desde Epicuro hasta Bentham, no la entendían como algo que ha de contraponerse al placer, sino como el placer mismo, complementado con la eliminación del dolor o sufrimiento, y con lo agradable y ornamental.<sup>403</sup>

No obstante, parece que a los críticos del utilitarismo el término «felicidad» no les ha generado tanto rechazo como sí lo ha hecho el término «placer», que incluso lo califican como “...despreciable y rastrero, como una doctrina sólo digna de los puercos...”.<sup>404</sup> Esto se debe a que, como bien indica Mill, se produce el error de identificar el placer, en general, con los placeres físicos y sensoriales cuando en realidad “debe admitirse (...) que los utilitaristas, en general, han basado la superioridad de los

---

<sup>399</sup> Para William Frankena al suponer el principio de utilidad la realización del acto, o seguimiento de la norma, que produzca o sea susceptible de producir el mayor excedente posible de bien sobre el mal en el universo presupone, a su vez, otro principio más básico, a saber, el de que hemos de hacer el bien y prevenir o evitar el mal. Por ello, concluirá Frankena, que tenemos única y exclusivamente una obligación prima facie de producir el máximo excedente posible de bien sobre el mal, si tenemos también una obligación prima facie previa de hacer el bien y evitar el mal. Véase FRANKENA, W., *Ética*, ob. cit., p. 60

<sup>400</sup> Véase NINO, C. S., *Introducción al análisis del Derecho*, ob. cit., p. 396. Sobre la diferenciación entre «utilitarismo negativo» y «utilitarismo positivo» volveremos más adelante cuando abordemos el tema de la bioética utilitarista. Véase también BEAUCHAMP, T. L. y CHILDRESS, J. F., *Principios de ética biomédica*, ob. cit., pp. 44 y ss.

<sup>401</sup> Véase FRANKENA, W., *Ética*, ob. cit., p. 47. Siendo el bien y el mal lo que fueren, ambos pueden medirse y compararse uno con otro por algún medio cuantitativo o por lo menos matemático, como intentó demostrar Bentham al establecer un cálculo de los placeres y dolores sirviéndose de siete dimensiones, a saber: intensidad, duración, certeza, proximidad, fecundidad, pureza y extensión. BENTHAM, J., *Antología*, Edición preparada por Josep M. Colomer, Península, Barcelona, 1991, pp. 58-59

<sup>402</sup> MILL, J. S., *El utilitarismo*, ob. cit., pp. 45 y 46.

<sup>403</sup> Ídem, p. 45

<sup>404</sup> Como bien indica Mill este era el calificativo que se aplicaba a los seguidores de Epicuro y resulta degradante la comparación de la vida epicúrea con la de las bestias, precisamente porque los placeres de una bestia no satisfacen la concepción de felicidad de un ser humano. Ídem, pp. 46 y 47

placeres mentales sobre los corporales, principalmente en la mayor persistencia, seguridad, menor costo, etc., de los primeros”.<sup>405</sup> Es precisamente en este punto donde Mill introduce el denominado «utilitarismo cualitativo».<sup>406</sup> A través del mismo se entiende perfectamente compatible con el principio de utilidad el establecimiento de una regla de jerarquización entre placeres, de tal modo que se pueda determinar la mayor deseabilidad o valor de algunos placeres sobre otros. Y, hablamos de «regla de jerarquización», pues, Mill en ningún momento fija un catálogo cerrado de placeres en atención a la calidad o valor de su propio contenido material, sino que determina un procedimiento formal de selección del placer en atención a las propias preferencias subjetivas. Por ello, afirma Mill, que si entre dos placeres hay uno al que todos aquéllos que han experimentado ambos, lo prefieren decididamente, independientemente de cualquier obligación moral para preferirlo, ese es el placer objetivamente más deseable.<sup>407</sup>

En este punto, John Stuart Mill se ve obligado a matizar lo antedicho, pues, parece que la determinación, tanto del criterio de utilidad como del de felicidad, se han llevado a cabo, únicamente, desde la subjetividad del individuo que juzga qué placeres son los más valiosos, y por ende, los que le hacen más feliz. Sin embargo, la aceptación del principio de utilidad supone que la determinación de lo que ha de entenderse por mayor felicidad, no lo determina la mayor felicidad del propio individuo, sino la mayor cantidad total de felicidad.<sup>408</sup> Es decir, “La felicidad que constituye el criterio utilitarista de lo que es correcto en una conducta no es la propia felicidad del agente, sino la de todos los afectados. Entre la felicidad personal del agente y la de los demás, el utilitarista obliga a aquél a ser tan estrictamente imparcial como un espectador desinteresado y benevolente”.<sup>409</sup> De esta manera, Mill, al igual que ya lo hiciera

---

<sup>405</sup> Véase MILL, J. S., *El utilitarismo*, ob. cit., p. 47

<sup>406</sup> GUIZÁN, E., “Utilitarismo”, ob. cit., pp. 287 y 288

<sup>407</sup> MILL, J. S., *El utilitarismo*, ob. cit., pp. 48 y 49. Aquí Mill se hace eco de las condiciones que ya imponía Bentham para medir la calidad de un placer y que han sido referidas supra (nota 121), Ídem, p. 47, concretamente nota 4. Pero, aun no estableciendo categorías cerradas y jerarquizadas de placeres, para Mill, en todo caso, “es mejor ser un ser humano insatisfecho que un cerdo satisfecho; mejor ser un Sócrates insatisfecho que un necio insatisfecho”. Ídem, p. 51

<sup>408</sup> Ídem, p. 53. Esta es, precisamente, la diferencia entre “egoísmo ético”, el cual sostiene que ha de hacerse siempre aquello que produzca o promocióne nuestro mayor bien, y el “universalismo ético”, que adopta la posición de que el bien último es el mayor bien general. Véase FRANKENA, W., *Ética*, ob. cit., p. 23

<sup>409</sup> MILL, J. S., *El utilitarismo*, ob. cit., p. 62. Es de señalar que el fin último del “principio de la mayor felicidad”, es una existencia libre de dolor y tan rica en placeres como sea posible, ya sea en relación con su cantidad como con su calidad, y que pueda hacerse extensiva a todas las criaturas sintientes en su totalidad. Ídem, p. 54

Bentham, se posiciona en un claro <<hedonismo universalista>>,<sup>410</sup> cayendo, según sus críticos, en la denominada <<falacia de la composición>>.

Toda teoría utilitarista parte de un hecho constatable y es el hecho de que todo el mundo desea su propia felicidad, a lo que se ha denominado <<hedonismo psicológico>>. El presunto problema lógico se plantea cuando pasamos del plano de los hechos, <<hedonismo psicológico>>, al plano moral, <<hedonismo ético egoísta>> e incluso al <<hedonismo ético universalista>>. Cuando se pasa del primer tipo de hedonismo al segundo, como sucede en la teoría ética epicúrea, se produce lo que ya Moore denominó la <<falacia naturalista>>; mientras que cuando pasamos del segundo tipo de hedonismo al tercero se produce la denominada <<falacia de la composición>>, que se basa en la manifiesta dificultad lógica de extraer un <<deber>> universal y colectivo de un <<hecho>> individual y subjetivo.<sup>411</sup>

No obstante, ha de reconocerse que Mill se zafa muy airosamente de esta crítica al partir de un concepto de hedonismo en el que la búsqueda de la felicidad de cada ser humano se encuentra estrechamente relacionada tanto con la búsqueda de la virtud y la excelencia, como con la solidaridad, es decir, con la empatía que nos mueve a buscar también la felicidad ajena.<sup>412</sup> De esta manera, el tránsito de un hedonismo psicológico así entendido al hedonismo ético universal tiene lugar de forma enteramente natural y espontánea.<sup>413</sup>

Como es propio de las teorías que generan tanta repercusión en el mundo intelectual, el utilitarismo clásico recibió muchas más críticas. De entre ellas podemos destacar aquélla que pone el acento en la imposibilidad propia del utilitarismo para

---

<sup>410</sup> Véase MILL, J. S., *El utilitarismo*, ob. cit., p. 53, especialmente nota 12.

<sup>411</sup> Véase GUIÁN, E., “Utilitarismo”, ob. cit., pp. 278 y 279. Es importante destacar que otros autores, como es el caso de Carlos Santiago Nino llevan a cabo otra clasificación dentro del utilitarismo que podemos agrupar en dos categorías: por un lado, la dicotomía entre utilitarismo egoísta y utilitarismo universalista; y por otro, la dicotomía entre utilitarismo hedonista e idealista. Como la relación entre utilitarismo egoísta y universalista ha sido abordada en el texto, nos centramos en la segunda diferenciación, es decir, la que se da entre utilitarismo hedonista e idealista, que depende si se toma como bien intrínseco sólo al placer, entendido en sentido amplio (como era el caso de Bentham y Mill), o también a otros estados de cosas bellas (como las que proponía Moore). Véase NINO, C. S., *Introducción al análisis del Derecho*, ob. cit., p. 392

<sup>412</sup> Incluso Mill llega a proponer dos recomendaciones: a) que las leyes y organismos públicos armonicen en lo posible la felicidad y los intereses de cada individuo con los intereses del conjunto; y b) que mediante el poder de la educación se establezca en la mente de cada individuo una asociación indisoluble entre su propia felicidad y el bien del conjunto. Véase MILL, J. S., *El utilitarismo*, ob. cit., pp. 62 y 63

<sup>413</sup> Véase GUIÁN, E., “Utilitarismo”, ob. cit., p. 280. De la misma opinión que Esperanza Guisán es Carlos Santiago Nino al afirmar que “el universalismo (...) no es incompatible con una tesis psicológica egoísta. Una cosa es decir que los hombres deben buscar excluyentemente su propio placer o interés y otra muy distinta es afirmar que los hombres buscan de hecho en forma excluyente, o por lo menos prioritaria, su propio placer o interés. Véase NINO, C. S., *Introducción al análisis del Derecho*, ob. cit., p. 392



determinar qué actos son buenos o malos *per se*. Es decir, si, como nos dice el utilitarismo, la corrección o incorrección moral de un acto depende de las consecuencias generadas por el mismo, nunca podremos llegar a saber a priori si dicho acto es bueno o malo. En todo caso, habrá que esperar a los resultados que se derivan de cada una de las acciones puestas en práctica para poder juzgarlas. Pero, como acertadamente señala Engelhardt, para formular un juicio moral sobre el resultado o las consecuencias finales de una determinada acción, es preciso contar con determinados criterios morales previos que nos permitan emitir el juicio de valor final.<sup>414</sup> Además, las consecuencias de un mismo acto se pueden extender *ad infinitum*, pues, puede tener multitud de ramificaciones consecuenciales.

Otra de las críticas que recibe el utilitarismo, y que además es bastante palmaria, es que homogeniza tanto los intereses como los deseos de todas las personas, es decir, el utilitarismo no atiende a particularidades o singularidades que puedan desviar el fin último perseguido. Además, no sólo hemos de contar con las particularidades individuales, sino que hemos de tener muy en cuenta las singularidades de grupo, como bien pone de manifiesto la teoría comunitarista.

Por último, destacamos la que quizá sea la crítica más importante que ha recibido el utilitarismo y es que su aplicación tiene unas innegables consecuencias contraintuitivas. El utilitarismo puede conducir a admitir que, en algunos casos, puede ser moralmente correcto torturar o matar a una persona si con ello conseguimos salvar la vida de muchas otras. Incluso puede hacerse extensivo a un necesario sometimiento de grupos minoritarios en beneficio de la mayoría. Podría decirse que como consecuencia de esta crítica, el utilitarismo se ha dividido entre <<utilitarismo de acto>> y <<utilitarismo de regla>>.

El primero de los modelos de utilitarismo, el utilitarismo de acto, coincide con el utilitarismo clásico defendido por Bentham y Mill. Esta concepción de utilitarismo entiende que ninguna acción es buena o mala *per se*, únicamente es intrínsecamente buena la felicidad. De esta manera todas las acciones humanas habrán de estar dirigidas a la consecución de dicho fin, y siempre que consigan la realización de dicho fin, podrán tildarse de correctas o incorrectas en términos morales. A priori está justificado cualquier acto, a menos que se demuestre moralmente incorrecto, es decir que no genera el placer o la felicidad esperada, como consecuencia de su aplicación práctica. Por su

---

<sup>414</sup> Véase ENGELHARDT, T., *Los fundamentos de la bioética*, ob. cit., p. 65

parte, el utilitarismo de reglas aplica el mismo procedimiento, la regla de utilidad, sólo que en este caso se encuentra limitada por una serie de reglas infranqueables, como puede ser “no matar”, “no mentir”, “no torturar”, etc. Los utilitaristas de reglas, por tanto, admiten la necesidad de tener normas morales en la sociedad, a las que los ciudadanos deben amoldarse, juzgando la moralidad de las acciones por la bondad o maldad de las consecuencias que la observancia consuetudinaria de la regla en cuestión produce en la sociedad.<sup>415</sup>

El utilitarismo, como teoría ética, ha tenido un especial acomodo en el seno de la bioética actual y, fundamentalmente, en el seno del discurso bioético anglosajón. Aún así, es de señalar que la aplicación de las tesis utilitaristas al ámbito de la bioética han tenido sus especiales características. A diferencia del utilitarismo que se ha podido sostener y se sostiene en el ámbito económico por ejemplo, utilitarismo al que podríamos denominar junto con Diego Gracia <<utilitarismo duro>>, los teóricos de la bioética, por el contrario, suelen considerar que el sólo principio de la utilidad es insuficiente, y proponen un principio corrector. Podría decirse, por ello, que su utilitarismo es <<blando>> o <<corregido>>. Esta corrección del utilitarismo clásico se aprecia en que los bioéticos utilitaristas creen necesario establecer junto a los análisis de utilidad un segundo principio básico, el principio de equidad.<sup>416</sup>

Si el cálculo de utilidades se aplicase al ámbito biomédico sin correcciones o modificaciones, es decir en su versión pura, tendría como consecuencia situaciones injustas e inequitativas. Para que a través de la aplicación del principio de utilidad se puedan alcanzar resultados equitativos en el ámbito biomédico, es necesario adoptar un utilitarismo de reglas. Estas reglas que, como indica el profesor Diego Gracia, podrían cifrarse en “el respeto por las personas”, “bienestar” y “equidad”, no se van a entender como principios deontológicos de carácter absoluto, sino simplemente, como principios normativos obligatorios *prima facie*.<sup>417</sup>

---

<sup>415</sup> Véase FERRER, J. J. y ÁLVAREZ, J. C., *Para fundamentar la bioética*, ob. cit., p. 298

<sup>416</sup> Como señala Diego Gracia, este principio corrector basado en la equidad ha de ser para el ámbito biomédico, el de igualdad de acceso de todos los ciudadanos a los servicios sanitarios, al menos hasta el nivel de *decent minimum*. Este fue, precisamente, uno de los principios destacados por la President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research en su informe final denominado *Summing Up* de 1983. Véase GRACIA GUILLÉN, D., *Fundamentos de bioética*, ob. cit., p. 278 y 279

<sup>417</sup> Es, precisamente, en este punto argumentativo donde el profesor Diego Gracia hace derivar el principialismo del utilitarismo de reglas. Como puede observarse, las tres reglas a las que alude coinciden con cada uno de los tres principios enunciados en el Informe Belmont que será analizado en lo sucesivo. Ídem, p. 279

No obstante, estas reglas no solucionan un problema bioético *per se*, es decir no solucionan las controversias surgidas en el ámbito bioético con su sola aplicación, ya que cabe la posibilidad de que en un mismo caso puedan aplicarse varias reglas a la misma vez, pudiendo entrar éstas en conflicto. Es por ello por lo que el utilitarismo de reglas habrá de valerse de otro criterio también utilitarista, el criterio de la ponderación de las consecuencias. De este modo, un acto será utilitariamente bueno cuando en el conflicto entre reglas se elija aquélla que maximiza las consecuencias buenas y minimiza las malas, cobrando perfecto sentido que en la bioética utilitarista convivan o coexistan el principio de equidad con el análisis coste/beneficio o sus derivados.<sup>418</sup>

Un utilitarismo corregido es precisamente el método del que se va a valer Peter Singer como criterio ético de juicio ante los problemas bioéticos, siendo quizá este autor el más representativo dentro del discurso utilitarista de la bioética anglosajona.<sup>419</sup>

En la obra más representativa de su pensamiento ético, *Ética Práctica*,<sup>420</sup> Peter Singer comienza planteándose una primera cuestión ¿Qué es formular un juicio moral, o discutir sobre un problema ético, o vivir de acuerdo con normas éticas, es decir, qué diferencia hay entre los juicios morales y otros juicios prácticos? ¿Qué diferencia a una persona que vive bajo unos valores éticos de otra que no?<sup>421</sup>

En primer lugar, la ética nos exige ir más allá del yo y del tu a favor de una ley universal, un juicio universalizable, adoptando así la postura del observador imparcial. Hasta tal punto que Singer considera que el aspecto universal de la ética proporciona una razón convincente –aunque no concluyente– para adoptar una posición ampliamente utilitarista.<sup>422</sup> Y ello porque, según Singer, si la primera premisa del discurso ético es la necesaria adopción de un punto de vista universal, en todo caso, habremos de asumir que nuestros propios intereses no pueden contar más que los intereses de cualquier otro,

---

<sup>418</sup> Véase GRACIA GUILLÉN, D., *Fundamentos de bioética*, ob. cit., p. 279

<sup>419</sup> Dentro de la bioética utilitarista anglosajona es especialmente destacable la figura de Peter Singer, no porque sea el único autor reseñable dentro de esta corriente de pensamiento, sino porque es, seguramente, el más representativo y el que goza de una mayor proyección intelectual y académica. Siguiendo los pasos de Ferrer y Álvarez ha de afirmarse que quizá la obra que recoja con mayor rigor y precisión la teoría ética de Peter Singer sea *Ética Práctica*, de ahí que sea especialmente en ella en la que se apoye el análisis que aquí se desarrolla del pensamiento bioético de Peter Singer. Véase FERRER, J. J. y ÁLVAREZ, J. C., *Para fundamentar la bioética*, ob. cit., p. 297.

<sup>420</sup> En dicha obra define Singer la “ética práctica”, primero en términos positivos, como “la aplicación de la ética o moral a problemas concretos y prácticos como el uso de animales con fines de alimentación e investigación”; y después en términos negativos, es decir, determina lo que la ética no es: la ética no es un grupo de reflexiones referidas particularmente a cuestiones sexuales; la ética no es un sistema ideal nobilísimo puramente teórico que de nada sirve en la práctica; la ética no sólo se entiende en el ámbito religioso y, por último, la ética no es relativa o subjetiva. Véase SINGER, P., *Ética Práctica*, ob. cit., pp. 13-20

<sup>421</sup> Ídem, p. 5

<sup>422</sup> Ídem, pp. 8-9

simplemente porque aquéllos son nuestros intereses. Por lo tanto, cuando nos preocupamos por ver satisfechos nuestros intereses, esta preocupación, ha de hacerse extensiva a los intereses ajenos y, sobre todo, habremos de tener en cuenta los intereses de todos aquéllos que puedan verse, directa e indirectamente, afectados por nuestras decisiones. De esta manera, llega Singer a la formulación del “utilitarismo de intereses” que, a diferencia del utilitarismo clásico, intenta favorecer los intereses de todos los afectados por la decisión moral y no la consecución del máximo placer para el mayor número de personas, o la reducción del dolor también para el mayor número de personas posible.<sup>423</sup>

Si el utilitarismo clásico se va a regir por el principio de utilidad, el utilitarismo que propone Peter Singer lo va a hacer a través del “principio de igual consideración de los intereses”<sup>424</sup>, es decir, se trata en definitiva de un utilitarismo corregido, tal y como lo definía Diego Gracia para el ámbito bioético. La esencia del principio de igual consideración de los intereses consiste en que en nuestras deliberaciones morales asignamos igual peso a los intereses semejantes de todos aquéllos a quienes nuestras acciones afectan. Es por ello que Peter Singer afirma que el principio de igual consideración de los intereses actúa como una balanza que sopesa imparcialmente los intereses. Las balanzas favorecen el lado en que el interés es más fuerte o más pesado, o también donde se combinan varios intereses para igualar el peso de un número menor de intereses similares. Pero, las balanzas no toman partido respecto de la titularidad de los propios intereses que pesan.<sup>425</sup>

Como puede derivarse de esta aseveración, el principio de igual consideración de los intereses sitúa la decisión ética en un estadio previo al resultado final. La postura utilitarista es una postura mínima, una primera etapa donde se sopesan los intereses colocados en la balanza, de tal manera que la balanza nos da un resultado cuantitativo y no cualitativo, pues, la balanza se inclina siempre por el mayor número de intereses iguales, no entrando en la valoración del propio contenido material de los intereses en juego. De ahí que Singer entienda el principio de igual consideración de los intereses como un principio mínimo de igualdad, en el sentido de que no impone igual tratamiento.<sup>426</sup> Afirma Singer que si vamos a pensar de forma ética, necesariamente, debemos dar el paso de la universalidad, pero, si queremos ir más allá del utilitarismo y

---

<sup>423</sup> Véase SINGER, P., *Ética práctica*, ob. cit., pp. 24-26

<sup>424</sup> Ídem, p. 25

<sup>425</sup> Ídem, p. 32

<sup>426</sup> Ídem, p. 34

aceptar ideales y normas morales no utilitaristas, necesitamos contar con buenas razones para dar ese paso hacia adelante.<sup>427</sup> Es decir, necesitamos razones objetivamente válidas para poder eludir un juicio ético no utilitarista. El problema está, precisamente, en alcanzar un consenso en torno a un conjunto de valores objetivos que podamos entender como universalmente válidos.

## **2.2 La ética deontológica.**

### **2.2.1 La ética kantiana**

Como no podía ser de otro modo, ha de destacarse la teoría moral kantiana como paradigma de la ética deontológica o formalista, pues, se trata de una “teoría según la cual la corrección moral de un acto no está dada por el hecho de que sus consecuencias maximicen cierto bien intrínseco, sino que depende de que, por su naturaleza inherente, constituya el cumplimiento de un deber”.<sup>428</sup> Lo importante, entonces, en la teoría moral kantiana es el deber moral y no la consecución de la felicidad o el desarrollo pleno de las virtudes como hemos visto en la teoría moral teleológica.

Para poder entender la ética kantiana ha de llevarse a cabo, previamente, un breve análisis de la concepción metafísica kantiana que, podemos afirmar, versa sobre cuatro preguntas básicas: ¿Qué puedo saber? ¿Qué debo hacer? Y ¿Qué me es dado esperar? Estas tres preguntas quedan englobadas en una cuarta pregunta ¿Qué es el hombre?<sup>429</sup>

Para responder a estas cuatro cuestiones Kant parte de una división del conocimiento en tres dimensiones: una dimensión lógica, que comprende las reglas puramente formales de todo razonamiento en general, de ahí que las verdades lógicas sean entendidas como universales; una dimensión física, que comprende los principios del uso teórico de la razón, las verdades de la lógica son sustantivas, aunque su universalidad radica en la experimentación sensorial o empírica; y por último, una dimensión ética que comprende los principios del uso práctico de la razón, cuyas

---

<sup>427</sup> De ahí que Singer afirme que hasta que no se le presenten esas buenas razones para ir más allá de las tesis utilitaristas, seguirá siendo utilitarista. Ídem, p. 26

<sup>428</sup> NINO, C. S., *Introducción al análisis del Derecho*, ob. cit., p. 402

<sup>429</sup> MUGUERZA, J., “Del Renacimiento a la Ilustración: Kant y la ética de la Modernidad”, en GÓMEZ, C. y MUGUERZA, J. (Eds.) *La aventura de la moralidad*, ob. cit., p. 95

verdades participan de la universalidad propia de la lógica y la substantividad propia de las verdades de la física.<sup>430</sup>

Las leyes de la ética kantiana tienen una serie de características. Se trata de leyes autónomas en el sentido de que somos nosotros mismos, como seres libres y racionales, quienes nos otorgamos las normas morales propias de la razón práctica. Además, las leyes morales son categóricas, pues, precisamente porque se trata de leyes que nos damos a nosotros mismos no están sujetas o condicionadas a las veleidades de nuestros deseos. Por último, se trata de leyes universales, puesto que si las leyes nos las damos como puros seres racionales, al margen de nuestros deseos e inclinaciones particulares, todos los seres racionales se encuentran obligados por igual.<sup>431</sup>

Estos principios vertebran la regla de oro de la teoría moral kantiana, el imperativo categórico: *obra sólo según una máxima tal que puedas querer al mismo tiempo que se torne ley universal*. Pero, es necesario diferenciar previamente el imperativo categórico del imperativo hipotético, pues, este último supone un mandato dirigido a una finalidad (por ejemplo: “si quieres evitar ir a la cárcel debes respetar la vida de tu prójimo”), mientras que el primero indica lo que se debe hacer sin atender a las consecuencias.<sup>432</sup> De ahí que Kant llegue a afirmar que la única cosa que es buena sin restricciones es la buena voluntad, pues, las consecuencias de nuestros actos en muchas ocasiones se escapan a nuestro control. De tal manera que alguien obra de buena voluntad cuando obra, no por inclinación, sino por respeto o conciencia del deber, es decir, el valor del carácter moral de una persona estriba en hacer el bien por puro deber.<sup>433</sup>

No obstante, ¿por qué debemos seguir el principio categórico, es decir, por qué habríamos de actuar conforme a determinadas máximas morales? Kant responde que “la voluntad del hombre no es una voluntad santa, a lo máximo que podemos aspirar es a que nuestra voluntad sea justa”. Y para alcanzar esta justicia necesitamos, por un lado que las normas morales se presenten ante nosotros adoptando la forma de deberes o imperativos,<sup>434</sup> y por otro lado, entendiéndonos a nosotros mismos y a los demás como fines en sí mismos y nunca sólo como un medio: obra de tal modo que uses a la

---

<sup>430</sup> NINO, C. S., *Introducción al análisis del Derecho*, ob. cit., pp. 402 y 403

<sup>431</sup> Ídem, p. 403

<sup>432</sup> MUGUERZA, J., “Del Renacimiento a la Ilustración”, ob. cit., pp. 101 y 102

<sup>433</sup> NINO, C. S., *Introducción al análisis del Derecho*, ob. cit., p. 405

<sup>434</sup> MUGUERZA, J., “Del Renacimiento a la Ilustración”, pp. 99 y 100

humanidad, tanto en tu propia persona como en los demás, siempre como fin en sí mismo y nunca solamente como un medio.<sup>435</sup>

Aquí, podemos hacernos eco de la crítica que formula Javier Muguerza a la ética kantiana al afirmar que se trata simplemente de una ética formalista que, en realidad, no propone hacer ningún bien, porque se desentiende de las consecuencias de nuestros actos y tampoco tiene en cuenta los intereses de las personas.<sup>436</sup> Si llevamos esta crítica al terreno propio de la bioética, enseguida nos percatamos de que la ética kantiana, o cualquier ética basada en deberes absolutos, no tiene cabida, pues como veremos en su momento, las teorías bioéticas de carácter deontológico hablan, en todo momento, de deberes *prima facie*. Las teorías principialistas se basan en la existencia de ciertos principios objetivos, pero no absolutos, ya que sólo obligan en un primer momento, es decir, si al ser aplicados al caso concreto estos principios entran en conflicto, se convierten en principios flexibles con la finalidad de que se aplique aquel principio que tenga un resultado más beneficioso en el caso concreto. Los diferentes casos conflictivos que se plantean en bioética han de ser analizados desde la perspectiva del caso concreto, de ahí la importancia de partir de unos principios o valores que obligan *prima facie*, pero que a la hora de ser aplicados al caso concreto tienen en cuenta la dimensión casuística de la realidad.

### **2.2.2 La teoría ética principialista: los principios de la bioética.**

Como hemos tenido ocasión de comprobar en el epígrafe dedicado al utilitarismo, Diego Gracia, hace derivar directamente el principialismo del utilitarismo de reglas que, como determina el autor mencionado, es el único tipo de utilitarismo que ha tenido acomodo en el seno de la bioética. Precisamente la necesidad de sujetar el criterio de utilidad, en el ámbito biomédico y biotecnológico, a unos resultados equitativos, saca del discurso bioético al mero cálculo de costes y beneficios característico del utilitarismo puro. La teoría utilitarista aplicada al ámbito bioético se ha visto obligada, por tanto, a buscar unos referentes normativos, mínimos y previos, a modo de herramientas, potencialmente útiles, para la resolución de los diferentes conflictos que puedan ir surgiendo en el desarrollo de las aplicaciones biotecnológicas y

---

<sup>435</sup> NINO, C. S., *Introducción al análisis del Derecho*, ob. cit., p. 404

<sup>436</sup> MUGUERZA, J., “Del Renacimiento a la Ilustración”, ob. cit., p. 103

biomédicas. Estos referentes mínimos se han convertido en un pequeño catálogo de principios generales de nivel medio, aplicables al caso concreto a través de su concreción en reglas, como veremos en lo sucesivo.

El término principialismo proviene de <<*principlism*>>, palabra que fue acuñada por los propios críticos de la teoría ética basada en principios, siendo utilizada por aquéllos con una clara connotación peyorativa.<sup>437</sup> Incluso los bioéticos principialistas por antonomasia Beauchamp y Childress, denunciaron en su conocida obra “Principios de Ética Biomédica”, que su tesis bioética basada en cuatro principios éticos básicos fue tildada de “principialista” por ciertos colegas contemporáneos suyos, con una clara intención de ridiculizar dicha tesis.<sup>438</sup> Estas críticas provocaron que Beauchamp y Childress revisaran las tesis planteadas originalmente en su obra “Principios de Ética Biomédica” publicada por vez primera en 1979, de tal manera, que en el año 1994 se publicó una tercera edición de la obra en la que los autores matizaban ciertos aspectos de sus tesis originarias.<sup>439</sup>

En realidad el principialismo es una teoría sólida que seguramente deba esta solidez a la sencillez de su metodología, pues, reduce todo su contenido a un pequeño catálogo de cuatro principios básicos y obligatorios prima facie. De ahí que Diego Gracia afirme que durante los pasados veinte años la bioética basada en principios ha sido la verdadera ortodoxia e, incluso, sigue siendo el paradigma dominante a pesar de las muchas críticas que ha recibido a lo largo de estas tres últimas décadas. No obstante,

---

<sup>437</sup> El término “principialismo” fue acuñado concretamente por Clouser y Gert en un artículo titulado “A Critique of Principlism”, publicado en *The Journal of Medicine and Philosophy*, Nº. 15, 1990, pp. 219-236. Estos autores no sólo afirman que los principios de autonomía, beneficencia y justicia se han llegado a convertir en un mantra no cuestionado dentro del mundo de la bioética, sino que además suponen una aproximación ética errónea y engañosa tanto en su naturaleza ética como en su propia fundamentación. Ídem, pp. 219-220. Por su parte, W. M. Kevin y S. J. Wildes, destacan las tres críticas generales que se le pueden hacer al principialismo como teoría ética. La primera es que el modelo ofrece una insuficiente relación del significado de los principios a los que apela. La segunda crítica es que el principialismo no da cuenta de cómo son enunciados los principios uno respecto de otro. Por último, una tercera crítica vuelve sobre la dificultad de determinar una lista de principios canónicos. Véase KEVIN, W. M. y WILDES, S. J., “Principles, Rules, Duties and Babel: Bioethics in the face os Posmodernity”, en *The Journal of Medicine and Philosophy*, Nº. 17, 1992, p. 483

<sup>438</sup> Véase BEAUCHAMP, T. L. y CHILDRESS, J. F. *Principios de Ética Biomédica*, ob. cit., p. 33. Véase también FERRER, J. J. y ÁLVAREZ, J. C., *Para fundamentar la bioética*, ob. cit., p. 123

<sup>439</sup> La primera edición en lengua inglesa apareció en 1979, la segunda en 1983 coincidiendo con la publicación del Informe Summing Up, la tercera en 1989 y la cuarta en 1994 justo tras las publicaciones de los artículos de Clouser y Gert, así como el de Wilson. Véase el Prólogo que realiza Diego Gracia a la edición española de BEAUCHAMP, T. L. Y CHILDRESS, J. F., *Principios de Ética Biomédica*, Barcelona, Masson, 1999, p. IX.



prosigue el autor mencionado, el mayor enemigo del principialismo es su propio éxito, y su éxito se basa en la excesiva simplificación de su contenido.<sup>440</sup>

Podría decirse que la teoría principialista se ha formado y fortalecido a través de dos vías, una vía institucional donde encontramos el *Belmont Report* y el *Summing Up*, y una vía teórica y doctrinal donde encontramos las tesis originarias de David Ross y de William Frankena, implementadas posteriormente al ámbito teórico de la bioética gracias a Beauchamp y Childress. Aquí vamos a analizar las diferencias formales y cualitativas de estas dos vías, aunque es un hecho constatable que ambas se han influido recíprocamente a lo largo de los últimos treinta años.

Por último, es importante destacar junto con el profesor Carlos Lema que, a pesar del buen acomodo que el principialismo ha tenido en el discurso bioético de estos últimos años, la concepción canónica principialista deja sin responder ciertas preguntas básicas. Además, siendo el alcance de estos principios más o menos amplio, en todo caso, es limitado. Por ello, el ámbito en el que más claramente nos pueden servir estos principios es en el de la bioética clínica y en el de la investigación, pues, en el ámbito de la bioética global se manifiestan particularmente insuficientes.<sup>441</sup>

### **A) El Informe Belmont: el principio de respeto a las personas, el principio de beneficencia y el principio de justicia.**

En 1974 el Congreso de los Estados Unidos de Norteamérica aprobó la *National Research Act* que creaba *The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research*.<sup>442</sup> Precisamente para dar efectiva protección a los seres humanos en el ámbito de la investigación biomédica, se le encomendó la trascendental tarea de seleccionar una serie de principios generales que pudieran guiar el desarrollo de las investigaciones científicas futuras. De ahí que el 30

---

<sup>440</sup> GRACIA, D., “Cuestión de principios”, en FEITO GRANDE, L. (Ed.), *Estudios de Bioética*, ob. cit., pp. 20 y 21

<sup>441</sup> Carlos Lema señala que hay preguntas evidentes que se deben responder y que desde el principialismo ortodoxo no se puede hacer. Por ejemplo: ¿cómo justificar los principios? Es decir ¿cómo justificar que sean éstos y no otros los principios básicos de la bioética?; ¿cuál es la naturaleza exacta de estos principios? ¿Estamos hablando de principios morales, jurídicos, o de ambas cosas a la vez?; y por último, ¿Son aplicables con carácter general a cualquier problema que se nos plantee en el ámbito bioético, o más bien se trata de principios amplios pero de carácter local? Véase LEMA, C., “Bionomía, Bioética y Derechos Fundamentales”, en Tamayo, J. J., (Ed.), *Bioética y Religión*, ob. cit., pp. 40 y 41.

<sup>442</sup> Comisión Nacional para la Protección de los Seres Humanos en materia de Investigación Biomédica y de la Conducta. Tuvo una existencia de cuatro años desde 1974 hasta 1978.

de septiembre de 1978 la Comisión publicara los resultados de dicha tarea aprobando el denominado *Belmont Report* (Informe Belmont).<sup>443</sup> En este documento oficial se fijan los que, a partir de ese momento, se van a entender como los tres “principios éticos básicos”,<sup>444</sup> cuya finalidad es guiar, en todo caso, la ética de la experimentación biotecnológica con seres humanos.<sup>445</sup>

Esos tres principios éticos básicos son los siguientes: principio del respeto a las personas (también conocido como principio de autonomía), principio de beneficencia y principio de justicia.<sup>446</sup> El propio Informe reconoce la posibilidad de que otros principios éticos puedan ser relevantes para la regulación de las diferentes aplicaciones biotecnológicas, pero se entiende que los tres manifestados en su articulado son principios comprensivos y generales, cuya finalidad es intentar ayudar a la sociedad a comprender los temas éticos inherentes a la investigación y experimentación biomédica con seres humanos.<sup>447</sup>

El primero de los principios éticos básicos que se reconocen en el Informe es el principio de respeto a las personas, o principio de respeto a la autonomía personal, dentro del cual se incluyen dos convicciones morales fundamentales: la primera, derivada de la ética kantiana, es que todos los individuos deben ser tratados como agentes autónomos; y la segunda, que todas las personas cuya autonomía se encuentra disminuida (o comprometida) tienen derecho a la protección.<sup>448</sup> Si se entiende que “una persona autónoma es aquella que tiene la capacidad de deliberar sobre sus fines personales, y de obrar bajo la dirección de esta deliberación” (tener capacidad de autodeterminación), entonces respetar la autonomía personal significa “dar valor a las consideraciones y opciones de las personas autónomas, y abstenerse a la vez de poner

---

<sup>443</sup> Informe aprobado el 30 de septiembre de 1978 por *The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research*. Véase ABEL I FABRE, F., *Bioética: orígenes, presente y futuro*, Instituto Borja de Bioética, Fundación Mapfre, Madrid, 2007, pp. 219 y ss.

<sup>444</sup> La expresión “principios éticos básicos” se refiere a aquellos criterios generales que sirven como base para justificar muchos de los preceptos éticos y valoraciones particulares de las acciones humanas. Véase ABEL I FABRE, F., *Bioética: orígenes, presente y futuro*, ob. cit., p. 221

<sup>445</sup> Uno de los objetivos del Informe Belmont era precisamente otorgar al espacio de la investigación biomédica algo más de seguridad jurídica, pues, hasta ese momento, se habían sucedido una serie de códigos integrados por reglas, algunas generales otras específicas, que en muchos casos se han presentado inadecuadas a la hora de ser aplicadas a casos biomédicos complejos. Véase ABEL I FABRE, F., *Bioética: orígenes, presente y futuro*, ob. cit., pp. 219 y 220. Para profundizar algo más en el significado de “código de ética profesional” en el ámbito biomédico, véase también BEAUCHAMP, T. L., y CHILDRESS, J. F., *Principios de ética biomédica*, ob. cit., pp. 4-6

<sup>446</sup> El profesor Diego Gracia llega incluso a afirmar que el establecimiento de los tres principios ha sido el logro más importante del utilitarismo bioético de regla en las últimas décadas. Véase GRACIA, D., *Fundamentos de bioética*, ob. cit., p. 280

<sup>447</sup> Véase Informe Belmont en [http://www.ecu.edu/irb/docs/Belmont%20Report\\_Spanish.pdf](http://www.ecu.edu/irb/docs/Belmont%20Report_Spanish.pdf)

<sup>448</sup> Véase FERRER, J. J. y ÁLVAREZ, J. C., *Para fundamentar la bioética*, ob. cit., p. 124

obstáculos a sus acciones a no ser que éstas sean claramente perjudiciales para los demás”.<sup>449</sup> Aunque puedan encontrarse matices conceptuales entre las diferentes teorías que han abordado la autonomía personal, prácticamente todas admiten que existen dos condiciones esenciales para que las acciones de una persona sean autónomas: 1) *libertad externa*, es decir, el agente debe encontrarse libre de influencias externas que lo puedan llegar a controlar; 2) *libertad interna*, es decir, el sujeto debe gozar plenamente de lo que en Derecho se entiende como «capacidad de obrar»,<sup>450</sup> actuando de forma intencionada y comprensiva de las consecuencias que de tal actuación puedan derivarse.<sup>451</sup>

El segundo de los principios enumerados en el Informe Belmont es el de beneficencia. Frecuentemente se ha entendido por beneficencia aquellos actos de bondad o caridad que no atienden a una obligación estricta, pero, en este documento se entiende que la beneficencia en el marco de la experimentación e investigación biomédica deriva de una obligación más estricta. También el principio de beneficencia encierra dos reglas generales: la primera es no causar daños (proveniente del principio hipocrático *primum non nocere*) y la segunda maximizar los beneficios y disminuir los daños posibles.<sup>452</sup>

El tercer y último de los principios recogidos en el informe, es el principio de justicia, y se plantea la siguiente cuestión: “¿Quién debe ser el beneficiario de la investigación y quién debería sufrir sus cargas?”,<sup>453</sup> es decir, ¿cómo se procede a una distribución equitativa de bienes y cargas? Para intentar resolver estas cuestiones se han dado diferentes formulaciones, ampliamente aceptadas, sobre lo que ha de entenderse por una justa distribución de bienes y cargas, y son las siguientes: 1) a cada persona una parte igual; 2) a cada persona según su necesidad individual; 3) a cada persona según su propio esfuerzo; 4) a cada persona según su contribución a la sociedad y 5) a cada persona según su mérito. Finalmente, el Informe Belmont recoge una serie de requerimientos que, en todo caso, se deberán tener en cuenta en el momento de la aplicación de cualquiera de estos tres principios al caso concreto. Estos requerimientos,

---

<sup>449</sup> Véase Informe Belmont, cit., y también ABEL I FABRE, F., *Bioética: orígenes, presente y futuro*, ob. cit., p. 222

<sup>450</sup> La capacidad de obrar se adquiere con la mayoría de edad, según el Código Civil español de 1889 y consiste en llevar a cabo acciones jurídicamente relevantes de forma autónoma y responsable.

<sup>451</sup> Véase FERRER, J. J. y ÁLVAREZ, J. C., *Para fundamentar la bioética*, ob. cit., p. 126

<sup>452</sup> ABEL I FABRE, F., *Bioética: orígenes, presente y futuro*, ob. cit., p. 223

<sup>453</sup> Ídem, p. 224

o medios de aplicación, son los siguientes: consentimiento informado, valoración de beneficios y riesgos y selección de los sujetos de investigación.<sup>454</sup>

Para completar el trabajo de la *National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research*, en 1981 el Presidente Carter estableció la *President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research* que publicó su informe final dos años después de su creación, denominado *Summing Up*. En dicho informe se intentó resumir todo el trabajo desarrollado hasta la fecha, y también recapitular orgánicamente las decisiones tomadas y los principios utilizados<sup>455</sup>. La Comisión afirmó que su pretensión no había sido la de desarrollar una teoría exhaustiva y completa de la bioética, al igual que tampoco iba a entrar en el complicado tema del rango de los principios éticos. Es decir, se abstenía de pronunciarse sobre si entre ellos existe algún orden lexicográfico, o si por el contrario, son de igual rango y debe decidirse en atención a las consecuencias que produzca la aplicación de cada uno de ellos. Sobre lo único que se pronunciaba abiertamente era sobre el hecho de que los tres principios destacados constituirían una parte básica de la cultura occidental y de la filosofía tradicional.

Aunque el *Summing Up* reflejaba exactamente los mismos principios que el Informe Belmont,<sup>456</sup> añadía tres aplicaciones: el consentimiento informado (en estrecha relación con el principio de respeto) la proporción riesgo/beneficio (manifestación del principio de beneficencia) y la elección de sujetos de investigación (en relación con el principio de Justicia o Equidad).<sup>457</sup> Esta Comisión, además de publicar el *Summing Up*, publicó un informe sobre la justicia titulado *Securing Acces to Health Care*. Siguiendo el método utilitarista -que como se ha apuntado arriba en el ámbito de la bioética ha de tratarse de un utilitarismo blando o corregido-, la conclusión a la que llega el Informe es que una sociedad justa que intente promover la igualdad de oportunidades debe garantizar a todos los ciudadanos el acceso a un adecuado nivel de asistencia sanitaria.

---

<sup>454</sup> ABEL I FABRE, F., *Bioética: orígenes, presente y futuro*, ob. cit., pp. 226-232

<sup>455</sup> GRACIA, D., *Fundamentos de bioética*, ob. cit., p. 279

<sup>456</sup> En el Informe *Summing Up* se hace referencia a ellos como principles predominated: that the well-being of people be promoted; that people's value preferente and choices be respected and thar people be treated equitably. Véase *Summing Up*, p. 66

<sup>457</sup> Véase *Summing Up*, pp. 67 a 71, también GRACIA, D., *Fundamentos de bioética*, ob. cit., p. 280

## **B) Los principios de la bioética según Thomas Beauchamp y James Childress: autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia.**

Este Informe tuvo especial resonancia en dos autores claves dentro del desarrollo de la bioética actual como son Thomas Beauchamp y James Childress.<sup>458</sup> Partiendo de dicho informe elaboran una «teoría de moral común basada en principios», como el marco ético adecuado en el que se deben dirimir las diversas y complejas cuestiones bioéticas. Este marco ético de referencia viene determinado concretamente por cuatro principios básicos que son los siguientes:<sup>459</sup> respeto a la autonomía; beneficencia, no maleficencia, y justicia. Y, por una serie de reglas que vienen a ser concreciones de los principios generales, de derechos y de virtudes.<sup>460</sup>

El origen de estos cuatro principios básicos se encuentra en los “juicios ponderados de la moral común y la tradición médica”,<sup>461</sup> es decir, en la moral compartida por los miembros de una misma sociedad, forjada a la luz del sentido común y de la tradición.<sup>462</sup> Se trata por tanto de una teoría pluralista,<sup>463</sup> pues, se nutre de dos o más principios de acción no absolutos, y universal, ya que los principios derivados de la moral común son criterios universales.<sup>464</sup>

Es indudable la influencia que Beauchamp y Childress recibieron tanto de la teoría ética de David Ross como de la de William Frankena.<sup>465</sup> David Ross, en su obra paradigmática *The Right and the Good* publicada en 1930, entiende que la moral encuentra su fundamento en ciertos principios básicos autoevidentes,<sup>466</sup> es decir,

---

<sup>458</sup> Es de señalar que los autores mencionados no sólo parten del Informe Belmont para elaborar su teoría ética basada en cuatro principios básicos, sino que del mismo modo se hacen eco, fundamentalmente, de dos autores del siglo XX como son William Frankena y David Ross. Frankena, partiendo de los postulados de Hume al respecto, determina que dos son los principios básicos de todo ser moral: la beneficencia y la justicia. Por su parte, Ross defiende una serie de principios morales básicos e irreductibles que expresan obligaciones *prima facie*, aunque no determina cuántos y cuáles son estos principios básicos. Véase BEAUCHAMP, T. L. y CHILDRESS, J. F., *Principios de ética biomédica*, ob. cit., pp. 96 y 97

<sup>459</sup> Ídem, p. 34

<sup>460</sup> Ídem, pp. 33-34

<sup>461</sup> Ídem, pp. 33 y 99

<sup>462</sup> Ídem, p. 94

<sup>463</sup> A diferencia de la teorías kantiana y utilitarista que son de carácter monista, pues, se basan en un único principio supremo y absoluto que explica todas las pautas de acción. Ibidem.

<sup>464</sup> Beauchamp y Childress son los filósofos más representativos de lo que Rodolfo Vázquez denomina “Los filósofos de la tercera vía”, pues su argumentación parte de teorías éticas generales –deontología y utilitarismo– para llegar a teorías éticas particularistas –casuística–. Véase VÁZQUEZ, R., *Del aborto a la clonación. Principios de una bioética liberal*, Fondo de Cultura Económica, México, 2004, pp. 32 y 33

<sup>465</sup> Véase GRACIA, D., “Cuestión de principios”, ob. cit., pp. 21 y 22

<sup>466</sup> Precisamente la “autoevidencia” que, según Ross, es inherente a los principios morales obligatorios *prima facie*, supone un punto importante de crítica para Frankena, pues, para él resulta bastante

cognoscibles por la intuición, y que todos los seres humanos consideran en principio, obligatorios. Estos principios son entre otros, cumplir las promesas, reparar los daños, agradecer los servicios o los regalos y evitar hacer daño a otros, es decir ser justos.<sup>467</sup> Además, según Ross estos principios obligan *prima facie*, es decir, obligan a priori, antes de ser aplicados al caso concreto.

Según Diego Gracia es precisamente aquí, en el entendimiento de la obligatoriedad *prima facie* de los principios, donde se produce el distanciamiento teórico entre Ross y Frankena.<sup>468</sup> Mientras que para el primero los principios obligatorios *prima facie* son autoevidentes, intuitivos, para el segundo la obligatoriedad de los principios no deriva de su autoevidencia, sino de su necesaria relación con algún bien o mal concreto, es decir, los actos morales para entenderse como obligatorios habrán de relacionarse, en todo caso, con sus consecuencias. De ahí que a David Ross se le haya etiquetado de deontologista y a William Frankena de utilitarista, aunque en realidad, la teoría de este último es una teoría mixta, pues, combina el utilitarismo y el deontologismo a partes iguales.<sup>469</sup>

La teoría principialista de Frankena se basa en dos principios básicos, a saber: un primer principio claramente utilitarista, el de beneficencia, y un segundo principio claramente deontologista, el de justicia. Del primero se derivan algunos principios menos básicos de obligación *prima facie*, por ejemplo el principio de utilidad, el principio de no perjudicar a nadie, el principio de no coartar la libertad de nadie, etc. Y del segundo se derivan otros, por ejemplo la igualdad, de trato y la igualdad ante la ley.<sup>470</sup> Además, según Frankena entre estos dos principios no se puede establecer una jerarquía interna estricta e invariable.<sup>471</sup>

---

complicado determinar que los actos o normas puedan estar bien o mal *per se*. Determinados actos y normas serán obligatorios en sentido moral si se relacionan con ellos, en algún modo, directa o indirectamente, algún bien o algún mal, es decir, si se atiende a las consecuencias que se deriven de la puesta en práctica de los mismos. Además, según Frankena, ha de determinarse un criterio concreto para la resolución de los conflictos que puedan surgir a la hora de aplicar los principios *prima facie* al caso concreto. Véase FRANKENA, W., *Ética*, ob. cit., p. 59

<sup>467</sup> Véase ROSS, D., *The Right and the Good*, Clarendon Press, Oxford, 1930, pp. 21 y 22

<sup>468</sup> Diego Gracia afirma que es precisamente aquí, en el diferente entendimiento que Ross y Frankena presentan de los deberes *prima facie*, donde se deja ver claramente la influencia que el último de los autores señalados ha ejercido sobre Beauchamp y Childress, pues, éstos beben directamente de las tesis vertidas por Frankena en su obra *Éthics*, publicada en 1963. Véase GRACIA, D., “Cuestión de principios”, ob. cit., p. 22

<sup>469</sup> Véase FRANKENA, W., *Ética*, ob. cit., p. 57

<sup>470</sup> Ídem, pp. 68 y 69.

<sup>471</sup> Aunque Frankena sostenga la imposibilidad de fijar una relación jerárquica entre los principios básicos destacados, llega a afirmar que si bien la igualdad de trato –principio derivado a su vez del principio básico de justicia– constituye una obligación básica, lo es sólo *prima facie*, ya que en algunas ocasiones podrá verse subordinada al principio de benevolencia. Es por ello que, según el autor mencionado, todos

Por su parte, David Ross establece una doble jerarquía entre los principios considerados obligatorios *prima facie*, una primera relación jerárquica establecida entre los principios de no-maleficencia y el principio de beneficencia, -pues la obligación de no dañar a otros goza de mayor importancia moral que la obligación de beneficiar a otros-, y una segunda relación jerárquica establecida entre los principios que expresan deberes perfectos y los que expresan deberes imperfectos, primando los primeros sobre los segundos.<sup>472</sup>

Como hemos indicado arriba, Beauchamp y Childress, beben tanto de la teoría principialista de William Frankena como de la de David Ross, aunque, según Diego Gracia, parece que la influencia del primero es bastante más notable que la del segundo.<sup>473</sup> Beauchamp y Childress asumen la obligatoriedad *prima facie* de los principios –al igual que David Ross–, aunque pueden ser revisados en caso de conflicto. Desde este punto de vista, los principios obligatorios *prima facie* constituyen guías de acción normativa que establecen las condiciones de permisividad, obligatoriedad, corrección o incorrección de las acciones propias del caso concreto. El elemento fundamental que aleja la teoría principialista sostenida por Beauchamp y Childress de la defendida por David Ross –y, por consiguiente, que aproxima aquélla a la de Frankena–, es la ausencia de una jerarquía o regla de prelación entre los principios. Si al aplicar los principios al caso concreto éstos entraran en conflicto se abriría un espacio para el compromiso, la negociación y la mediación, de tal manera que, según Beauchamp y Childress, evitaríamos una concepción excesivamente rígida de los principios. Sin embargo, para Ross la intuición no sólo nos indica cuáles son los deberes *prima facie*, sino que también nos permite conocer la relación jerárquica que se da entre ellos. En todo caso el principio de no maleficencia tiene prioridad sobre el de beneficencia.<sup>474</sup>

Como para Beauchamp y Childress los principios obligan en una primera instancia y al margen de sus consecuencias, rechazan indirectamente una dimensión absoluta de estos principios que, en todo caso, vendría a acabar con cualquier posible margen de acción de los sujetos agentes, además de plantear conflictos morales irresolubles.<sup>475</sup> Al tratarse de principios que obligan *prima facie*, pueden ser revisados,

---

nuestros deberes, incluido el de justicia, presuponen el principio de beneficencia o benevolencia, incluso no derivando aquél de éste, pues, el principio de benevolencia no nos dice cómo debemos distribuir lo bueno y lo malo. Ídem, pp. 61-62 y 68

<sup>472</sup> Véase ROSS, D., *The Right and the Good*, ob. cit., p. 41

<sup>473</sup> Véase también GRACIA, D., “Cuestión de principios”, ob. cit., p. 22

<sup>474</sup> Véase ROSS, D., *The Right and the Good*, ob. cit., pp. 21-22

<sup>475</sup> BEAUCHAMP, T. L., y CHILDRESS, J. F., *Principios de ética biomédica*, ob. cit., p. 98

interpretados, especificados y ponderados en una fase de aplicación al caso concreto. Es por ello por lo que esta teoría se basa en la diferenciación entre reglas y principios, entendiendo por *principios* aquellas normas que ordenan que se realice algo en la mayor medida posible, en relación con las posibilidades jurídicas y fácticas. De ahí que sean denominados “mandatos de optimización” que se caracterizan por el hecho de que pueden ser cumplidos en diferentes grados. Por su parte, las reglas son aquellas otras normas que exigen un cumplimiento pleno a la manera de “todo o nada”.<sup>476</sup> Aun siendo diferentes en los aspectos indicados, reglas y principios constituyen normas generales que tienen como finalidad guiar la acción, de tal modo que, las reglas lo harán de forma más específica al tener un alcance más restringido, y los principios de forma más difusa al tratarse de normas abstractas y generales de las que no se puede extraer un deber de acción concreto y determinado.<sup>477</sup>

La teoría Principialista de Beauchamp y Childress parte del principio de autonomía en lugar del principio de respeto a las personas propio del Informe Belmont, ya que entienden que ser autónomo no es lo mismo que ser respetado como agente autónomo. Respetar a un agente autónomo supone asumir su derecho a tener propias opiniones, a elegir y a realizar acciones basadas tanto en sus valores como en sus creencias personales. Por ello, esta actitud de respeto no debe quedarse en una mera actitud, sino que tiene que ser una acción positiva.<sup>478</sup>

Tal y como hemos advertido, ni el principio de autonomía ni las reglas que puedan derivarse del mismo son absolutas, sino que su obligatoriedad moral actúa *prima facie*, es decir, la autonomía puede ser supeditada por otras consideraciones o exigencias morales, con las que converja en un mismo caso.<sup>479</sup> Al entender que el paradigma básico de la autonomía en la asistencia sanitaria es el consentimiento informado, Beauchamp y Childress, llevan a cabo un análisis del mismo bastante más exhaustivo que el realizado en el Informe Belmont.<sup>480</sup> Además, relacionan muy

---

<sup>476</sup> La tesis analítica de la necesaria diferenciación entre reglas y principios fue defendida por vez primera por Ronald Dworkin en su obra *Los derechos en serio*, véase Dworkin, R., *Los derechos en serio*, Ariel, Barcelona, 1989, especialmente pp. 73-79.

<sup>477</sup> BEAUCHAMP, T. L., y CHILDRESS, J. F., *Principios de ética biomédica*, ob. cit., p. 34

<sup>478</sup> Ídem, p. 117

<sup>479</sup> Ídem, pp. 118-120

<sup>480</sup> Buen ejemplo de ello es que en el análisis que se hace en el Informe Belmont del consentimiento informado se entiende que éste deberá cumplir sólo tres requisitos: información, comprensión y voluntariedad; mientras que en el análisis que lleva a cabo Beauchamp y Childress, dos son los elementos esenciales del consentimiento: el informativo y el de consentimiento, completados por los siguientes componentes analíticos: competencia, exposición, comprensión, voluntariedad y consentimiento. Ídem, p., 137



acertadamente, la manifestación del consentimiento informado con la “competencia” y no directamente con la “autonomía”, pues, defienden una concepción gradual de la competencia al afirmar que ésta “debe ser considerada específica en lugar de global, es decir, no se debe considerar a un sujeto incompetente para todo”.<sup>481</sup> Es decir, una persona será considerada competente en el contexto bioético cuando sea capaz de comprender en qué consiste el tratamiento, la intervención, o la investigación, de calcular los perjuicios y beneficios que pudieran derivarse de los mismos y tomar una decisión final al respecto.<sup>482</sup> Podría afirmarse, por consiguiente, que Beauchamp y Childress ya se adelantaron a lo establecido por el artículo 12 de la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad, que establece que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida.

El segundo de los principios analizado es el de no maleficencia,<sup>483</sup> el cual no fue tratado de forma autónoma en el Informe Belmont, pues, se entendió que la obligación de no causar daño era una de las dos reglas generales que configuran los actos de beneficencia en el contexto biomédico.<sup>484</sup> Beauchamp y Childress receogen como principio biomédico el de no maleficencia por influencia directa de David Ross en su libro citado arriba.<sup>485</sup> El principio de no maleficencia es concebido por Beauchamp y Childress como una obligación moral más fuerte y estricta que la que se deriva del principio de beneficencia, por lo que el principio de no maleficencia goza de primacía ante el principio de beneficencia.<sup>486</sup> No obstante, aunque en su aplicación al caso concreto pueda establecerse entre ambos principio un orden de prelación, Beauchamp y Childress prefieren no establecer entre ambos principio ningún tipo de orden normativo o de relación jerárquica, al menos en el plano conceptual.<sup>487</sup>

---

<sup>481</sup> Véase BEAUCHAMP, T. y CHILDRESS, J., *Principios de ética biomédica*, ob. cit., p. 126

<sup>482</sup> Ídem, p. 129

<sup>483</sup> Se trata de la máxima hipocrática *primum non nocere* (“lo primero no dañar”). Según Diego Gracia, al contrario de lo que comúnmente se ha creído, no se trata de un precepto griego sino latino, del que se desconoce su origen, aunque su formulación en lengua latina pudo estar muy influida por Escribonio Largo. Véase GRACIA GUILLÉN, D., *Primum non nocere, El principio de no maleficencia como fundamento de la ética médica*, Real Academia Nacional de Medicina, Madrid, 1990, p. 25

<sup>484</sup> Véase ABEL I FABRE, F., *Bioética: orígenes, presente y futuro*, ob. cit., p. 223

<sup>485</sup> Véase GRACIA GUILLÉN, D., “Bioética (ético)”, ob. cit., p. 213

<sup>486</sup> Al entenderlo como un “imperativo categórico” el principio de no maleficencia es superior a cualquier otro, como el de beneficencia o de autonomía, que, en todo caso, serán imperativos hipotéticos. Según Diego Gracia, todo lo que cae dentro del principio de no maleficencia obliga en justicia y de forma absoluta. Véase GRACIA GUILLÉN, G., *Primum non nocere*, ob. cit., p. 75

<sup>487</sup> Diego Gracia manifiesta su desacuerdo con esta decisión, ya que si entendemos que el principio de no maleficencia constituye un imperativo categórico y el principio de beneficencia un imperativo hipotético, nunca pueden situarse en un plano de igualdad, ni conceptual ni empírico. Es decir, podemos asumir que

Partiendo de esta premisa previa, entienden el principio de no maleficencia como el deber de no causar daño, y por beneficencia el deber de prevenir el daño o mal, es decir, se debe evitar o rechazar el daño o mal y se debe hacer o promover el bien.<sup>488</sup>

Por último, las reglas que proceden a concretar el contenido general y abstracto propio del principio de no maleficencia tienen las siguientes características: 1) son prohibiciones negativas de acción, 2) deben ser obedecidas imparcialmente, 3) ofrecen razones para establecer prohibiciones legales a determinadas normas de conducta.<sup>489</sup>

El tercer principio es el de beneficencia que, según Beauchamp y Childress, requiere una mayor implicación que el principio de no maleficencia, pues, los sujetos agentes deben llevar a cabo acciones positivas para beneficiar a otros, y no únicamente abstenerse de realizar actos perjudiciales. El principio de beneficencia, que puede ser general y específico,<sup>490</sup> conlleva por tanto, la obligación moral de actuar en beneficio de otros.<sup>491</sup> Por su parte, las reglas derivadas del principio de beneficencia presentan las siguientes cualidades: 1) presentan demandas positivas de acción, 2) no siempre tienen que ser obedecidas imparcialmente, 3) rara vez ofrecen razones para la sanción legal cuando se fracasa en cumplirlas.<sup>492</sup>

En el último lugar de la enumeración de principios, aunque no por ello menos importante, aparece el principio de justicia. La concepción que del principio de justicia van a sostener Beauchamp y Childress en su estudio sobre los principios, tiene como soporte los criterios básicos que definen el principio de justicia en el Informe Belmont. Es por ello que basan su estudio en la idea de “justicia distributiva”, entendida como aquella distribución igual y equitativa, determinada por normas justificadas que delimitan la estructura de la cooperación social. Pero ¿cómo se justifica la creación de normas que proceden al reparto equitativo de cargas y beneficios en la sociedad? La respuesta a esta pregunta la encuentran nuestros autores en el “principio de necesidad”. La distribución de cargas y beneficios conforme al criterio de la “necesidad” es justa

---

el principio de beneficencia es un principio con validez *prima facie*, pero no en el caso del principio de no maleficencia, que en todo caso tendrá validez absoluta. Incluso en el caso de los tres principios que según Beauchamp y Childress se encuentran en un mismo nivel –beneficencia, autonomía y justicia-, existe, según Diego Gracia, un orden de prelación normativa entre ellos –es decir, no lexicográfica-, siendo tal orden el siguiente: justicia, autonomía y beneficencia. Ídem, pp. 76 y 77

<sup>488</sup> Véase BEAUCHAMP, T. L., y CHILDRESS, J. F., *Principios de ética biomédica*, ob. cit., p. 181

<sup>489</sup> Ídem, p. 248

<sup>490</sup> Ídem, pp. 249-254.

<sup>491</sup> Ídem, pp. 245 y 246

<sup>492</sup> Ídem, p. 248

siempre que se trate de “necesidades fundamentales”. Por ello, establecen el principio de necesidad como principio material válido de justicia.<sup>493</sup>

Para gozar de una perspectiva más amplia, Beauchamp y Childress llevan a cabo un pormenorizado estudio de las diferentes teorías de justicia distributiva, las cuales encuentran su finalidad en justificar -utilizando para ello diferentes criterios materiales específicos y diversas formas de argumentación-, la conexión existente entre las características de las personas con determinadas distribuciones de beneficios y cargas moralmente justificables.<sup>494</sup> Después de pasar por las tradicionales teorías de la justicia, utilitarista, liberal, comunitarista, igualitaria, parece que Beauchamp y Childress adoptan la teoría de la justicia rawlsiana, basada en la regla de la oportunidad justa que “requiere que a todos se les dé una oportunidad justa en la vida cuando sufren desventajas que no está en su mano evitar”.<sup>495</sup> Estas desventajas, o también discapacidades, pueden provenir del reparto aleatorio natural o social, lo que Rawls ha venido a denominar <<lotería natural>> y la <<lotería social>>. La primera se refiere a la distribución de ventajas y desventajas a través del nacimiento, mientras que la lotería social se refiere a la distribución de bienes o déficit sociales a través de la coyuntura familiar, sistema educativo, sanitario, etc.<sup>496</sup> De ahí que Rawls utilice la “oportunidad justa” como una regla de compensación para que el individuo pueda superar esa situación desventajosa, procedente del reparto natural o social, que no se merece<sup>497</sup>.

Para concluir, ha de señalarse que los principios de autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia no actúan como normas precisas que determinen cómo se debe actuar en cada caso, sino que actúan como guías generales. Es por ello que deben concretarse en reglas y líneas de acción detalladas. Los tipos de reglas en las que se concretan los principios son las siguientes: reglas sustantivas, reglas de autoridad y reglas procedimentales. El primer grupo de reglas, las reglas sustantivas, se encuentran integradas por guías para la acción relativas a la confidencialidad e intimidad, al consentimiento informado, a la adjudicación y distribución de la asistencia sanitaria, a la omisión del tratamiento, etc. Por su parte, las reglas relativas a la autoridad determinan

---

<sup>493</sup> BEAUCHAMP, T. y CHILDRESS, J., *Principios de ética biomédica*, ob. cit., p. 314

<sup>494</sup> Ídem, p. 319

<sup>495</sup> Ídem, p. 327

<sup>496</sup> Ídem, p. 328

<sup>497</sup> Algunos autores liberales, entre los que se encuentra Tristram Engelhard, limitan la aplicación de la regla de compensación rawlsiana en la diferenciación entre “desventajas desafortunadas” y “desventajas injustas”, de tal modo que, el Estado sólo estará obligado a intervenir cuando se trate de una desventaja injusta, en ningún caso desafortunada, como pueden ser los perjuicios del determinismo genético. Véase ENGELHARDT, T. *Los fundamentos de la bioética*, ob. cit., pp. 407-409

quién puede y debe tomar las decisiones o realizar los diferentes actos que integra la relación sanitaria. Dentro de este grupo encontramos diferentes tipos de reglas: reglas de autoridad subrogada que determinan quién debe sustituir a las personas incompetentes a la hora de tomar decisiones; reglas de autoridad profesional, las cuales determinan quién debe decidir; reglas de autoridad distribucional que determinan quién debe decidir sobre la distribución de los recursos sanitarios; reglas de orientación para la toma de decisiones; y las reglas de distribución de recursos sanitarios. Por último, las reglas procedimentales determinan qué procedimientos deben seguirse en el desarrollo de la relación sanitaria para adjudicar equitativamente los recursos sanitarios. Este tipo de reglas en ocasiones funcionan como sustitutas de las reglas sustantivas, es decir, cuando no hay reglas sustantivas o éstas se presentan insuficientes, debe acudir a las reglas procedimentales.<sup>498</sup>

### **3. El principio de responsabilidad en bioética.**

El principio de responsabilidad vertebró la ética de la responsabilidad, debiendo entender que el término “responsabilidad” se basa en una relación, ya que alguien (sujeto de la responsabilidad) tiene que responder de otro alguien o de algo, sobre el que o lo que tiene poder y le está encomendado de algún modo, (objeto de responsabilidad) ante alguien (persona o instancia) por alguna razón.<sup>499</sup> Por lo tanto, para que exista la “responsabilidad” tiene que darse, necesariamente, una relación entre el sujeto y el objeto de dicha responsabilidad, tiene que existir un sujeto responsable y un destinatario de la responsabilidad.

Partiendo de la necesaria relación bilateralidad que requiere la responsabilidad, -bilateralidad basada en la “obligación de responder” del sujeto hacia el objeto de la responsabilidad- parece oportuno intentar responder a la siguiente cuestión ¿cuál es el fundamento ético de dicha relación de responsabilidad?

Muchos autores han intentado responder a esta cuestión construyendo su teoría ética a la luz del principio de responsabilidad, como es el caso de Max Weber.<sup>500</sup> Según

---

<sup>498</sup> Véase BEAUCHAMP, T. y CHILDRESS, J., *Principios de ética biomédica*, ob. cit., pp. 34-35

<sup>499</sup> CORTINA, A., “Fundamentos filosóficos del principio de precaución”, ob. cit., p. 10

<sup>500</sup> Afirma Kaufmann que Max Weber fue el primer autor en llevar a cabo la noble tarea de fijar como principio central de la ética política el principio de responsabilidad. Véase KAUFMANN, A., *Filosofía del Derecho*, ob. cit., p. 542

Weber el político con vocación deberá “asumir personalmente la responsabilidad de todo lo que hace, responsabilidad que no debe ni puede rechazar o arrojar sobre otro”.<sup>501</sup> Este concepto de responsabilidad también puede ser aplicado al ámbito biotecnológico, entendiendo del mismo modo que el científico con vocación deberá asumir la responsabilidad de todos sus actos y de sus consecuencias, aun no siendo éstas previsibles en su totalidad.

El científico actual, inmerso en la sociedad biotecnológica del siglo XXI, debe tener presente en todas sus actuaciones dos máximas que, aunque Max Weber entiende están dirigidas a los políticos, son perfectamente extrapolables al panorama científico. La primera máxima que ha de cumplir un político, o un científico, es tener una o varias finalidades objetivas en cada una de las actuaciones que realice, la segunda es la asunción de la responsabilidad de todos los actos que lleve a cabo, así como de las consecuencias que pudieran derivarse de éstos. Weber afirma que sólo hay dos “pecados mortales” en el terreno de la política y se dan precisamente cuando el político (o el científico) no cumplen en el desarrollo de sus actuaciones con estas exigencias éticas mínimas.<sup>502</sup> De ahí que podamos afirmar que el científico deberá actuar, en todo caso, fijando primeramente una finalidad clara y objetiva en su investigación –en el sentido que sea compartida por otros miembros de la comunidad científica-, y asumiendo, consecuentemente, la responsabilidad de todo el proceso investigador y de sus resultados finales. El hecho de que el científico deba actuar con el convencimiento previo, no sólo de contar con los conocimientos y medios necesarios para llevar a cabo la investigación concreta, sino con la posibilidad, por pequeña que ésta sea, de poder alcanzar el objetivo marcado al inicio de la investigación, no quiere decir que el científico haya de actuar conforme a una “ética de la convicción”.<sup>503</sup> El político o científico que ajusta sus acciones morales a la máxima fundamental que determina la ética de la convicción, se preocupa únicamente de actuar conforme a sus propias convicciones, sin atender a la bondad o maldad de las consecuencias que se puedan derivar de sus actos, mientras que el que ajusta sus acciones morales a la ética de la responsabilidad, pone su atención en los resultados de sus acciones. Además el científico o político que actúa conforme a la ética de la convicción no se sentirá culpable de los resultados de sus acciones, siempre que éstas se hayan ajustado a sus

---

<sup>501</sup> WEBER, M., *El político y el científico*, Alianza editorial, Madrid, 2004, p. 116

<sup>502</sup> Ídem, p. 156

<sup>503</sup> Max Weber entiende enfrentadas e incompatibles la ética de la responsabilidad y la ética de la convección. Ídem, pp. 164-165

propias convicciones, sin embargo, el científico que actúa conforme a la ética de la responsabilidad se sentirá culpable si las consecuencias de sus actos son perjudiciales para terceros.<sup>504</sup>

A la luz de lo manifestado por Weber el científico de la sociedad biotecnológica, que se encuentra ante un campo expedito para desarrollar sus conocimientos y hacer progresar a la humanidad en el ámbito biotecnológico y biomédico, ha de actuar conforme a la ética de la responsabilidad, pues, ésta pone su atención en las consecuencias, dejando al margen las concepciones o convicciones morales subjetivas que se puedan tener. Por el contrario, Arthur Kaufmann no sólo afirma que no hay tal antagonismo entre la ética de la responsabilidad y la ética de convicción, sino que además está seguro de que una ética de la responsabilidad que no se encuentre integrada por convicciones correctas, necesariamente, tiene que degenerar en una trivial ética del éxito. Del mismo modo, una ética de la convicción que sea ciega ante sus posibles consecuencias ya no puede entenderse fundada en una convicción correcta.<sup>505</sup> Es decir, Kaufmann no sólo niega la tesis weberiana de la incompatibilidad entre la teoría ética de la responsabilidad y la de la convicción, sino que además, las entiende necesariamente complementarias, si es que ambas teorías no quieren degenerar en éticas vacías de contenido.

Incluso asumiendo esta complementariedad entre teorías éticas como la teoría ética general que debe guiar los pasos de la sociedad biotecnológica “ninguna ética del mundo puede eludir el hecho de que para conseguir fines <<buenos>> hay que contar en muchos casos con medios moralmente dudosos, o al menos peligrosos, y con la posibilidad e incluso la probabilidad de consecuencias laterales moralmente malas”.<sup>506</sup> De ahí, que Kaufmann afirme, con tanta rotundidad, que el ser humano de la sociedad biotecnológica, la sociedad del riesgo, habrá de actuar en muchos casos de forma arriesgada, pues, no dispone de normas previas que le aseguren cuál es la decisión o acción objetivamente correcta.<sup>507</sup> No obstante, el mismo autor que el riesgo que ha de asumirse no puede ser de cualquier tipo, sino que es importante que la magnitud del riesgo y la calidad moral del fin perseguido se encuentren en una relación adecuada entre sí, es decir, habrá de fijarse la proporcionalidad entre el riesgo asumido y el fin perseguido. Sólo se puede extraer un principio general de actuación para aquellos casos

---

<sup>504</sup> WEBER, M., *El político y el científico*, ob. cit., p. 165

<sup>505</sup> KAUFMANN, A., *Filosofía del Derecho*, ob.cit., pp. 542-543.

<sup>506</sup> Véase WEBER, M., *El político y el científico*, ob. cit., p. 166

<sup>507</sup> Véase KAUFMANN, A., *Filosofía del Derecho*, ob. cit., p. 529

en los que estemos ante problemas existenciales de gran importancia, en cuyo caso se deberá decidir por motivos racionales a favor del riesgo menor.<sup>508</sup>

No obstante, el autor que más ha profundizado en el principio de responsabilidad en los últimos tiempos ha sido Hans Jonas. Como bien apunta el profesor Diego Gracia, Jonas es el primer autor en tener el acierto de introducir en el imperativo categórico kantiano a las generaciones futuras,<sup>509</sup> de tal manera que el imperativo categórico propio de la sociedad biotecnológica del siglo XXI ha de expresar el siguiente mandato: “Obra de tal modo que los efectos de tu acción sean compatibles con la permanencia de una vida humana auténtica en la Tierra”, o “Incluye en tu elección presente, como objeto también de tu querer, la futura integridad del hombre”.<sup>510</sup>

Afirma Jonas que todas las teorías éticas desarrolladas hasta ahora —debe entenderse hasta la llegada de la sociedad biotecnológica—, compartían una serie de premisas básicas, que podían concretarse en el entendimiento de la condición humana, derivada de la naturaleza humana, como algo inmutable. Por tanto, esa naturaleza o condición humana fija venía a facilitar tanto la delimitación de lo que había de entenderse por “bien humano”, como el alcance que podía y debía tener la acción humana.<sup>511</sup> No obstante, como ya ha sido expuesto anteriormente, la sociedad biotecnológica ha venido a desarrollar y potenciar las acciones del ser humano en el campo de la ciencia y la técnica, haciendo prácticamente inservibles los parámetros éticos tradicionales para la realización de un juicio ético actual. Es por ello que ante las nuevas situaciones derivadas de las actuales prácticas biotecnológicas, propone Jonas la delimitación de una nueva ética, vertebrada por la responsabilidad y por la previsión.<sup>512</sup> Esta nueva ética, necesariamente, ha de tener en cuenta a las generaciones venideras, con la finalidad de que nuestras acciones presentes tengan como fin garantizar un medio de vida viable a los futuros hombres y mujeres. No obstante, esta ética orientada al futuro tiene dos deberes previos que cumplir. En primer lugar, debe procurar la representación de los efectos remotos, es decir, esta nueva ética desconoce en realidad lo que ha de ser temido, y por ende evitado, pues, aún no se ha materializado en el tiempo y, seguramente, no tiene comparación con ninguna experiencia presente o pasada. Es por ello que la ética orientada al futuro debe adelantarse a los posibles

---

<sup>508</sup> KAUFMANN, A., *Filosofía del Derecho*, ob. cit., pp. 531-532

<sup>509</sup> Véase GRACIA GUILLÉN, D., “Libertad de investigación y biotecnología”, ob. cit., pp. 26-27

<sup>510</sup> Véase JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, ob. cit., p. 40

<sup>511</sup> Ídem, p. 23

<sup>512</sup> Ídem, p. 49

efectos de determinadas acciones humanas.<sup>513</sup> El segundo deber de la nueva ética consiste en que ésta habrá de moverse en el plano de lo posible y no de lo seguro, sólo a la luz de los sucesos probables pueden aparecer los nuevos principios morales que hasta el momento eran desconocidos por innecesarios.<sup>514</sup>

Hans Jonas determina que la responsabilidad derivada de las nuevas capacidades de actuación biotecnológica con las que cuentan actualmente las generaciones presentes, no se proyecta sólo sobre la sociedad actual misma, sino que se traslada a un ámbito externo y desconocido, donde se establece una relación causal entre los sucesos acaecidos en este plano externo y el poder de actuación que la sociedad biotecnológica actual tiene sobre él. Es precisamente a este tipo de responsabilidad a la que Jonas se refiere cuando habla de la ética de la responsabilidad orientada hacia el futuro.<sup>515</sup> Y, se trata de una ética de la responsabilidad porque, como acertadamente señala Hans Jonas “el ejercicio del poder sin la observancia del deber es entonces <<irresponsable>>, es decir, constituye una ruptura de esa relación de fidelidad que es la responsabilidad”.<sup>516</sup>

Por último, Jonas señala que son precisamente los asuntos que antes parecían aceptados como evidentes, los que ahora reclaman la atención del discurso ético, pues, son éstos los que se encuentran ahora bajo el poder de actuación humana. Y, es aquí justamente donde aparece la demanda de una necesaria ética de la conservación, de la custodia, de la prevención, y no del progreso y del perfeccionamiento”.<sup>517</sup> Entre estos asuntos que la ética tradicional no ha tenido en consideración hasta hoy, cabe destacar la integridad genética del ser humano, o la privacidad de los datos genéticos individuales, realidades éstas seriamente amenazadas en el marco biotecnológico actual. Quizá, estos bienes amenazados ahora por el avance biotecnológico, sigan los pasos que ya han dado otros como es el caso de la Naturaleza o del ecosistema. El desenfrenado desarrollo productivo de la sociedad del siglo XX puso, por vez primera, en serio riesgo la conservación del equilibrio natural, del mantenimiento de la biosfera. Es por ello que, el discurso ético se vio en la necesidad de ampliar sus parámetros hasta comprender la realidad de nuestra relación con el ecosistema. Y esta ampliación de la comunidad moral hacia lo ambiental tuvo su lógico reflejo en el Derecho, tal y como veremos en el siguiente epígrafe.

---

<sup>513</sup> Véase JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, ob. cit., p. 66

<sup>514</sup> Ídem, p. 69

<sup>515</sup> Ídem, pp. 163 y 164

<sup>516</sup> Ídem, p. 165

<sup>517</sup> Ídem, pp. 230-231



#### 4. El principio de precaución en bioética.

Podría afirmarse que el principio de precaución encuentra un claro antecedente teórico en la “prudencia” entendida como virtud aristotélica. Aristóteles define la prudencia a través de los que él considera “hombres prudentes”. Parece que, un hombre prudente es capaz de deliberar sobre lo bueno para sí mismo y lo que le conviene, aunque también entiende Aristóteles que son prudentes aquellos hombres que lo son para *algo*, cuando razonan bien con vistas a un fin bueno.<sup>518</sup> Es decir, el hombre prudente es aquel que sabe enfrentarse a la realidad contingente y, teniendo distintas alternativas ante sí, sabe elegir la mejor, logrando de esta manera el mayor bien posible.<sup>519</sup>

Si, como afirma Aristóteles, la virtud es “ejercicio del alma” lo será de su parte racional que, a su vez, comporta una potencia calculadora de orden teórico y otra deliberativa de carácter práctico. Además, si la virtud es un “hábito electivo” tiene que haber una potencia del alma que fije la bondad del fin y la adecuación de los medios para alcanzar ese fin, esa es precisamente la prudencia.<sup>520</sup> Por tanto, el desarrollo de la deliberación prudente, consiste, por un lado, en detectar un fin “bueno” o “bondadoso”, y por otro lado, en seleccionar los medios adecuados para alcanzar ese buen fin. Para Aristóteles, la prudencia es una virtud propia del ámbito político, es la más elevada expresión de la sabiduría política, pues, permite valorar las consecuencias de las diversas alternativas posibles y tomar las decisiones que mejor contribuyan a la consecución del bien social.<sup>521</sup>

En la actualidad, gracias al avance biotecnológico, este ejercicio electivo basado en la virtud de la prudencia y propio de la razón deliberativa, ha tenido su mayor acomodo en el debate medioambiental y de salud pública surgido en la década de los setenta del siglo XX. Incluso podría afirmarse, junto con Jorge Riechmann que el surgimiento del principio de precaución como herramienta deliberativa se debe a dos circunstancias históricas concretas: por un lado, el impacto irreversible que sobre la biosfera han provocado los sistemas industriales de las sociedades modernas –incluso los califica de catastróficos-; y por otro lado, el hecho de que los procesos de toma de

---

<sup>518</sup> Véase ARISTÓTELES, *Ética a Nicómaco*, ob. cit., 1139 a.

<sup>519</sup> Véase ANDORNO, R., “Validez del principio de precaución como instrumento jurídico para la prevención y la gestión de riesgos”, en ROMEO CASABONA, C. Mª. (Ed.), *Principio de precaución, Biotecnología y Derecho*, ob. cit., p. 17

<sup>520</sup> Véase ARISTÓTELES, *Ética a Nicómaco*, ob. cit., p. 25

<sup>521</sup> Véase ANDORNO, R., “Validez del principio de precaución como...”, ob. cit., pp. 17 y 18

decisiones a menudo se adoptan en condiciones de ignorancia e incertidumbre.<sup>522</sup> No obstante, y tal y como el mismo autor asume, en el mundo de la ciencia siempre se ha decidido con cierta incertidumbre, pues nunca ha contado en el 100% de certeza. Por ello, el principio de precaución ha de actualizarse en cada una de las situaciones nuevas a las que nos enfrentemos con el avance científico.<sup>523</sup>

Aunque el principio de precaución aparece por vez primera en el panorama internacional en la Conferencia de las Naciones Unidas sobre el Medio Ambiente celebrada en Estocolmo en 1972,<sup>524</sup> el punto álgido del debate medioambiental internacional -y con él del principio de precaución-, tiene lugar con la Segunda Conferencia Internacional sobre Protección del Mar del Norte de 1987 y en la Declaración de Río sobre el Medio Ambiente y el Desarrollo de 1992.<sup>525</sup> En esta última norma se define el principio de precaución del siguiente modo: “con el fin de proteger el medio ambiente, los Estados deberán aplicar ampliamente el enfoque de la precaución de acuerdo con sus capacidades. Cuando haya peligro de daño grave o irreversible, la falta de certeza científica plena no deberá utilizarse como razón para postergar la adopción de medidas costo-efectivas para prevenir la degradación medioambiental”.<sup>526</sup>

A pesar de esta definición, el contenido concreto del principio de precaución sigue presentándose vago y excesivamente indeterminado en la práctica. Lo cual complica su uso como guía para la toma de decisiones concretas, de tal manera que, incluso, podría ser invocado para justificar decisiones opuestas en el contexto de una misma situación.<sup>527</sup> Quizá con la finalidad de conseguir una mayor concreción del principio de precaución se aprobó la Comunicación de la Comisión Europea sobre el principio de precaución COM (2000)1 del 2 de febrero de 2000 donde se determinan cinco puntos de concreción.<sup>528</sup>

---

<sup>522</sup> Véase RIECHMANN, J., “Introducción: un principio para reorientar las relaciones de la humanidad con la biosfera”, en RIECHMANN, J. y TICKNER, J. (Coords.), *El principio de precaución*, Icaria, Barcelona, 2002, p. 9

<sup>523</sup> Ídem, p. 10

<sup>524</sup> El primer antecedente del principio de precaución aparece en el ordenamiento jurídico alemán (Vorsorgeprinzip), concretamente, en el programa gubernamental alemán de protección del medio ambiente de 1971. Véase ANDORNO, R., “Validez del principio de precaución como...”, ob. cit., p. 20; Véase también RIECHMANN, J., “Introducción: un principio...”, ob. cit., p. 10

<sup>525</sup> Jorge Riechmann lleva a cabo un exhaustivo examen histórico del principio de precaución en la normativa internacional. Véase RIECHMANN, J., “Introducción: un principio...”, ob. cit., pp. 10 a 14

<sup>526</sup> Véase CORTINA, A., “Fundamentos filosóficos del principio de precaución”, ob. cit., pp. 3 y 4.

<sup>527</sup> Véase RIECHMANN, J., “Introducción: un principio...”, ob. cit., pp. 15 y 16

<sup>528</sup> [http://www20.gencat.cat/docs/Departament\\_de\\_la\\_Presidencia/GJ/Document/Arxiu/com\\_pprecaucion\\_tcm122-37149.pdf](http://www20.gencat.cat/docs/Departament_de_la_Presidencia/GJ/Document/Arxiu/com_pprecaucion_tcm122-37149.pdf). Esta Comunicación viene a concretar la aplicación práctica del “principio de precaución” recogido en el artículo 174 del Tratado constitutivo de la Unión Europea, véase <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:C:2006:321E:0001:0331:es:pdf>

En primer lugar, ha de procurarse la proporcionalidad de las medidas adoptadas, de tal manera que éstas no habrán de exceder del nivel deseado de protección, del mismo modo que no deben perseguir el riesgo cero. Es decir, el principio de precaución sólo debe aplicarse a aquellas situaciones de riesgo en las que hay bases lógicas para considerar que los daños eventuales serían graves e irreversibles en un contexto de incertidumbre científica –criterio de proporcionalidad-. En segundo lugar, las medidas adoptadas no deben ser discriminatorias, en el sentido de que deben tratarse igual las situaciones iguales y desigual las desiguales –criterio de no discriminación-. En tercer lugar, las medidas deben ser consistentes, de tal manera que perduren en el tiempo –criterio de consistencia-. En cuarto lugar, debe llevarse a cabo un exhaustivo examen de los costes y beneficios de intervenir o no intervenir. El principio de precaución no se opone al avance científico sino que exige un examen previo, es decir, la aplicación del principio de precaución conlleva un control industrial previo de los productos biosanitarios antes de que salgan al mercado, por lo que puede prohibirse su comercialización sin necesidad de que por ello se debilite el proceso investigador. Precisamente porque la aplicación del principio de precaución es costosa social y económicamente, los riesgos que han de tenerse en cuenta han de ser grandes y posibles –criterio de oportunidad: cálculo costes/beneficios-; Y en quinto y último lugar, las medidas deben ser de naturaleza provisional, de tal manera que puedan revisarse los desarrollos científicos adoptando las medidas adecuadas a los nuevos datos científicos –criterio del examen continuo-.<sup>529</sup>

Siguiendo a Adela Cortina podrían añadirse tres criterios más de aplicación del principio de precaución: a) Constituye uno de los elementos de las políticas de “desarrollo sostenible”; b) Forma parte de la batería de principios que se recogen en la Declaración de Río, donde se determina que son los propios Estados los que han de hacerlo efectivo y c) Queda estrechamente relacionado con la virtud de la prudencia, por

---

<sup>529</sup> Véase la Comunicación de la Unión Europea antes citada y también RIECHMANN, J., “Introducción: un principio...”, ob. cit., p. 17. Además, advierte Jorge Riechmann que el principio de precaución se estructura en torno a una serie de componentes materiales esenciales que son los siguientes: a) Responsabilidad, que recae sobre el iniciador de una práctica, ya que tiene que demostrar que no existe vía alternativa más segura; b) Respeto; c) Prevención, anticiparse a los posibles daños ingeniendo medios adecuados para evitarlos; d) Obligación de saber e informar, deber de informar sobre todo a las personas potencialmente expuestas al riesgo, así como actuar sobre los potenciales impactos; e) Obligación de compartir el poder, lo que lleva a la democratización en la toma de decisiones, sobre todo en relación con la ciencia. Ídem, p. 25

lo que exige diálogo en un espacio donde se carece de toda la información, diálogo que debe hacerse extensivo incluso a la opinión pública.<sup>530</sup>

El respeto y la aplicación, exhaustiva y rigurosa, del principio de precaución supone la potenciación de cinco virtudes: 1) Responsabilidad: al iniciar una actividad nueva, recae sobre el promotor de la misma la carga de la prueba de demostrar que no hay una alternativa más segura para lograr el mismo fin; 2) Respeto: en condiciones de riesgo grave, se impone la actuación preventiva para evitar daños, incluso si no existe una certidumbre científica total de las relaciones causa-efecto; 3) Prevención: existe el deber de ingeniar medios que eviten los daños potenciales más que de buscar controlarlos y gestionarlos a posteriori; 4) Obligación de saber e informar: existe el deber de comprender, investigar, informar y actuar sobre los potenciales impactos, es decir, no cabe escudarse en la ignorancia; y 5) Obligación de compartir el poder: democratización de la toma de decisiones en relación con la ciencia y la tecnología.<sup>531</sup>

Después de lo expuesto, podemos concluir que nos encontramos ante un nuevo estándar jurídico que cumple el rol de “criterio orientador” de la voluntad decisoria, y cuyo sentido concreto se determinará en cada caso.<sup>532</sup> Además, el principio de precaución ha de diferenciarse de la mera “prevención de daños”, pues, en este último caso la peligrosidad del producto o de la actividad ya es conocida, lo único que se ignora es si el daño va a producirse o no en una situación concreta. El principio de precaución se basa en una sospecha fundada de que de un determinado producto o actividad puede derivarse una situación de riesgo, nunca en una relación causal científicamente probada.<sup>533</sup> Esta “sospecha fundada” en la que se basa el principio de precaución ha de estar basada en una evaluación científica desarrollada en dos etapas: la primera de *evaluación del riesgo*, a cargo de expertos en la materia de que se trate; y la segunda de gestión del riesgo, a cargo de los políticos y autoridades públicas.<sup>534</sup>

Supone una garantía añadida el hecho de que sean los expertos en la materia correspondiente los que evalúen los potenciales riesgos, pero ¿qué criterio, o criterios,

---

<sup>530</sup> Estos cinco puntos que caracterizan el principio de precaución se basan en los diez destacados por Adela Cortina. Véase CORTINA, A., “Fundamentos filosóficos del principio de precaución”, ob. cit., pp. 5, 6 y 7.

<sup>531</sup> Véase RIECHMANN, J., “Introducción: un principio para reorientar las relaciones de la humanidad con la biosfera”, ob. cit., p. 25, y especialmente TICKNER, J., “Un mapa hacia la toma de decisiones precautorias”, en RIECHMANN, J. y TICKNER, J. (Coords.), *El principio de precaución*, Icaria, Barcelona, 2002, pp. 48 a 68

<sup>532</sup> Véase ANDORNO, R., “Validez del principio de precaución como...”, ob. cit., p. 27

<sup>533</sup> ANDORNO, R., “Validez del principio de precaución como...”, ob. cit., p.28

<sup>534</sup> Ídem, p. 29

de evaluación habrán de utilizar los expertos para determinar la gravedad del riesgo potencial? Tal y como ya enunciamos, la carga de la prueba recae únicamente sobre aquéllos que proponen la actividad nueva potencialmente dañina, de tal manera que, no sólo habrán de demostrar que la actividad no causará daños, sino que además han considerado una amplia gama de alternativas posibles. Además, estas acciones habrán de ser supervisadas por terceros –se entiende administración pública o instituciones independientes-, debiendo cumplimentar un protocolo compuesto por seis ítems: 1) caracterizar y entender el problema o amenaza potencial; 2) determinar lo que se sabe y lo que no se sabe; 3) reformular el problema para obtener una descripción de lo que debe hacerse; 4) identificar alternativas para la actividad o el producto; 5) establecer una línea de acción; y, por último, 6) realizar un seguimiento.<sup>535</sup>

En todo caso, será etiquetado de “grave” aquel riesgo que ponga en peligro la vida o la salud de la población, si estamos hablando de cuestiones relacionadas con la salud pública, y será “grave” aquel riesgo que altere de forma seria y significativa el ecosistema, si es que estamos hablando de cuestiones relacionadas con el medio ambiente. Del mismo modo, y en ambos casos, serán graves aquellos riesgos irreversibles, es decir, que afecten a bienes que posteriormente sean irrecuperables.<sup>536</sup>

Como se ha apuntado anteriormente, el principio de precaución surge como herramienta deliberativa del discurso ecológico en la década de los setenta, pero, también en estrecha relación con la protección de la salud pública. No obstante, el ámbito de protección de la salud pública se ha visto ciertamente modificado en los últimos años, pues, ahora la protección no sólo se dirige hacia el ecosistema en general y su relación con la salud humana, sino que también se proyecta, especialmente, sobre la propia especie humana. Los avances biotecnológicos en materia de genética humana provocan que el principio de precaución haya de estar presente en todos los foros deliberativos, ya se trate de foros científicos o políticos. De ahí que Hans Jonas afirme que si “el control biológico del ser humano, especialmente el genético plantea cuestiones éticas completamente nuevas (...), la cautela será nuestro primer mandato moral”.<sup>537</sup> Cuestiones tales como los ensayos clínicos, la terapia génica, los xenotrasplantes, las investigaciones con células madre, etc., conllevan una necesaria

---

<sup>535</sup> Véase TICKNER, J., RAFFENSPERGER, C. y MYERS, N., “Para aplicar el principio de precaución: un proceso en seis etapas”, en RIECHMANN, J. y TICKNER, J. (Coords.), *El principio de precaución*, Icaria, Barcelona, 2002, pp. 134

<sup>536</sup> ANDORNO, R., “Validez del principio de precaución como...”, *ob. cit.*, p. 30

<sup>537</sup> JONAS, H., *Técnica, Medicina y Ética*, Paidós, Barcelona, 1997 (1ª edición), p. 109

supervisión de las consecuencias que pudieran derivarse de tales prácticas científicas, evaluando los potenciales riesgos y adoptando medidas proporcionales y transitorias.<sup>538</sup>

Para finalizar, sería conveniente destacar algunas de las diferencias que se dan entre el principio de responsabilidad, que ya ha sido abordado, y el principio de precaución. Si como hemos afirmado en el punto anterior desde los años setenta la ética que se ocupa de abordar las cuestiones biotecnológicas se entiende como una ética de la responsabilidad y del cuidado, donde la perspectiva de la precaución tiene un perfecto encaje por qué diferenciar entre el principio de precaución y el principio de responsabilidad.<sup>539</sup> Las diferencias entre ambos principios pueden cifrarse en dos: por un lado, el principio de responsabilidad de Jonas tiene una mayor amplitud que el de precaución, puesto que se refiere a la responsabilidad por todo ser vulnerable valioso, mientras que el principio de precaución se limita por el momento al medio ambiente, la salud, la alimentación y la seguridad. Por otro lado, la segunda diferencia entre el principio de precaución y el principio de responsabilidad se da en lo que Adela Cortina denomina la “heurística del temor”. Antes de introducir una determinada técnica biotecnológica en el mercado es preciso preguntarse si a largo plazo no podría poner en cuestión la existencia de la especie humana, cuya esencia se trata de preservar, o si no alteraría profundamente su calidad. En caso de que cupiera imaginarlo, sería conveniente abstenerse. Sin embargo, el principio de precaución no incita a la abstención, sino a actuar en caso de amenaza grave e irreversible, antes de adquirir la certeza científica. Mientras que el principio de precaución entra en juego si existen ciertos datos, aunque no certeza científica,<sup>540</sup> el principio de responsabilidad propone preservar la integridad del mundo y la esencia del hombre frente a los abusos del poder. Podría afirmarse por tanto, que el principio de responsabilidad es una guía normativa que debe regir en todo caso las acciones del ser humano para con el ecosistema del que participa activa y pasivamente.

Aquí vamos a sostener no sólo la pertinencia sino la necesidad de que ambos principios, de precaución y de responsabilidad, operen en un nivel previo al de los derechos humanos en el marco propio de las acciones biotecnológicas. Tanto la comunidad científica como las organizaciones políticas estatales e internacionales

---

<sup>538</sup> Véase VIDAL MARTÍNEZ, J., “El principio de precaución, biotecnología y derechos inherentes a la persona”, en RIECHMANN, J. y TICKNER, J. (Coords.), *El principio de precaución*, Icaria, Barcelona, 2002, pp. 51 a 69

<sup>539</sup> Véase CORTINA, A., “Fundamentos filosóficos del principio de precaución”, ob. cit., p. 5

<sup>540</sup> Ídem, p. 15

deben guiar sus deliberaciones por el principio de responsabilidad, midiendo y calculando las consecuencias que sus decisiones pueden conllevar para la integridad de la especie humana. Del mismo modo, el principio de precaución habrá de aparecer en escena deliberativa cuando se materialicen posibles riesgos graves para la especie humana en relación con ciertas aplicaciones biotecnológicas. Tal ha sido el caso de la terapia génica sobre células germinales o de la clonación reproductiva.

Por tanto, los principios de precaución y responsabilidad operan a un nivel previo, es decir, despliegan todo su efecto en el nivel del discurso bioético y, además, tienen como objeto de protección a la humanidad en general. Sin embargo, los derechos humanos, obviamente, operan en un nivel estrictamente jurídico -como veremos en lo sucesivo-, teniendo como destinatario al sujeto concreto, e incluso a su familia biológica. Tanto la teoría ética basada en principios como el discurso de los derechos humanos pueden ser aplicados, conjuntamente, al marco biotecnológico en general y al biomédico en particular. Esta compatibilidad se debe a que, tanto los principios de moral común ya enumerados como los derechos humanos beben de la misma fuente ideológica que no es otra que la ética de la Modernidad. Es por ello que el epicentro axiológico de los principios bioéticos y de los derechos humanos es la dignidad humana, piedra angular de ambas teorías éticas. La dignidad humana fundamenta tanto los principios de autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia –en este último caso, adoptando una dimensión colectiva-, como el catálogo de derechos humanos recogido en la Declaración Universal de 1948.

## **5. La ética de la Modernidad.**

Según el profesor Gregorio Peces-Barba “El gran objetivo de la modernidad es el protagonismo del hombre, de la persona, liberándole de los condicionamientos que le disminuían, centrándole en el mundo y convirtiéndole en el centro del mundo”.<sup>541</sup> En esta frase se concentra la esencia de la concepción antropocéntrica que se desarrolla en la Modernidad, entendida como lucha por la autonomía y por la independencia moral del hombre. Pero el ser humano no sólo cuenta con una dimensión individual, sino que es, necesariamente, un ser social, por lo que va a necesitar de una determinada

---

<sup>541</sup> PECES-BARBA MARTÍNEZ, G., *Ética, Poder y Derecho*, Fontamara, México D.F., 2000, p. 17

organización colectiva que le permita el desarrollo pleno de esa individualidad que le caracteriza y singulariza. El ser humano es, esencialmente, un ser digno, de ahí que la idea de la dignidad de la persona sea el referente central de la cultura moderna universalista.<sup>542</sup>

La dignidad humana, como valor básico para la construcción posterior de los derechos fundamentales, hunde sus raíces en un conjunto de valores esenciales, a saber: la libertad, la igualdad, la solidaridad y la seguridad jurídica. Estos valores son entendidos por Peces-Barba como el núcleo básico y esencial de la moral de la Modernidad que, posteriormente, se incorporarán plenamente al Estado social y Democrático de Derecho, dejando de ser valores morales para convertirse en valores jurídicos.<sup>543</sup> Estos cuatro valores surgen como consecuencia de las tres liberaciones que se dan en la Modernidad: la liberación intelectual, económica y política.<sup>544</sup>

La primera de las liberaciones supone el reforzamiento y consolidación de la autonomía de la razón, de la autonomía de la moral, frente a la intervención autoritaria, fundamentalmente, de la Iglesia Católica propia del Antiguo Régimen.<sup>545</sup> La segunda liberación se caracteriza por la supresión del sistema económico gremial y corporativo otorgándole todo el protagonismo, en la nueva configuración del mercado como mercado libre, al individuo. Por último, la tercera de las liberaciones consiste en la supresión del sistema político autárquico propio del Antiguo Régimen con el objeto de constituir un sistema jurídico-político racional, que tenga al ser humano como fin último de la actividad jurídico-política.<sup>546</sup>

Como puede observarse de estas tres liberaciones se derivan dos rasgos esenciales de la Modernidad: la racionalización y la humanización. En realidad, se trata de dos rasgos que se influyen recíprocamente, pues, la correcta racionalidad aumenta y

---

<sup>542</sup> PECES-BARBA MARTÍNEZ, G., *Ética, Poder y Derecho*, ob. cit., p. 17

<sup>543</sup> Para el profesor Gregorio Peces-Barba el catálogo de los valores propios de la Modernidad son la libertad, la igualdad, la solidaridad y la seguridad jurídica. *Ídem*, p. 60

<sup>544</sup> Norberto Bobbio nos advierte de la diferencia conceptual existente entre los valores “libertad” e “igualdad” que aparecían reflejados en la Declaración de derechos del hombre y del ciudadano de 1789 y los que aparecen en la Declaración Universal de Derechos Humanos de 1948. El significado tradicional de libertad era aquel relativo a la facultad de hacer o no hacer determinadas cosas no impedidas por normas vinculantes, es decir, la libertad negativa; mientras que el concepto actual de “libertad” se entiende como poder positivo, esto es, como capacidad jurídica efectiva. Por su parte, el concepto tradicional de igualdad también se ha visto modificado, pasando de una igualdad formal genérica y abstracta a ser una igualdad formal más concreta y específica, es decir, una igualdad en derechos. BOBBIO, N., *El tiempo de los derechos*, trad. Rafael de Asís Roig, Madrid, Sistema 1991, pp. 43 a 46.

<sup>545</sup> PECES-BARBA MARTÍNEZ, G., *Ética, Poder y Derecho*, ob. cit., p. 19

<sup>546</sup> *Ídem*, pp. 27 y 28



amplía la humanidad, y la humanidad cumple la misma función con la racionalidad.<sup>547</sup> Estos procesos de racionalización y de humanización cobran especial fuerza gracias al desarrollo de una ética pública constituida por los cuatro valores propios de la Modernidad: la libertad, la igualdad, la solidaridad y la seguridad jurídica. Esta ética tiene la característica de ser una ética formal y procedimental, es decir, la ética pública debe constituir un canal ético formal por el que habrán de discurrir las diferentes cosmovisiones o concepciones morales de carácter privado, lo que se ha venido a denominar la ética privada. Y para ello, la ética pública habrá de convertirse en una ética positivizada, es decir, habrá de incorporarse en la propia estructura del poder jurídico-político. La ética pública necesita, por tanto, el apoyo del Poder y del Derecho, concretamente, necesita encontrarse en estrecha relación con el modelo político y jurídico propio del Estado liberal para acabar desembocando en un Estado social y democrático de Derecho.<sup>548</sup> Esta ética pública, asumida y protegida por el poder vigente y garantizada por el sistema jurídico, tiene vocación universalista lo que supone tres cosas: en primer lugar el carácter general y abstracto de los valores que desarrollan la idea de dignidad humana; en segundo lugar, su validez atemporal; y por último, la extensión de estos valores a todos los Estados que forman la Comunidad Internacional.<sup>549</sup> No obstante, como bien indica Gregorio Peces-Barba, la cultura moderna fundada en una concepción humanista antropocéntrica sólo ha tenido arraigo en el ámbito occidental en el que nos situamos, por lo que esa vocación universalista de los valores se ve en cierto modo frustrada.

Entonces ¿podemos seguir hablando de la universalidad de un catálogo determinado de valores morales?<sup>550</sup>

La Modernidad se presentó desde sus comienzos como un proceso emancipador de la sociedad, como un movimiento de oposición a lo establecido desafiando el orden cultural burgués.<sup>551</sup> La razón ilustrada, que nace de la lucha contra el Estado absoluto,

---

<sup>547</sup> PECES-BARBA MARTÍNEZ, G., *Ética, Poder y Derecho*, ob. cit., pp. 37 y 38

<sup>548</sup> Ídem, p. 53

<sup>549</sup> Ídem, p. 74

<sup>550</sup> No se discute aquí la universalidad de la moral en sentido kantiano, es decir, el ámbito formal de la moral, sino el contenido axiológico de la misma. Que la estructura ética derive de la propia razón humana y que por ende sea universal, es un hecho no discutido. Donde sí cabe la discusión teórica es en la idea de universalidad en los contenidos axiológicos de las normas morales, pues, podemos estar cayendo en una concepción racionalista o naturalista, basada en el cognoscitivismo ético.

<sup>551</sup> Véase FOSTER, H., "Introducción al Postmodernismo", en FOSTER, H., (Ed.), *La postmodernidad*, Kairós, Barcelona, 2002, p. 8. Véase también PICÓ, J., "introducción", en Josep Picó (Compilador), *Modernidad y Postmodernidad*, Alianza editorial, Madrid, 1998, pp. 14 y 15. Habermas destaca el papel revolucionario que tuvo la Modernidad al rebelarse contra las funciones normalizadoras de la tradición, es

supone la llegada del hombre a su mayoría de edad, gracias al apoyo de una filosofía que reclama la libertad individual y el derecho a la igualdad ante la ley contra la opresión estamental.<sup>552</sup>

Es en esta filosofía ilustrada donde se gestan los valores propios de la modernidad a los que nos hemos referido arriba y que son: la libertad, la igualdad, la solidaridad y la seguridad jurídica. Pero la vocación universalista de estos cuatro valores ilustrados, y que, como se ha apuntado arriba, dan sentido al doble proceso de racionalización y humanización, se encuentran en entredicho.<sup>553</sup> Tal y como afirma Gregorio peces Barba podemos encontrarnos en la paradoja de pensar que la modernidad no ha agotado sus virtualidades porque no ha conseguido sus objetivos, mientras nos topamos con dificultades y obstáculos para proseguir con el proyecto. E, incluso, podemos toparnos con la afirmación radical de que el proyecto de la modernidad se ha extinguido siendo sustituido por una nueva etapa que es la postmodernidad.<sup>554</sup>

La ideología postmodernista surge de la mano de autores divididos en cuanto a la fecha de defunción de la Modernidad, unos entienden que la crisis de la modernidad se sintió radicalmente a finales de los cincuenta y principio de los sesenta,<sup>555</sup> y otros consideran que la crisis de la modernidad tuvo lugar ya en el siglo XIX. En lo que sí parecen estar de acuerdo es que las tesis postmodernas surgieron tanto en las filas de la burguesía liberal francesa y el movimiento ilustrado anglosajón, como desde la teoría política marxista, concretamente desde la teoría económica marxista.<sup>556</sup>

La crisis de la Modernidad supone el nacimiento del postmodernismo que actualmente se manifiesta en dos versiones, el postmodernismo reaccionario y el postmodernismo resistente.<sup>557</sup> El posmodernismo de reacción repudia el modernismo pero quiere mantener el *statu quo*; mientras que el postmodernismo de resistencia

---

decir, contra todo lo normativo. Véase HABERMAS, J., “La Modernidad: un proyecto incompleto”, en FOSTER, H. (Ed.), *La postmodernidad*, ob. cit., p. 22

<sup>552</sup> PICÓ, J., “Introducción”, en PICÓ, J. (Comp.), *Modernidad y Postmodernidad*, Alianza Editorial, Madrid, 1988, p. 15. La “mayoría de edad” del hombre es el resultado ilustrado del *sapere aude* kantiano.

<sup>553</sup> Véase PECES-BARBA MARTÍNEZ, G., *Ética, Poder y Derecho*, ob. cit., p. 105

<sup>554</sup> Ídem, pp. 105 y 106

<sup>555</sup> Véase FOSTER, H., “Introducción al Postmodernismo”, ob. cit., p. 13

<sup>556</sup> PICÓ, J., “introducción”, ob. cit., pp. 14 y 15

<sup>557</sup> Corriente de pensamiento contrapuesta a la Modernidad y que fue teorizada por Jean François Lyotard. Éste entiende por “postmodernidad” el estado de la cultura después de las transformaciones que han afectado a las reglas de juego de la ciencia, de la literatura, de las artes a partir del siglo XIX. Dichas transformaciones se dan con relación a la crisis de los relatos propios de la Modernidad y han comenzado a sucederse a partir de mediados del siglo XX, con mayor o menor celeridad dependiendo del país. Véase LYOTARD, J. F., *La condición postmoderna*, Cátedra, Madrid, 2006, 9ª edición (1ª edición 1984), pp. 9 y 13

pretende llevar a cabo una deconstrucción crítica de los orígenes del modernismo modificando, e incluso acabando, con el *statu quo*. El primero de ellos, ha sido sostenido por posiciones políticas conservadoras, mientras que el segundo de ellos, ha sido relacionado con ideologías políticas de izquierdas.<sup>558</sup>

Como no es objeto del presente estudio analizar el postmodernismo como teoría o ideología, procedemos a analizar algunas tesis postmodernas o posthumanistas de un autor con voz propia en la discurso bioético, Tristram Engelhardt. Engelhardt se posiciona en las filas del postmodernismo o del posthumanismo porque entiende que los valores tradicionales propios del humanismo racionalista, de los cuales ha bebido Occidente desde el siglo XVIII, han quedado reducidos a mera retórica. De estos valores tradicionales ya no se pueden extraer las soluciones a los nuevos problemas éticos con los que se enfrenta la humanidad presente y futura. Determina Engelhardt que la nueva ética aplicable a la era biotecnológica tendrá que ser, en todo caso, una ética secular y postmoderna, pues, “No existe una moralidad dotada de contenido si no hay a la vez un compromiso moral particular. No existe una bioética dotada de contenido al margen de una perspectiva moral particular”,<sup>559</sup> es decir, la moral moderna venía a imponer un único punto de vista, una determinada ética privada. De ahí que el autor determine al inicio de su obra, *Los fundamentos de la bioética*, que su “...objeto consiste en justificar una perspectiva moral que pueda abarcar la diversidad postmoderna de narrativas morales y proporcionar una *lingua franca* moral”,<sup>560</sup> es decir, se trata de la elaboración de una bioética secular dotada de contenido canónico, aunque el propio autor advierte de antemano la imposibilidad de esta tarea.<sup>561</sup>

Quizá es demasiado exagerado, además de derrotista, afirmar que elaborar una bioética dotada de un contenido material consensuado universalmente es una meta inalcanzable. Es cierto que se trata de una tarea compleja, cuando menos, pero en ningún caso imposible de conseguir. Es precisamente por la dificultad que presenta el consenso sobre determinados contenidos materiales, por lo que en el seno del debate bioético han tenido mayor acomodo las tesis que abogan por la instauración de una ética de carácter procedimental. Dicha bioética habrá de basarse en una serie de principios y reglas que, a modo de herramientas críticas, permitan canalizar las distintas situaciones a las que pueden llevar las actuales aplicaciones biotecnológicas en materia genética,

---

<sup>558</sup> Véase FOSTER, H., “Introducción al Postmodernismo”, ob. cit., pp. 11 y 12

<sup>559</sup> ENGELHARDT, T., *Los fundamentos de la bioética*, Paidós, Barcelona, 2ª edición, 1995, p. 17

<sup>560</sup> Ídem, p. 19

<sup>561</sup> Ídem, p. 31

todo ello con la finalidad de regular sus posibles consecuencias, sin ponerle con ello excesivo freno al desarrollo legítimo de la investigación científica. No obstante, en realidad esta ética procedimental no está vacía de contenido, pues, se basa en una serie de principios básicos y esenciales que, aunque generales y abstractos, se concretan, gracias al “proceso de especificación”,<sup>562</sup> en reglas que se aplican directamente al caso. Otra cuestión será determinar si estos principios esenciales deben ser formulados a través de los valores tradicionales de la modernidad, o bien, tal y como apuntan las tesis postmodernas, habrán de partir de nuevos valores morales, derivados de las nuevas exigencias sociales.

Desde aquí apoyamos la delimitación de una ética de mínimos, como ética procedimental por la que ha de discurrir el debate bioético.<sup>563</sup> Este contenido mínimo del que se dotaría esta ética procedimental, viene determinado por una serie de valores éticos, abstractos y generales, que guían la actividad científica a nivel universal. Es decir, se trata de trazar una red ética de carácter universal que fundamente y homogenice, en la medida de lo posible, las decisiones jurídico-políticas en torno a la investigación y experimentación biomédica, protegiendo así, no sólo a las generaciones presentes, sino también a las futuras. Pero ¿a qué valores morales nos estamos refiriendo? En caso de que nos estemos refiriendo a los valores propios de la Modernidad ¿Debemos entenderlos tal y como se ha venido haciendo hasta ahora o, por el contrario, deberíamos proceder a una reformulación de los mismos a la luz del avance biotecnológico? E, incluso yendo un poco más lejos, si llegáramos a la conclusión de que los valores de la Modernidad han devenido insuficientes ante los nuevos retos biotecnológicos ¿sería mejor intentar detectar qué nuevos valores se encuentran en las demandas sociales actuales?

A pesar de que Tristram Engelhardt, desde la tribuna del posthumanismo, ha afirmado que las tesis humanistas han quedado en mera retórica, en rótulos sin contenido material real,<sup>564</sup> los valores tradicionales del humanismo, han conseguido mantenerse en vigor a lo largo de más de dos siglos. Esta permanencia en el tiempo de los valores se debe, fundamentalmente, a su constitución como derechos subjetivos cuya

---

<sup>562</sup> Véase BEAUCHAMP, T. L. y CHILDRESS, J. F., *Los principios de la ética*, ob. cit., pp. 25-28

<sup>563</sup> Esta es la idea que sostiene el profesor Gregorio Peces-Barba en relación con la “ética pública”. Este autor sostiene que la ética pública constituye una estructura jurídico-política -dentro, claro está, del Estado social y democrático de Derecho-, basada en cuatro principios básicos: libertad, igualdad, solidaridad y seguridad jurídica. Véase PECES-BARBA MARTÍNEZ, G., “Dignidad humana”, en TAMAYO ACOSTA, J. J. (Dir.), *Aportación de las religiones a una ética universal*, Dykinson, Madrid, 2003, pp. 20 y 21

<sup>564</sup> Véase ENGELHARDT, T., *Los fundamentos de la bioética*, ob. cit., p. 18

titularidad recae en todos y cada uno de los seres humanos, simplemente por el hecho de ser miembros de la especie humana. Entendemos que los valores humanistas son capaces de hacer frente a los nuevos retos planteados por la biotecnología, aunque habrá que diferenciar entre los dos campos teóricos donde van a operar, el terreno ético y el terreno jurídico. En el espacio ético, o bioético, presenta algunos problemas pretender mantener un único sistema moral de carácter universal compuesto por los valores propios de la Modernidad: libertad, igualdad, seguridad y solidaridad, como sistema moral de referencia ante los nuevos retos científicos y sociales. Las críticas que se vierten sobre esta pretensión, fundamentalmente formuladas desde las filas del multiculturalismo, se centran básicamente en dos aspectos: el etnocentrismo y el individualismo.

En el terreno jurídico parece que el papel de los valores es otro, pues, éstos pasan a quedar regulados y garantizados adoptando la forma de derechos humanos. De esta manera, los valores ya no vienen sólo a encauzar el debate ético en sede biotecnológica sino que constituyen parámetros jurídicos ineludibles tanto en el proceso discursivo y la adopción del acuerdo final, como en las consecuencias que puedan derivarse de su aplicación al caso concreto. Un buen ejemplo de esto lo constituye la Declaración Universal de Derechos Humanos, norma internacional universalmente aceptada.

Otro de los aspectos a tener en cuenta en el análisis de los valores propios de la Modernidad es la posibilidad de entender éstos como valores de carácter absoluto. Ha de tenerse en cuenta que los valores de los que se nutre materialmente la bioética no son entendidos como valores absolutos, sino que tienen un valor prima facie. Es decir, la libertad, la igualdad, la seguridad y la solidaridad tienen valor a priori, pero una vez que sean aplicados al caso concreto cada uno de ellos será regulado y graduado en atención al peso de los otros valores en dicho caso concreto. La diferencia entre una bioética basada en la libertad, la igualdad, la seguridad y la solidaridad como valores prima facie y una bioética basada en los principios de autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia, también entendidos con un valor prima facie, es que la primera tiene una concepción más omnicomprendensiva de la bioética, abarcando tanto la bioética clínica como la bioética global. Aspectos tales como la discapacidad, las cuestiones de género, el papel de los menores, el aprovechamiento universal del avance biotecnológico y biomédico, escapan del ámbito estrictamente biomédico y, por consiguiente, del radio de acción de los principios bioéticos.

El profesor Diego Gracia, partiendo de la diferenciación entre ética pública y ética privada, delimita un mínimo ético normativo de la profesión médica valiéndose de la ética principialista configurada por Thomas Beauchamp y James Childress. Afirma el mencionado autor que en el conjunto ético normativo de la profesión médica han de diferenciarse dos niveles: el nivel público o de la ética de mínimos, y el nivel privado o de la ética de máximos. El nivel público o de mínimos viene regido por los principios de no maleficencia y de justicia, el nivel privado o de máximos viene regido por los principios de beneficencia y de autonomía. Diego Gracia entiende que los principios de justicia y de no maleficencia constituyen el sustrato ético mínimo necesario, el *decent minimum*, donde se entiende la justicia como el reparto equitativo de cargas y beneficios y la no maleficencia como el presupuesto ético ineludible para el correcto desarrollo de la función médica.<sup>565</sup> Pero, del mismo modo en que ocurre con los principios de la bioética, la teoría de Diego Gracia sobre el mínimo ético de la profesión médica sólo tiene utilidad en el marco de la bioética clínica pero no para la ética global.

Marciano Vidal también parte de la diferenciación entre ética pública, o ética civil como él la denomina, y ética privada. Por ética civil entiende Vidal el mínimo moral común de una sociedad pluralista y secular<sup>566</sup>, afirmando que la fundamentación de la ética civil no se apoya en cosmovisiones totalizadoras, sino en la racionalidad humana y en el consenso ético del cuerpo social. Dicho consenso ético converge en un conjunto de contenidos morales que para Marciano Vidal podrían cifrarse en los siguientes: valor absoluto de todo individuo humano, libertad, igualdad y no discriminación, y por último, participación.<sup>567</sup> Este catálogo de contenidos morales sobre el que, según el propio autor, converge la racionalidad ética social formando la denominada ética civil puede ser perfectamente reconducido a los valores señalados arriba: libertad, igualdad, seguridad y solidaridad.

Estos valores, ya sean conceptualizados de una u otra manera, se concretan en un conjunto de máximas axiológicas dentro de los márgenes de la bioética. De tal manera que podríamos entender que los principios tradicionales de la bioética en realidad encuentran su razón de ser en los valores propios de la Modernidad. El principio de beneficencia y no maleficencia encontrarían sus referentes morales en los valores de

---

<sup>565</sup> Véase GRACIA, D., *Como arqueros al blanco*, ob. cit., pp. 274-276

<sup>566</sup> En este sentido se habla de <<mínimo moral>> en cuanto que marca la cota de aceptación moral de la sociedad por debajo de la cual no puede situarse ningún proyecto vital básico. Véase VIDAL, M., *Bioética. Estudios de bioética racional*, ob. cit., p. 21

<sup>567</sup> Ídem, pp. 21-23

seguridad y solidaridad; el principio de autonomía individual en el valor libertad; y por último, el principio de justicia en el valor igualdad.<sup>568</sup> No obstante, la diferencia fundamental entre la bioética principialista y la bioética basada en los valores propios de la modernidad reside, precisamente, en que la primera sólo tiene utilidad en el ámbito biomédico, mientras que la segunda abarca la dimensión global de la bioética.

Entender que la bioética se basa en los valores propios de la Modernidad nos lleva a concebir esta disciplina como una ética dependiente de la ética pública, y no como una ética autónoma y escindida de ésta. La bioética encuentra su fundamentación axiológica en la ética pública, aunque se va a diferenciar de ésta en el aspecto formal, es decir, en su metodología.<sup>569</sup> Desde este prisma se entiende la bioética como una rama concreta de la ética pública –de la que obtiene su estatuto epistemológico-,<sup>570</sup> que encuentra su ámbito de aplicación práctica en la realidad biomédica y ambiental, tal y como ya hemos advertido arriba.

---

<sup>568</sup> Norberto Bobbio muestra la relación simbiótica existente entre los conceptos de <<igualdad>> y <<justicia>> con la siguiente afirmación: “una relación de igualdad es un fin deseable en la medida en que es considerado justo, donde por <<justo>> se entienda que tal relación tiene de algún modo que ver con un orden que hay que instituir o restituir (una vez turbado), con un ideal de armonía de las partes del todo, porque, además, sólo un todo ordenado tiene la posibilidad de subsistir en cuanto tal”. Véase BOBBIO, N., *Igualdad y Libertad*, ob. cit., p. 58

<sup>569</sup> Afirma Ángela Aparisi que tanto la metodología como la interdisciplinariedad que caracterizan esencialmente a la bioética, hacen de ésta no sólo una mera ética profesional o deontología particular, sino un saber específico. Véase APARISI, A., “Bioética, bioderecho y biojurídica”, ob. cit., p. 71

<sup>570</sup> VIDAL, M., *Bioética. Estudios de bioética racional*, ob. cit., p. 16





### **CAPÍTULO III: LA EVOLUCIÓN CIENTÍFICA DESDE EL DERECHO: LOS NUEVOS BIENES SUSCEPTIBLES DE PROTECCIÓN JURÍDICA.**

Si no se sabe todavía que  
es el hombre, se sabe al  
menos lo que es inhumano.

Ernst Bloch

#### **1. De la Ética al Derecho: de la bioética de los valores de la Modernidad a la bionomía jurídica basada en derechos fundamentales.**

Una vez que se ha llevado a cabo un somero análisis de las diversas perspectivas éticas desde las que se podrían abordar las múltiples aplicaciones del fenómeno biotecnológico, es decir, una vez que ha sido agotada la perspectiva bioética, debemos dar el salto cualitativo al ámbito jurídico. Con la intención, precisamente, de diferenciar el ámbito normativo ético del ámbito normativo jurídico, Carlos Lema propone un término alternativo: “bionomía”.<sup>571</sup> Pasar de la perspectiva de análisis que procura la “bioética” a la que nos proporciona la “bionomía” supone ampliar, suficientemente, el campo de visión del fenómeno biotecnológico en su aplicación al “bios” como para abarcar las consecuencias éticas y jurídica del mismo.<sup>572</sup> Además, afirma Carlos Lema, que “el contemplar los aspectos jurídicos junto con los morales en el tratamiento de estas cuestiones, es tanto más necesario cuando se pretende poner en relación todos los asuntos con la noción de derechos fundamentales”.<sup>573</sup>

---

<sup>571</sup> El profesor Carlos Lema entiende más apropiado hablar de “bionomía” que de “bioética” si lo que queremos es aludir a la discusión sobre las repercusiones sociales de los avances de las ciencias de la vida y la medicina desde una perspectiva en la que se conjuguen al menos los aspectos éticos y jurídicos. El término “bioética”, según Lema, no refleja en ningún momento la vertiente jurídica, sino que remite a una ética aplicada a la vida, la medicina y las ciencias de la vida. Véase LEMA, C., “Bioética, bionomía y derechos fundamentales”, ob. cit., p. 30

<sup>572</sup> Como afirma Carlos Lema, sería importante concebir expresamente la bionomía como una disciplina problemática antes que como una doctrina, y en cierto modo, también vinculada con la filosofía política, en una vertiente denominada “biopolítica”. LEMA, C., “Bioética, bionomía y derechos fundamentales”, ob. cit., pp. 30-31 y 39.

<sup>573</sup> LEMA, C., “Bioética, bionomía y derechos fundamentales”, ob. cit., p. 30

Podría afirmarse, entonces, que la bionomía englobaría una perspectiva de análisis ético –el ámbito de la bioética-,<sup>574</sup> que en nuestro caso se nutre de los valores propios de la Modernidad, a su vez delimitadores de una ética pública propia de un Estado social y democrático de Derecho;<sup>575</sup> y una perspectiva de análisis jurídico – ámbito de la bionomía jurídica- que, como no podía ser de otro modo, se alimenta de derechos fundamentales. Por tanto, la bioética coincide con la dimensión crítica de la ética y con su vocación de convertirse en ética legalizada, es decir, en bionomía jurídica. Una bioética basada en valores como la libertad, la igualdad, la seguridad y la solidaridad,<sup>576</sup> se convertirá, una vez que ha sido incorporada al ordenamiento jurídico positivo, en bionomía jurídica, siendo su máxima expresión los derechos fundamentales, es decir, los bioderechos fundamentales.

También con la intención de salir del ámbito puramente ético y poder adentrarse así en el jurídico, Ángela Aparisi propone el término biojurídica como un concepto de perfecto encaje en el ámbito iusfilosófico.<sup>577</sup> Para ello, diferencia entre biojurídica y bioderecho por entender que son disciplinas que remiten a niveles de conocimiento distintos.<sup>578</sup> El bioderecho encontraría su objeto de estudio en las diversas aplicaciones

---

<sup>574</sup> Según Rodríguez-Drincourt “las normas bioéticas no son, en su origen, normas jurídicas sino principios deontológicos y éticos. De alguna forma la bioética es una forma de <<protobioderecho>> que sustituye primero al derecho y posteriormente lo inspira”. Véase RODRÍGUEZ-DRINCOURT ÁLVAREZ, J., *Genoma Humano y Constitución*, ob. cit., p. 49

<sup>575</sup> Javier Dorado afirma que el discurso de los derechos humanos sólo tiene sentido enmarcado dentro de un tipo de configuración jurídico política determinada: el Estado de Derecho, y más concretamente en la actualidad, en el Estado Constitucional de Derecho. Véase DORADO PORRAS, J., “Los derechos como garantía y como límite al multiculturalismo”, en ANSUÁTEGUI ROIG, F. J., LÓPEZ GARCÍA, J. A., DEL REAL ALCALÁ, A. y RUIZ RUIZ, R., (Eds.), *Derechos fundamentales, Valores y multiculturalismo*, Dykinson, Madrid, 2005, pp. 65 y 66

<sup>576</sup> Este es el catálogo de valores que destaca Gregorio Peces-Barba por entender que son los que han estado siempre presentes en la historia de la cultura, aunque cobrando mayor relevancia en la cultura europea occidental. Véase PECES-BARBA, G., *Curso de derechos fundamentales*, ob. cit., p. 311. Por su parte, Martín Mateo incluye en este catálogo los valores “vida” y “dignidad humana”. En relación con el primero, debe entenderse que aquí no se menciona expresamente porque va de suyo, es decir, el valor “vida” supone el presupuesto teórico y biológico necesario para poder hablar de los demás valores. Respecto del valor “dignidad humana”, tal y como apunta Lydia Feito Grande los valores mencionados nos remiten ineludiblemente al principio básico que sirve de base y fundamento al resto de valores: la “dignidad humana”. Véase MARTÍN MATEO, R., *Bioética y Derecho*, ob. cit., pp. 47 a 51; y FEITO GRANDE, L., “Los derechos humanos y la ingeniería genética: la dignidad como clave”, *Isegoría*, núm. 27 (2002), p. 156

<sup>577</sup> Otros autores, como es el caso de Ana M<sup>a</sup> Marcos del Cano, también optan por el término “biojurídica”. Marcos del Cano entiende por “biojurídica” el saber que se ocupa de analizar la incidencia de los fenómenos bioéticos en la ciencia del Derecho y, como consecuencia de ello, incluiría el estudio sobre la legislación en la materia (biollegislación) y la jurisprudencia (biojurisprudencia) referente a los problemas que se plantean en las ciencias de la vida. Véase MARCOS DEL CANO, A. M<sup>a</sup>, “La biojurídica en España”, en *Rivista di filosofia dei Diritto*, núm. 1 febrero-marzo, 1994, p. 132.

<sup>578</sup> Autores como Junquera de Estéfani critican el uso del término “Biojurídica” por entenderlo erróneo. Junquera de Estéfani opta por el término “Bioderecho”, puesto que no se alude a la “jurídica” sino al “Derecho”. Quizá se deba a un traslado del término “Bioética” al campo del Derecho, no obstante, el

biotecnológicas al bios en general, y a las ciencias de la salud en particular, desde el Derecho positivo, es decir, desde la dogmática jurídica.<sup>579</sup> Por su parte, la biojurídica abordaría los mismos temas que el bioderecho pero desde la perspectiva propia de la filosofía jurídica, adoptando un punto de vista externo del Derecho.<sup>580</sup> De este modo, la biojurídica va a tener tres cometidos en relación con el bioderecho: en primer lugar, deberá proceder a la delimitación conceptual del bioderecho, de la biolegislación y de la biojurisprudencia; en segundo lugar, deberá abordar las cuestiones relativas a la legitimidad del bioderecho; y en tercer lugar, habrá de poner de manifiesto la relación recíproca que efectivamente se da entre el bioderecho y la realidad social.<sup>581</sup>

En cualquier caso, entendemos que el término “bionomía” es más apropiado que el término “biojurídica” porque aquél no sólo amplía la perspectiva de análisis del fenómeno biotecnológico desde el plano ético al plano jurídico -concretamente al plano de los derechos fundamentales-, sino porque además ese análisis jurídico se realiza tanto desde un punto de vista externo como interno del Derecho.

Esta es, precisamente, la metodología de la que aquí nos vamos a servir. Primeramente, se adopta una perspectiva bioética o de bionomía ética -la cual va a condicionar nuestro análisis jurídico-, y que en nuestro caso se basa en los valores propios de la Modernidad, y a posteriori se adopta una perspectiva de bionomía jurídica basada en derechos fundamentales. A su vez, Esta perspectiva jurídica se bifurca en dos tipos de análisis. El primero se realiza desde un punto de vista externo, propio de la filosofía jurídica, donde se conceptualizan, en su caso, los nuevos derechos humanos relacionados directamente con las aplicaciones biotecnológicas. Del mismo modo,

---

problema que es mientras que sí es correcto aplicar el término “Bioética” a una parte de la Ética, no lo es aplicar el término “Biojurídica” a una parte del Derecho. Según el autor mencionado, debemos entender por Bioderecho “aquella parte del Derecho que tiene por objeto el estudio de y regulación de las nuevas situaciones y relaciones biomédicas y biotecnológicas, desde el respeto a la dignidad y a los del ser humano”. Véase JUNQUERA DE ESTÉFANI, R., “El Derecho y la Bioética”, en *Revista Aldaba*, núm. 32, 2004, pp. 124-126, y también en “Introducción”, en JUNQUERA DE ESTÉFANI, R., (Dir.), *Bioética y bioderecho*, Comares, Granada, 2008, pp. 1-3. Otros autores integrantes de la doctrina española también optan por el término “Bioderecho” en lugar de “Biojurídica”, véase RODRÍGUEZ-DRINCOURT Álvarez, L., *Genoma humano y Constitución*, ob. cit., pp. 50 y 51; GONZÁLEZ MORÁN, L., *De la Bioética al Bioderecho*, Dykinson, Madrid, 2006, pp. 265 y ss.

<sup>579</sup> Afirma Junquera de Estéfani que el verdadero papel del Bioderecho consiste en descubrir cuáles son los nuevos valores ético-sociales para enfrentar la nueva realidad, cómo se van creando, y cómo integrarlos en el Derecho. Pare ello, el Bioderecho habrá de encontrarse en constante relación con la Bioética, aunque manteniendo ambos su propia identidad. El Bioderecho le aporta a la Bioética ciertas concepciones como la de autonomía, consentimiento, capacidad, etc, mientras que la Bioética le aporta al Bioderecho una concepción más flexible de la vida y de la salud. Véase JUNQUERA DE ESTÉFANI, R., “El derecho y la bioética”, ob. cit., pp. 121-123

<sup>580</sup> Véase APARISI, A., “Bioética, bioderecho y biojurídica”, ob. cit., p. 80

<sup>581</sup> Ídem, pp. 82 y 83

desde esta perspectiva también se pueden volver a conceptualizar derechos tradicionales que se ven afectados en la actualidad por la práctica de ciertas aplicaciones biotecnológicas, delimitando así sus nuevos espacios de acción jurídica. Esta labor de conceptualización, ya sea en un sentido u otro, se ve complementada por un ejercicio de fundamentación ética que vendrá lógicamente determinado por la perspectiva axiológica que hayamos adoptado en el debate bioético, y que en nuestro caso no podría ser otro que el discurso de los valores propios de la Modernidad. Por último, el segundo tipo de análisis se lleva a cabo desde un punto de vista interno del Derecho, el cual se bifurca en dos acciones: la acción legislativa, donde se realizan propuestas de regulación normativa, tanto a nivel estatal como internacional; la acción jurisdiccional, donde se procede a la interpretación y adaptación al caso concreto de dichas normas generales.<sup>582</sup>

La intervención del Derecho en el ámbito de las aplicaciones biotecnológicas, y concretamente biomédicas, en ningún caso debe tener una finalidad restrictiva o limitadora del avance científico-tecnológico. Por ello, aquí vamos a asumir los criterios que, según Junquera de Estéfani, debe contemplar el Bioderecho con la finalidad de respetar un margen de acción tanto al avance científico en sí, como al debate ético que, en todo caso, ha de darse previamente. El primer criterio que debe tener en cuenta el Bioderecho es la prudencia y la sobriedad en sus regulaciones, así como la apertura y la flexibilidad, por ejemplo a través de la fijación de cláusulas de revisión, a través de las cuales la normativa se vaya adaptando a las nuevas situaciones biotecnológicas. El segundo criterio es de la finalidad reguladora y no prohibitiva, constituyendo un instrumento a través del que delimitar los parámetros en los que se ha de mover la ciencia en función de los intereses sociales y colectivos. Estos intereses sociales sólo podrán aflorar si, en tercer lugar, El Bioderecho se vale de un proceso de democracia deliberativa, donde se discutan todas las cuestiones que estén en juego. Para que la deliberación tenga un resultado satisfactorio, en cuarto lugar, es necesario que el Bioderecho mantenga un intenso flujo comunicativo con la Bioética. Por último, es fundamental que el Bioderecho otorgue un papel preponderante a la solidaridad, sobre todo en el ámbito concreto de la biomedicina.<sup>583</sup>

---

<sup>582</sup> Según Junquera de Estéfani esta es la fase en la que se ponderan los principios y se aplican las reglas a fin de resolver el caso concreto, que no debe identificarse necesariamente con los juzgados, sino también con los Comités Éticos que se caracterizan por ser más ágiles y flexibles. Véase JUNQUERA DE ESTÉFANI, R., “El derecho y la bioética”, ob. cit., p. 129

<sup>583</sup> Véase JUNQUERA DE ESTÉFANI, R., “El derecho y la bioética”, ob. cit., pp. 133-134

## 2. El papel de los derechos fundamentales ante el avance biotecnológico.

### 2.1 Aproximación conceptual: la concepción dualista de los derechos fundamentales.

Precisamente por anclar nuestro discurso en el ámbito de la bionomía, huelga cuestionarse si efectivamente existe relación directa entre la bioética y los derechos humanos.<sup>584</sup> La conexión entre bionomía ética o bioética y los derechos humanos se estrecha aún más si nos basamos, como hemos hecho aquí, en una bioética basada en los valores propios de la Modernidad. Los valores que nos han servido para delimitar el ámbito moral de nuestra concepción bioética, son los mismos que han servido de sustrato axiológico a los derechos humanos. La bioética, bionomía ética, basada en la ética pública proporciona un espacio de deliberación ético y racional<sup>585</sup> delimitado por los mismos parámetros axiológicos que los derechos humanos y que, a su vez, encuentran su anclaje último en la dignidad humana.

Autores como Rafael Junquera de Estéfani no dudan en poner de manifiesto la estrecha relación existente entre la bioética y los derechos fundamentales, ya que la biotecnología y la biomedicina se presentan ante los derechos fundamentales como un nuevo campo de acción. Aquéllos deben considerarse como criterios orientadores de la bioética y el bioderecho. Prosigue el autor mencionado afirmando que los derechos humanos deben constituir el propio fundamento de la bioética, así como servir de criterio orientador a todas las actuaciones biomédicas.<sup>586</sup>

La única objeción que podría formularse a esta afirmación es que en todo caso, la bioética encontrará su fundamentación en los valores morales que, a su vez, fundamentan a los derechos humanos. Si hablamos de una fundamentación jurídica, como es el caso, debemos salir del ámbito de la bioética, o bionomía ética, y situarnos en el de la bionomía jurídica. Éste será el ámbito propio de los derechos, pero ¿de qué

---

<sup>584</sup> JUNQUERA DE ESTÉFANI, R., “Los derechos humanos: criterios para la bioética”, *Moralia*, 28 (2005), p. 8

<sup>585</sup> La bioética basada en el paradigma de la “ética racional o civil” y en el respeto a la dignidad, debe basarse en unos criterios referenciales y contar con unas orientaciones éticas específicas. Dichos criterios referenciales vendrían a coincidir con los principios propios de la bioética, mientras que las orientaciones éticas específicas se refieren a varias cosas entre las que cabe destacar: la necesidad de apartar del discurso moral ciertos tabúes tradicionales; pasar de una moral naturalista a una moral personalista; planteamiento de la ética desde una perspectiva de esperanza y de auténtica planificación humana; y por último, debe formularse en términos provisionales. Véase JUNQUERA DE ESTÉFANI, R., “Los derechos humanos: criterios para la Bioética”, ob. cit., pp. 13 y 14

<sup>586</sup> JUNQUERA DE ESTÉFANI, R., “Los derechos humanos...”, ob. cit., pp. 18 y 19

derechos hablamos exactamente? ¿A qué tipo de derechos nos estamos refiriendo, a derechos humanos o a derechos fundamentales?<sup>587</sup>

Como bien indica María del Carmen Barranco “el problema no es simplemente terminológico, puesto que tras el empleo de una u otra expresión suele ocultarse una determinada forma de entender el objeto. Efectivamente, desacuerdos sobre el significante adecuado ocultan muchas veces un desacuerdo sobre el referente”.<sup>588</sup> También ha de tenerse en cuenta que la elección de un determinado concepto presupone, ineludiblemente, una determinada toma de postura sobre su justificación, por lo que toda justificación parte de un concepto previo de derechos.<sup>589</sup> Reconocer que la dimensión conceptual y la dimensión argumentativa de los derechos se encuentran relacionadas no tiene por qué llevar a una confusión entre ambas, pues, si así fuera, se estaría adoptando una concepción monista de los derechos, la cual opta por dar una misma respuesta a las cuestiones del concepto y del fundamento de los derechos.<sup>590</sup>

A pesar de que ya Bobbio nos advierte de la dificultad que supone definir el concepto de «derecho humano», pues, la gran mayoría de las definiciones que se han ido dando a dicho concepto o bien son tautológicas o bien valorativas,<sup>591</sup> podemos aventurarnos a dar una definición de «derechos humanos». Para ello seguimos a Pérez Luño quien define «derechos humanos» como un conjunto de facultades e instituciones que, en cada momento histórico, concretan las exigencias de la dignidad, la libertad y la igualdad humanas, las cuales deben ser reconocidas positivamente por los ordenamientos jurídicos a nivel nacional e internacional.<sup>592</sup> El concepto «derechos

---

<sup>587</sup> Aquí vamos a eludir otras nomenclaturas o tipologías de derechos como son los derechos naturales, los derechos morales, derechos públicos subjetivos, libertades públicas, etc., por entender que constituyen conceptualizaciones reduccionistas, ahistóricas y prejurídicas fundamentalmente. Véase PECES-BARBA MARTÍNEZ, G., *Curso de derechos fundamentales*, ob. cit., pp. 36-37

<sup>588</sup> Véase BARRANCO AVILÉS, M<sup>a</sup>. C., *El discurso de los derechos*, Cuadernos Bartolomé de las Casas, núm.1, Dykinson, Madrid, 1996, pp. 7 y 8.

<sup>589</sup> Véase DE ASÍS, R., *Sobre el concepto y el fundamento de los derechos: una aproximación dualista*, Cuadernos Bartolomé de las Casas, Dykinson, Madrid, 2001, p. 5. Véase también PRIETO SANCHÍS, L., *Estudios sobre derechos fundamentales*, Debate, Madrid, 1990, p. 18; y del mismo autor “Concepto de derechos humanos y problemas actuales”, en *Derechos y Libertades*, Año 1, núm. 1, 1993, p. 93

<sup>590</sup> Frente a la concepción monista de los derechos se sitúa la concepción dualista, la cual sostiene la inexistencia de una relación necesaria entre los problemas conceptuales y de fundamentación de los derechos, por lo que cabe la posibilidad del tratamiento independiente de ambas cuestiones. Véase DE LUCAS, J., “Algunos equívocos sobre el concepto y fundamentación de los derechos humanos”, en BALLESTEROS, J., (Ed.), *Derechos humanos*, Tecnos, Madrid, 1992, pp. 13 y 14

<sup>591</sup> Véase BOBBIO, N., *El tiempo de los derechos*, ob. cit., p. 55

<sup>592</sup> Véase PÉREZ LUÑO, A. E., *Los derechos fundamentales*, Tecnos, Madrid, 2005, 9ª edición (1ª edición, 1984), p. 50. Luis Prieto Sanchís entiende que el núcleo de certeza, o contenido mínimo, del concepto de derechos humanos comprende dos elementos, uno teleológico y otro funcional. De acuerdo con el primero los derechos se identifican como la traducción normativa de los valores de dignidad, libertad e igualdad, como el vehículo que en los últimos siglos ha intentado conducir determinadas

humanos» goza de un gran predicamento en prácticamente todos los ámbitos de la realidad social actual.<sup>593</sup> Se trata de un concepto con una fuerte carga emotiva que provoca sentimientos positivos entre los interlocutores, siendo por ello especialmente susceptible de manipulación política.<sup>594</sup>

Advierte Gregorio Peces-Barba que esta emotividad propia de los derechos humanos puede dar lugar a una utilización retórica de los mismos, es decir, puede propiciar un mero uso semántico de los derechos humanos que tenga por objeto la justificación y la legitimación de sistemas no democráticos.<sup>595</sup> Es precisamente aquí, en el entendimiento de que los derechos humanos sólo cobran sentido en el marco proporcionado por el Estado democrático de Derecho, donde se aprecia perfectamente esa imprecisión y ambigüedad que se le reprocha al término «derechos humanos».<sup>596</sup>

La mayoría de los autores iusnaturalistas –tanto aquéllos que se definen como ontológicos tanto los que lo hacen como deontológicos-, utilizan normalmente el concepto «derechos humanos» para referirse en realidad a «derechos naturales», pues, sitúan la fuente jurídica de los derechos en una instancia suprapositiva, ya sea ésta de naturaleza teológica o racional. Desde esta concepción se entienden los derechos como derechos del hombre en el estado de naturaleza, y por tanto, previos al Estado y al Derecho positivo.<sup>597</sup> Se trata de derechos inherentes al ser humano, que en la

---

aspiraciones importantes de las personas desde el mundo de la moralidad a la órbita de la legalidad. El segundo significa que los derechos asumen una cualidad legitimadora del poder, que se erigen en reglas fundamentales para medir la justificación de las formas de organización política y, por tanto, para que éstas se hagan acreedoras de la obediencia voluntaria de los ciudadanos. Véase PRIETO SANCHÍS, L., *Estudios sobre derechos fundamentales*, Debate, Madrid, 1990, p. 20.

<sup>593</sup> Manuel Atienza entiende que el uso del término «derechos humanos» puede llegar incluso a ser excesivo, lo cual se debe a la característica «anemia semántica» del propio término, a través de la cual existe una amplia posibilidad de cambiar el significado de las palabras sin cambiar por ello el significante. Véase ATIENZA, M., “derechos naturales o derechos humanos: un problema semántico”, en AA. VV., *Política y Derechos humanos*, Fernando Torres, Valencia, 1976, pp. 17 y 18

<sup>594</sup> Antonio E. Pérez Luño concibe los derechos humanos, incluso, como expresiones equívocas y vagas, puesto que gozan de una gran imprecisión e indeterminación. Véase PÉREZ LUÑO, A. E., *Derechos humanos, Estado de Derecho y Constitución*, ob. cit., p. 24

<sup>595</sup> Véase PECES-BARBA, G., *Curso de derechos fundamentales. Teoría General*, ob. cit., pp. 21 y 22. Véase también, PRIETO SANCHÍS, L., “Concepto de derechos humanos y problemas actuales”, ob. cit., pp. 92 y 93.

<sup>596</sup> Véase PECES-BARBA, G., *Curso de derechos fundamentales*, ob. cit., pp. 21 y 22. Este necesario maridaje entre derechos humanos y Estado democrático de Derecho es defendido por otros autores como Manuel Atienza y Elías Díaz. Véase ATIENZA, M., “Derechos naturales o derechos humanos: un problema semántico”, ob. cit., pp. 29 y 30. Elías Díaz entiende los derechos y libertades fundamentales como el tercer pilar fundamental para la construcción del Estado de Derecho, véase DÍAZ, E., *Estado de Derecho y sociedad democrática*, Taurus, Madrid, 1998 (9ª edición), p. 44 y 51-55.

<sup>597</sup> Véase PECES-BARBA, G., *Curso de derechos fundamentales*, ob. cit., pp. 41 y 42. Tal y como advierte Norberto Bobbio “en boca de Locke y de los iusnaturalistas la afirmación de los derechos naturales era pura y simplemente una teoría filosófica, que no tenía otro valor que el de una exigencia ideal, el de una aspiración que había podido ser realizada sólo cuando alguna constitución la hubiese acogido y transformado en una serie de prescripciones jurídicas. En un segundo momento, la afirmación

concepción contractualista se entienden como límites al poder político asegurando la no injerencia de los poderes públicos en el ámbito de la autonomía de la voluntad. Al tratarse de derechos derivados de un sistema jurídico natural, previo y superior al positivo, tienen la virtualidad de ser universales, inalienables e imprescriptibles.<sup>598</sup> De ahí que Bobbio afirme que los derechos naturales, en cuanto teoría filosófica, tenían valor universal pero no tenían eficacia práctica alguna, sólo cuando estos derechos fueron acogidos en las constituciones modernas su protección se convirtió en eficaz. Además, desde su incorporación en la Declaración Universal de Derechos Humanos de 1948, los derechos gozan de eficacia jurídica y valor universal, de tal manera que el individuo ya no sólo es sujeto de Derecho de una comunidad estatal sino que además es sujeto de una comunidad internacional.<sup>599</sup>

Es por ello que, si sacamos el discurso de los derechos fuera del marco jurídico y político<sup>600</sup> –y concretamente, del marco jurídico-político ofrecido por el Estado democrático de Derecho- entonces no podemos hablar de derechos en sentido estricto.<sup>601</sup> Sólo podremos utilizar el término «derechos» cuando nos refiramos a normas que gozan de validez jurídica dentro de un sistema jurídico-positivo identificable con el Estado de Derecho.<sup>602</sup> En este mismo sentido, afirma Manuel

---

de la existencia de derechos naturales originarios limitadores del poder soberano viene acogida en las Declaraciones de derechos que preceden a las constituciones de los Estados liberales modernos”. Véase BOBBIO, N., *El tiempo de los derechos*, ob. cit., p. 39

<sup>598</sup> Esta es la concepción iusnaturalista que Gregorio Peces-Barba denomina «reduccionismo iusnaturalista moderno», pero es de señalar que existen posiciones más extremas como la denominada por Peces-Barba «reduccionismo en la reconstrucción del Derecho Natural clásico». Los defensores de esta última teoría desvinculan los derechos de la organización política en forma de Estado. Según esta teoría, los derechos humanos sólo requieren del poder de la sociedad para reconocerse y protegerse. El poder político, y sus posibles tipologías, es indiferente a estos efectos, basta con que sea suficiente y se encuentre organizado. Véase PECES-BARBA, G., *Curso de derechos fundamentales*, ob. cit., pp. 46 y 47

<sup>599</sup> Véase BOBBIO, N., *El tiempo de los derechos*, ob. cit., p. 39

<sup>600</sup> Esta estrecha relación entre derechos fundamentales y organización jurídico-política queda reflejada en la siguiente afirmación de Lidia Feito: “Las sociedades con una organización político-legal estable en la que se intenta un concierto de ideas como la libertad o la igualdad, están construidas sobre el armazón de ciertos elementos básicos considerados irrenunciables, los derechos. Estos derechos sirven de fundamento para la elucidación de las obligaciones que han de cumplirse, y del respeto que ha de observarse”. Véase FEITO GRANDE, L., “Los derechos humanos y la ingeniería genética...”, ob. cit., p. 152

<sup>601</sup> Sin embargo, para Francisco Laporta cuando hacemos referencia a los «derechos» no necesariamente estamos situándolos en un contexto lingüístico normativo, es decir, la idea de «derechos» no necesariamente ha de estar vinculada a la idea de norma. Los «derechos» suponen entidades –se entiende entidades morales- previas a la propia existencia de la norma, la cual sólo operaría como vehículo de protección de ese *algo* que está antes que ella. En ese sentido, afirma el autor mencionado, no sólo puede hablarse de «derechos» en el marco del sistema jurídico, sino que se puede hacer en cualquier sistema normativo dotado con un cierto grado de complejidad interna. Véase LAPORTA, F., “Sobre el concepto de derechos humanos”, en *Doxa*, núm. 4, 1987, pp.27, 28, 31 y 32

<sup>602</sup> DÍAZ, E., *Estado de Derecho y sociedad democracia*, Taurus, Madrid, 9ª edición, 1998, p. 44. Mª del Carmen Barraco plantea la dificultad que ha supuesto, en determinadas ocasiones, la delegación de la protección de los derechos fundamentales a los Estados, ya que pueden ser ellos mismos los que por acción u omisión no cumplan con las obligaciones que de ellos se derivan. La necesidad de proteger los



Atienza que, precisamente, la ambigüedad característica del término «derechos humanos» se deriva del doble ámbito referencial al que se puede estar haciendo alusión. Por un lado, podemos estar refiriéndonos a los «derechos humanos» como realidades jurídicas, es decir derechos válidos; por otro, podemos entender los derechos humanos como simples postulados o exigencias de carácter moral que podrían o deberían ser positivadas.<sup>603</sup> En cualquier caso, los derechos humanos serán Derecho positivo si es que se respetan a nivel interno y/o internacional, y serán simples exigencias éticas –sin fuerza vinculante– si no quedan recogidos en ningún Ordenamiento jurídico concreto.<sup>604</sup>

Asumiendo que el discurso de los derechos sólo tiene cabida en el contexto jurídico podemos optar por una definición amplia de derechos humanos que abarque dos dimensiones. Por un lado, los derechos humanos tienen una dimensión ética al fundamentarse en ciertos valores morales que se entienden esenciales para poder hablar de una vida digna. Es decir, se trata de exigencias éticas cuya satisfacción es condición de posibilidad para hablar de «ser humano» en sentido estricto.<sup>605</sup> Por otro lado, los derechos humanos han de contar con una dimensión jurídico-positiva que nos permita poder hablar de verdaderos derechos o derechos válidos.

---

derechos fundamentales frente a los propios Estados ha supuesto la reclamación a nivel internacional de que se relativicen tanto el principio de soberanía como el de no intervención, en los cuales se escudan, en muchas ocasiones, algunos Estados. Del mismo modo, plantea nuestra autora que si una de las cualidades propias de los derechos humanos es su dimensión universal, en el sentido de que todos los seres humanos son titulares de los mismos por el simple hecho de ser un ser humano, esta parece quebrar ante la estratificación que supone la estatalización de los derechos humanos. Pues, únicamente aquellas personas que sean nacionales de Estados comprometidos con los derechos humanos verán reconocidos sus derechos. Véase BARRANCO AVILÉS, M<sup>a</sup> C., *Diversidad de situaciones y universalidad de los derechos*, Cuadernos Bartolomé de las Casas, Dykinson, Madrid, 2011, pp. 12 y 41-42

<sup>603</sup> En esta línea teórica se sitúa Eusebio Fernández al afirmar que hablar de derechos humanos fundamentales como los derechos morales atribuibles a cualquier persona humana es situarse, prioritariamente aunque no de forma exclusiva, en el plano moral, previo al jurídico, pero con la pretensión de encontrar en el Derecho su acomodo. Para Fernández los derechos humanos fundamentales son pretensiones morales legítimas conectadas con la idea de dignidad humana, y al mismo tiempo, las condiciones mínimas del desarrollo de esa idea de dignidad que, a partir de unos componentes básicos e imprescindibles, debe interpretarse en clave histórica. Véase FERNÁNDEZ, E., “Concepto de derechos humanos y problemas actuales”, en *Derechos y Libertades*, núm. 1, 1993, p. 48

<sup>604</sup> ATIENZA, M., “Derechos naturales o derechos humanos”, ob. cit., p. 25. Francisco Laporta entiende que si admitimos el rasgo de la universalidad de los derechos humanos, entonces tenemos que sacar los derechos humanos fuera del ámbito del sistema jurídico positivo. Si vinculamos la validez de los derechos humanos a su reconocimiento en un ordenamiento jurídico, estatal o internacional, estaremos hablando entonces de derechos que unos tienen y otros no, en función del sistema jurídico al que se encuentren sujetos. De ahí que Francisco Laporta entienda menos controvertible hablar de «derechos morales» universales y no de «derechos legales». Véase LAPORTA, F., “Sobre el concepto de derechos humanos”, ob. cit., pp. 32 y 33

<sup>605</sup> Afirma Adela Cortina que reclamar la satisfacción de tales exigencias e intentar satisfacerlas es condición necesaria para ser hombre, por eso el Derecho positivo no concede los derechos humanos sino que los reconoce y protege. Véase CORTINA, A., “Concepto de derechos humanos y problemas actuales”, en *Derechos y Libertades*, núm. 1, 1993, p. 39

Aquí, en el ámbito de regulación jurídica, es precisamente donde pone la nota diferencial Diez Picazo entre <<derechos humanos>> y <<derechos fundamentales>>. Los derechos humanos van a encontrar su ámbito jurídico de regulación en el espacio internacional y los derechos fundamentales lo encuentran en sede constitucional. La consecuencia jurídica más inmediata de este hecho es la diferente garantía y protección de la que gozan cada uno de los tipos de derechos mencionados. Mientras que las normas jurídicas internacionales se caracterizan por ser normas de *soft law*, las normas constitucionales gozan de una fuerte eficacia jurídica y de un claro poder de exigibilidad en cuanto a su reconocimiento y garantía.<sup>606</sup> En atención a esta diferenciación jurídica, podríamos definir los <<derechos fundamentales>> como aquellos derechos humanos garantizados por el ordenamiento jurídico positivo, fundamentalmente, dentro de su normativa constitucional, y que suelen gozar de una tutela reforzada.<sup>607</sup>

Robert Alexy, por su parte, entiende que en realidad hay tres conceptos de derechos fundamentales: concepto formal, material y procedimental. El concepto formal de los derechos se basa en la manera en que está dispuesta la normatividad de derechos positivo de los derechos fundamentales. Y, según hemos afirmado anteriormente, los derechos fundamentales son todos los derechos reconocidos y garantizados como tales por la norma constitucional. El concepto material de los derechos parte de una categoría de derechos concreta, por ejemplo los derechos de libertad, de un titular específico, que puede ser el individuo, y de un destinatario determinado, por ejemplo el Estado.<sup>608</sup> Por último, el concepto procedimental de los derechos fundamentales pretende responder a la pregunta de por qué los derechos humanos deben ser elevados a nivel constitucional mediante su transformación en derechos fundamentales, en lugar de dejar su reconocimiento y garantía en manos del Parlamento.<sup>609</sup> A través de la incorporación de los derechos humanos en sede constitucional –adoptando entonces la forma de derechos fundamentales–, el ejercicio legislativo del Parlamento como

---

<sup>606</sup> En relación con esto, Gregorio Peces-Barba pone de manifiesto la confusión terminológica que se produce entre <<derechos humanos>> y <<derechos fundamentales>>, sobre todo cuando se utiliza el primero de los conceptos para aludir al conjunto de derechos protegidos por la Constitución. Véase PECES-BARBA, G., *Curso de derechos fundamentales*, ob. cit., p. 23. En este mismo sentido, véase PÉREZ LUÑO, A. E., *Los derechos fundamentales*, ob. cit., pp. 44 y 45

<sup>607</sup> Véase PÉREZ LUÑO, A. E., *Los derechos fundamentales*, ob. cit., p. 33

<sup>608</sup> Aquí Alexy se basa enteramente en la obra de Carl Schmitt (Teoría de la Constitución, trad. De Francisco Ayala, Madrid, Alianza Universidad, 1992) por entender que en ella aparece la variante más conocida de la concepción material de los derechos fundamentales. Véase ALEXY, R., *Tres escritos sobre los derechos fundamentales y la teoría de los principios*, Universidad Externado de Colombia, Bogotá, 2003, pp. 24 y ss.

<sup>609</sup> Véase ALEXY, R., *Tres escritos sobre los derechos fundamentales*, ob. cit., pp. 21 a 31.

representante de la soberanía nacional se encuentra limitado.<sup>610</sup> Es decir, el juego de la democracia representativa se ve limitado por un núcleo dogmático prácticamente intangible, al menos en un sentido restrictivo.<sup>611</sup> Las mayorías parlamentarias podrán interferir en dicho coto vedado siempre que sea con la finalidad de ampliar los márgenes materiales del coto vedado, que es lo que ha venido sucediendo con las diferentes generaciones de derechos fundamentales.<sup>612</sup>

Incluso esta concepción tridimensional de los derechos fundamentales, no escapa a la necesaria bipolaridad que presentan tanto los derechos humanos como los derechos fundamentales: su dimensión ética y su dimensión jurídica. Esta doble dimensión de los derechos queda perfectamente recogida en la denominada concepción dualista de los derechos.<sup>613</sup> Esta concepción de los derechos fundamentales se basa en las dos siguientes afirmaciones: a) sin justificación moral no hay derecho fundamental y, b) sin incorporación al Derecho no hay derecho fundamental.

Los planteamientos dualistas podría decirse que constituyen un punto intermedio entre el positivismo y el iusnaturalismo. Una concepción iusnaturalista sobre los derechos implica la no distinción entre el concepto y el fundamento de los mismos. Se consideran derechos humanos o fundamentales a aquellos instrumentos justificados éticamente independientemente de su incorporación a un determinado ordenamiento jurídico. Por el contrario, una concepción positivista de los derechos elabora un concepto de derechos sin atender, a priori, a la fundamentación de los mismos. Para el

---

<sup>610</sup> Aquí se da lo denominado por Rafael de Asís “las paradojas de los derechos fundamentales como límites al poder”, concretamente la paradoja de la positivación y la paradoja del disenso. La primera paradoja se da cuando entendemos los derechos como triunfos -exigencias éticas- frente al poder, cuya finalidad es el respeto de la “dignidad humana”, pero a la vez es el propio poder el que debe juridificar dichas exigencias éticas, así como establecer sus propias dimensiones jurídicas. Es decir, es el poder el que delimita su propio límite. Por otra parte, la paradoja del disenso pone de manifiesto que dentro de un sistema democrático no podemos entender el contenido material de los derechos como amboluto e inamovible, ya que vulneraríamos así el ejercicio legítimo de la libertad ideológica y de expresión de los que se sitúan frente a ciertos consensos. Véase DE ASÍS ROIG, R., *Las paradojas de los derechos fundamentales como límites al poder*, Dykinson, Madrid, 2000, pp. 52-53 y 66-67

<sup>611</sup> Es lo que Ernesto Garzón Valdés ha denominado “el coto vedado”, el cual entiende integrado por aquellos derechos vinculados con la satisfacción de los bienes básicos, es decir, bienes que son condición necesaria para el desarrollo de cualquier plan de vida. Estos bienes básicos pueden denominarse o bien “necesidades básicas naturales” –por ejemplo comer-, o bien “necesidades básicas derivadas” (por ejemplo saber leer y escribir). Mientras las primeras son comunes a todas las sociedades humanas, las segundas cambian según el contexto socio-histórico. Véase GARZÓN VALDÉS, E., “Algo más acerca del coto vedado”, en *Doxa*, Nº 6 (1989), p. 209.

<sup>612</sup> Ídem, p. 210.

<sup>613</sup> Según Rafael de Asís, esta concepción es una toma de postura sobre la forma de entender los derechos que subraya la relevancia que para ello tiene el análisis de su concepto y fundamento. El problema del concepto intenta responder a la pregunta ¿qué son los derechos?, mientras que el problema del fundamento responde a la pregunta del ¿por qué de los derechos? Véase DE ASÍS, R., *Sobre el concepto y el fundamento de los derechos: una aproximación dualista*, ob. cit., p. 5 y 6.

positivismo jurídico, por tanto, son derechos los reconocidos y garantizados en un determinado ordenamiento jurídico.<sup>614</sup>

Ha de tenerse en cuenta que el paradigma dualista parte de una concepción de la moral determinada, que implica la asignación de un igual valor a los seres humanos en cuanto sujetos con capacidad de elección y exige el respeto a la integridad física, a la autonomía individual y a la satisfacción de necesidades básicas.<sup>615</sup> En este mismo sentido Lidia Feito entiende que “la manera de entender, pues, los derechos humanos como verdadera exigencia ética que es preciso lograr y no sólo proclamar, partiría (...), en primer lugar, de una fundamentación ética que asuma la afirmación de la dignidad de la persona como un elemento básico que, aunque dependiendo del reconocimiento diferente de los diversos contextos (...), no por ello debe renunciar a la validez y legitimidad como ideal ético”.<sup>616</sup>

El principal exponente teórico de la concepción dualista ha sido Gregorio Peces-Barba, quien la sostuvo en sus primeros escritos dirigidos a la cuestión de los derechos fundamentales. Posteriormente, su concepción dualista se vio ampliada en una tercera dimensión, la realidad social, de tal manera que dio origen a lo denominado concepción trialista o tridimensional de los derechos.<sup>617</sup> Desde la concepción trialista se afirma que para hablar de un derecho fundamental no sólo es necesaria la justificación ética y la incorporación de ésta al Derecho –caracteres propios del modelo dualista-, sino también la efectiva posibilidad de satisfacer su contenido.<sup>618</sup> Según Peces-Barba, un concepto integral de los derechos exige contemplarlos desde tres ámbitos diferentes: ético, jurídico y social. Es decir, sólo cabe hablar de derechos cuando se trata de pretensiones morales justificadas, incorporadas al Derecho y susceptibles de ser eficaces. De ahí, la siguiente afirmación de Peces-Barba: “...parece razonable sostener que los derechos fundamentales sólo se pueden entender plenamente cuando la moralidad que representan está incorporada al Derecho positivo, con el impulso último del hecho fundante básico que sostiene el Ordenamiento y que es el poder político, el Estado”.<sup>619</sup>

---

<sup>614</sup> Véase DE ASÍS, R., *Escritos sobre derechos humanos*, Ara editores, Lima, 2005, p. 25

<sup>615</sup> Véase DE ASÍS, R., *Sobre el concepto y el fundamento de los derechos...*, ob. cit., p. 89

<sup>616</sup> Véase FEITO GRANDE, L., “Los derechos humanos y la ingeniería genética...”, ob. cit., p. 155

<sup>617</sup> Advierte Rafael de Asís que la utilización, por parte de Gregorio Peces-Barba, de estas tres perspectivas ha tenido lugar en los últimos trabajos del autor, dando paso a lo que ha sido denominado al modelo trialista o tridimensional. Véase DE ASÍS, R., *Sobre el concepto y el fundamento de los derechos...*, ob. cit., p. 12

<sup>618</sup> Ídem, pp. 18 y 19

<sup>619</sup> Véase PECES-BARBA, G., “Concepto y problemas actuales de los derechos fundamentales”, en *Derechos y Libertades*, núm. 1, 1993, p. 76. Esta misma idea está también se encuentra en CASCAJO

En definitiva, la concepción dualista originaria se va a caracterizar ahora por contemplar la dimensión histórica de los derechos, y por presentarlos como legitimadores del Poder político, el mismo en el que se apoyan para gozar de eficacia social.<sup>620</sup>

Fuera de nuestras fronteras encontramos un ejemplo más de una concepción pluridimensional de los derechos fundamentales. Luigi Ferrajoli entiende que para dar una respuesta adecuada a la cuestión de ¿qué debe entenderse por derechos fundamentales? es menester diferenciar cuatro ámbitos o niveles discursivos sobre la definición del concepto de derechos fundamentales: teórico, histórico-sociológico, político-axiológico y jurídico-dogmático. Desde el punto de vista *teórico*, son fundamentales aquellos derechos universalmente adscritos a todas las personas, ciudadanos o a todos los que tengan capacidad de obrar. Desde el punto de vista *histórico-sociológico* se determina el contenido contingente de los derechos, así como los sujetos titulares sobre los que recaen tales derechos. Desde el punto de vista *político-axiológico*, se evalúa la legitimidad o ilegitimidad de los derechos. Desde el punto de vista *jurídico-dogmático*, se reflexiona sobre el modo de incorporación, así como la ausencia o debilidad de las garantías normativas.<sup>621</sup>

A través de estos cuatro puntos de vista, Ferrajoli delimita claramente un concepto de derechos fundamentales basados en el universalismo racionalista, adscritos al devenir histórico y social, que legitiman al poder político tanto en su origen como en su ejercicio y que gozan –o deben gozar– de la máxima garantía jurídica dentro del Ordenamiento jurídico estatal, concretamente de garantía jurídico-constitucional.

Como veremos en lo sucesivo, esta es, precisamente, la estructura metodológica adecuada tanto para la aprobación tanto de nuevos derechos fundamentales como para la reconfiguración de derechos tradicionales. Los cuatro criterios mencionados: teórico, sociológico, axiológico y dogmático, constituyen un perfecto test de validación de los derechos fundamentales, ya que analizan las cuatro dimensiones propias de la realidad

---

CASTRO, J. L., “Concepto de derechos humanos y problemas actuales”, en *Derechos y Libertades*, núm. 1, 1993, p. 34

<sup>620</sup> Rafael de Asís pone de manifiesto que quizá no exista razón suficiente para diferenciar la concepción dualista de la dualista, ya que la dimensión social que destaca la primera puede estar presente tanto en el ámbito ético como en el jurídico. Una pretensión moral imposible de satisfacer puede no estar socialmente justificada, de igual manera si esa pretensión es imposible de garantizar desde el Derecho, tampoco parece que pueda ser incluida en esa categoría. Véase DE ASÍS, R., *Sobre el concepto y el fundamento de los derechos...*, ob. cit., p. 15 y 19; también en *Escritos sobre derechos humanos*, ob. cit., pp. 26 y 27

<sup>621</sup> Véase FERRAJOLI, L., *Los fundamentos de los derechos fundamentales*, DE CABO, A. y PISARELLO, G. (Eds.), Trotta, Madrid, 2005, 2ª edición, p. 289.

del fenómeno jurídico en general y de los derechos fundamentales en particular. No obstante, podría afirmarse que las tres primeras dimensiones constituyen el terreno propio del análisis filosófico del Derecho, mientras que la última dimensión entraría ya en el ámbito del Derecho constitucional. Aun así, la funcionalidad de esta última dimensión debe dirigirse, no tanto a la reflexión dogmática propiamente dicha, sino a la propuesta de regulación normativa – de *lege ferenda*- que se puede formular desde la teoría jurídica.

## 2.2. La naturaleza universal de los derechos fundamentales.

Antes de adentrarnos en el análisis del trascendental papel que desempeñan los derechos humanos en la construcción de la bionomía jurídica, es preciso analizar algunas cuestiones que se pueden plantear respecto de la naturaleza propia de los derechos. Si efectivamente los valores propios de la Modernidad –libertad, igualdad, seguridad y solidaridad-, fundamentan materialmente a los derechos humanos, entonces, aquí nos encontramos con los problemas que ya abordamos en el capítulo anterior en relación con los valores. Por ejemplo ¿Son efectivamente los derechos humanos universales? Y ¿En qué sentido son los derechos humanos universales?<sup>622</sup>

En un artículo relativamente reciente Luigi Ferrajoli intenta dar respuesta a esta cuestión valiéndose de las críticas que el concepto de universalismo<sup>623</sup> ha recibido por parte del «multiculturalismo» en relación con la teoría de los derechos humanos. Es de

---

<sup>622</sup> Afirma Gregorio Peces-Barba que, sin perjuicio de los antecedentes griego y romano, e incluso medieval, la idea de universalidad de los derechos aparece en el mundo moderno, desde el humanismo jurídico y el iusnaturalismo racionalista y alcanza su plenitud con la filosofía de la Ilustración, que fortalecía la idea de universalidad gracias su construcción sobre principios racionales abstractos válidos para todo tiempo y lugar. Véase PECES-BARBA, G., *Curso de derechos fundamentales...*, ob. cit., pp. 302-303. Por su parte, Luis Prieto Sanchís señala cómo la atribución a los derechos humanos de un rasgo como el de la universalidad puede llevar a equívocos, pues, con ello o bien se puede estar estipulando un criterio definidor para el uso de la expresión «derechos humanos», o bien postulando que los derechos sean reconocidos por el Ordenamiento jurídico de acuerdo con esa caracterización universal. Determina el autor mencionado que esta dificultad puede salvarse considerándose que un derecho será universal cuando su ejercicio se atribuya a toda persona dependiente de la jurisdicción de un país. Como puede derivarse de esta última afirmación, el autor habla de ejercicio en lugar de titularidad y, además, parece no diferenciar entre derechos humanos y derechos fundamentales. Véase PRIETO SANCHÍS, L., *Estudios sobre derechos fundamentales*, ob. cit., pp. 77 y 80

<sup>623</sup> Gregorio Peces-Barba advierte del uso indistinto en el marco teórico español de los términos «universalismo» y «universalidad» de los derechos. Sólo en los ámbitos francés e italiano se utiliza de forma casi exclusiva el término universalismo de los derechos. Según Peces-Barba sólo procedería hablar de «universalismo» de los derechos en relación con una reflexión racional pura de los mismos sin relacionarlos con ningún contexto determinado. Véase PECES-BARBA, G., *Curso de derechos fundamentales. Teoría general*, ob. cit., p. 300

señalar que el multiculturalismo bebe directamente de la fuente cultural postmoderna, por lo que va a asumir sus postulados axiológicos esenciales. El postmodernismo critica los valores que habían constituido el sustrato material de la Modernidad, de tal manera que si ésta había tenido a la racionalidad, la universalidad y la igualdad como epicentro axiológico, con la Postmodernidad se ensalzan valores casi antagónicos como son las pulsiones emocionales, el particularismo y la diferencia.<sup>624</sup>

Desde el prisma multicultural “se suele asociar universalidad con la idea de una cierta objetividad o intersubjetividad de los valores de libertad e igualdad de Occidente: de su carácter ontológico o, por lo menos, de su fundamento consensual de alcance universal”. De ahí que los defensores del universalismo sostengan que estos valores son o deberían ser compartidos por todos.<sup>625</sup> Es decir, los teóricos del multiculturalismo sostienen que los defensores del universalismo pueden apoyarse en una de las dos tesis siguientes: o bien pueden basarse en una tesis descriptiva, según la cual todos compartimos unos mismos valores; o bien, pueden basarse en una tesis prescriptiva, según la cual todos deberíamos reconocernos en unos mismos valores. Tanto la tesis ontológica como la deontológica se basan en la idea de que existen unos valores morales que gozan de validez universal racional, es decir, asumen un claro cognoscitivismo ético.<sup>626</sup> Del mismo modo se critica el principio de igualdad por entender que éste se basa en una tesis empírico-descriptiva que difumina las diferencias en beneficio de una cultura predominante como es la occidental.

Ferrajoli defiende la concepción universalista de los derechos demostrando que, en realidad, la defensa de la universalidad racional de los derechos en ningún caso podría apoyarse en una tesis descriptiva o en una tesis prescriptiva, pues, en ambos casos se cae en errores y falsedades teóricas ineludibles. Por un lado, sostener una tesis descriptiva lleva a conclusiones contrafácticas, ya que es un hecho constatable que no hay una adhesión universal a los mismos valores morales. Incluso en el supuesto de que efectivamente se diera esta adhesión universal en torno a un conjunto determinado de enunciados éticos, seguramente a la hora de ser desarrollados y aplicados al caso concreto no se entenderían del mismo modo. Por otro lado, sostener una tesis prescriptiva lleva, inevitablemente, a la negación del principio de la autonomía

---

<sup>624</sup> Véase PÉREZ LUÑO, A. E., *La tercera generación de derechos humanos*, Thomson-Aranzadi, Cizur Menor (Navarra), 2006, p. 210

<sup>625</sup> Véase FERRAJOLI, L., “Derechos fundamentales: universalismo y multiculturalismo”, *Claves de Razón Práctica*, núm. 184, 2008, p. 4

<sup>626</sup> *Ibidem*

individual. Defender que la humanidad en su conjunto debe adherirse a los mismos valores morales presupone un deber moral de obediencia que aniquila la posibilidad de autodeterminación moral.<sup>627</sup> Por último, el principio de igualdad que fundamenta la universalidad de los derechos también tiene un significado formal, entendiéndose como igualdad universal en la titularidad de los derechos y nunca como instrumento homogenizador de la sociedad.

Por todo ello, afirma Ferrajoli que el significado lógico y formal de la universalidad de los derechos fundamentales consiste en la cuantificación universal de sus titulares, por lo que “en este sentido, el universalismo de los derechos fundamentales no es más que su forma lógicamente universal”. Este concepto de universalidad de los derechos no sólo es compatible con el respeto de las diferentes culturas, sino que constituye su mejor y más fuerte garantía.<sup>628</sup>

También Pérez Luño se hace eco de algunas de las críticas vertidas sobre los ideales humanistas cosmopolitas –sobre todo desde particularismo y nacionalismos de *zafio cuño tribal y excluyente*-,<sup>629</sup> que dieron origen a los derechos humanos para proceder a una delimitación más precisa de los confines del universalismo propio de aquéllos. Según el autor mencionado las críticas al universalismo se focalizan sobre tres planos: el filosófico, el político y el jurídico.

En el primer plano, -que es en el que, como ya hemos visto, se ha posicionado Ferrajoli para elaborar su argumentación a favor del universalismo propio de los derechos humanos- las críticas al universalismo se proyectan, básicamente, desde las tesis filosóficas postmodernas y desde el comunitarismo, éste último entendido como concreción de ciertos postulados postmodernos. Desde el comunitarismo se defienden unos derechos contextualizados frente a unos derechos abstractos y desarraigados, en atención al carácter histórico y culturalmente condicionado propio de los valores que los informan. Es decir, el comunitarismo encuentra el fundamento de los derechos humanos en la identidad cultural de la comunidad histórica donde han surgido.<sup>630</sup> Pérez Luño entiende que hay críticas acertadas dentro del comunitarismo más progresista, por ejemplo, la de la pertinencia de adoptar el *ethos social* como marco referencial desde el que abordar determinados problemas relacionados con los derechos humanos que parecen no solucionarse desde el prisma del individualismo ético. Pero, de la tesis que sí

---

<sup>627</sup> Véase FERRAJOLI, L., “Derechos fundamentales: universalismo y multiculturalismo”, ob. cit., p. 4

<sup>628</sup> Ídem, p. 5

<sup>629</sup> Véase PÉREZ LUÑO, A. E., *La tercera generación de derechos humanos*, ob. cit., p. 209

<sup>630</sup> Ídem, p. 211



se aparta radicalmente el autor mencionado es de la formulada por el comunitarismo más conservador, es decir, el nacionalismo radical que, además constituye un absurdo lógico y ético.<sup>631</sup>

Desde el plano político las críticas que recibe el universalismo tienen un claro sesgo relativista. Desde una posición fuerte dentro del relativismo cultural se entiende que cada pueblo ha forjado su propia estructura ideológica e institucional a lo largo de la historia. Esta tesis sostiene que no existen jerarquías culturales, es decir, no hay culturas mejores o más desarrolladas en términos morales y políticos, de tal manera que ninguna cultura puede servir de paradigma. Sostener lo contrario supondría volver a la colonización y al imperialismo. Sin embargo, algunas de las críticas que se formulan al universalismo desde un relativismo cultural algo más relajado o laxo son perfectamente rescatables. Se advierte que el ideal de la universalidad no puede hacer tabla rasa imponiendo un modelo social, político e institucional a otros pueblos. No debe homogenizar a las diferentes comunidades humanas, ni hacer invisibles las grandes desigualdades económicas existentes entre los diferentes Estados bajo el manto de los derechos humanos.<sup>632</sup> Pérez Luño afirma que, desde la concepción de los derechos humanos como derechos universales, es perfectamente respetable la configuración política e institucional que se hayan podido otorgar los diferentes pueblos del mundo a lo largo de su devenir histórico. No obstante, advierte también del riesgo que esto entraña, pues, no debe obviarse que, en algunas ocasiones, se pueden llegar a justificar determinadas acciones criminales –como la ablación del clítoris– en virtud de la tradición histórica y, como es lógico, ningún crimen puede ser justificado en nombre del relativismo cultural.<sup>633</sup>

Por último, desde el plano jurídico la crítica se centra en la imposibilidad actual de hacer efectivo el ideal de la universalidad con todo el catálogo de los derechos humanos. Adoptando una actitud optimista, podría aceptarse incluso la posibilidad de un reconocimiento y garantía universal de los derechos relativos a las libertades individuales, las garantías procesales y los derechos de participación política, pero sería complicado asumir esto mismo en relación con los derechos sociales. Además, ni siquiera todos los Estados sociales y democráticos de Derecho garantizan en los mismos

---

<sup>631</sup> Pérez Luño entiende que el nacionalismo radical es un absurdo lógico y ético porque cae, de la manera más burda, en la falacia naturalista, pues tras la descripción de ciertas obviedades fácticas derivan una serie de prescripciones éticas. Ídem, pp. 216 y 217.

<sup>632</sup> Véase PÉREZ LUÑO, A. E., *La tercera generación de derechos humanos*, ob. cit., pp. 212 y 213.

<sup>633</sup> Ídem, pp. 217 y 218

términos los derechos civiles y políticos y los derechos sociales. Esta última crítica viene a advertir de la imposibilidad de garantizar los derechos humanos a escala planetaria al no existir un marco social y económico que permita satisfacerlos plenamente.<sup>634</sup> En esta última crítica advierte Pérez Luño que se produce un error conceptual, se confunden los derechos humanos con los derechos fundamentales. Según el autor mencionado “los derechos humanos poseen una insoslayable dimensión deontológica (...) se trata de aquellas facultades inherentes a la persona que deben ser reconocidas por el derecho positivo”.<sup>635</sup> Sólo cuando se produce ese reconocimiento y garantía por el Derecho positivo estamos ante derechos fundamentales “por eso, el carácter de la universalidad se postula como condición deontológica de los derechos humanos, pero no de los derechos fundamentales”.<sup>636</sup> Esta crítica, según Pérez Luño, atiende a la necesaria diferencia entre la universalidad *en* los derechos humanos y la universalidad *de* los derechos humanos. La primera tiene un sentido extensivo y descriptivo y hace referencia a si los derechos son universales por haber sido acogidos en todos los Ordenamientos jurídicos. Por su parte, la segunda tiene un sentido intensivo y prescriptivo y plantea si la universalidad es un rasgo inherente a los derechos humanos. La crítica desde el plano jurídico sólo tiene cabida cuando hacemos referencia a la universalidad *en* los derechos pero no cuando aludimos a la universalidad *de* los derechos humanos.<sup>637</sup>

Concluye Pérez Luño sentenciando que: “los derechos humanos o son universales o no son”. Si entendemos que no son universales, o que no deben serlo, entonces estamos hablando de otro tipo de derechos, de derechos de grupo, de clase, de determinadas personas, pero no de derechos que se prediquen de la humanidad y para la humanidad en su conjunto. Por tanto, la exigencia de universalidad es una condición necesaria e indispensable para el reconocimiento de unos derechos inherentes a todos los seres humanos, más allá de cualquier posible discriminación.<sup>638</sup>

Otro de los autores que se ocupan extensamente de la universalidad de los derechos humanos es Gregorio Peces-Barba, el cual nos advierte que ha de tenerse en cuenta que cuando se habla de universalidad de los derechos han de diferenciarse al menos tres planos. Un primer plano racional, donde la universalidad se identifica con

---

<sup>634</sup> Véase PÉREZ LUÑO, A. E., *La tercera generación de derechos humanos*, ob. cit., pp. 214 y 215

<sup>635</sup> Ídem, p. 219

<sup>636</sup> Ídem, p. 220

<sup>637</sup> Ibidem

<sup>638</sup> Ídem, pp. 223 y 224

una titularidad de los derechos que se adscribe a todos los seres humanos y cuyos rasgos característicos son la racionalidad y la abstracción. Un segundo plano, el temporal, donde la universalidad de los derechos supone que tienen un carácter racional y abstracto por lo que son válidos para cualquier momento histórico. Por último, un tercer plano, el plano espacial, donde se entiende por universalidad la extensión de la cultura de los derechos humanos a todas las sociedades sin excepción.<sup>639</sup>

Como no podía ser de otro modo, cada uno de estos tres planos ha recibido su batería de críticas. La crítica más reseñable a la idea de universalidad racional es la crítica positivista. Sólo podemos hablar de titularidad de derechos cuando una norma jurídica positiva así lo establece.<sup>640</sup> Esta crítica también se le podría formular a Ferrajoli, ya que, como se ha comprobado arriba, en todo momento se refiere a la universalidad de los derechos fundamentales y no a la universalidad de los derechos humanos. En la actualidad podemos entender los derechos humanos como derechos universales porque así quedan recogidos en la Declaración Universal de Derechos Humanos de la Organización de Naciones Unidas.<sup>641</sup> No ocurre así con los derechos fundamentales, pues, éstos encuentran su ámbito de regulación normativa en sede constitucional y, como sabemos, no todos los Estados gozan de un sistema constitucional en el que queden recogidos y garantizados los derechos fundamentales. El plano temporal de la universalidad, recibe la denominada crítica histórica, la cual determina que, frente al carácter intemporal y abstracto que parecen tener los derechos humanos, la razón siempre está situada en la historia. De este modo, el factor histórico es decisivo en la configuración de los derechos humanos. Gregorio Peces-Barba parece asumir esta crítica al entender que los derechos son conceptos históricos propios del mundo moderno impensables desde categorías premodernas.<sup>642</sup> Finalmente, el plano espacial de la universalidad ha recibido la denominada crítica realista. Ésta pone de

---

<sup>639</sup> Véase PECES-BARBA MARTÍNEZ, G., *Curso de derechos fundamentales*, ob. cit., p. 299.

<sup>640</sup> Martín Mateo no sólo pone de manifiesto la necesidad de que las pretensiones morales que justifican los derechos humanos gocen de validez normativa, sino que además éstos han de quedar recogidos y garantizados en la Constitución como derechos fundamentales. Véase MARTÍN MATEO, R., *Bioética y Derecho*, ob. cit., p. 174

<sup>641</sup> Para Rafael de Asís la Declaración Universal de Derechos Humanos es elemento básico del Orden internacional, lo cual significa, desde un punto de vista social, entenderla como el documento que expresa los criterios que rigen una *forma de vida en común aceptada y asumida*, es decir, concebirla como un marco básicamente formal, abierto y plural. Por su parte, hablar de la Declaración desde un punto de vista jurídico y político supone entenderla como el documento principal donde se fijan las directrices de la política internacional y la norma básica material de identificación de normas. Véase DE ASÍS ROIG, R., *Escritos sobre derechos humanos*, ob. cit., pp. 41 y 42

<sup>642</sup> Un buen apoyo a esta crítica lo constituye el proceso evolutivo que han experimentado los derechos: positivación, generalización, internacionalización y especificación. Véase PECES-BARBA MARTÍNEZ, G., *Curso de derechos fundamentales...*, ob. cit., p. 309

relieve la importancia de la efectividad de la norma y la imposibilidad de un normativismo que prescindiera de los factores culturales, sociales y económicos, es decir, de la realidad circundante.<sup>643</sup>

Es de señalar que el concepto de racionalidad universal del que nos habla Gregorio Peces-Barba dista del de Ferrajoli –e, incluso podría decirse que también del de Pérez Luño-, en un aspecto muy concreto. Luigi Ferrajoli defiende un significado lógico y formal de la universalidad de los derechos humanos, consistente en la cuantificación universal de los titulares, enlazando así con un principio de igualdad formal o, más concretamente, con el principio de igualdad en derechos.<sup>644</sup> Por el contrario, para Gregorio Peces-Barba la universalidad racional recae sobre una moralidad básica, y no de cada derecho en particular, e incluso, no de un catálogo concreto de derechos.<sup>645</sup> La universalidad racional de los derechos humanos constituye, para este último autor, el punto de salida al pretender salvaguardar lo más esencial del ser humano, su dignidad. Por su parte, la universalidad espacial o territorial constituye el punto de llegada, debiendo superar los nacionalismos, los particularismos, y las teorías de la jurisdicción doméstica.<sup>646</sup>

---

<sup>643</sup> Véase PECES-BARBA MARTÍNEZ, G., *Curso de derechos fundamentales*, ob. cit., pp. 308 y 309

<sup>644</sup> Véase FERRAJOLI, L., “Derechos fundamentales. Universalismo y Multiculturalismo”, ob. cit., p. 5. Dworkin define la concepción liberal de la igualdad a través de dos derechos: derecho a igual tratamiento, es decir, a la misma distribución de bienes y oportunidades que tenga cualquier otro o que le haya sido otorgada (igualdad de oportunidades); el segundo es el derecho a ser tratado como igual, es decir, igual consideración y respeto en las decisiones políticas referentes a la forma en que han de ser distribuidos tales bienes y oportunidades (igualdad formal). Dworkin establece, dentro de la concepción liberal de la igualdad, un orden de prelación entre ambos derechos, de tal manera que el derecho a ser tratado igual, o derecho a la igualdad formal, debe ser considerado fundamental frente al derecho a igual tratamiento, o derecho a la igualdad de oportunidades. Véase DWORKIN, R., *Los derechos en serio*, Ariel, Madrid, 1984 (1ª edición), pp. 389 y 390. Ferrajoli estaría respondiendo a las preguntas que formula Bobbio sobre la igualdad formal: *¿igualdad entre quienes?* e *¿igualdad en qué?* En el primer caso se trata de una igualdad entre todos los individuos integrantes de la especie humana y, en el segundo caso, se trata de una igualdad universal en la titularidad de los derechos humanos. Véase BOBBIO, N., *Igualdad y Libertad*, ob. cit., p. 69

<sup>645</sup> El concepto de racionalidad universal del que parte Peces-Barba, al contrario que Ferrajoli, le hace enfrentarse, según Rafael de Asís, a una de las tres dificultades a las que se enfrenta una concepción ética de los derechos. Mientras que Ferrajoli parte de una concepción formal de la universalidad racional, Peces-Barba parte de una concepción material, cuyos contenidos se hallan en un catálogo de valores concebidos como racionales porque son universalmente compartidos. Por tanto, Peces-Barba se topa con la dificultad de una fundamentación racional de los derechos, pues, fundamentar consiste en dar razones, en elaborar una teoría susceptible de defenderse por vía racional, es decir, de ser universalmente aceptable. En realidad, parece que no podemos hablar de una aceptación universal de un catálogo mínimo de valores, incluso aunque éstos atiendan a la protección de la dignidad humana. Véase DE ASÍS, R., *Sobre el concepto y el fundamento de los derechos...*, ob. cit., pp. 20 y 21

<sup>646</sup> Véase PECES-BARBA, G., *Curso de derechos fundamentales*, ob. cit., p. 313. Pérez Luño señala cómo la Comunidad internacional pretende superar la *domaine réservé* o *domestic question* a través de la creación de tribunales *ad hoc* como el constituido para la celebración de los Juicios de Nuremberg, o a través de la aprobación de normas internacionales como la Declaración Universal de Derechos Humanos de 1948. Véase PÉREZ LUÑO, A. E., *La tercera generación de derechos humanos*, ob. cit., p. 206

Concretamente, la universalidad en el punto de llegada encuentra su razón de ser en el proceso de especificación de los derechos fundamentales, e incluso en los derechos económicos, sociales y culturales. Si limitamos la universalidad a su manifestación racional abstracta, es decir, como titularidad predicable de todos los seres humanos, no tendrían cabida los derechos específicos -por razón de la persona-, pues, su titularidad recae sobre determinados individuos en función de una situación concreta y singular.<sup>647</sup> Para conjugar la naturaleza universal propia de los derechos humanos con el proceso de especificación por razón de la persona, es decir, de los titulares de los derechos, ha de entenderse que la universalidad no se corresponde con la uniformidad del titular, sino con que los derechos constituyen instrumentos para salvaguardar la dignidad de la que todos los seres humanos son portadores.<sup>648</sup> Precisamente, porque todos los seres humanos tenemos igual dignidad, los derechos específicos de determinados colectivos vienen a paliar situaciones negativas para la dignidad humana de las personas que integran dichos grupos o colectivos.

Del mismo modo, si adoptamos una concepción trialista de los derechos – abarcando una dimensión ética, otra jurídica y otra fáctica-, tampoco tendrían cabida los derechos económicos, sociales y culturales en el discurso de la universalidad. Mientras que en el caso del proceso de especificación de derechos la objeción que se puede formular desde la teoría de la universalidad es formal o lógica, en el caso de los derechos económicos, sociales y culturales la objeción es material, ya que atiende al discurso de la escasez.<sup>649</sup> Al tratarse en buena medida de derechos prestación se corre el riesgo de que no se puedan hacer efectivos para todos los seres humanos, por lo que, en realidad, dejan de tener un carácter universal. Si bien es cierto que las teorías de la justicia basadas en derechos se caracterizan por adoptar como presupuestos el individualismo, el universalismo y el igualitarismo, no lo es menos el hecho de que ninguno de estos aspectos es incompatible con las aplicaciones diferenciadas de las reglas en las que se concretan. Es decir, universalismo no es uniformidad. La titularidad de los derechos humanos recae sobre todos los individuos, no obstante, ha de superarse la idea del titular de derechos como “individuo abstracto”, contextualizando al individuo en la situación material concreta en la que desarrolla su propia existencia. Lo contrario

---

<sup>647</sup> Véase PECES-BARBA, G., *Curso de derechos fundamentales*, ob. cit., pp. 315 y 316

<sup>648</sup> Véase BARRANCO AVILÉS, M<sup>a</sup> C., *Diversidad de situaciones...*, ob. cit., p. 22

<sup>649</sup> Véase PECES-BARBA MARTÍNEZ, G., *Curso de derechos fundamentales*, ob. cit., pp. 318-320. precisamente para salvar este escollo, Peces-Barba determina que lo que debemos responder es si esos derechos específicos están amparados y responden, en última instancia, a la moralidad básica y universal que aparece claramente en los derechos clásicos. Ídem, p. 315

supone la legitimación jurídica de la desigualdad entre los titulares de derechos que se adecuan a la concepción tradicional del “individuo abstracto” –hombre blanco, burgués, etc.-, de los que no lo hacen, y sobre los que aquél puede ejercer su poder.<sup>650</sup>

### **2.3 Los derechos humanos como concepto histórico: la concepción generacional de los derechos humanos.**

A parte de la universalidad, otro de los rasgos que caracterizan a los derechos humanos es que se trata de conceptos históricos, con un origen claro y un proceso evolutivo perfectamente identificable. Gregorio Peces-Barba no duda en afirmar rotundamente que los derechos fundamentales son un concepto histórico propio del mundo moderno, tanto cuando justifica el modelo dualista –y trialista-, como cuando procede al estudio de los elementos propios del tránsito a la modernidad, los cuales hacen posible el surgimiento de los derechos fundamentales.<sup>651</sup> El autor mencionado identifica seis grandes rasgos que a su juicio provocaron el tránsito a la Modernidad.

El primero de los rasgos destacados es el cambio en el sistema económico y el protagonismo de la burguesía en ese nuevo paradigma económico que acabará materializándose en el sistema capitalista. La actividad económica va a dejar de ser eminentemente gremial, como ocurría en la Edad Media, dando paso al individuo entendido como el epicentro de las nuevas relaciones económicas, es decir, se produce el tránsito de la sociedad feudal a la sociedad capitalista.<sup>652</sup> Es por ello que se desarrolla una nueva mentalidad basada en el propio interés, convirtiéndose éste en instrumento del bien general. El individuo vale por sí mismo y por su capacidad de creación económica por encima de su origen social y del puesto que ocupa en la sociedad.<sup>653</sup> Por

---

<sup>650</sup> Véase BARRANCO AVILÉS, M<sup>a</sup> C., *Diversidad de situaciones...*, ob. cit., pp. 27-28

<sup>651</sup> Véase PECES-BARBA, G., “Sobre el puesto de la Historia en el concepto de los derechos fundamentales”, en *Anuario de Derechos Humanos*, N. 4, Universidad Complutense (Ed.), Madrid, 1986-1987, p. 220. En este mismo sentido, Antonio E. Pérez Luño entiende que se da una estrecha y necesaria relación entre Modernidad, derechos humanos y Estado de Derecho liberal. Véase PÉREZ LUÑO, A. E., *La tercera generación de derechos humanos*, ob. cit., p. 25

<sup>652</sup> Tal y como advierte Gregorio Peces-Barba el tránsito del sistema feudal al capitalista perdura incluso hasta el siglo XVIII, pues, al menos en la agricultura se conservan muchos elementos propios del feudalismo. Véase PECES-BARBA MARTÍNEZ, G., *Tránsito a la Modernidad y derechos fundamentales*, en PECES-BARBA MARTÍNEZ, G. y FERNÁNDEZ GARCÍA, E. (Dir.) y ANSUÁTEGUI ROIG, F. J. y RODRÍGUEZ URIBES, J. M. (Coords.), *Historia de los derechos fundamentales*, Tomo I, Dykinson, Madrid, 2003, p. 24

<sup>653</sup> Véase PECES-BARBA, G., *Curso de derechos fundamentales*, ob. cit., pp. 117 y 118.

tanto, el individualismo y el antropocentrismo se van a erigir como pilares fundamentales de la concepción liberal del Estado y de los derechos humanos.<sup>654</sup>

El segundo de los rasgos destacados es el surgimiento del Estado. El desarrollo del sistema capitalista trae consigo una gran extensión del comercio y el desarrollo de las finanzas internacionales, haciéndose necesaria la unificación del poder frente al localismo propio del sistema feudal. También se presenta necesaria la unificación del poder para garantizar el orden y la seguridad de la actividad económica de la burguesía. Es decir, se trata de proporcionar seguridad jurídica a través de la unificación y centralización de las normas en el Estado que monopoliza el uso de la fuerza legítima y la producción normativa.<sup>655</sup>

El tercer aspecto que destaca Peces-Barba es el cambio producido en la manera de pensar, lo que él denomina “el cambio de mentalidad” que produce el humanismo y la Reforma. Determina el autor que “los humanistas y la reforma representan lo moderno, frente a lo que será lo antimoderno, en gran parte hasta este siglo XX, la Iglesia Católica y el llamado pensamiento reaccionario, negadores de los derechos humanos. Ambas concepciones éticas coincidirán en afirmar la autonomía, el valor del trabajo y de la actividad humana colocando, de este modo, al hombre en el centro del universo.”<sup>656</sup>

Este cambio de mentalidad protagonizado por el humanismo y la reforma protestante, provoca el desarrollo de los que van a ser entendidos como los rasgos propios de la cultura moderna y que vienen a formar el cuarto elemento necesario para el tránsito a la Modernidad. Estos cuatro rasgos son los siguientes: secularización, naturalismo, racionalismo e individualismo y, según Peces-Barba son los elementos necesarios para la cristalización de la Filosofía de los derechos fundamentales. Precisamente desde esta concepción filosófica los derechos fundamentales se trasladarán al plano político y estatal, configurándose como derechos positivos.<sup>657</sup> El primer elemento reseñado de esta nueva cultura es la secularización, la cual conlleva a la constitución como única soberana a la razón y al protagonismo del hombre frente al

---

<sup>654</sup> El individualismo es el origen y también la consecuencia de los rasgos propios de la Modernidad. El protagonismo del individuo burgués queda reflejado en diferentes dimensiones de la realidad como en la pintura, a través del retrato, en la literatura con la extensión de la biografía e, incluso, en la mística española con San Juan de la Cruz y con Santa Teresa de Jesús. Véase PECES-BARBA, G., “Tránsito a la Modernidad y derechos fundamentales”, pp. 185 y 186

<sup>655</sup> Véase PECES-BARBA, G., *Curso de derechos fundamentales*, ob. cit., p. 119; y *Tránsito a la Modernidad y derechos fundamentales*, ob. cit., pp. 34 a 41.

<sup>656</sup> Véase PECES-BARBA, G., *Curso de derechos fundamentales*, ob. cit., p. 123

<sup>657</sup> Véase PECES-BARBA, G., *Tránsito a la Modernidad y derechos fundamentales*, ob. cit., p. 67

orden preestablecido por la revelación y la fe, y canalizado a través de la autoridad eclesial. Frente a la seguridad que proporcionaba la Iglesia Católica en la Edad Media – legitimada directamente por Dios-, en la sociedad secularizada la seguridad la van a proporcionar los derechos humanos basados en la razón y en la naturaleza humana.<sup>658</sup> El naturalismo, por su parte, supone la vuelta a la naturaleza, a la búsqueda de un conocimiento del mundo basado en la observación del entorno natural, frente a un conocimiento trascendente basado en la revelación divina. El racionalismo supone la plena confianza en el valor de la razón como instrumento de conocimiento, encontrándose estrechamente relacionado con el naturalismo, ya que, a través de la razón se podrá dominar la Naturaleza. Por último, el individualismo -consecuencia de todos los demás elementos- supondrá un claro interés por el hombre, por conocer a la humanidad en profundidad.<sup>659</sup>

El quinto rasgo que destaca Peces-Barba en el tránsito a la Modernidad es la nueva ciencia. Se produce “la consolidación de un nuevo espíritu científico”, acabando así una ciencia lastrada por el dogmatismo católico medieval. Esta nueva ciencia, concebida como ciencia experimental y matemática, constituirá un elemento esencial del mundo moderno, de la sociedad liberal y del individualismo, y por consiguiente, del espíritu que genera la filosofía de los derechos fundamentales.<sup>660</sup>

Por último, el sexto rasgo viene determinado por lo que Peces-Barba denomina “el nuevo Derecho”. Éste se caracteriza por ser un Derecho producido por el poder político, centralizado en el Estado y que, por tanto, detenta el uso legítimo de la fuerza. El Derecho moderno cuenta con las siguientes características, ciertamente relevantes para la formación de los derechos fundamentales: 1) El Derecho será Derecho estatal, fundado por el poder del Estado; 2) el destinatario de dicho Derecho será el <<homo iuridicus>>; 3) El Derecho se identificará con la Ley; 4) Se formará y se consolidará la idea derecho subjetivo; 5) La estrecha relación entre Derecho y Poder tiene como consecuencia la consideración de la coercibilidad como elemento indispensable del Derecho positivo; 6) Separación entre Derecho y Moral; y 7) Separación entre Derecho público y Derecho privado, con la hegemonía del primero sobre el segundo.<sup>661</sup>

---

<sup>658</sup> Véase PECES-BARBA, G., *Curso de derechos fundamentales*, ob. cit., pp. 128 y 129

<sup>659</sup> Véase PECES-BARBA, G., *Tránsito a la Modernidad y derechos fundamentales*, ob. cit., pp. 182-191

<sup>660</sup> Ídem, p. 151

<sup>661</sup> Ídem, pp. 226-247. Véase también PECES-BARBA, G., *Curso de derechos fundamentales*, ob. cit., pp. 137 y 138.



Sólo gracias a la conjugación de estos seis elementos que caracterizan el paso a la Edad Moderna, en una función catalizadora, se explica y justifica el surgimiento teórico de los derechos humanos y su posterior regulación por el Derecho positivo. Es decir, sólo en este caldo de cultivo brotará con fuerza el discurso de los derechos humanos. Es por ello que, parece claramente errático proceder a una construcción ética abstracta y racional de los derechos humanos que prescindiera de la historia, de la realidad social y del hombre situado en el espacio y en el tiempo. La fundamentación ética racional de los derechos humanos -que como ya se ha advertido no debe prescindir del referente histórico-, se basa en la idea de la dignidad humana, es decir, “se concreta en torno a exigencias consideradas imprescindibles como condiciones inexcusables para una vida digna”.<sup>662</sup> Estas condiciones inexcusables que hacen que una vida sea <<digna>> vienen caracterizadas por los valores propios de la Modernidad: libertad, igualdad, seguridad y solidaridad, a los que habría que añadir los valores vida e integridad física y psíquica. Sin el reconocimiento y protección de estos valores, de estas condiciones inexcusables, los seres humanos viven por debajo de su dignidad, de un ideal moral situado en la historia.<sup>663</sup>

La filosofía de los derechos humanos, cuya base material radica en la dignidad humana, tiene, por tanto, un claro comienzo histórico, la Modernidad.<sup>664</sup> Del mismo modo, la teoría jurídica de los derechos también se ve estrechamente relacionada con el devenir histórico a través del proceso de incorporación de los derechos humanos al Ordenamiento jurídico.<sup>665</sup> Este proceso de incorporación al ordenamiento jurídico se ha denominado <<proceso de positivación>>, el cual consiste en la juridificación de las exigencias éticas que, en esencia, constituyen los derechos humanos a través de su conversión en normas jurídicas. De esta manera, se abandona el discurso iusnaturalista

---

<sup>662</sup> Véase FERNÁNDEZ, E., *Teoría de la Justicia y Derechos Humanos*, Debate, Madrid, 1984, p. 107

<sup>663</sup> Véase FERNÁNDEZ, E., “Acerca de si la Historia de los derechos humanos tiene algo que decir sobre el individualismo moral y los derechos colectivos”, en *Derechos y Libertades*, Año 8, núm. 12, 2003, p. 208

<sup>664</sup> A pesar de que, como señala Ara Pinilla, en prácticamente todas las épocas de la historia de la humanidad podemos hablar de la existencia de ciertas aspiraciones vitales que expresan una determinada concepción de la justicia, parece mayoritariamente aceptado que los derechos humanos encuentran sus orígenes en las tesis iusnaturalistas y contractualistas. Véase ARA PINILLA, I., *Las transformaciones...*, ob. cit., p. 94. En este sentido, expresa Pérez Luño que derechos, en su acepción de status, libertades, poderes, pretensiones o inmunidades han existido desde las culturas más remotas, pero como atributos de sólo algunos de los miembros de la comunidad no con la vocación universalista con la que nacen los derechos humanos. Véase PÉREZ LUÑO, A. E., *La tercera generación de derechos humanos*, ob. cit., p. 207

<sup>665</sup> La teoría jurídica de los derechos humanos y fundamentales supone el estudio de las formas de producción, es decir, de la incorporación de la filosofía de los derechos humanos al Derecho positivo, así como el de las garantías o eficacia de las normas de derechos fundamentales en caso de desobediencia o violación de las mismas. Véase PECES-BARBA, G., “Sobre el puesto de la Historia...”, ob. cit., p. 242

de los derechos humanos asumiendo el discurso positivista, que entiende los derechos como pretensiones éticas justificadas y positivadas a través de su formulación como normas válidas insertas en el Ordenamiento jurídico.<sup>666</sup> Ha de destacarse, junto con Norberto Bobbio que, aunque parezca contradictorio, la necesidad de positivación de los derechos deriva de los propios planteamientos iusnaturalistas.<sup>667</sup> El iusnaturalismo moderno apoya su tesis central en la necesidad de que el hombre pase del «Estado de naturaleza» al de sociedad, a través de la formalización del contrato social. Como afirma Peces-Barba “en el iusnaturalismo racionalista se justifica la positivación de los derechos naturales, directamente por la mayor eficacia que supone, e indirectamente por la ideología contractualista, que vincula poder y Derecho”.<sup>668</sup> A través del contrato social el poder político queda limitado en sus actuaciones, debiendo abstenerse de intervenir en la esfera de libertades individuales propia de cada sujeto de derecho. Ahora las normas jurídicas emanan de un poder legitimado de origen por el propio contrato social que, además de ostentar el monopolio de la producción normativa, ostenta el monopolio de la fuerza. Es por ello que, a pesar de que las formulaciones originarias de los derechos humanos tuvieran vocación universalista los derechos humanos encontraron un primer acomodo jurídico en el Derecho propio del Estado. Es decir, a pesar de que la Declaración de Derechos del Hombre y del Ciudadano de 1789, así como la Declaración de Independencia de los Estados Unidos de América de 1776, reconocieran como sujetos de los derechos que consagraban a todos los seres humanos, en la práctica sólo gozaba de este privilegio los hombres burgueses.<sup>669</sup> Única y exclusivamente la burguesía masculina tuvo el privilegio de ostentar la titularidad de los únicos derechos que gozaron de efectiva protección jurídica, los denominados «derechos de la primera generación». Éste catálogo de derechos se encontraba integrado por los denominados derechos civiles y políticos.<sup>670</sup> Dentro de la categoría de

---

<sup>666</sup> Véase PECES-BARBA, G., “Sobre el puesto de la Historia...”, ob. cit., p. 234

<sup>667</sup> En este mismo sentido, Ignacio Ara Pinilla se plantea si este cambio cualitativo de los derechos naturales a derechos humanos positivados produce algún cambio en la naturaleza jurídica de los derechos, cuestión a la que acaba respondiendo negativamente, pues, entiende que los derechos humanos siguen siendo caracterizados como verdaderos derechos subjetivos, es decir, como derechos inherentes a la persona. Véase ARA PINILLA, I., *Las transformaciones de los derechos humanos*, ob. cit., p. 98

<sup>668</sup> Véase PECES-BARBA, G., *Curso de Derechos Fundamentales*, ob. cit., p. 156

<sup>669</sup> Ídem, p. 162

<sup>670</sup> Gregorio Peces-Barba no incluye, dentro del catálogo de los derechos de primera generación, los derechos políticos, ya que no se encontraban reconocidos y garantizados para todos los ciudadanos sino, únicamente, de la clase burguesa, es decir, se reconocía y garantizaba un derecho de sufragio censitario y no universal. De ahí que Peces-Barba divida en dos la primera generación de derechos entendiendo que la primera generación viene integrada en realidad por los derechos civiles, encontrándose la segunda generación integrada por los derechos políticos, una vez que se ha consumado el proceso de

derechos civiles encontramos las denominadas <<libertades>> y las <<garantías procesales>> dando así protección jurídica a dos de los valores propios de la Modernidad: la libertad y la seguridad. Por otro lado, encontramos los derechos de participación política, ya sea ésta activa o pasiva, de cuya titularidad gozaban en exclusiva los hombres burgueses. La nota característica de los derechos de la primera generación es que requieren, por parte de terceros, obligaciones puramente negativas de no intervención o abstención de realizar determinados comportamientos.

Tanto el proceso de generalización como el proceso de internacionalización vienen a salvar la contradicción que se daba entre la afirmación de que los derechos son universales y una práctica restrictiva que circunscribe su disfrute a una clase social concreta, y sólo en aquellos Estados que incorporasen los derechos en sus Ordenamientos jurídicos internos.<sup>671</sup> Es decir, se producía un doble reduccionismo en el campo de acción de los derechos. Una primera restricción territorial determinada por la decisión unilateral de cada Estado de recoger y garantizar los derechos humanos en sus propios sistemas jurídicos. Y, una segunda restricción social determinada por una titularidad de los derechos circunscrita a una clase social, la burguesía. A través del proceso de generalización -y también del proceso de internacionalización como veremos en adelante-, no sólo se intenta llevar a efecto el postulado básico de la universalidad de los derechos, sino que además, se intenta dar cumplimiento efectivo a otros valores consagrados como esenciales en la Modernidad: igualdad y solidaridad. El proceso de generalización quiere acabar con el reduccionismo social que se da en relación con la titularidad de los derechos de la primera generación, concretamente en relación con los derechos políticos, pues, este reduccionismo desvirtúa en la práctica el ideal liberal de “igualdad en las libertades”. Para salvar esta contradicción entre la teoría y la práctica, será necesario el maridaje entre la libertad e igualdad, entre las tesis del liberalismo igualitario y el socialismo democrático. El reconocimiento del derecho de reunión y asociación, así como el sufragio universal masculino será la primera consecuencia de esta unión. Una segunda consecuencia la encarna la imposibilidad de entender el derecho a la propiedad privada como un derecho generalizable.<sup>672</sup> El

---

generalización de los derechos. Véase PECES-BARBA, G., *Curso de derechos fundamentales*, ob. cit., pp. 164-171

<sup>671</sup> Ídem, pp. 160 y 161

<sup>672</sup> John Locke fue el autor que con más convencimiento teórico defendió el carácter natural del derecho a la propiedad privada. Partiendo de la idea de que Dios “ha dado la tierra a los hijos de los hombres”, es decir, Dios ha dado el mundo y las cosas que de él se derivan al común de los hombres, justifica la compatibilidad de esta propiedad común con la posibilidad de la propiedad privada. Locke afirma que

proceso de generalización, por tanto, se refiere a “la puesta en marcha de derechos que garantizan o hacen posible una participación política igualitaria, y por consiguiente, una participación de la clase trabajadora en la configuración de una nueva generación de derechos fundamentales para asegurar la solidaridad y la igualdad, y por fin, en la <<desfundamentalización>> del derecho de propiedad”.<sup>673</sup> Según el autor mencionado, es precisamente aquí donde se gesta la segunda generación de derechos humanos, integrada por los derechos de participación política concebido como verdaderos derechos humanos de carácter universal –aunque reconocidos sólo para el sexo masculino-. Esta catalogación diferenciada entre derechos civiles y políticos se debe a que los derechos de participación política fueron jurídicamente reconocidos a todos los hombres en un momento histórico posterior al que lo fueron los derechos de libertad, es decir, en realidad no se trata de derechos coetáneos y, en rigor, no deben ser agrupados en la misma generación de derechos humanos.

La generalización de los derechos de participación en el sector político y público a la clase trabajadora trajo como consecuencia la <<tercera generación de derechos>>, integrada por los derechos económicos, sociales y culturales. A través de la protección jurídica de estos nuevos derechos se trata de satisfacer una serie de necesidades básicas que la burguesía ya tiene cubiertas pero que la clase trabajadora no podrá satisfacer a no ser que cuente con el apoyo de los poderes públicos. Se parte de una igualdad como diferenciación para alcanzar la igualdad como equiparación, es decir, se tiene como horizonte la igualdad en el punto de llegada.<sup>674</sup> Y, para alcanzar ese horizonte igualitario estos derechos vienen caracterizados por la imposición a terceros, ya se trate de individuos o instituciones, de una serie de obligaciones positivas, es decir, de acciones. Ahora el individuo no es sólo titular de libertades sino también de poderes.<sup>675</sup>

---

“cualquier cosa que él saca (se entiende el hombre) del estado en que la naturaleza la produjo y la dejó, y la modifica con su labor y añade a ella algo que es de sí mismo, es, por consiguiente, propiedad suya. Por tanto, Locke incluyó dentro del catálogo de derechos humanos el derecho a la propiedad privada lo que denotaba una clara pretensión de reducir la titularidad de los derechos humanos al hombre burgués ilustrado. Véase LOCKE, J., *Segundo tratado sobre el gobierno civil*, traducción, introducción y notas de Carlos Mellizo, Tecnos, Madrid, 2006, pp. 33-34 y 38-39.

<sup>673</sup> Véase PECES-BARBA, G., *Curso de derechos fundamentales*, ob. cit., p. 168. En este mismo sentido, Ara Pinilla entiende que la idea de igualdad que enarbola la segunda generación de derechos humanos opera en una doble dirección: por una parte, se universaliza el sufragio activo y pasivo masculino; y por otra, se procura una mejor adecuación en la distribución de los bienes ampliando, así, los márgenes de emancipación e independencia del individuo. Véase ARA PINILLA, I., *Las transformaciones de los derechos humanos*, ob. cit., p. 102

<sup>674</sup> Véase PECES-BARBA, G., *Curso de Derechos Fundamentales*, ob. cit., p. 170; y también BOBBIO, N., *Igualdad y Libertad*, ob. cit., pp. 79 a 82

<sup>675</sup> Entiende Bobbio por <<libertades>> a los derechos que quedan garantizados cuando el Estado no interviene, y por <<poderes>> a los derechos que requieren una intervención del Estado para su efectivo

Pero, Bobbio nos advierte de la tensión que se produce entre libertades y poderes, pues, cuanto más aumentan los poderes más disminuyen las libertades. Según el autor mencionado cuando concurren ambos tipos de derechos, o bien debe procederse a una elección de uno de los dos derechos, o bien se establece un orden de prioridades entre ellos.<sup>676</sup>

Como se ha apuntado anteriormente, el ideal de los derechos humanos como derechos naturales, y por ende, universales, queda desvirtuado si los individuos sólo pueden ser titulares de estos derechos si el Estado del que forman parte como ciudadanos reconoce y garantiza en su Ordenamiento jurídico interno dichos derechos. Para salvar esta contradicción se procede al reconocimiento de los derechos humanos a nivel internacional a través del denominado proceso de internacionalización que tiene lugar, fundamentalmente, tras la Segunda Guerra Mundial.<sup>677</sup> Parece que para Norberto Bobbio el proceso de internacionalización es la culminación del proceso de positivación de los derechos humanos, aunque advierte de la dificultad de garantizar dichos derechos en el marco de la Comunidad internacional.<sup>678</sup>

El problema, como apunta Peces-Barba, es que en la Comunidad Internacional no existen instituciones legales, judiciales o gubernamentales centralizadas, por lo que las normas internacionales se aplican de forma descentralizada, plural y heterogénea. Este hecho dificulta, considerablemente, el control del cumplimiento de las normas internacionales, así como la imposición de una sanción en caso de incumplimiento por parte de algún Estado.<sup>679</sup> En este sentido, afirma Bobbio que en el actual sistema internacional faltan, al menos, dos condiciones necesarias para que los derechos en sentido débil (normas de *soft law*) puedan transformarse en derechos en sentido fuerte: a) que el reconocimiento y la protección de las exigencias contenidas en las normas internacionales sean consideradas condiciones necesarias para la pertenencia de un

---

ejercicio. Además, señala Bobbio que <<libertades>> y <<poderes>> no siempre son complementarios, sino que en ocasiones son incompatibles. Véase BOBBIO, N., *El tiempo de los derechos*, ob. cit., p. 81

<sup>676</sup> Véase BOBBIO, N., *El tiempo de los derechos*, ob. cit., p. 81

<sup>677</sup> Aunque el culmen de la internacionalización de los derechos humanos puede situarse en la Declaración de Derechos Humanos firmada el 10 de diciembre de 1948, tras la Segunda Guerra Mundial, Peces-Barba pone de manifiesto cómo durante el siglo XX se firmaron multitud de tratados internacionales que regulaban aspectos relacionados con los derechos humanos, desde los Tratados contra la esclavitud de 1815 hasta las Convenciones de Ginebra de 1937. Véase PECES-BARBA, G., *Curso de Derechos Fundamentales*, ob. cit., pp. 173 y 174

<sup>678</sup> Véase BOBBIO, N., *El tiempo de los derechos*, ob. cit., p. 70. Afirma Bobbio que mientras los derechos permanezcan recogidos y garantizados en Cartas y Declaraciones internacionales no son más que expresiones de buenas intenciones proyectadas hacia un futuro indeterminado e incierto, sin ninguna garantía seria de actuación que la buena voluntad de los Estados y sin más apoyo que la expresión de la opinión pública internacional. Ídem, p. 123

<sup>679</sup> Véase PECES-BARBA, G., *Curso de Derechos Fundamentales*, ob. cit., p. 177

Estado a la comunidad internacional; b) creación de un poder común en el plano internacional, suficientemente fuerte como para sancionar las violaciones de derechos.

Actualmente, los organismos internacionales poseen más una *vis directiva* que una *vis coactiva* respecto de los Estados que los componen. Además, para que la *vis directiva* pueda ser eficaz en sus propios términos han de concurrir las dos condiciones siguientes: a) quien la ejerce debe estar muy autorizado, es decir, debe infundir respeto; b) aquel a quien se dirige debe ser razonable, es decir, debe tener una disposición general a considerar como válidos no sólo los argumentos de la fuerza sino también los de la razón. Si en el ámbito de los derechos humanos concurren ambos requisitos, entonces podemos hablar de cierta protección de los derechos humanos.<sup>680</sup>

La excepción a la falta de eficacia jurídica en el ámbito internacional la proporciona el Convenio Europeo para la Protección de los Derechos Humanos firmado en Roma el 4 de noviembre de 1950. Esta norma internacional de carácter regional cuenta con eficacia jurídica normativa y, por ende, es vinculante para todos los Estados firmantes. Para asegurar esta relación vinculante entre la norma y el Estado parte se creó un órgano jurisdiccional que vela por el cumplimiento del Convenio, el Tribunal Europeo de Derechos Humanos de Estrasburgo. Además, se habilitó el procedimiento de las demandas individuales ante la Comisión Europea de Derechos Humanos que permite un acceso directo del titular del derecho lesionado al órgano jurisdiccional internacional.<sup>681</sup>

Es precisamente en el ámbito internacional, y en estos últimos cincuenta años, donde ha tenido mayor desarrollo el cuarto proceso evolutivo de los derechos humanos, el proceso de especificación.<sup>682</sup> Pero ¿qué se entiende por “proceso de especificación” de los derechos humanos?<sup>683</sup>

---

<sup>680</sup> Véase BOBBIO, N., *El tiempo de los derechos*, ob. cit., p. 76. En relación con la tutela internacional de los derechos humanos, nos encontramos actualmente en una fase en la que allí donde sería posible, no es quizá del todo necesaria, y donde sería necesaria, es menos posible. Ídem, p. 79

<sup>681</sup> Véase BOBBIO, N., *El tiempo de los derechos*, ob. cit., p. 78. Gregorio Peces-Barba afirma que la razón por la cual el Convenio Europeo del Consejo de Europa ha dado más pasos se debe a la homogeneidad de los Estados miembros que aceptan el sistema parlamentario representativo, el imperio de la ley y la autonomía individual como reglas básicas del juego jurídico-político. Véase PECES-BARBA, G., *Curso de derechos fundamentales*, ob. cit., p. 178

<sup>682</sup> Podría entenderse que el proceso de especificación comienza a mediados de siglo XX con la *Declaración de derechos del niño* de 1959 desarrollándose hasta nuestros días con la *Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad* de las Naciones Unidas de 13 de diciembre de 2006 (en vigor en España desde el 22 de abril de 2008).

<sup>683</sup> El primer autor que utiliza el término “proceso de especificación de los derechos humanos” es Norberto Bobbio. Véase BOBBIO, N., *El tiempo de los derechos*, ob. cit., p. 109

Se trata de un proceso de concreción que supone, no sólo la selección y matización de lo ya existente, sino además la aportación de nuevos elementos que enriquecen y completan lo anterior.<sup>684</sup> El proceso de especificación puede producirse en relación con los titulares de los derechos *–ratione personae–*<sup>685</sup> y también con los contenidos de los mismos *–ratione materiae–*. Este proceso denota, mejor que ningún otro, que los derechos humanos son efectivamente conceptos históricos, es decir, que se encuentran insertos en la cultura política y jurídica moderna. Como afirma Bobbio “hoy sabemos que también los derechos llamados humanos son el producto no de la naturaleza, sino de la civilización humana: en cuanto derechos históricos son mutables, esto es, susceptibles de transformación y de ampliación”.<sup>686</sup> Por ello, ha de concluirse que la especificación es un avance del historicismo sobre el racionalismo clásico de los derechos humanos.<sup>687</sup>

El proceso de especificación por razón de la persona supone el paso de los genéricos <<hombre>> y <<ciudadano>> al ser humano situado en una realidad concreta. Con el proceso de especificación por razón de la persona se entienden como relevantes algunas situaciones concretas de la realidad humana que exigen un tratamiento especial.

Gregorio Peces-Barba entiende que estas situaciones especiales en las que pueden encontrarse los seres humanos pueden agruparse en tres categorías: a) condición social o cultural de la persona que se encuentra en situación de inferioridad en las relaciones sociales y que necesita una protección especial o una promoción especial para salir de la situación de discriminación. Aquí podrían incluirse las discriminaciones raciales o sexistas; b) condición física de la persona que le posiciona en una situación de inferioridad en las relaciones sociales. En este grupo caben las personas con discapacidad, los ancianos y los niños; c) Situación que ocupan las personas en unas determinadas relaciones sociales.

En los tres casos se parte de una desigualdad que se considera relevante, porque dificulta o impide el pleno desarrollo de la personalidad, fin último de los derechos. El Derecho interviene para evitar esta situación partiendo de la técnica de <<la igualdad como diferenciación>>, considerando titulares de estos derechos específicos sólo a las

---

<sup>684</sup> Véase PECES-BARBA, G., *Curso de derecho fundamentales*, ob. cit., p. 180

<sup>685</sup> Bobbio adopta una concepción más estricta o reducida del proceso de especificación, pues, entiende que la especificación consiste en el paso gradual hacia una ulterior determinación de los sujetos titulares de los derechos. Véase BOBBIO, N., *El tiempo de los derechos*, ob. cit., p. 109

<sup>686</sup> Véase BOBBIO, N., *El tiempo de los derechos*, ob. cit., p. 70

<sup>687</sup> Véase PECES-BARBA, G., *Curso de derechos fundamentales*, ob. cit., p. 181

personas discriminadas, de tal manera que pueda llegar a cumplirse el objetivo de la equiparación.<sup>688</sup>

Por su parte, el proceso de especificación en relación con el contenido se forma, según Gregorio Peces-Barba, a través de tres aportaciones: liberal, democrática y socialista.<sup>689</sup> Estas aportaciones, consideradas autónomamente, han dado origen a lo que se ha denominado <<generaciones de derechos>>, coincidiendo la primera generación de derechos con la aportación liberal, la segunda con la democrática y la tercera con la socialista.<sup>690</sup> La primera generación de derechos estaría constituida, por tanto, por los derechos relativos a las libertades individuales y las garantías procesales. Estas libertades negativas suponen el fruto de la lucha de la clase burguesa en ascenso contra los privilegios feudales y las restricciones comerciales.<sup>691</sup> La segunda estaría integrada por los derechos de participación política, primero reconocidos únicamente a la clase social burguesa masculina y posteriormente universalizados. Por último, la tercera generación de derechos formada por los derechos económicos, sociales y culturales, que surgen como resultado de la lucha de los trabajadores organizados contra el Estado y contra la clase dominante.<sup>692</sup> Actualmente nos encontraríamos, según el autor mencionado, en la cuarta generación de derechos cuyo catálogo se compone de los siguientes derechos: derecho al medio ambiente, derecho al desarrollo y derecho a la paz que encuentran su razón de ser en el valor solidaridad o fraternidad.<sup>693</sup>

Las tres primeras generaciones señaladas por Gregorio Peces-Barba parecen responder a exigencias políticas determinadas, a los planteamientos de idearios políticos

---

<sup>688</sup> Véase PECES-BARBA, G., *Curso de derechos fundamentales*, p. 182.

<sup>689</sup> Por su parte, Pérez Luño entiende que las diferentes generaciones de derechos humanos se van sucediendo a la par que se suceden los modelos de Estado. Así, la primera generación de derechos coincidirá con el Estado liberal, la segunda con el Estado social y la tercera con el Estado constitucional. Véase PÉREZ LUÑO, A. E., *La tercera generación de derechos humanos*, ob. cit., p. 232

<sup>690</sup> Martínez de Pisón advierte que, a pesar de que la concepción generacional de los derechos está doctrinalmente consolidada, no está exenta de dificultades, las cuales se dan, fundamentalmente, en relación con la primera y la segunda generación de derechos. Véase MARTÍNEZ DE PISÓN, J., “Las generaciones de derechos humanos”, en BETEGÓN, J., DE PÁRAMO, J. R., LAPORTA, F. J., PRIETO SANCHÍS, L. (Coords.), *Constitución y derechos fundamentales*, Centro de Estudios Políticos y Constitucionales, Madrid, 2004, p. 409.

<sup>691</sup> Véase MARTÍNEZ DE PISÓN, J., “Las generaciones de derechos humanos”, ob. cit., p. 410

<sup>692</sup> Martínez de Pisón concibe el desarrollo generacional de los derechos humanos en tres fases: la primera generación de derechos atiende al valor libertad y recoge los derechos civiles y políticos, la segunda generación atiende al valor igualdad recogiendo los derechos económicos, sociales y culturales; y, por último, la tercera generación de derechos que atiende a nuevas exigencias sociales reconducibles a los valores de fraternidad y solidaridad y cuyo elenco de derechos no está cerrado aunque puede cifrarse en los siguientes: derecho a la paz, derecho a la autodeterminación de los pueblos, derecho al desarrollo, derecho al patrimonio cultural de la humanidad, derecho al medio ambiente o a la calidad de vida y el derecho a la autodeterminación informática. Véase MARTÍNEZ DE PISÓN, J., “Las generaciones de derechos humanos”, ob. cit., pp. 409, 410-411 y 423-424

<sup>693</sup> Véase PECES-BARBA, G., *Curso de derechos fundamentales*, ob. cit., pp. 182 y 183.



concretos –liberal, democrático y socialista, respectivamente-, pero parece no ocurrir lo mismo con la denominada por nuestro autor cuarta generación de derechos.<sup>694</sup> Esto se debe, en buena parte, a que las exigencias éticas que fundamentan los derechos de la cuarta generación son defendidas y enarboladas por el fuerte movimiento asociativo de carácter cívico que ha tenido lugar en los últimos treinta años y que se ha desarrollado al margen del sistema político y económico establecido.<sup>695</sup> El valor solidaridad fundamentalmente,<sup>696</sup> aunque también el de seguridad en su dimensión colectiva, ha sido alzado, precisamente, frente a las políticas estatales y no frente a determinadas ideologías políticas; frente a los partidos políticos burocratizados e institucionalizados; frente al juego democrático representativo que diluye la voluntad popular en los intereses partidistas; y, frente a unos Parlamentos que, en buena medida, han cedido parcelas de decisión política en materia económica al sector privado que, por su propia naturaleza, carece de legitimidad democrática.<sup>697</sup>

La crisis del Estado del bienestar, necesariamente acompañada de un fuerte descrédito social del juego democrático representativo, provoca el planteamiento social de nuevas exigencias éticas que han de ser respetadas a través de su juridificación en

---

<sup>694</sup> En España autores como Ignacio Ara Pinilla y Antonio E. Pérez Luño hablan de la tercera generación de derechos y no de cuarta generación, por entender que la primera de ellas engloba las pretensiones liberal y democrática, es decir, las libertades individuales, las garantías procesales y los derechos de participación política. Véase ARA PINILLA, I., *Las transformaciones de los derechos humanos*, ob. cit., pp. 96 A 100; y también PÉREZ LUÑO, A. E., *La tercera generación de derechos*, ob. cit., p. 28. Fuera de España encontramos a Karel Vasak -primero en utilizar la clasificación de los derechos en generaciones-, el cual hace coincidir cada una de las generaciones con cada uno de los valores fundamentales de la modernidad: libertad, igualdad y fraternidad o solidaridad. Véase VASAK, K., “Pour une trisième génération des droits de l’homme”, *Etudes et essais sur le droits International humanitaire et sur les principes de la Croix-Rouge*, 1, 1984, p. 839

<sup>695</sup> Ignacio Ara Pinilla afirma que es frecuente que las reivindicaciones de los derechos de la tercera generación adopten formas extraparlamentarias a través de los instrumentos de desobediencia civil, de las iniciativas cívicas y del referéndum entre otros. Véase ARA PINILLA, I., *Las transformaciones de los derechos humanos*, ob. cit., p. 151. Véase también RODRÍGUEZ PALOP, M<sup>a</sup> E., *La nueva generación...*, ob. cit., p. 27

<sup>696</sup> Pérez Luño afirma que “si la *libertad* fue el valor guía de los derechos de la primera generación, como lo fue la *igualdad* para los derechos de signo económico, social y cultural, los derechos de la tercera generación tienen como principal valor de referencia a la *solidaridad*”. Véase PÉREZ LUÑO, A. E., *La tercera generación de derechos humanos*, ob. cit., p. 34. En este mismo sentido Peces-Barba entiende que el fundamento de los derechos de la cuarta generación se encuentra en el valor solidaridad conjuntamente con el valor seguridad jurídica en algunos casos. Véase PECES-BARBA, G., *Curso de derechos fundamentales*, ob. cit., p. 183

<sup>697</sup> Bobbio enumera las cuestiones que cree lastran a nuestros sistemas democráticos actuales, entre ellas destaca: el mandato imperativo de los diputados parlamentarios; la persistencia de las oligarquías en las estructuras cerradas de los partidos políticos; los espacios limitados de la democracia; los poderes invisibles como el de las multinacionales; la falta de educación ciudadana; la conversión de los políticos en tecnócratas; y la gran burocratización de la Administración Pública. Véase BOBBIO, N., *El futuro de la democracia*, Fondo de Cultura Económica, México 2007 [cuarta reimpresión a la 3<sup>a</sup> edición (2001)], pp. 30 a 44. Véase también RODRÍGUEZ PALOP, M<sup>a</sup> E., *La nueva generación...*, ob. cit., pp. 154 y 155

forma de derechos humanos.<sup>698</sup> Este movimiento social encuentra su acicate ideológico en el riesgo tangible que se deriva de una sociedad occidental fuertemente industrializada y tecnificada que amenaza, constantemente, bienes que beben directamente de valores como la fraternidad y la seguridad.

Estas nuevas amenazas proceden, básicamente, de dos vías. Por un lado, de un incontrolado desarrollo industrial que lleva al sostenimiento de altas tasas de contaminación y, por ende, a la destrucción del ecosistema a medio y largo plazo. Por otro lado, de un desarrollo científico y técnico inequitativo, pues, se produce en los países ricos y desarrollados y para éstos exclusivamente, profundizando, aún más si cabe, en la brecha de desigualdades e injusticias que se abre entre los países desarrollados y los países en vías de desarrollo. Esta situación no sólo puede traer consigo más desigualdad económica, que ya lo hace, sino que puede generar ciertas tensiones políticas y diplomáticas que pueden poner en riesgo la paz mundial.<sup>699</sup>

Podría afirmarse que la práctica totalidad de la doctrina estudiosa del proceso generacional y evolutivo de los derechos humanos coincide plenamente en este diagnóstico socio-político. No parece ocurrir lo mismo cuando se trata, en primer lugar, de fijar la generación en la que el proceso evolutivo de los derechos se encuentra en la actualidad y, en segundo lugar, de determinar qué derechos integran efectivamente esa nueva categoría de derechos humanos. Es decir, hay una clara disparidad de opiniones doctrinales en relación con el concepto y el fundamento de los nuevos derechos humanos.

A pesar de que la mayoría de la doctrina entiende que el proceso generacional de los derechos humanos se ha desarrollado en torno a tres generaciones haciendo coincidir cada una de ellas con un valor fundamental de la modernidad: libertad, igualdad y solidaridad,<sup>700</sup> existe un pequeño sector doctrinal discrepante que sostiene la pertinencia de una división de cuatro generaciones, encontrándonos actualmente en la cuarta

---

<sup>698</sup> Véase ARA PINILLA, I., *Las transformaciones de los derechos humanos*, ob. cit., pp. 119 y 122 y ss.

<sup>699</sup> Apunta Ara Pinilla que parece que, en estos últimos años y en el mundo occidental, se hubiera producido un cambio de valores o, al menos, una alteración en el orden jerárquico de los valores tradicionales. De tal manera que, ahora el individuo y la sociedad buscan un nuevo concepto de calidad de vida y de felicidad, no necesariamente consumista, sino basado en el compromiso ecológico, en el mantenimiento de la paz, sobre todo a nivel mundial, y con la promoción del desarrollo económico, político y humano de los pueblos. Véase ARA PINILLA, I., *Las transformaciones de los derechos humanos*, ob. cit., p. 128

<sup>700</sup> Es Karel Vasak quien lleva a cabo esta relación entre cada una de las generaciones de derechos humanos con los valores propios de la Modernidad. Así, los derechos de la primera generación son derechos de libertad, los derechos de la segunda generación son derechos de igualdad y, por último, los derechos de la tercera generación son derechos de solidaridad. Véase VASAK, K., "Pour une trisième génération des droits de l'homme", ob. cit., pp. 838-839.

generación de derechos. Este sector doctrinal parte de una concepción estricta de la primera generación de derechos humanos, pues ésta se encontraría integrada únicamente por los derechos civiles o libertades individuales y no por los derechos políticos, que pasan a integrar la segunda generación de derechos. La tercera generación de derechos estaría integrada a su vez por los derechos económicos, sociales y culturales.<sup>701</sup>

Esta es la postura doctrinal que asume Norberto Bobbio al afirmar que si adoptamos una perspectiva histórica en el análisis de los derechos humanos comprobamos que el desarrollo de éstos se ha producido en tres fases. En un primer momento se afirmaron los derechos de libertad como derechos tendentes a limitar el poder del Estado, preservando una esfera individual de libertades negativas. En un segundo momento se propugnaron los derechos de participación política que entienden las libertades en términos positivos, como autonomía, ampliando considerablemente la participación cada vez más amplia y frecuente de los miembros de la comunidad en las esferas de poder político. Por último, se proclaman los derechos sociales que expresan nuevas exigencias, e incluso valores, como el bienestar o la igualdad de oportunidades.<sup>702</sup>

Otra de las cuestiones en la que la doctrina parece no alcanzar un acuerdo es en la determinación de un catálogo fijo de los derechos integrantes de la cuarta generación.<sup>703</sup> María Eugenia Rodríguez Palop advierte que el catálogo de derechos de la cuarta generación tiene que estar integrado como mínimo por el derecho al medio ambiente, el derecho al desarrollo y el derecho a la paz.<sup>704</sup> Y, a pesar de que la práctica totalidad de los autores que se han adentrado en el estudio del proceso generacional de los derechos humanos han asumido este catálogo mínimo de derechos, también han ampliado dicho catálogo de manera dispar. Por ejemplo, Karel Vasak entiende que la tercera generación de derechos estaría integrada, además de por el derecho a la paz, el

---

<sup>701</sup> Este es el caso de Norberto Bobbio, Gregorio Peces-Barba, Javier de Lucas y de María Eugenia Rodríguez Palop entre otros. Aquí vamos a adoptar esta clasificación generacional, pues entendemos que se trata de una clasificación más fiel a la realidad histórica y, por ende, más rigurosa.

<sup>702</sup> Véase BOBBIO, N., *El tiempo de los derechos*, ob. cit., pp. 70 y 71. A pesar de que aquí adoptemos esta clasificación generacional basada en cuatro momentos históricos, nos referiremos a la cuarta o tercera generación dependiendo del concepto que adopte el propio autor al que hacemos alusión.

<sup>703</sup> Véase RODRÍGUEZ PALOP, M<sup>a</sup>. E., *La nueva generación...*, ob. cit., pp. 27 y 28

<sup>704</sup> Éstos son los derechos que algunos autores como Peces-Barba, Ara Pinilla y Martínez de Pisón, entienden como integrantes esenciales de la cuarta generación de derechos (o tercera generación en su caso), aunque reconocen que el catálogo de los derechos de esta última generación aún no está cerrado. Por su parte, M<sup>a</sup> Eugenia Rodríguez Palop entiende que la cuarta generación de derechos está formada por estos tres derechos más el derecho a la autodeterminación de los pueblos y el derecho al patrimonio común de la humanidad. Véase RODRÍGUEZ PALOP, M<sup>a</sup>, E., *La nueva generación...*, ob. cit., pp. 34 y 37.

derecho al desarrollo de los pueblos y el derecho al medio ambiente, por el derecho al patrimonio común de la humanidad y por el derecho a la libertad informativa y comunicativa.<sup>705</sup> En esta misma línea, aunque salvando las distancias, se sitúa Antonio E. Pérez Luño al incluir en la tercera generación de derechos humanos el derecho a la libertad informática.

Aún asumiendo que los derechos humanos enunciados hasta ahora constituyen la parte más consolidada y representativa de la tercera generación de derechos humanos, Pérez Luño también admite que esta generación se encuentra integrada en realidad por un número considerable de derechos entre los que se hallan: los derechos de los consumidores, los derechos que se desarrollan en la esfera de las biotecnologías y respecto a la manipulación genética, el derecho a la eutanasia, el derecho al aborto y el derecho al cambio de sexo. Con ello, Pérez Luño pretende demostrar que el catálogo de los derechos de la tercera generación no es, ni mucho menos, un elenco cerrado, preciso y definido.<sup>706</sup>

Después de todo, parece que sí existe un acuerdo mínimo en torno a los denominados, con mayor o menor fortuna, <<derechos de solidaridad>>,<sup>707</sup> por lo que podría constituirse un catálogo determinado de nuevos derechos humanos, los derechos de la cuarta generación. Este acuerdo mínimo diluye la disparidad de opiniones doctrinales en relación con el aspecto cualitativo del asunto en su mínima expresión, es decir, parece responder a la pregunta sobre ¿qué derechos humanos forman el *decent minimum* de la cuarta generación de derechos? Pero no ocurre lo propio en el ámbito cuantitativo ¿cuántos derechos completan dicha última generación de derechos humanos?

Es de advertir que toda la disparidad de opiniones, ya sea en términos cualitativos o cuantitativos, sobre la configuración del catálogo de derechos integrante de la cuarta generación se produce en relación con los denominados <<derechos

---

<sup>705</sup> Véase VASAK, K., “Pour les droits de l’homme de la troisième génération”, ob. cit., p. 840

<sup>706</sup> Véase PÉREZ LUÑO, A. E., *La tercera generación de derechos humanos*, ob. cit., pp. 28 y 33

<sup>707</sup> LAVIELLE, J. M., “Les rapports entre les droits de l’homme, le développement et la paix”, *Revue Trimestrielle des droits de l’homme*, 1990, p. 221. M<sup>a</sup> Eugenia Rodríguez Palop opina que la concepción de los derechos de la cuarta generación como <<derechos de solidaridad>> no es compatible con una concepción histórica de los derechos humanos pues no se atiende al contexto espacio-temporal de los mismos, sino únicamente al valor que les sirve de fundamento. Además, clasificar las generaciones de los derechos humanos utilizando como criterio único y exclusivo el valor moral que les sirve de fundamentación, supone entender las generaciones de derechos humanos como compartimentos estancos sin comunicación entre sí, lo cual es, a todas luces, incierto, pues los derechos de la primera generación no se habrían generalizado sin los procesos democratizador y socialista, pilares fundamentales de la segunda y tercera generación de derechos. Véase RODRÍGUEZ PALOP, M<sup>a</sup>, E., *La nueva generación...*, ob. cit., pp. 65-68

difusos». La mayoría de la doctrina diferencia dos categorías de derechos dentro de la cuarta generación: derechos cotidianos y derechos difusos.<sup>708</sup> Los derechos cotidianos son derechos eminentemente instrumentales, pues se configuran como nuevos medios de satisfacción de necesidades o de derechos ya reconocidos y consolidados en nuestro sistema jurídico-político. Estos derechos tienen una clara finalidad de ampliación del horizonte democrático para aquellos grupos que, tradicionalmente, se han mantenido al margen de los espacios de poder y de decisión política. No se trata, por tanto, de nuevos derechos sino de instrumentos que permiten hacer efectivo el ejercicio de los derechos y libertades ya reconocidos por el Ordenamiento jurídico.<sup>709</sup> Podría decirse que la categoría de los derechos cotidianos viene a coincidir con el proceso de especificación por razón de la persona titular de los mismos. Como apuntamos arriba, a través de estos derechos se aplica la técnica de la igualdad por diferenciación con la finalidad de que aquellos grupos de personas tradicionalmente discriminados, apartados o sometidos a políticas paternalistas, puedan gozar de una participación directa en las esferas públicas de decisión política.<sup>710</sup>

Por su parte, podría decirse que los «derechos difusos» son los derechos que integran propiamente la cuarta generación de derechos. Según Ignacio Ara Pinilla el calificativo de «difusos» pretende incidir sobre una de las críticas más fuertes que se han formulado contra los derechos de la cuarta generación, por entender que se trata de derechos indeterminados en cuanto al sujeto titular de los mismos, su objeto de protección y su garantía jurídica.<sup>711</sup> Si bien, no es objeto del presente trabajo el análisis de la indeterminación propia de los derechos integrantes de la cuarta generación, sí lo es saber si el avance biotecnológico y el conocimiento genético humano ha provocado la delimitación de nuevos derechos. Para ello tendremos que responder a una primera cuestión ¿alguna de las nuevas técnicas biotecnológicas o biomédicas que se puedan aplicar sobre genoma humano ponen en riesgo algún bien jurídico? Si es así ¿constituyen estas técnicas nuevos retos y amenazas a bienes ya garantizados en nuestro ordenamiento jurídico? O, por el contrario ¿estamos presenciando el nacimiento tanto de nuevos retos como de nuevos bienes jurídicos?

---

<sup>708</sup> Véase LUCHAIRE, F., *La protection constitutionnelle des droits et des libertés*, París: Económica, 1987, p. 469.

<sup>709</sup> Véase RODRÍGUEZ PALOP, M<sup>a</sup>, E., *La nueva generación...*, ob. cit., p. 30

<sup>710</sup> Véase ARA PINILLA, I., *Las transformaciones...*, ob. cit., p. 139

<sup>711</sup> Ídem, p. 135. En este mismo sentido, véase PÉREZ LUÑO, A. E., *La tercera generación...*, ob. cit., p. 33, y también PECES-BARBA, G., *Curso de derechos fundamentales*, ob. cit., pp. 184 a 195

Si respondiéramos afirmativamente a esta última cuestión, aún nos quedarían por responder otras dos cuestiones más ¿estos nuevos bienes susceptibles de protección jurídica dan origen a nuevos derechos fundamentales? Y si es así ¿quedarían éstos integrados en la que hemos denominado cuarta generación de derechos o, por el contrario, darían lugar a una quinta generación de derechos humanos relacionados entre sí por su dimensión biotecnología o biomédica?

### **3. El proceso de especificación de los derechos y el avance biotecnológico.**

Como hemos definido arriba, el proceso de especificación de los derechos humanos consiste en un proceso de concreción que supone, no sólo la selección y matización de lo ya existente, sino además la aportación de nuevos elementos que enriquecen y completan lo anterior. A la luz de esta definición podemos concluir, por tanto, que el proceso de especificación puede ser de dos tipos. Por un lado, puede llevar al reconocimiento de nuevos derechos humanos, o bien en relación con los sujetos titulares *–ratione personae–* o bien en relación con la materia *–ratione materiae–*, es decir, proceso de especificación en sentido fuerte. Y, por otro lado, puede llevar a la concreción de derechos humanos *–también en relación con los sujetos titulares o en relación con el objeto de protección jurídica–*, ya consagrados en los diferentes Ordenamientos jurídicos, es decir, proceso de especificación en un sentido débil.

Pero, ¿qué es lo que determina que el proceso de especificación tenga una naturaleza u otra? es decir ¿que el proceso de especificación tenga un sentido fuerte o débil? Parece que el criterio diferenciador entre un proceso de especificación y otro es la aparición, en el plano social a priori y jurídico a posteriori, de nuevos bienes y valores susceptibles de protección jurídica. Sólo si en el debate ético, en el espacio concreto de la ética crítica, se entiende necesario otorgar una protección jurídica propia y diferenciada a nuevos bienes, valores o necesidades básicas racionales habrá de llevarse a cabo un procedimiento de especificación en sentido fuerte. Por su parte, sólo tendrá cabida un proceso de especificación en sentido débil cuando en el devenir social aparezcan nuevas amenazas o nuevos retos frente a valores ya protegidos en el Ordenamiento jurídico correspondiente. En este último caso, el principio de seguridad jurídica quedaría satisfecho a través o bien de la ampliación del objeto de protección, o bien de los sujetos titulares o bien de un reforzamiento de las garantías jurisdiccionales.

### 3.1 ¿Nuevos derechos o nuevas concreciones de viejos derechos?

Podría afirmarse que, al menos, el catálogo mínimo de derechos de la cuarta generación -derecho a la paz, derecho al medio ambiente, derecho al desarrollo y autodeterminación de los pueblos y derecho al patrimonio común de la humanidad- responde al primer tipo de proceso de especificación señalado, pues, los derechos que recoge pretenden otorgar protección jurídica a unos bienes que hasta ahora no gozaban de una efectiva regulación jurídica propia y específica. Estos nuevos bienes, como se ha dicho, derivan a su vez de un valor fundamental, propio de la Modernidad, que justifica y fundamenta la creación de estos nuevos derechos humanos: la solidaridad o fraternidad.

No obstante, la solidaridad, que constituye el fundamento de los derechos humanos de la cuarta generación, es un tipo de solidaridad determinado. Tal y como advierte Peces-Barba, en todo caso habrá de tratarse de un concepto de solidaridad compatible con toda la tradición moral que ha configurado la idea de los derechos humanos como concepto histórico del mundo moderno. Es decir, ha tratarse de un concepto de solidaridad compatible con la concepción antropocéntrica e individualista que se encuentra en el origen de los derechos humanos, contribuyendo al desarrollo de la libertad moral de las personas y sin ser entendido como virtud de perfección individual sino como valor superior del conjunto de la sociedad.<sup>712</sup> Y, a pesar de que entendamos la solidaridad como una disposición individual, advierte Rafael de Asís que ésta sólo tiene relevancia en el ámbito público y, concretamente, en el ámbito de los derechos humanos. Prosigue el autor mencionado afirmando que “la solidaridad exige ampliar el círculo del nosotros, considerar que existen circunstancias, exigencias, demandas o necesidades relevantes para todos y por tanto afirmar que existen pretensiones comunes que pueden justificar la existencia de obligaciones”.<sup>713</sup> Entre esas pretensiones comunes se encuentran en la actualidad, y sin lugar a dudas, la paz, tanto a

---

<sup>712</sup> Véase PECES-BARBA, G., *Curso de derechos fundamentales*, ob. cit., pp. 275 a 282; en este mismo sentido véase RODRÍGUEZ PALOP, M<sup>a</sup>. E., *La nueva generación...*, ob. cit., pp. 326-329. Victoria Camps entiende que la solidaridad siempre ha sido tratada como una “virtud sospechosa” porque es la virtud de los pobres y de los oprimidos. Quizá por eso no ha constituido, hasta ahora, un elemento central en el discurso ético, sino tangencial al tratamiento de otros temas considerados importantes como es el caso de la justicia. La solidaridad debe ser entendida, según nuestra autora, como una virtud que es condición necesaria de la justicia. Es decir, la justicia no es perfecta y no llega a todos los espacios de la realidad, por lo que la solidaridad aparece como la virtud que viene a compensar y a complementar a aquélla. Véase CAMPS, V. *Virtudes públicas*, Espasa Calpe, Madrid, 1990, pp. 33-36

<sup>713</sup> Véase DE ASÍS, R., *Escritos sobre derechos humanos*, ob. cit., p. 117

nivel nacional como internacional, la protección efectiva del medio ambiente, el desarrollo de los pueblos y la gestión y preservación compartida del patrimonio común de la humanidad.

Si bien se concibe en general el catálogo de derechos de la cuarta generación como un *numerus apertus*, habrá de fijarse algún tipo de criterio incluyente de derechos humanos en dicha generación. Como se ha comprobado anteriormente hay un buen número de autores que reducen el catálogo de los derechos integrantes de la cuarta generación de derechos –tercera generación dependiendo del caso-, a los denominados <<derechos de solidaridad>> (derecho al medio ambiente, derecho al desarrollo y autodeterminación de los pueblos, derecho a la paz y derecho al patrimonio común de la humanidad). No obstante, también existe un grupo de autores, algo más reducido que el anterior, que sostiene una concepción más amplia de este catálogo de derechos incluyendo en el mismo los denominados <<derechos tecnológicos>> y <<derechos biotecnológicos>>. <sup>714</sup>

Para ceñirnos a la materia objeto de nuestro análisis, aquí nos vamos a plantear únicamente si los denominados “derechos biotecnológicos” constituyen o no <<nuevos derechos humanos>>. Si llegamos a la conclusión de que efectivamente se trata de nuevos derechos humanos ¿Podemos considerar que estos nuevos derechos tienen perfecto encaje en la cuarta generación de derechos? Y, por el contrario, si llegamos a la conclusión de que no estamos en presencia de nuevos derechos humanos sino ante nuevas concreciones de derechos ya consagrados ¿cómo quedarían dichas concreciones reflejadas en los diferentes Ordenamientos Jurídicos?

Para responder a la primera de las preguntas formuladas debemos valernos del criterio de la aparición de nuevos bienes y valores susceptibles de protección jurídica. Es decir, tal y como hemos expuesto anteriormente, sólo en el caso de que en el espacio social y jurídico surja la necesidad racional de otorgar una nueva y específica regulación jurídica a nuevos bienes –necesariamente derivados de los cuatro valores que, como ya hemos indicado, constituyen la base material de la Modernidad-, podría iniciarse un proceso de especificación en sentido fuerte con la finalidad de delimitar un nuevo

---

<sup>714</sup> Este es el caso concreto de Antonio E. Pérez Luño. Véase nota 144. Otros autores, como es el caso de Narciso Martínez Morán, entienden que esta última generación de derechos fundamentales cuenta con una composición muy heterogénea, incluyendo derechos tales como: el derecho a un medio ambiente sano, el derecho a la paz, el derecho a la calidad de vida, los derechos relacionados con las nuevas tecnologías biomédicas como las garantías frente a la manipulación genética, o los derechos derivados de las nuevas tecnologías de la información. MARTÍNEZ MORÁN, N., “El derecho a la integridad de la persona en el marco de la medicina y la biología (en el ámbito de la Unión Europea), en *Revista de Derecho de la Unión Europea*, nº 15, 2º semestre, 2008, p. 157



derecho fundamental. Si, en realidad, lo que surge es la necesidad de neutralizar nuevas amenazas y retos que acechan a bienes y valores ya jurídicamente protegidos y garantizados, entonces podría darse origen, simplemente, a un proceso de concreción de los derechos fundamentales potencialmente afectados.<sup>715</sup> Esto nos lleva, necesariamente, a una reflexión previa que nos permita llegar a saber si ciertas aplicaciones biotecnológicas y biomédicas constituyen en realidad nuevas amenazas a nuevos bienes susceptibles de protección jurídica, tales como la intimidad genética y el patrimonio genético.

Como ya pudimos comprobar en el capítulo primero, actualmente el desarrollo biotecnológico ha conseguido verdaderos avances científicos y técnicos, sobre todo en relación con la genética humana. Ya anunciamos cómo se han conseguido pulir y perfeccionar algunas técnicas biomédicas que suponen todo un avance para la medicina, tanto en su dimensión diagnóstica como en su dimensión terapéutica. Las técnicas biomédicas en las que nos centramos en el primer capítulo fueron los análisis genéticos –dimensión diagnóstica de la biomedicina- y las intervenciones genéticas de entre las que destacamos la terapia génica –dimensión terapéutica de la biomedicina- y la clonación tanto terapéutica como reproductiva.

La práctica de un análisis genético -dejando al margen la huella genética o perfil genético- proporciona información genética sobre la persona analizada. La información genética posee una serie de cualidades que la hacen única si la comparamos con otros tipos de información personal.<sup>716</sup> Estas peculiaridades pueden cifrarse en cuatro: en primer lugar, se trata de una información atemporal, pues, ofrece información pasada, presente y futura del sujeto fuente; en segundo lugar, se trata de una información compartida por los miembros de una misma familia biológica e, incluso, por los miembros de un mismo grupo étnico; en tercer lugar, se trata de una información

---

<sup>715</sup> Francisco J. Díaz Revorio pone de manifiesto el carácter histórico de los valores constitucionales y cómo este hecho nos obliga a considerar el conjunto de sus enunciados como un catálogo siempre abierto a posibles modificaciones, e incluso, a la incorporación de nuevos valores, en atención a los nuevos retos planteados, sobre todo desde las aplicaciones biotecnológicas actuales. Por ello se plantea si dicho catálogo de valores constitucionales es suficiente para encontrar la respuesta a dichas nuevas amenazas. Finalmente, el autor mencionado considera que los valores que constituyen la base axiológica de la Constitución serán perfectamente válidos para hacer frente a las nuevas situaciones planteadas desde las biotecnologías, siempre que se lleve a cabo su desarrollo a través de la delimitación de nuevos principios y de derechos más concretos. DÍAZ REVORIO, F. J., *Los derechos humanos ante los nuevos avances científicos y Tecnológicos*, Tirant lo Blanch, Valencia, 2009, pp. 31 y 32

<sup>716</sup> Carlos Romeo Casabona afirma que ésta “es de sumo interés, no sólo para el sujeto de quien proviene (...), sino también para terceros, como son, en primer lugar, sus familiares biológicos; pero también para otras personas o entidades, en cuanto se propugne la garantía de un organismo potencialmente sano como presupuesto para participar en ciertas actividades...”. Véase ROMEO CASABONA, C. M.<sup>a</sup>, “La genética y la biotecnología en las fronteras del Derecho”, en *Acta Bioethica*, año VIII, núm. 2, 2002, p. 287

permanente e inherente al sujeto titular; y, en cuarto y último lugar, se trata de una información extremadamente sensible y especialmente vulnerable ante un posible trato discriminatorio.

El segundo tipo de técnicas biomédicas que destacamos en el primer capítulo son las técnicas de manipulación e intervención genética, fundamentalmente, la terapia génica y la técnica de la clonación. Ambas técnicas surgen y se desarrollan en el ámbito terapéutico de la biomedicina, teniendo como fin acabar con ciertas enfermedades de origen genético, en el caso de la terapia génica, o crear tejidos y órganos en el caso de la clonación. La terapia génica germinal pone en riesgo la conservación del patrimonio genético de la especie humana, pues, como vimos en el primer capítulo, las intervenciones sobre las células germinales afectan a toda la línea descendiente de la persona cuyas células germinales han sido intervenidas. La terapia génica aplicada sobre células somáticas afecta al patrimonio genético de la persona intervenida, independientemente de si ésta ha consentido voluntaria y conscientemente o no. Las intervenciones genéticas afectarán a la integridad personal, como tendremos ocasión de comprobar en el último capítulo, cuando la persona intervenida no haya consentido por cualquier motivo. Por su parte, la técnica de la clonación reproductiva también puede afectar al patrimonio genético de la especie humana, pues se estaría sustituyendo la reproducción sexual por la asexual, aunque en este caso la afectación es más cuantitativa que cualitativa. Del mismo modo, la clonación también afecta al patrimonio genético individual, además en un doble sentido. Por un lado, afecta al patrimonio de la persona clonada si es que ésta no ha emitido su consentimiento libre e informado. Por otro lado, afecta al patrimonio genético del clon, ya que éste nace carente de “originalidad genética”, como veremos en el último capítulo.

Al igual que en el caso de la información genética, en el caso del patrimonio genético nos encontramos con un bien jurídico que presenta una particularidad importante y es que conecta al individuo con su descendencia en particular y con la especie humana en general. Es decir, se trata de un bien intergeneracional –unidades generacionales pasadas, presentes y futuras- e intraespecífico –en el sentido de unir a los diferentes miembros integrantes de la especie humana-.

Como podemos comprobar, se pueden identificar perfectamente los dos bienes amenazados en cada uno de los casos comentados. Un análisis genético pone al descubierto la información genética, no sólo del individuo analizado sino también de su familia biológica, e incluso del grupo étnico al que pertenece. Por tanto, el bien

susceptible de protección jurídica en este caso es la “información genética”. Por su parte, la terapia génica y la clonación reproductiva puede poner en riesgo el patrimonio genético no sólo del individuo intervenido o clonado sino también de su descendencia – y de la humanidad incluso- si la terapia génica se practica sobre células germinales y si la clonación reproductiva sustituyera a la reproducción sexual.

No obstante, el hecho de que ambos bienes jurídicos –información genética y patrimonio genético- presenten características o particularidades especiales ¿les convierte en acreedores de una regulación jurídica ex novo, es decir, tenemos que entenderlos como bienes susceptibles de ser protegidos por nuevos derechos fundamentales o basta con que otorguemos nuevas dimensiones a los derechos fundamentales con los que ya contamos en nuestros ordenamientos jurídicos?

En primer lugar, habríamos de comprobar si los bienes señalados, información genética y patrimonio genético, derivan de un valor moral aún no protegido, o insuficientemente protegido por nuestro ordenamiento jurídico. Podríamos afirmar a priori que, en realidad, ambos bienes derivan del valor “libertad”. Cualquier afectación a la intimidad genética de una persona, ya sea en términos negativos –a través de una intromisión en la intimidad y la privacidad no consentida por el sujeto titular-, ya sea en sentido positivo –no permitiendo que el titular de la información genética se autodetermine sobre la misma-, atenta contra la libertad individual del sujeto afectado. Del mismo modo, cualquier intervención en el patrimonio genético de una persona sin su consentimiento libre e informado, atenta directamente contra su libertad individual. No obstante, y como hemos señalado anteriormente, ambos bienes jurídicos presentan una innegable dimensión colectiva que ya no deriva estrictamente del valor libertad sino del valor solidaridad. El valor solidaridad puede verse afectado si la información genética se protege únicamente desde una perspectiva individualista, ya que se estaría dejando al margen tanto a la familia biológica como al grupo étnico. Del mismo modo, la práctica de intervenciones genéticas perfectivas y la clonación reproductiva, pueden quebrar el equilibrio intergeneracional e intraespecífico. La solidaridad se manifiesta, entonces, en el deber de legar a las generaciones futuras unas condiciones biológicas óptimas y aceptables, que les permitan el desarrollo de una genuina vida humana en libertad, es decir, sin ataduras o condiciones genéticas preestablecidas de manera irreversible por las generaciones precedentes.

Si bien, a nuestro parecer, no nos hallamos ante nuevos bienes jurídicos derivados de valores aún no protegidos por nuestro ordenamiento jurídico, sí nos

encontramos con nuevas manifestaciones de bienes ya protegidos por nuestro ordenamiento jurídico. Advierte Rafael Junquera que, verdaderamente, nos hallamos ante nuevos horizontes abiertos por la aplicación de nuevas biotecnologías, a través de las cuales se han descubierto bienes que deben ser necesariamente protegidos, pues, puede verse seriamente afectada la persona humana. No obstante, la protección de esos nuevos bienes puede llevarse a cabo de dos maneras, o bien podemos descubrir derechos donde no hay tales, pues se trata, simplemente de nuevas manifestaciones de los ya reconocidos; o bien, podemos estar pasando por alto algunos derechos que debían ser declarados y protegidos.<sup>717</sup>

A algunos autores no les cabe ninguna duda de que características especiales requieren medidas jurídicas especiales. El siglo de la biotecnología está dando origen al surgimiento de nuevos bienes susceptibles de protección jurídica, por lo que podría hablarse incluso de la necesidad de delimitar una nueva generación de derechos humanos que otorguen protección jurídica efectiva a esos nuevos bienes.<sup>718</sup> Antonio E. Pérez Luño comparte la idea de que el panorama jurídico actual podría encontrarse en presencia de un nuevo conjunto de derechos humanos denominados «derechos biotecnológicos». No obstante, no parece compartir la idea de que éstos integren una nueva generación de derechos, ya que, según el autor mencionado, pueden encontrar perfecto encaje en la tercera generación de derechos humanos, junto a los derechos tecnológicos y lo de solidaridad.<sup>719</sup>

---

<sup>717</sup> Véase JUNQUERA DE ESTÉFANI, R., “Los derechos humanos...”, ob. cit., p. 32. Carlos M.<sup>a</sup> Romeo Casabona afirma que “en relación con las ciencias biomédicas se verían afectadas varias generaciones de derechos humanos e, incluso estarían dando lugar al nacimiento de una nueva generación de derechos, esta vez vinculadas con las aportaciones más recientes de las ciencias y de las tecnologías, en particular de la genética, las biotecnologías y las nuevas tecnologías de la informática y la comunicación”. Ha de entenderse que Romeo Casabona concibe la posibilidad de la creación de una nueva generación de derechos humanos sólo en atención a las consecuencias que podrían derivarse de la práctica de algunas ingenierías genéticas. Véase ROMEO CASABONA, C. M.<sup>a</sup>, “La genética y la biotecnología en las fronteras del Derecho”, ob. cit., p. 289

<sup>718</sup> Parece que tanto Carlos M.<sup>a</sup> Romeo Casabona como José Martínez de Pisón entienden que podríamos encontrarnos en presencia de un nuevo catálogo de derechos, los «derechos biotecnológicos», los cuales pueden dar origen a la constitución de una nueva generación de derechos humanos, una quinta generación de derechos humanos.

<sup>719</sup> Véase PÉREZ LUÑO, A. E., *La tercera generación de derechos humanos*, ob. cit., p. 28. Esta idea de aglutinar en la tercera generación de derechos a los denominados «derechos tecnológicos» ha sido criticada por M.<sup>a</sup> Eugenia Rodríguez Palop, ya que entiende que esta categoría de derechos atiende a valores distintos a la solidaridad y, por consiguiente, pretende proteger otros bienes que, de hecho, ya se encuentran protegidos en los derechos pertenecientes a otras generaciones anteriores. Además los derechos tecnológicos no comparten con los valores de la cuarta generación su origen social, apoyado en el movimiento cívico y asociativo que tuvo lugar en el último cuarto del siglo XX. Véase RODRÍGUEZ PALOP, M.<sup>a</sup>, E., *La nueva generación de derechos humanos*, ob. cit., pp. 61-65. Por su parte, José Martínez de Pisón entiende que los potenciales derechos que puedan desarrollarse en el marco de las aplicaciones biotecnológicas, en cualquier caso, podrán integrar una cuarta o quinta generación de

Si bien hemos asumido que tanto la información genética como el patrimonio genético son los bienes que se encuentran directamente afectados por las nuevas aplicaciones biomédicas basadas en el diagnóstico genético y en las intervenciones genéticas –incluida la clonación–, hemos de concluir que estos bienes, en realidad, no constituyen nuevos bienes jurídicos, sino nuevas manifestaciones de bienes ya protegidos en nuestro Ordenamiento jurídico. Si bien es cierto que la práctica de ciertas aplicaciones biomédicas pone de manifiesto la especial vulnerabilidad de la información genética y del patrimonio genético, no lo es menos el hecho de que estos bienes pueden tener acomodo –con los ajustes que veremos en lo sucesivo– en la estructura propia de los derechos fundamentales a la intimidad y autodeterminación informativa y derecho a la integridad personal. Es decir, tanto la información genética como el patrimonio genético suponen ramificaciones o especificaciones de dos bienes jurídicos ya protegidos como son la “información personal” y la “integridad personal”. Sólo por el hecho de que estos bienes jurídicos gocen ahora de nuevas dimensiones –e incluso siendo éstas ciertamente complejas–, o porque sean objeto de nuevos retos y amenazas no estaría justificada una ampliación del catálogo de derechos. En primer lugar, porque, como bien afirma Rebollo Delgado la configuración singular de un derecho fundamental proviene de su objeto y no de las múltiples formas en que se lesiona, es decir, las posibilidades de lesión son muchas y variadas, pero el bien jurídico a proteger sigue siendo el mismo, la intimidad.<sup>720</sup> Y, en segundo lugar porque la creación incontrolada de nuevos derechos fundamentales supondría una inflación jurídica que haría ineficaz el subsistema de derechos humanos.<sup>721</sup>

Es por ello que al menos respecto de los denominados <<derechos biotecnológicos>> quizá sería más correcto referirse a un nuevo planteamiento de <<retos

---

derechos humanos dependiendo del método de clasificación generacional del que se parta, pero no ser parte integrante de la tercera generación de derechos. Véase MARTÍNEZ DE PISÓN, J., “Las generaciones de derechos humanos”, ob. cit., p. 411

<sup>720</sup> Véase REBOLLO DELGADO, L., *El derecho fundamental a la intimidad*, Dykinson, Madrid, 2ª edición actualizada, 2005, pp.137-138

<sup>721</sup> En esta misma línea se sitúan autores como Francisco Javier Díaz Revorio al afirmar que no cree estrictamente indispensable la reforma constitucional, a través de la inclusión de nuevos valores y derechos fundamentales, pues, parece suficiente con una interpretación (judicial) amplia de los valores y derechos ya consagrados en sede constitucional. De esta manera, valores constitucionales y los derechos fundamentales que los custodian, adquieren nuevas dimensiones con la finalidad de poder dar respuesta a los nuevos retos planteados, fundamentalmente, desde las aplicaciones biotecnológicas sobre la genética humana. No obstante, afirma nuestro autor que lo deseable sería que el catálogo de derechos constitucionales se adecuase a estas nuevas circunstancias concretando un poco más los principios y valores aplicables. Esta última afirmación podría llevarnos a entender que el autor no descarta totalmente la posibilidad de que se delimitaran nuevos derechos fundamentales. DÍAZ REVORIO, F. J., *Los derechos humanos ante los nuevos...*, ob. cit., pp. 113-115.

biotecnológicos» a bienes y valores ya protegidos y garantizados a través de derechos consagrados en generaciones anteriores, como es la intimidad personal y familiar y la integridad física y psíquica, en lugar de hablar de «derechos biotecnológicos».<sup>722</sup> Estos nuevos retos biotecnológicos lo que van a provocar es el inicio de un proceso de especificación en sentido débil, o un de proceso de concreción del derecho fundamental a la intimidad y del derecho a la autodeterminación informativa y del derecho a la integridad personal. Este parece ser también el camino a seguir según Carlos Romeo Casabona cuando afirma que “parece necesario replantearse qué nuevas dimensiones se presentan en relación con la protección de los derechos a la intimidad y a la vida privada, así como frente a cualquier forma de discriminación basada en las características genéticas de cada individuo”.<sup>723</sup>

La información genética constituye una información íntima y privada, dimensiones éstas que ya se encuentran protegidas por el derecho fundamental a la intimidad personal y familiar y por el derecho fundamental a la protección de datos personales o derecho de autodeterminación informativa, derecho fundamental sobre el que volveremos en lo sucesivo.<sup>724</sup> No obstante, el hecho de que asumamos la realidad evidente de que el bien “información genética” queda inserta en los parámetros propios tanto del derecho fundamental a la intimidad como del derecho fundamental a la autodeterminación informativa, no supone entender, necesariamente, que estos dos derechos fundamentales otorgan una protección jurídica satisfactoria a aquel bien.

Del mismo modo, el patrimonio genético constituye parte del núcleo esencial del derecho a la integridad personal, en su doble dimensión de integridad física y psíquica. Sin embargo, el patrimonio genético presenta una peculiaridad especial –precisamente una de las que presenta la información genética- se trata de un bien que rompe con la estricta individualidad que ha venido construyendo la naturaleza propia de los derechos

---

<sup>722</sup> Rebollo Delgado, entiende que las nuevas tecnologías, concretamente la informática, constituyen un riesgo ineludible de injerencias ilegítimas en la intimidad personal y familiar, no obstante, ello no da origen *per se* a un nuevo derecho fundamental, sino que la “libertad informática” es una extensión del derecho a la intimidad, derecho al que viene a completar. Véase REBOLLO DELGADO, L., *El derecho fundamental a la intimidad*, ob. cit., pp. 305-306. Aunque el autor mencionado se refiere a la “autodeterminación informativa” o “libertad informática” es perfectamente extrapolable al caso de los denominados “derechos biotecnológicos”.

<sup>723</sup> Véase ROMEO CASABONA, C. M.<sup>a</sup>, “La genética y la biotecnología...”, ob. cit., p. 287

<sup>724</sup> Carlos Ruiz Miguel pone de manifiesto cómo la información genética constituye un buen ejemplo de las nuevas fronteras del derecho a la intimidad. Sostener una concepción amplia de la intimidad facilita la cobertura jurídica a las nuevas dimensiones que puedan ir adoptando algunos bienes jurídicos ya consagrados, como es el caso de la información genética y de la información personal informatizada. Véase RUIZ MIGUEL, C., “El derecho a la intimidad informática en el ordenamiento español”, en *Revista General de Derecho*, núm. 607, 1995, p. 3210.

fundamentales. Como ya hemos destacado, el patrimonio genético es un bien intergeneracional e interespecífico, dimensiones ambas que no pueden ser abordadas por el derecho fundamental a la integridad personal estricto sensu.

El corsé individualista del que se han revestido tradicionalmente los derechos fundamentales que aquí se pueden ver afectados, parece constreñir en exceso las nuevas situaciones planteadas desde el avance genético, no pudiendo otorgarles de este modo una efectiva y satisfactoria garantía jurídica. Es decir, tanto la información genética como el patrimonio genético son bienes difícilmente adaptables al marco eminentemente individualista que nos ofrecen los derechos fundamentales de la primera generación.

Para absorber la realidad biotecnológica desde los parámetros de los derechos fundamentales ya consagrados en nuestros ordenamientos jurídicos, se presenta necesario y urgente ampliar tanto el objeto de protección jurídica como los sujetos titulares de dichos derechos. Se trata, en realidad, de un ejercicio reflexivo no exento de cierta carga imaginativa, pues, ha de llevarse a cabo un procedimiento de especificación en sentido débil, o proceso de concreción de los derechos afectados. A través de este proceso de concreción estas nuevas amenazas planteadas a bienes y valores ya jurídicamente protegidos habrán de ser neutralizadas desde una nueva dimensión del propio derecho afectado. Es decir, habremos de valernos del carácter abierto y versátil propio de los derechos fundamentales para poder responder a las nuevas exigencias planteadas, así, los mismos derechos fundamentales podrán proteger diferentes concepciones de la libertad, la igualdad y la solidaridad.<sup>725</sup>

### **3.2 El paradigma del derecho fundamental a la protección de datos personales o derecho de autodeterminación informativa.**

La problemática que surge en torno al hecho de saber si nos encontramos ante el nacimiento de nuevos bienes susceptible de una también nueva regulación jurídica o si, por el contrario, estamos, simplemente, en presencia de nuevas amenazas y nuevos retos que acechan a bienes jurídicamente protegidos, ya se planteó en relación con el derecho

---

<sup>725</sup> Según Rafael de Asís este hecho puede provocar ciertas dificultades a la hora de elaborar una fundamentación de los derechos efectivamente concluyente. Véase DE ASÍS ROIG, R., *Sobre el concepto de los derechos: una aproximación dualista*, ob. cit., p. 21

a la autodeterminación informativa. Como es sabido, hace unas décadas surgió en el panorama jurídico europeo, fundamentalmente, un debate doctrinal y jurisprudencial en torno a la necesidad o no de delimitar un nuevo derecho fundamental cuyo objeto de protección fueran los denominados «datos personales».<sup>726</sup> En su origen este derecho se entendió como manifestación de la vertiente positiva del derecho a la intimidad, como se verá en lo sucesivo.<sup>727</sup> Actualmente, una buena parte de la doctrina<sup>728</sup> y la

---

<sup>726</sup> Lucas Murillo pone de manifiesto en su obra *El derecho a la autodeterminación informativa* el diferente origen que tiene el derecho a la autodeterminación informativa en el marco jurídico europeo y en el estadounidense. Señala cómo en la década de los setenta surge en el discurso iusfilosófico de los Estados Unidos la necesidad de proteger los datos personales a través de su inclusión en el ámbito jurídico del “right to privacy”. Este reclamo tuvo su primera manifestación en la doctrina donde se define la “privacy” como el derecho al control de la información referente a uno mismo. Posteriormente, esta concepción del derecho a la “privacy” tuvo su proyección en los diferentes textos legales, tanto estatales como federales. Aunque es la jurisprudencia la que va a incardinar dentro del Ordenamiento jurídico esta reclamación teórica como un derecho subjetivo más. Véase MURILLO DE LA CUEVA, P. L., *El derecho a la autodeterminación informativa*, ob. cit. p. 65 y 69 y ss.

<sup>727</sup> El profesor Rodríguez Seoane justifica la diferenciación entre el derecho a la intimidad y el derecho a la autodeterminación informativa, a través del salto cualitativo que, entiende se da, entre ambos derechos, pues, cuando se alude al derecho a la intimidad, se está haciendo referencia al aspecto negativo de la realidad sobre la que se proyecta, mientras que cuando se alude al derecho a la autodeterminación informativa, se hace referencia al ámbito positivo de la misma realidad. Véase SEOANE RODRÍGUEZ, J. A., “De la intimidad genética al derecho a la protección de datos genéticos. La protección iusfundamental de los datos genéticos en el Derecho español (A propósito de la SSTC 290/2000 y 292/2000, de 30 de noviembre) (Parte I)”, en *Revista de Derecho y Genoma Humano*, Nº 16, 2002, pp. 86 y 87

<sup>728</sup> Véase PÉREZ LUÑO, A. E., “Intimidad y protección de datos personales: del habeas corpus al habeas data”, en GARCÍA SAN MIGUEL, L. (Ed.) *Estudios sobre el derecho a la intimidad*, Tecnos, Madrid, 1992, pp. 39-40. Ha de advertirse que Pérez Luño comienza aludiendo al derecho a la “libertad informática” en lugar del “derecho a la autodeterminación informativa”, entre otras cosas porque es la propia Constitución Española de 1978 en su artículo 18.4 la que alude expresamente a que “la ley limitará el uso de la informática para garantizar el honor y la intimidad personal y familiar de los ciudadanos y el pleno ejercicio de sus derechos”. Véase PÉREZ LUÑO, A. E., “Los derechos humanos en la sociedad tecnológica”, ob. cit., p. 140. También Álvarez-Cienfuegos Suárez parte del concepto del “derecho a la libertad informática”, no porque así lo reconozca expresamente la Constitución española –que de hecho, no lo hace-, sino porque es la consecuencia lógica al camino iniciado por la sentencia 254/1993 y que culmina en las sentencias 94/1998 y 202/1999 del Tribunal Constitucional. El autor mencionado entiende por “libertad informática” el nuevo derecho fundamental a la protección de datos que, a diferencia del derecho a la intimidad, atribuye a la persona un derecho de control sobre los datos relativos a la propia persona, que se extiende al control de esos mismos datos insertos en un programa informático. Véase ÁLVAREZ-CIENFUEGOS SUÁREZ, J. M., “La libertad informática, un nuevo derecho fundamental en nuestra Constitución”, *La Ley*, núm. 1, 2001, pp. 1724-1725. En este mismo sentido se sitúan Álvarez Rico y Álvarez-Rico García, entendiendo además que el derecho a la libertad informática tiene un doble carácter: por un lado, se trata de un derecho fundamental autónomo; y, por otro lado, se trata de un derecho de garantía de otros derechos, entre los que se encuentra el derecho a la intimidad. Véase ÁLVAREZ RICO, M. y ÁLVAREZ-RICO GARCÍA, I., “La libertad informática como derecho fundamental”, en *Sociedad y Utopía. Revista de Ciencias Sociales*, núm. 13, mayo de 1999, p. 173. Por su parte, José A. Seoane determina que el derecho a la protección de datos y la libertad informática, a pesar de compartir numerosos elementos y presentar notables semejanzas, se diferencian en varios aspectos, concretamente, en su origen y en la evolución de su tutela jurídica. Véase SEOANE RODRÍGUEZ, J. A., “De la intimidad genética...”, ob. cit., p. 101. Sin embargo, tanto la diferenciación entre ambos derechos, como la reducción del derecho a la autodeterminación informativa o autodeterminación sobre los datos personales a la libertad informática parece estar superada tal y como señala Pilar Nicolás al haber sido derogada la LORTAD y sustituida por la LOPDP que alude, únicamente, al derecho a la protección de datos de carácter personal. Véase NICOLÁS JIMÉNEZ, P., *La protección jurídica de los datos genéticos*



jurisprudencia<sup>729</sup> conciben el derecho a la intimidad y el derecho a la autodeterminación informativa como dos derechos fundamentales claramente diferenciados. Aún así, advierte Ana Garriga que en realidad: “se trata de dos derechos fundamentales entre los que existe una evidente relación por lo que hace imprescindible establecer las necesarias precisiones conceptuales, y las diferencias entre ambos bienes jurídicos”.<sup>730</sup>

Una primera precisión conceptual ha de realizarse *ad intra*, es decir, en relación con los términos empleados para aludir a este nuevo derecho fundamental: <<derecho a la protección de datos>><sup>731</sup> y derecho a la <<autodeterminación informativa>>. Ambos derechos han de entenderse complementarios, es decir, como las dos caras de una misma moneda.<sup>732</sup> El *derecho a la autodeterminación informativa* tiene la función de garantizar a los ciudadanos unas facultades de información, acceso y control de los datos que les conciernen.<sup>733</sup> Por su parte, el *derecho a la protección de los datos de carácter personal* se centra en el deber de acciones positivas que recae tanto sobre los poderes públicos como sobre los agentes privados, de otorgar efectiva protección a los datos personales que obran en su poder, desde el momento en que éstos son recabados hasta que son cancelados por haber cumplido ya su finalidad. De ahí que éste último deba entenderse como la “tutela jurídica de los datos personales” operada a través del derecho a la autodeterminación informativa y del derecho a la intimidad<sup>734</sup>.

Ahora, hemos de abordar una delimitación *ad extra*, es decir, hemos de proceder a la diferenciación entre el nuevo derecho a la <<autodeterminación informativa>> y el derecho tradicional a la <<intimidad personal y familiar>>. Para ello, lo primero que

---

*de carácter personal*, Cátedra Interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano, Comares, Bilbao-Granada, 2006, p. 170

<sup>729</sup> Es un buen ejemplo el Tribunal Constitucional de Alemania, en cuyo seno surge la figura de la “autodeterminación informativa” concepto que seguidamente será objeto de desarrollo. Del mismo modo, en el ordenamiento jurídico español ha encontrado acomodo el derecho a la “autodeterminación sobre los propios datos de carácter personal”, gracias a las manifestaciones que el Tribunal constitucional ha plasmado fundamentalmente en las sentencias 290/2000 y la 292/2000 ambas de 30 de noviembre.

<sup>730</sup> GARRIGA DOMÍNGUEZ, A., *Tratamiento de datos personales y derechos fundamentales*, Dykinson, Madrid, 2004, p. 17

<sup>731</sup> Traducido de la expresión inglesa *Data Protection* y alemana *Datenschutz* hace referencia al conjunto de bienes o intereses que pueden ser afectados por la elaboración de informaciones referentes a personas identificadas o identificables. Véase PÉREZ LUÑO, A. E., “Los derechos humanos en la sociedad tecnológica”, en LOSANO, M, PÉREZ LUÑO, A. E. y GUERRERO MATEUS, M.ª F., *Libertad informática y leyes de protección de datos personales*, Centro de Estudios Constitucionales, Madrid, 1989, p. 139

<sup>732</sup> Pérez Luño entiende que “la protección de datos carecería de sentido si no se tradujera en un conjunto de garantías para las personas, pero, al propio tiempo, la libertad informática o el derecho a la autodeterminación informativa serían inconcebibles de no contar como presupuesto una opción axiológica sobre y un marco organizativo de la información”. Véase PÉREZ LUÑO, A. E., “Los derechos humanos en la sociedad tecnológica”, ob. cit., p. 141

<sup>733</sup> Véase PÉREZ LUÑO, A. E., “Intimidad y protección de los datos personales”, ob. cit., p. 39

<sup>734</sup> Véase NICOLÁS JIMÉNEZ, P., *La protección jurídica...*, ob. cit., p. 170

debemos hacer es intentar responder a la siguiente cuestión: ¿estamos en realidad en presencia de dos derechos fundamentales autónomos, con objetos de protección jurídica claramente diferenciables?

Sin perjuicio de que en el próximo capítulo se llevará a cabo un análisis algo más exhaustivo de la intimidad propiamente dicha, parece que para poder responder satisfactoriamente a esta cuestión es menester llevar a cabo un somero análisis del origen y evolución del derecho a la intimidad personal y familiar.

La primera definición que se otorga al derecho a la intimidad puede residenciarse en la obra del juez Thomas A. Cooley de 1873 titulada *A treatise on the law of torts or the wrongs which arise independently of contact*, donde el juez va a entender la intimidad como *the right to be let alone*,<sup>735</sup> es decir, el derecho a ser dejado solo o el derecho a ser dejado en paz.<sup>736</sup> Según Herrero-Tejedor, dicha expresión encierra una doble idea: la de <<soledad>> y la de <<tranquilidad>>, en el sentido de no sufrir molestias ajenas.<sup>737</sup> Pero serán dos abogados de Boston Samuel Warren y Louis Brandeis quienes consoliden la exigencia jurídica de “ser dejado en paz” ante las injerencias ilegítimas en la esfera privada individual y familiar por parte de los medios de comunicación.<sup>738</sup> Pretenden, a través de este trabajo, poner de relieve cómo la preservación de la intimidad y de la vida privada es un valor en alza frente al desarrollo de ciertas libertades individuales como la libertad de prensa y de información.<sup>739</sup> Por ello, entienden que el derecho a la intimidad se caracteriza por el rechazo de toda

---

<sup>735</sup> COOLEY, T. A., *A treatise on the law of torts or the wrongs which arise independently of contact*, 4ª ed., Vol. I Calaghan, Chicago, 1932, p. 34. Citado por MURILLO DE LA CUEVA, P. L., *El derecho a la autodeterminación informativa*, ob. cit., p. 59

<sup>736</sup> Véase URABAYEN, M., *Vida privada e información: un conflicto permanente*, Universidad de Navarra, Pamplona, 1977, p. 13

<sup>737</sup> Véase HERRERO-TEJEDOR, F., *La intimidad como derecho fundamental*, Colex, 1998, p. 20

<sup>738</sup> Ambos juristas afirman partir de la idea del juez Cooley. Véase WARREN, S. y BRANDEIS, L., “The right to privacy”, *Harvard Law Review*, Vol. IV, Nº 5, 15 December, 1890, p. 195. Algunos autores opinan que el derecho a la intimidad recogido en las Constituciones tiene su origen inmediato en el artículo de Warren y Brandeis. Véase MURILLO DE LA CUEVA, P. L., *El derecho a la autodeterminación informativa*, ob. cit., p. 57.

<sup>739</sup> Pablo L. Murillo entiende que cuando Warren y Brandeis escribieron este artículo estaban reaccionando contra las consecuencias negativas del progreso. Además, es a partir de este artículo cuando la vieja idea de libertad y autonomía se convierte en la moderna noción de intimidad. Véase MURILLO DE LA CUEVA, P. L., *El derecho a la autodeterminación informativa*, ob. cit., pp. 58 y 103. Tal y como advierte Herrero-Tejedor, la Constitución Norteamericana de 1787 no contempla una referencia expresa, ni en su articulado ni en sus enmiendas, al derecho a la intimidad o privacidad, de ahí que haya tenido que ser la jurisprudencia del Tribunal Supremo, a través de sentencias relativamente recientes como la del caso *Griswold v. Connecticut* de 1965, la que haya consolidado este derecho. Véase HERRERO-TEJEDOR, F., *La intimidad como derecho fundamental*, ob. cit., pp. 99 y 100. En este mismo sentido afirma Lucas Murillo que no podemos hablar de un derecho a la intimidad como derecho específico, es decir dotado de sustantividad propia, en el Ordenamiento jurídico estadounidense hasta la publicación de esta sentencia. Véase LUCAS MURILLO, P., *El derecho a la autodeterminación...*, ob. cit., p. 63

intromisión no consentida en la vida privada, entendiendo por esta todo aquello que atañe, especialmente, a la sexualidad y a la vida doméstica.<sup>740</sup>

Ha de advertirse que al asumir esta concepción han de tenerse en cuenta dos cuestiones. La primera es que, como se ha señalado arriba, en el discurso iusfilosófico anglosajón se utiliza el término “privacy” para referirse a ese espacio o reducto individual en el que no caben injerencias de terceros no consentidas.<sup>741</sup> Por lo que no hay diferenciación entre derecho a la intimidad y derecho a la autodeterminación de datos personales. Por el contrario, en algunos países europeos se va a diferenciar, por parte de algún sector doctrinal y jurisprudencial, entre <<privacidad>> e <<intimidad>>, como ámbitos separados aunque relacionados.<sup>742</sup> Como veremos más adelante, esta diferenciación ha sido ciertamente para el sector doctrinal español que se ha posicionado a favor de la delimitación de un nuevo derecho a la autodeterminación informativa.<sup>743</sup>

La segunda cuestión a tener en cuenta es la naturaleza negativa que caracteriza el origen del término “privacy”. El derecho a la intimidad en su origen, es concebido en términos negativos, pues, su objeto de protección delimita un espacio individual, en el que queda prohibida la injerencia de terceros, es decir, se trata de un ámbito de absoluta soledad, en el que los poderes públicos y los particulares, tienen vetada la entrada.<sup>744</sup> Se

---

<sup>740</sup> No debe obviarse que el motivo fundamental por el que Warren solicita la colaboración de Brandeis para publicar este artículo se encuentra, precisamente, en una entrevista que publicaba un periódico local llamado *Saturday Evening Gazette* realizada a la Sra. Warren, en la que narra cómo su esposo había dejado el ejercicio de la abogacía por dedicarse a los negocios a dar múltiples fiestas en su casa. Véase PROSSER, W. L. “Privacy (a legal analysis)”, *California Law Review*, núm. 48, 1960, pp. 383-423.

<sup>741</sup> REBOLLO DELGADO, L., *El derecho fundamental a la intimidad*, ob. cit., pp. 127-128. Galán Juárez señala que en el ámbito anglosajón también se utiliza el término “intimacy” referido a la relación en la que se encuentra una persona en su interior, por ejemplo, mientras reza. Por su parte “privacy” es la condición o estado de quién o quienes están apartados de la compañía u observación de otros. Por tanto, para la mencionada autora, las nociones de intimidad y de privacidad coinciden en sus elementos básicos aunque difieren en el grado: mientras que la primera se refiere a ámbitos de retiro y de secreto que pertenecen al espacio más espiritual de la persona, la segunda lo hace a ámbitos de retiro y de secreto que no tienen por qué ser en absoluto espirituales o íntimos. Véase GALÁN JUÁREZ, M., *Intimidad: nuevas dimensiones de un viejo derecho*, Editorial Universitaria Ramón Areces, Madrid, 2005, pp. 22 y 24

<sup>742</sup> Rebollo Delgado muestra cómo algunos idiomas europeos, como es el caso del alemán, del francés, del italiano y del español, cuentan con diferentes vocablos para referirse a los diversos ámbitos de la vida privada. Véase REBOLLO DELGADO, L., *El derecho fundamental a la intimidad*, ob. cit., pp. 125-130. En el mismo sentido, Herrero-Tejedor hace alusión a la diferente conceptualización jurídica de la que es objeto la intimidad en algunos países europeos, como es el caso de Italia que utiliza dos conceptos jurídicos diferenciados “el derecho a la reserva” o *riservatezza* y el “derecho a la vida privada”; o de Francia que contempla el “derecho de secreto” y el “derecho de libertad”. Véase HERRERO-TEJEDOR, F., *La intimidad como derecho fundamental*, ob. cit., pp. 22 y 23

<sup>743</sup> Véase OLLERO, A., *De la protección de la intimidad al poder de control sobre los datos personales*, Real Academia de Ciencias Morales y Políticas, Madrid, sesión de 18 de noviembre de 2008, p. 36

<sup>744</sup> Como puede apreciarse el derecho a la intimidad responde a la arquitectura típica de los derechos de libertad. El derecho a la intimidad, el derecho a la protección de datos y autodeterminación informativa protegen, por tanto, bienes jurídicos directamente derivados del valor libertad.

concibe pues el derecho a la intimidad “como un conjunto de poderes y facultades para garantizar la exclusión del Estado en el ámbito más arcano del individuo”,<sup>745</sup> ámbito que supone la esfera privada entendida como aquel lugar “donde “el uno” toma conciencia de su existencia frente a “los muchos”, el nido donde el individuo tiende a desarrollar sus potencialidades, lejos del ruido de la colectividad”.<sup>746</sup>

No obstante, a pesar de tener un origen marcadamente negativo, el derecho a la intimidad, acaba presentando una doble faz. Una de ellas viene delimitada, como ya hemos indicado, por su naturaleza defensiva ante las injerencias ilícitas por parte de terceros, y una segunda cara positiva, a través de la cual el sujeto titular amplía su campo de acción positiva frente a terceros. Este nuevo ámbito de potestad individual lleva consigo, como no podía ser de otro modo, una serie de obligaciones positivas para los poderes públicos y privados, los cuales tendrán que llevar a cabo una serie de actuaciones en beneficio de la efectiva garantía al derecho a la intimidad.<sup>747</sup>

En esta nueva dimensión jurídica del derecho a la intimidad, el individuo va a gozar de una serie de facultades que le capacitan para exigir a los poderes públicos una acción concreta, incluso remover los obstáculos si fuera necesario y si los hubiere, para que aquél pueda actuar libremente en su espacio íntimo. Como es lógico, el derecho a la intimidad no iba a ser una excepción a la apertura jurídica que experimentaron los derechos fundamentalmente al cambiar la propia concepción de Estado. Como ya ha sido señalado anteriormente, los derechos surgen en el marco de un modelo político concreto, el Estado liberal, construido con la finalidad de proteger al individuo frente a las constantes e ilícitas intromisiones en la esfera privada por parte de los poderes derivados del Antiguo Régimen. No obstante, el Estado liberal abstencionista, se presenta insuficiente para garantizar incluso los derechos civiles y políticos, pues, al no dar cobertura política a las nuevas necesidades sociales, el individuo no puede siquiera ejercer libremente sus derechos más básicos. Es por esto que, el Estado liberal se ve obligado a transformarse en un Estado social, es decir, en una estructura política que acude a la intervención directa en la sociedad, a través de la puesta en práctica de determinadas políticas públicas que ayuden al individuo a poder ejercer sus derechos civiles y políticos libremente.

---

<sup>745</sup> GARRIGA DOMÍNGUEZ, A., *Tratamiento de datos personales*, ob. cit., p. 18

<sup>746</sup> BÉJAR, H., *El ámbito de lo íntimo: privacidad, individualismo y modernidad*, Alianza Universidad, Madrid, 1995, p. 15

<sup>747</sup> Véase FEITO GRANDE, L., “Los derechos humanos y la ingeniería genética...”, ob. cit., p. 155

Los derechos fundamentales por tanto, no se mantienen impasibles ante el devenir histórico sino que evolucionan<sup>748</sup>, pasando de una concepción jurídico-política, que los ha entendido tradicionalmente como “derechos de no interferencia”, a una concepción positiva que los va a entender como libertades de actuación. Del mismo modo, la exigencia de abstención que se le formulaba a los poderes públicos desde los derechos de libertad se torna en una exigencia de acciones que tengan por finalidad la efectiva garantía de tales derechos. En atención a esto último afirmar Pérez Luño que “en nuestra época resulta insuficiente concebir la intimidad como un derecho garantista (...), de defensa frente a cualquier intromisión de la esfera privada, sin contemplarla, al propio tiempo, como un derecho activo de control sobre el flujo de informaciones que conciernen a cada sujeto”.<sup>749</sup> Parece, pues, que no podemos seguir conceptualizando el derecho a la intimidad como un simple derecho de exclusión, de no interferencia, sino que debemos tener en cuenta esta dimensión positiva, de exigencia de acciones concretas a terceros, de la que ahora gozan los derechos fundamentales.<sup>750</sup>

Es precisamente en esta dimensión positiva del derecho a la intimidad en la que se apoya alguna de las opiniones doctrinales españolas contrarias a la configuración del derecho a la autodeterminación sobre los datos personales como un derecho fundamental autónomo, para defender la subordinación de éste al derecho a la

---

<sup>748</sup> Véase PÉREZ LUÑO, A. E., “Intimidad y protección de datos personales...”, ob. cit., 36

<sup>749</sup> Véase PÉREZ LUÑO, A. E., “Los derechos humanos en la sociedad tecnológica”, ob. cit., p. 158.

<sup>750</sup> Según José A. Seoane “hoy resulta insuficiente la comprensión de la intimidad como un derecho garantista o de defensa frente a intromisiones en la vida íntima y privada, hay que añadir el complemento de una facultad activa de control sobre la información, los datos y todo lo concerniente a esa esfera que afecte a cada sujeto”. Véase SEOANE RODRÍGUEZ, J. A., “De la intimidad genética...”, ob. cit., pp. 86 y 87. Ésta también ha sido la posición adoptada por el Tribunal Constitucional en reiteradas sentencias como la SSTC 73/1982, 110/1984, 107/1987, la 231/1988, 197/1991, 143/1994 y la 151/1997, entre otras. En ellas se establece que el derecho a la intimidad salvaguardado en el artículo 18.1 CE garantiza el derecho a poseer una intimidad, es decir a tener vida privada disponiendo de control sobre la publicidad de la información relativa a la persona y a su familia, con independencia del contenido de aquello que desea mantener al abrigo del conocimiento público. El derecho a la intimidad, por tanto, garantiza al individuo un poder jurídico sobre la información relativa a su persona o familia, pudiendo imponer a terceros su voluntad de no revelar dicha información a menos que haya sido consentido por su titular. Véase SEOANE RODRÍGUEZ, J., A., “¿A quién pertenece la historia clínica?...”, ob. cit., p. 238. No obstante, y según el mismo autor, parece que el TC –en sus SSTC 290/2000 y 292/2000– ha restringido el derecho a la intimidad a su naturaleza negativa o defensiva, confiriendo el ejercicio de las facultades positivas o de control a otros mecanismos iusfundamentales de tutela de la vida privada: el derecho a la protección de datos personales. Ídem, p. 239. Por su parte, Ollero Tasara advierte de que esta dimensión positiva del derecho a la intimidad podría llevar a su conceptualización como derecho de prestación. Según este autor al que ha de conceptualizarse como derecho prestacional es precisamente el derecho a la autodeterminación informativa, a través del cual el individuo puede exigir a los poderes públicos determinadas acciones positivas encaminadas a garantizar su privacidad. De esta manera, el autor mantiene una concepción negativa del derecho a la intimidad para residenciar el nuevo derecho a la autodeterminación informativa en el ámbito propio de los derechos de prestación. Véase OLLERO TASSARA, A., *De la protección de la intimidad...*, ob. cit., pp. 155-156 y 172-173

intimidad<sup>751</sup>. Su argumentación se basa en una concepción de los derechos fundamentales como entidades versátiles y abiertas a los nuevos retos y necesidades,<sup>752</sup> es decir, siguen un «proceso de especificación en sentido débil» o «proceso de concreción». Entiende este sector doctrinal que la idea de un nuevo derecho a la autodeterminación informativa sólo puede estar basada en una concepción estrecha y restringida de la intimidad. Si se adopta una concepción amplia del derecho fundamental a la intimidad, la libertad informativa en particular, y la protección de datos en general, se presenta, simplemente como manifestaciones de la libertad de autodeterminación que posee el individuo sobre aquella información que le identifique o le haga identificable, ya sea esta información íntima o privada.<sup>753</sup>

No obstante, y aún asumiendo una concepción general, elástica y dinámica del derecho a la intimidad, de tal manera que ésta sea susceptible de ampliar su cobertura para dar cabida a la protección de la persona ante nuevos riesgos y amenazas ¿cabe encuadrar en este derecho fundamental la técnica de la protección de datos?<sup>754</sup> Finalmente, parece que buena parte de la doctrina y de la jurisprudencia ha respondido negativamente a esta cuestión, cobrando fuerza de esta manera el discurso teórico que

---

<sup>751</sup> Dentro del ámbito jurisprudencial puede destacarse a Manuel Jiménez de Parga, el cual manifiesta su oposición a este respecto en el voto particular que emite en la sentencia del TC 290/2000 de 30 de noviembre. Dentro del ámbito doctrinal podemos destacar a autores tales como VALERO TORRIJOS, J. y LÓPEZ PELLICER, J. A., “Algunas consideraciones sobre el derecho a la protección de los datos personales en la actividad administrativa”, *Revista Vasca de Administración Pública*, N° 59, 2001, pp. 256-257 y 274; RUIZ MIGUEL, C., “El derecho a la intimidad informática en el ordenamiento español”, *Revista General de Derecho*, N° 607, 1995, p. 3210; y también REBOLLO DELGADO, L., *El derecho fundamental...*, ob. cit., pp. 135-138. Según María Jorqui, la dimensión positiva con la que cuenta el derecho a la intimidad supone uno de los argumentos esgrimidos del entendimiento del derecho a la autodeterminación informativa como derecho autónomo pero no es el único. Podrían destacarse dos argumentos más, el primero estaría relacionado con el entendimiento del derecho a la autodeterminación informativa como una ramificación del derecho al libre desarrollo de la personalidad, mientras que el segundo tendría que ver con el temor de que se consagre una especie de propiedad privada sobre los datos personales. Véase JORQUI AZOFRA, M., *Análisis genéticos en el ámbito asistencial: reflexión ético-jurídica*, Comares, Granada, 2010, pp. 188 y 189

<sup>752</sup> Véase DE MIGUEL, N., *Tratamiento de datos personales...*, Tirant Lo Blanch, Valencia, 2004, pp. 21 y 23. Pérez Luño entiende todo lo contrario. Es decir, para Pérez Luño negar la autonomía del derecho a la autodeterminación informativa respecto del derecho a la intimidad se debe, en muchas ocasiones, a una concepción estática, cerrada y completa del catálogo de derechos fundamentales, frente a la concepción dinámica que ofrece la teoría generacional de los derechos fundamentales. Véase PÉREZ LUÑO, A. E., “Los derechos humanos en la sociedad tecnológica”, ob. cit., p. 160

<sup>753</sup> Carlos Ruiz Miguel apuesta por una concepción amplia del derecho a la intimidad, como derecho comprensivo también de lo privado, pues, una concepción amplia del derecho a la intimidad ofrece una flexibilidad suficiente como para brindar una protección elevada frente a ataques que puedan surgir como consecuencia del avance técnico. Véase RUIZ MIGUEL, C., “El derecho a la intimidad informática...”, ob. cit., p. 3210. Véase también DE MIGUEL, N., *Tratamiento de datos personales en el ámbito sanitario...*, ob. cit., p. 33.

<sup>754</sup> Véase MURILLO DE LA CUEVA, P. L., *El derecho a la autodeterminación...*, ob. cit., pp. 98 y 99

aboga por el reconocimiento del derecho a la autodeterminación informativa como un nuevo derecho fundamental.<sup>755</sup>

Ha de reconocerse la influencia que sobre esta opinión generó la Sentencia de 15 de diciembre de 1983 del Tribunal Constitucional Alemán<sup>756</sup> donde se delimita, conceptual y jurídicamente, el derecho a la autodeterminación informativa como derecho autónomo y diferenciado del derecho a la intimidad –aunque no reconocido expresamente en el norma constitucional alemana-.<sup>757</sup> En la mencionada resolución judicial el Tribunal extrae del derecho al libre desarrollo de la personalidad la facultad de disposición que cada individuo tiene sobre sus propios datos, proyectándose ésta sobre todos los aspectos de su tratamiento. Se entiende así el derecho a la autodeterminación informativa como la facultad general de disponer de los datos propios<sup>758</sup>. Arranca la tesis argumentativa del tribunal, precisamente en el derecho al libre desarrollo de la personalidad, entendiéndose que debe ser el sujeto autónomo, propietario de sus datos personales, el que debe disponer de los mismos con plena libertad. De esta manera, se crea la figura del “*habeas data*”<sup>759</sup>, o derecho de

---

<sup>755</sup> Ollero Tassara afirma que “las consecuencias del cambio histórico de escenario han sido, sin embargo, tales que como para justificar que el reconocimiento de un nuevo derecho se vaya abriendo paso.” Señala el autor que uno de los argumentos que refuerza esta idea viene determinado por el cambio notable que se ha producido en los elementos identificadores de los bienes jurídicos susceptibles de protección jurídica. Véase OLLERO TASSARA, A., *De la protección de la intimidad...*, ob. cit., p. 158

<sup>756</sup> Véase PÉREZ LUÑO, A. E., “Intimidad y protección de datos personales...”, ob. cit., p. 39. Siendo cierto que es la doctrina y la jurisprudencia alemana la que se adelanta en el proceso de creación del nuevo derecho a la autodeterminación informativa, es de reconocer que éste llega a delimitarse a nivel internacional como un nuevo derecho fundamental gracias al <<diálogo>> establecido entre la doctrina, los legisladores internacional, comunitario y estatal, y la jurisprudencia. Véase MURILLO DE LA CUEVA, P. L., “La construcción del derecho a la autodeterminación informativa y las garantías para su efectividad”, ob. cit., pp. 17 y 20

<sup>757</sup> En esta sentencia el Tribunal Constitucional alemán resuelve de forma positiva el recurso de inconstitucionalidad interpuesto contra la ley del censo de población, profesiones, viviendas y centros de trabajo de 31 de marzo de 1983. Véase DE MIGUEL SÁNCHEZ, N., *Tratamiento de datos personales en el ámbito sanitario: intimidad versus interés público* (especial referencia al SIDA, Técnicas de Reproducción Asistida e información genética), Tirant Lo Blanch, Valencia, 2004, p. 30. Véase también PÉREZ LUÑO, A. E., “Los derechos humanos en la sociedad tecnológica”, ob. cit., p. 155. Advierte Murillo de la Cueva que el concepto del derecho a la autodeterminación informativa es fruto de la reflexión doctrinal y de las elaboraciones jurisprudenciales que se han producido en diferentes Ordenamientos jurídicos. Véase MURILLO DE LA CUEVA, P. L., *El derecho a la autodeterminación...*, ob. cit., p. 25

<sup>758</sup> GARRIGA DOMÍNGUEZ, A., *Tratamiento de datos personales*, ob. cit., p. 31

<sup>759</sup> Como bien explica el profesor Antonio E. Pérez Luño, el concepto de “*habeas data*” es extraído de la tradicional figura del derecho procesal penal “*habeas corpus*”, de tal manera que “el *habeas data* constituye un cauce procesal para salvaguardar la libertad de la persona en la esfera informática, que cumple una función paralela, en el seno de los derechos humanos de la tercera generación, a la que en los de la primera generación correspondió al *habeas corpus* respecto a la libertad física o de movimientos de la persona”. Véase PÉREZ LUÑO, A. E., *Trayectorias contemporáneas de la Filosofía y la Teoría del Derecho*, Tébar, Madrid, 2007 (5ª edición), p. 85; véase también “Intimidad y protección de datos personales...”, ob. cit., p. 40. Del mismo modo, Bazán define el “*habeas data*” como una garantía constitucional de trámite especial y sumarísimo que protege el derecho a la autodeterminación

autodeterminación informativa que, como “poder de disposición sobre los propios datos (...), se lleva a cabo a través de una serie de facultades que formarían el conjunto de los *habeas data* o *habeas scriptum* y que consistirán en su mayor parte en el poder jurídico de imponer a terceros la realización u omisión de determinados comportamientos”<sup>760</sup>.

El sector doctrinal que asume las tesis planteadas por el Tribunal Constitucional alemán opta por seguir un procedimiento de especificación en sentido fuerte, basado en la necesidad de otorgar protección jurídica a un nuevo bien o valor. Para ello sostiene dos argumentos que considera decisivos para la construcción del derecho a la autodeterminación informativa como derecho autónomo y diferenciado del derecho a la intimidad. El primero de los argumentos esgrimidos es de carácter conceptual, y consiste en poner de manifiesto la pertinencia de la diferenciación entre el concepto de “intimidad” y “privacidad”, pues engloban espacios diferentes de la realidad, aunque complementarios. Mientras que la intimidad se proyecta sobre un ámbito muy reducido que circunscribe lo más próximo y esencial del individuo, la privacidad delimita un radio de acción más amplio donde entran, entre otras cosas, aquellos datos de carácter personal que trascienden del círculo más íntimo del individuo.<sup>761</sup> El segundo de los argumentos es de carácter jurídico y se basa, en primer lugar, en que es precisamente en sede legislativa<sup>762</sup> donde se introduce el concepto de “privacidad” diferenciado del de

---

informativa frente a los posibles excesos del poder de registro sobre la información de carácter personal. El concepto “habeas data” es una adaptación del concepto “habeas corpus”, que literalmente significa “que se traiga o exhiba el cuerpo ante el juez”, de ahí “que se traiga o exhiban los datos aquí”. No obstante, y como ya hemos comprobado, la equiparación no es sólo léxico-gráfica sino también jurídica, pues despliega los mismos efectos judiciales. Véase BAZÁN, V., “El habeas data y el derecho a la autodeterminación informativa en perspectiva de derecho comparado”, en *Revista del Centro de Estudios Constitucionales*, Año 3, núm. 2, 2005, pp. 90-91

<sup>760</sup> GARRIGA DOMÍNGUEZ, A., *Tratamiento de datos personales...*, ob. cit., p. 39. El “habeas data” supone un remedio urgente para que las personas puedan obtener: a) el conocimiento de los datos a ellas referidos y de su finalidad que consten en registros públicos o privados; b) en su caso, para exigir la supresión, rectificación, confidencialidad o actualización de aquéllos. Véase FALCÓN, E. M., *Habeas data: concepto y procedimiento*, Abeledo-Perrot, Buenos Aires, 1996, p. 23

<sup>761</sup> Jorge F. Malen entiende que la noción de “privacidad” es bifronte: por una parte, hace referencia a las acciones <<privadas>> de los hombres, es decir, a aquellas que deben estar libres de interferencias del Estado o de terceros; y por otra, está vinculada a la posibilidad de no dar a conocer información personal. Véase MALEN SEÑA, J. F., “Privacidad y mapa genético”, ob. cit., p. 135. En este mismo sentido, véase también SEOANE RODRÍGUEZ, J. A., “De la intimidad genética al derecho a la protección de datos genéticos”, ob. cit., p. 89. Determina Ollero Tasara que la singularidad del derecho a la protección de datos radica precisamente en que su objeto de protección es más amplio que el del derecho a la intimidad, al extender su garantía no sólo a la intimidad sino también a los denominados “bienes de la personalidad”, los cuales pertenecen al ámbito de la vida privada. Es decir, el objeto de protección del derecho a la autodeterminación informativa no se reduce a los datos íntimos de la persona, sino a cualquier tipo de dato personal, sea o no íntimo. Véase OLLERO TASSARA, A., *De la protección de la intimidad...*, ob., cit., pp. 166 y 167

<sup>762</sup> La Ley Orgánica 5/1992 de Regulación del Tratamiento Automatizado de Datos de 29 de octubre encuadraba, en su Exposición de Motivos, la disciplina que establecía bajo la idea de <<privacidad>>, con la clara finalidad de diferenciarla de la <<intimidad>>. La ley actualmente en vigor la Ley Orgánica



“intimidad” –esta distinción ha sido interpretada de forma radicalmente distinta por el sector doctrinal contrario como se verá en lo sucesivo-.<sup>763</sup>

No obstante, y según este sector doctrinal, el argumento jurídico de mayor peso se lo da la propia Constitución española de 1978.<sup>764</sup> Afirma que es un hecho constatable que el derecho a la autodeterminación informativa tiene sus raíces constitucionales en el 18.4 de la Constitución Española<sup>765</sup>, y que ello puede deberse a que el constituyente quiso regular de forma diferenciada este derecho.<sup>766</sup> Es posible que el constituyente fuera ya consciente de las potenciales amenazas que se cernían sobre los derechos humanos y libertades públicas desde el avance imparable y, en algunos casos incontrolable, de las nuevas tecnologías, fundamentalmente en el ámbito de la informática. Es decir, el constituyente de 1978 pudo anticiparse y advertir ya en su

---

15/1999 de 13 de diciembre de Protección de los Datos de Carácter Personal mantiene la diferenciación entre el bien jurídico “privacidad” y el bien jurídico “intimidad”. Véase NICOLÁS JIMÉNEZ, P., *La protección jurídica...*, ob. cit., p. 164. Pero la ley española es, en realidad, consecuencia de un largo proceso legislativo que Antonio E. Pérez Luño divide en tres generaciones. La primera generación de leyes sobre protección de datos comienza con *Datenschutz* del Land de Hesse (República Federal Alemana), promulgada el 7 de octubre de 1970. La segunda generación comienza con la *Privacy Act* norteamericana de 31 de diciembre de 1974. Y, por último, la tercera generación de leyes de protección de datos viene determinada por el *Convenio para la protección de las personas con respecto al tratamiento automatizado de datos de carácter personal* del Consejo de Europa de 28 de enero de 1981. Catorce años después la UE aprobará la Directiva 95/46/CE del Parlamento Europeo y del Consejo de 24 de octubre de 1995, de la que beberá directamente el legislador español. Véase PÉREZ LUÑO, A. E., “Los derechos humanos en la sociedad tecnológica”, ob. cit., pp. 145-151. Véase también PIÑAR MAÑAS, J. L., “Protección de datos: origen, situación actual y retos del futuro”, en MURILLO DE LA CUEVA, P. L., y PIÑAR MAÑAS, J. L., *El derecho a la autodeterminación informativa, Fundación Coloquio jurídico europeo*, Madrid, 2009, pp. 85 a 92

<sup>763</sup> Véase ÁLVAREZ RICO, M. y ÁLVAREZ-RICO GARCÍA, I., “La libertad informática como derecho fundamental”, en *Sociedad y Utopía. Revista de Ciencias Sociales*, núm. 13, mayo de 1999, p. 173

<sup>764</sup> Señala Lucas Murillo cómo el derecho a la autodeterminación informativa aparece como derecho fundamental sólo en las Constituciones europeas más jóvenes, como son la portuguesa de 1976, donde aparece regulado en su artículo 261, y en la española de 1978, donde aparece regulado en el artículo 18.4. Por su parte, en los demás Ordenamientos jurídicos se ha regulado el derecho a la autodeterminación informativa a través de su incardinación en otros preceptos, como por ejemplo el artículo 2 de la Ley Fundamental de Bonn, o el artículo 2 de la Constitución italiana. Véase MURILLO DE LA CUEVA, P. L., *El derecho a la autodeterminación informativa*, ob. cit., pp. 74 y 75

<sup>765</sup> Véase GARRIGA DOMÍNGUEZ, A., *Tratamiento de datos personales...*, ob. cit., p.36 y NICOLÁS JIMÉNEZ, P., *La protección jurídica...*, ob. cit., p. 167. Según Noelia de Miguel debería haber sido apreciado por el sector doctrinal que defiende la existencia de un nuevo derecho constitucional a la autodeterminación informativa derivado del artículo 18.4 CE que, este precepto sólo hace referencia a la informática como medio de tratamiento de los datos personales, pero no habla de tratamiento de datos en general, sino del tratamiento informático, por lo que no se puede derivar un derecho a la autodeterminación informativa, sino sólo un derecho a la autodeterminación informática, es decir, autodeterminación sobre los datos procesados en soporte informático. Véase DE MIGUEL, N., *Tratamiento de datos personales...*, ob. cit. pp. 28-29

<sup>766</sup> Pérez Luño entiende que a pesar de que el nuevo derecho a la autodeterminación informativa tiene su referente constitucional directo en el artículo 18.4, se ve completado con los artículo 18.1, 20.4 y 105 b), todos ellos de la CE, formando un círculo hermético. Véase PÉREZ LUÑO, A. E., *Derechos humanos, Estado de Derecho y Constitución*, ob. cit., pp. 365-366. Véase también REBOLLO DELGADO, L., *El derecho fundamental a la intimidad*, ob. cit., pp. 300-304; y también MURILLO DE LA CUEVA, P. L., *El derecho a la autodeterminación...*, ob. cit., pp. 89-90 y 153-154

tiempo que “...el desarrollo de las tecnologías de la información, hace posible recoger y almacenar, sin límite de espacio, infinidad de datos sobre un mismo individuo, realizar un auténtico catálogo de informaciones personales sobre él y además interrelacionar todos los datos existentes sobre una misma persona”<sup>767</sup>.

El hecho de dedicar un apartado del artículo 18 a regular la autodeterminación informativa es interpretado por este sector doctrinal como una clara toma de conciencia, por parte del constituyente, de las limitaciones que presentaba el derecho a la intimidad para eludir las nuevas amenazas planteadas por el tratamiento informático de los datos personales.<sup>768</sup> Y, como no podía ser de otro modo, el derecho regulado en el artículo 18.4 CE es objeto de desarrollo legislativo mediante ley orgánica, como tal derecho fundamental que es. Mientras que el derecho a la intimidad, regulado en el artículo 18.1 CE es desarrollado por la Ley Orgánica 1/1982 de 5 de mayo, de Protección Civil del Derecho al Honor, a la Intimidad Personal y Familiar y a la Propia Imagen, el derecho a la autodeterminación informativa, regulado en el artículo 18.4 CE es desarrollado por la LO 15/1999 de 13 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal, es decir, por leyes orgánicas diferentes. Por tanto, el bien jurídico que el artículo 18.4 CE desea proteger es la autodeterminación informativa “y consiste en el control que a cada uno de nosotros nos corresponde sobre la información que nos concierne personalmente, sea íntima o no, para preservar de este modo, y en última instancia, la propia identidad, nuestra dignidad y libertad”.<sup>769</sup> Es decir, este sector doctrinal entiende que el objeto de

---

<sup>767</sup> Véase GARRIGA DOMÍNGUEZ, A., *Tratamiento de datos personales...*, ob. cit., p. 24. En este mismo sentido, afirma Galán Juárez que el peligro que suponen las nuevas tecnologías para la intimidad deriva, precisamente, de la desaparición de las barreras espacio-temporales, es decir, el tiempo y el espacio han operado hasta ahora como salvaguarda de la privacidad de la persona. Véase GALÁN JUÁREZ, M., *Intimidad. Nuevas dimensiones de un viejo derecho*, ob. cit., p. 205

<sup>768</sup> De hecho, afirma Lucas Murillo, que el artículo 18 regula tres derechos diferentes: el derecho a la intimidad, el derecho al honor y a la propia imagen y el derecho a la autodeterminación informativa. Véase MURILLO DE LA CUEVA, P. L., *El derecho a la autodeterminación...*, ob. cit., p. 87. Ana Garriga entiende que el derecho fundamental a la intimidad regulado en el 18.1 CE no aporta por sí solo una protección suficiente frente a la nueva realidad derivada del progreso tecnológico y, por ello, con la inclusión del apartado cuarto del artículo 18 se da respuesta a una nueva forma de amenaza concreta a la dignidad y a los derechos fundamentales. Por ello el objeto de protección del derecho a la protección de datos no se reduce a la protección de los datos íntimos de la persona, sino que también tiene por objeto los datos privados e, incluso, datos públicos que, aún siendo accesibles al conocimiento de cualquiera no escapan al poder de disposición del afectado. Véase GARRIGA DOMÍNGUEZ, A., “La protección de los datos de carácter personal en el ámbito sanitario. Usos de la historia clínica”, en GARRIGA DOMÍNGUEZ, A. y ÁLVAREZ GONZÁLEZ, S., (Dir.), *Historia clínica y protección de datos personales. Especial referencia al registro obligatorio de los portadores de VIH*, Dykinson, Madrid, 2011, p. 13

<sup>769</sup> Véase JORQUI AZOFRA, M<sup>a</sup>., *Análisis genéticos en el ámbito asistencial...*, ob. cit., p. 196

protección del derecho fundamental a la autodeterminación informativa excede claramente los límites propios de la esfera íntima individual y familiar.<sup>770</sup>

Por último, desde el año 2000 la posición del Tribunal Constitucional español quedó meridianamente clara al asumir el nuevo derecho a la autodeterminación informativa a través de sus sentencias 290/2000 y 292/2000 ambas de 30 de noviembre. En la última sentencia indicada el TC compara el derecho a la intimidad con el nuevo derecho a la protección de datos de carácter personal. Aunque ambos tienen una misma finalidad “ofrecer una eficaz protección constitucional de la vida privada personal y familiar”, difieren en tres aspectos concretos. En primer lugar, difieren en la función, que en el caso del derecho a la intimidad es defensiva, mientras que en el caso del derecho a la autodeterminación informativa o derecho a la protección de datos de carácter personal se trata de una función activa. En segundo lugar, ambos derechos difieren en su objeto, ya que en el derecho a la protección de datos de carácter personal extiende su garantía no sólo a la intimidad sino también a la vida privada. Es decir, el objeto de protección del derecho a la protección de datos de carácter personal no se limita a los datos íntimos, sino que se extiende a todo tipo de datos personales. Por último, ambos derechos difieren en cuanto al contenido. El derecho a la intimidad otorga al sujeto titular el poder jurídico negativo de limitar a terceros, públicos o privados, cualquier injerencia o intromisión en su esfera íntima. Por su parte, el derecho a la autodeterminación informativa o derecho a la protección de datos de carácter personal otorga al sujeto titular un conjunto de facultades positivas de control y autodeterminación sobre sus propios datos personales.<sup>771</sup>

Por otro lado, el resto de la doctrina que, aun asumiendo que la información personal requiere una especial protección, ésta no tiene que venir dada mediante la creación de un nuevo derecho fundamental, sino que debe buscarse en el marco jurídico que le ofrece el derecho a la intimidad. Este sector doctrinal asume lo que aquí ha sido denominado como “proceso de especificación en sentido débil”. Para fundamentar su posición teórica se apoyan en los mismos dos argumentos que esgrime la posición doctrinal contraria. En primer lugar, entienden que no cabe la diferenciación conceptual entre “intimidad” y “privacidad”, sino que el segundo es fruto de una interpretación

---

<sup>770</sup>

<sup>771</sup> Véanse SSTC 290/2000 y 292/2000, ambas de 30 de noviembre de 2000 FJ 5 y 6. Véase también SEOANE RODRÍGUEZ, J. A., “De la intimidad genética...”, ob. cit., pp. 77-78 y 99 y del mismo autor “¿A quién pertenece la historia clínica? Una propuesta armonizadora desde el lenguaje de los derechos”, en *Derecho y Salud*, 10, núm. 2, julio-diciembre, 2002, p. 234

amplia o extensiva del primero.<sup>772</sup> De esto modo, mientras que para el primer sector doctrinal la intimidad y la privacidad delimitan espacios perfectamente diferenciables aunque interrelacionados, para el segundo la intimidad y la privacidad delimitan un mismo espacio estructurado en forma de mosaico.<sup>773</sup>

Ha de advertirse que en ambas concepciones se parte de la idea de “vida privada” en la que existe un núcleo esencial que configura y delimita nuestra persona, a esto lo denominamos intimidad. La intimidad engloba lo que singulariza a la persona, siendo configurada por ésta a través de sus decisiones que ampliarán o reducirán las fronteras entre la esfera de lo íntimo y de lo privado.<sup>774</sup> Es precisamente en el establecimiento de las fronteras conceptuales y jurídicas entre lo íntimo y lo privado donde reside la diferencia entre las posiciones doctrinales expuestas.<sup>775</sup> Es decir, si se entiende que el concepto de intimidad es un concepto potencialmente extensible hacia la esfera de la vida privada, los datos personales quedarán bajo la tutela del derecho a la intimidad, de lo contrario, necesariamente dichos datos personales habrán de quedar custodiados por el nuevo derecho a la autodeterminación informativa.

---

<sup>772</sup> Así Rebollo Delgado entiende que el “derecho a la privacidad” es un derecho que no existe en nuestra Constitución, y no existe porque no es necesaria su existencia. Ante los nuevos retos y peligros planteados a los diferentes espacios de la vida privada cabe la aplicación del derecho a la intimidad, para lo cual no habrá de concebirse sólo como un derecho de defensa sino como un poder de disposición del individuo sobre toda la información referente a su persona. Véase REBOLLO DELGADO, L., *El derecho fundamental a la intimidad*, ob. cit., p. 135

<sup>773</sup> Con la Sentencia del Tribunal Constitucional alemán de 15 de diciembre de 1983 se supera la denominada “teoría de las esferas” formulada por Hubmann. Dicha teoría gozó de mucho predicamento tanto en Europa como en Estados Unidos. Esta teoría afirma que la vida privada se divide en tres esferas separadas, a modo de círculos concéntricos, y que delimitan los tres grados propios de la vida privada: 1) la esfera de la intimidad, que corresponde al ámbito más recóndito y secreto de la persona; 2) una esfera privada que hace referencia a la dimensión de vida personal y familiar; 3) una esfera individual que afecta a cuanto define la individualidad de una persona, como por ejemplo el nombre. Véase PÉREZ LUÑO, A. E., “Bioética e intimidad. La tutela de los datos personales biomédicos”, en Revista Aldaba, núm. 32, Año 2004, pp. 36-37. Véase también NOVOA MONREAL, E., *Derecho a la vida privada y libertad de información: un conflicto de derechos*, Siglo XXI editores, México, 2001, 6ª edición (1979, 1ª edición), pp. 46 a 48; y también REBOLLO DELGADO, L., *El derecho fundamental a la intimidad...*, ob. cit., pp. 126. La teoría de las esferas se entiende que ha sido sustituida por la denominada teoría del mosaico formulada por Madrid Conesa. Esta teoría entiende que lo privado –donde queda incluido lo íntimo– y lo público son conceptos relativos en función de dos aspectos. En primer lugar, en función de quién sea el otro sujeto en la relación informativa; y, en segundo lugar, que existen datos a priori irrelevantes desde el punto de vista del derecho a la intimidad y que, sin embargo, cuando se conectan unos con otros, puedan servir para hacer totalmente transparente la personalidad del ciudadano. Véase MADRID CONESA, F., *Derecho a la intimidad informática y Estado de Derecho*, Universidad de Valencia, 1984, p. 45

<sup>774</sup> Véase REBOLLO DELGADO, F., *El derecho fundamental a la intimidad*, ob. cit., pp. 73-74

<sup>775</sup> La posición doctrinal que sostiene teóricamente la clara diferenciación entre privacidad e intimidad parece concebir ambas realidades como circunferencias secantes, formando un espacio de intersección que es el concepto de intimidad más esencial. Por su parte, la posición doctrinal contraria, entiende que la privacidad y la intimidad forman círculos concéntricos, siendo la intimidad el círculo que queda inserto en el de la privacidad, que abarca aspectos más amplios de la vida privada.

En segundo lugar, y como consecuencia del primer argumento, cuando la ley hace referencia a la privacidad, en realidad está aludiendo a un concepto de intimidad más amplio. Además, no puede desprenderse del artículo 18.4 CE la existencia de un derecho fundamental en materia informática, pues este derecho supone simplemente un límite a los derechos ya consagrados en el primer apartado del mismo precepto constitucional.<sup>776</sup>

En atención a los argumentos aquí expuestos parece que ha de concluirse, junto con Ana Garriga, que “el derecho a la autodeterminación informativa en el Derecho español se configura como un derecho fundamental autónomo e independiente del derecho a la intimidad, cuya finalidad, objeto y contenido, difieren, habida cuenta de los distintos riesgos que ambos derechos fundamentales han de enfrentar en las sociedades actuales”<sup>777</sup>. No obstante, no sólo nos encontramos ante nuevos riesgos planteados desde la sociedad tecnológica e informática, sino que, y lo más importante a nuestros efectos, nos hallamos ante un nuevo bien jurídico que requiere una protección jurídica específica y diferenciada, la información privada, o los datos de carácter personal.<sup>778</sup>

Como ya hemos adelantado en el epígrafe anterior, parece que en los casos de la información genética y del patrimonio genético no nos encontramos ante la misma situación. Mientras que la “privacidad” parece constituir un bien independiente y diferente del de “intimidad” y, por consiguiente, susceptible de una protección jurídica específica, no ocurre lo propio con la “información genética” y con el “patrimonio genético”. Por ello, en el primer caso estamos en presencia de un proceso de especificación en sentido fuerte, donde surge un nuevo bien jurídico que hasta el momento no había sido objeto de protección jurídica. En el segundo caso, sin embargo, estamos en presencia de ramificaciones o especificaciones de bienes matrices como la

---

<sup>776</sup> Véase RUIZ MIGUEL, C., “El derecho a la intimidad informática en el Ordenamiento español”, en *Revista General de Derecho*, Año LI, núm. 607, 1995, p. 3213. Rebollo Delgado entiende que: “el objeto de protección en la LORTAD no es otro que el de la intimidad, pero no entendida en un sentido estricto, como referida particularmente a lo físico, a lo más interior del individuo”. Véase REBOLLO DELGADO, L., *El derecho fundamental a la intimidad*, ob. cit., p. 125. Por su parte, Galán Juárez entiende que el constituyente no procedió a la delimitación expresa del derecho a la autodeterminación informativa por una cuestión de economía normativa. Es decir, el constituyente residenció el nuevo derecho a la autodeterminación informativa en el seno de la misma norma que regula el derecho a la intimidad, simplemente porque éste último constituía ya una libertad perfectamente estudiada y definida, evitando así la ardua tarea de delimitar un nuevo derecho en sede constitucional. Véase GALÁN JUÁREZ, M., *Intimidad. Nuevas dimensiones...*, ob. cit., pp. 211 y 212.

<sup>777</sup> Véase GARRIGA DOMÍNGUEZ, A., *Tratamiento de datos personales...*, ob. cit., p. 36. En este mismo sentido MURILLO DE LA CUEVA, P. L., *El derecho a la autodeterminación...*, ob. cit., p. 120

<sup>778</sup> La Sentencia 292/2000 del Tribunal Constitucional de 30 de noviembre entiende que el derecho a la intimidad no basta por sí solo para hacer frente a los nuevos riesgos derivados del progreso tecnológico e informático es preciso complementarlo con la nueva dimensión jurídica que se abre en el apartado cuarto del artículo 18 CE.

“información personal” y la “integridad física y psíquica” ya protegidos en el ordenamiento jurídico.

La necesidad de abrir un proceso de especificación en sentido fuerte en el caso del derecho a la autodeterminación informativa viene justificada por dos motivos, uno material y otro formal. La justificación material la hallamos en el propio objeto de protección del nuevo derecho: los datos de carácter personal. La privacidad, en la que quedan insertos los datos de carácter personal, constituye un nuevo bien susceptible de una protección jurídica diferente respecto de la intimidad. Nos hallamos por tanto, ante un claro caso de especificación en sentido fuerte, pues, un valor originario y matriz como es la intimidad se ha visto ampliado hacia la esfera de lo considerado “vida privada”. En dicha esfera se originan y desarrollan algunos de los denominados “datos de carácter personal”, de los cuales algunos tienen carácter íntimo y otros no. Es decir, el nuevo derecho fundamental a la autodeterminación informativa tiene como objeto de protección los datos personales, ya sean éstos íntimos o privados, cuyo conocimiento o empleo por terceros pueda afectar a sus derechos. De ahí que afirme Jorqui Azofra que “en materia de protección de datos lo decisivo no es la naturaleza íntima del dato personal cuyo registro se pretende, sino que la atención se centra en la utilización y la finalidad para la cual se solicitan los mismos, así como los procedimientos de interrelación entre categorías de datos personales”.<sup>779</sup> Podría afirmarse a priori que los datos personales catalogados como datos íntimos serían garantizados jurídicamente a través del derecho fundamental a la intimidad. No obstante, esto supone pasar por alto las capacidades y poderes que se despliegan desde el derecho a la autodeterminación informativa para el sujeto titular de los datos. Mientras que desde el derecho fundamental a la intimidad se otorga una protección negativa, basada en la exclusión de terceros en la esfera de lo íntimo, el derecho a la autodeterminación informativa procura al titular de los datos toda una serie de herramientas de control sobre el devenir de sus propios datos personales. La autodeterminación informativa entra en la escena jurídica precisamente para dar cobertura normativa a los datos personales no de carácter íntimo sino de carácter privados. Se cubre por tanto un vacío legal al que no habría podido llegar la intimidad ni siquiera siendo objeto de la más extensa de las interpretaciones posibles.<sup>780</sup> Además, es innegable la dimensión social que conlleva el derecho a la

---

<sup>779</sup> Véase JORQUI AZOFRA, M<sup>a</sup>, *Análisis genéticos en el ámbito asistencial...*, ob. cit., p. 211

<sup>780</sup> Por su parte, el Tribunal Constitucional español en su STC 254/93 (FJ 6º) determina en relación con el artículo 18.4 CE que “De este modo, nuestra Constitución ha incorporado una nueva garantía

autodeterminación informativa. Este derecho representa un presupuesto básico para las formas de convivencia de las sociedades democráticas pluralistas, al ser condición indispensable para el equilibrio de poderes y la participación activa de los ciudadanos en la vida pública.<sup>781</sup>

La segunda de las justificaciones, la justificación formal, viene determinada por el soporte en el que esos derechos se procesan y almacenan, la informática.<sup>782</sup> A pesar de que, como ya hemos indicado, el concepto de derecho a la libertad informática está superado, ha de advertirse que el tratamiento informático de datos de carácter personal conlleva una serie de implicaciones a tener en cuenta. Al menos dos de ellas pueden ser destacadas, una implicación cuantitativa y otra cualitativa. La primera de ellas, viene determinada por la gran cantidad de datos que se pueden almacenar en relación con una misma persona en un mismo fichero, casi podría afirmarse que sin límite de espacio físico. La segunda, viene determinada por la facilidad con la que se cruzan datos informáticos, pudiendo elaborar un perfil de un individuo determinado con información personal –aún siendo esta sectorial- extraídos de diferentes bases de datos.<sup>783</sup>

Por último, y aglutinando así ambos motivos, material y formal, ha de recordarse que es la propia Constitución la que en su artículo 18.4CE reconoce la necesidad de que el legislador otorgue especial garantía jurídica al tratamiento de la información personal en el ámbito concreto de la informática. El contenido objetivo de lo que se entiende por derecho a la protección de datos es más amplio que el tradicional concepto de “intimidad personal y familia”. De ahí que, el Tribunal Constitucional, con indudable acierto, no ha dudado en reconocer que el derecho fundamental a la protección de datos amplía la garantía constitucional a aquellos de esos datos que sean relevantes para el ejercicio de cualesquiera derechos de la persona, sean o no derechos constitucionales y sean o no relativos al honor, la ideología, la intimidad personal y familiar a cualquier

---

constitucional, como forma de respuesta a una nueva forma de amenaza concreta a la dignidad y a los derechos de la persona, de forma en último término no muy diferente a como fueron originándose e incorporándose históricamente los distintos derechos fundamentales”.

<sup>781</sup> Entiende Pérez Luño que, a través del derecho fundamental a la autodeterminación informativa, la intimidad ha dejado de ser un privilegio del hombre aislado para convertirse en un valor constitucional de la vida comunitaria. Véase PÉREZ LUÑO, A. E., “Nuevos derechos fundamentales...”, ob. cit., p. 172

<sup>782</sup> Afirma Murillo de la Cueva que parece que los datos personales caen en el ámbito de protección del derecho a la autodeterminación informativa no por su naturaleza, es decir no porque se trate de datos íntimos o privados, sino por el soporte informático en el que éstos han sido procesados. Véase MURILLO DE LA CUEVA, P. L., *El derecho a la autodeterminación...*, ob. cit., p. 118

<sup>783</sup> Advierte Pérez Luño que en la sociedad que nos ha tocado vivir en la que la información es poder y en la que ese poder se hace decisivo cuando, en virtud de la informática, convierte informaciones parciales y dispersas en informaciones en masa y organizadas, la reglamentación jurídica de la informática reviste un interés prioritario. Véase PÉREZ LUÑO, A. E., “Intimidad y protección de datos personales: del *habeas corpus* al *habeas data*”, ob. cit., p. 39

otro bien constitucionalmente amparado.<sup>784</sup> La exigencia constitucional de una especial protección jurídica no se da en el caso ni de la información genética ni del patrimonio genético. Si bien la Constitución de 1978 reconoció en el tratamiento de datos de carácter personal por parte de la informática la especial vulneración de bienes tales como la privacidad, no hizo lo propio con la información genética ni con el patrimonio genético, quizá por entender que estos bienes, en realidad, ya se encontraban suficientemente garantizados en el derecho fundamental a la intimidad y en el derecho fundamental a la integridad personal. Por ello, la creación *ex novo* del derecho a la autodeterminación informativa cobra todo su sentido si este nuevo derecho tiene como finalidad proteger y custodiar un bien que hasta ese momento no había sido objeto de regulación por parte del ordenamiento jurídico. Tanto la información genética como el patrimonio genético constituyen especificaciones de bienes matrices como la “información personal”, ya sea esta íntima o privada, y la “integridad personal”, que ya se encuentran regulados por nuestro ordenamiento jurídico. La referencia jurídica última de ambos bienes serán los derechos fundamentales a la intimidad personal y familiar y a la autodeterminación informativa y a la integridad personal. En todo caso, estos derechos fundamentales habrán de ser objeto de un proceso de especificación en sentido débil, con la finalidad de que sean capaces de absorber y neutralizar los nuevos retos que se les plantean desde el ámbito biomédico.

No obstante, no todos los sistemas jurídicos van a afrontar del mismo modo dichos retos biotecnológicos. En el próximo epígrafe tendremos ocasión de analizar algunas de las regulaciones jurídicas de las que han sido objeto los nuevos retos biotecnológicos, desde la normativa internacional a las constituciones de algunos Estados europeos como el suizo y el portugués, donde han optado por introducir en sus partes dogmáticas nuevos derechos fundamentales relacionados con las nuevas biotecnologías.

---

<sup>784</sup> Véase ÁLVAREZ-CIENFUEGOS SUÁREZ, J. M<sup>a</sup>, “La libertad informática, un nuevo derecho fundamental en nuestra constitución”, en La Ley, núm. 1, 2001, pp. 1725 y 1726. Es por ello que la Sentencia 94/1994 del Tribunal Constitucional reconoce expresamente el derecho a la protección de datos, como derecho fundamental básico e imprescindible dentro del Ordenamiento jurídico español.



#### **4. De *lege data* a *lege ferenda*: de la regulación jurídica internacional de la “información genética” y del “patrimonio genético” a su regulación jurídica constitucional.**

En el primer capítulo llevamos a cabo un recorrido normativo por el sistema jurídico internacional con la finalidad de analizar cómo se regulan en dicha sede jurídica tanto los análisis genéticos como las intervenciones genéticas, concretamente la terapia génica y la clonación. Es decir, se llevó a cabo un análisis jurídico-normativo del fenómeno biomédico en relación con la genética humana. Ahora vamos a partir de algunas de aquellas normas, las más relevantes en términos jurídicos, para analizar cómo se protege o cómo se entiende que ha de protegerse tanto la información genética como el patrimonio genético.

Partiendo del marco jurídico propio de la Organización de Naciones Unidas destacamos la norma cabecera a nivel internacional en relación con la genética y los derechos humanos: la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos de 11 de noviembre de 1997. Esta norma alude a la información genética a través de dos vías. Una primera vía que viene constituida por la <<confidencialidad>> al entender que los datos genéticos han de ser confidenciales siempre que puedan relacionarse directa e indirectamente con una persona identificable (Artículo 7);<sup>785</sup> Una segunda vía la constituye el <<derecho a no conocer la propia información genética>> si así lo expresa el sujeto fuente [Artículo 5 c)].

Aunque la Declaración no alude expresamente a la integridad genética, sí pone de manifiesto que el genoma humano, en sentido simbólico, es el patrimonio de la humanidad (Artículo 1), por lo que, en principio parece que las manipulaciones e intervenciones en el genoma humano no pueden ser ilimitadas e incontroladas. Es decir, el genoma humano, para que pueda seguir siendo entendido como la cartografía biológica de la especie humana, no puede ser sometido a manipulaciones deliberadas que puedan poner en riesgo la integridad esencial del genoma humano como definidor biológico de una especie. Aún así, la propia norma reconoce que el genoma humano en sus múltiples individualidades goza de una naturaleza evolutiva y mutable en función

---

<sup>785</sup> En el artículo 9 de esta misma norma se determina que sólo por ley y por razones imperiosas podrá ser limitado el principio de la confidencialidad, debiendo respetarse, en todo caso, la legislación internacional al respecto. La limitación de las restricciones a los derechos humanos potencialmente afectados por las aplicaciones biomédicas a través del principio de legalidad también queda reflejada en el artículo 27 de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO firmado el 19 de octubre de 2005.

del entorno natural y social al que se encuentre sometido. En un sentido más concreto, afirma la Declaración que ningún individuo ha de ser discriminado por sus características genéticas teniendo derecho a que se le respete su dignidad humana (Artículo 2 y 6). Además, determina la Declaración que cualquier persona que haya sido dañada por una intervención genética -la relación causal ha de ser directa y determinante- habrá de ser indemnizada (Artículo 8).

Por último, la Declaración entiende que la clonación reproductiva es una práctica contraria a la dignidad humana, aunque no explica por qué (Artículo 11). Tampoco obtenemos una respuesta si acudimos a la Declaración de las Naciones Unidas sobre la Clonación de 8 de marzo de 2005, donde se determina, únicamente, que la clonación puede entrañar graves peligros médicos, físicos, psicológicos y sociales, así como puede llevar a la explotación de la mujer. Pero esta norma no sólo se ciñe a la práctica de la clonación reproductiva, sino que aconseja a los Estados miembros adoptar las medidas oportunas con la finalidad de prohibir todas aquellas técnicas de ingeniería genética que puedan ser contrarias a la dignidad humana (Punto c) de la Declaración).

La segunda norma destacable dentro del panorama de la UNESCO es la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de 19 de octubre de 2005. En relación con la información genética se refiere únicamente al respeto de la confidencialidad de la información general del sujeto afectado (Artículo 9), por lo que puede interpretarse que la información genética queda inserta en la información sanitaria. Por su parte, la Declaración dedica su artículo 8 al respeto de la vulnerabilidad humana y la integridad personal a la hora de poner en práctica y fomentar el conocimiento científico. Además destaca la necesidad de proteger la integridad de individuos y grupos sociales que se puedan encontrar en una situación de especial vulnerabilidad.

La norma más relevante que se ha aprobado en el seno de la UNESCO en relación con la información genética humana es la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos de 16 de octubre de 2003. Ya desde su Preámbulo la Declaración reconoce que la información genética forma parte del acervo general de datos médicos y que los datos genéticos y proteómicos humanos son singulares por su condición de datos sensibles. Pero, esta inclusión de la información genética y proteómica dentro de la categoría de datos médicos o sanitarios parece contradictoria con lo expresado en su artículo 4 en cuyo apartado a) enumera las peculiaridades que presenta la información genética humana. Entiende la Declaración que la información

genética humana es singular porque: i) puede indicar predisposiciones genéticas de los individuos; ii) pueden tener para la familia, comprendida la descendencia, y a veces para todo el grupo al que pertenezca la persona en cuestión, consecuencias importantes que se perpetúen durante generaciones; iii) pueden contener información cuya relevancia no se conozca necesariamente en el momento de extraer las muestras biológicas; iv) pueden ser importantes desde el punto de vista cultural para las personas o los grupos. Parece obvio que si la información genética es sensible porque se trata de una información compartida con una misma familia biológica e incluso con un mismo grupo étnico, la categoría de «datos médicos» o «datos sanitarios» alberga sólo una parte pero no la complejidad total que presenta la información genética. Ésta no sólo nos proporciona información sobre nuestro estado de salud presente y futuro sino que además nos relaciona con una familia biológica determinada e incluso con un grupo étnico concreto, que nada tienen que ver con nuestra situación médica o sanitaria.

Precisamente porque la Declaración entiende la información genética humana como parte de los denominados «datos médicos», aconseja fijar como nivel óptimo de protección de los datos genéticos el que se otorga a los datos médicos y sanitarios, aplicándose a aquéllos las mismas rigurosas exigencias de confidencialidad a las que están sujetos estos datos. No obstante, este nivel de protección es, a todas luces, insuficiente, pues parece que sólo queda protegida la parte de la información genética patológica, quedando claramente desprotegida la parte identificativa y cultural de la información genética humana.

Por último, la segunda contradicción en la que parece caer la Declaración es que, a pesar de afirmar que la información genética humana presenta una clara dimensión grupal o colectiva, configura el ejercicio de los derechos relacionados con la información genética desde una perspectiva meramente individualista. En este sentido, ha de concluirse que resultará difícil garantizar, satisfactoriamente, un bien jurídico que presenta claras dimensiones colectivas desde el prisma puramente individualista, propio de los derechos de la primera generación.

Dejando ya el espacio normativo de las Naciones Unidas, nos adentramos en el propio del Consejo de Europa donde ha destacarse, por su especial relevancia jurídica, el Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina de 4 de abril de 1997.

Aunque Carlos M.<sup>a</sup> Romeo Casabona opina que el Convenio ha significado un paso cualitativo en relación con la identificación de nuevos derechos humanos o de, al

menos, las nuevas perspectivas que ofrecen en relación con los avances científicos,<sup>786</sup> esta labor parece inconclusa al menos en relación con los dos bienes jurídicos que aquí nos interesan: información genética e integridad genética. A priori podría pensarse que el Convenio presenta la información genética y la integridad genética como nuevas dimensiones objetivas que habrán de ser custodiadas por el derecho fundamental a la intimidad y por el derecho fundamental a la integridad física y psíquica, pero, en realidad, el Convenio mantiene una posición un tanto indeterminada ante estos bienes jurídicos. Esta indeterminación se detecta, en primer lugar, en la no diferenciación entre información genética e información relativa a la salud que, como ya se ha dicho, es una identificación insuficiente y, en segundo lugar, en la concepción de la información genética como un bien de titularidad individual, cuando es innegable que presenta dimensiones colectivas. Además, aunque el Convenio se refiere a la identidad y la a integridad personal lo hace de una manera genérica, es decir, no alude a los casos concretos donde éstas pueden verse afectadas, como son la clonación y las prácticas dirigidas a la mejora genética. Tan sólo limita las intervenciones en el genoma humano cuando éstas tengan por objeto modificarlo por razones preventivas, diagnósticas o terapéuticas, es decir, casos de terapia génica somática con una finalidad eugenésica negativa, quedando prohibida la terapia génica germinal (Artículo 13).

Esta ausencia de regulación en el Convenio sobre un tema tan trascendental como lo es la clonación humana, se subsanó siete años después con la aprobación del Protocolo al Convenio de Derechos Humanos y Biomedicina sobre la prohibición de clonar seres humanos.<sup>787</sup> El Protocolo abre su articulado con la prohibición de cualquier intervención genética que tenga por objeto crear un ser humano genéticamente idéntico a otro que esté vivo o muerto, entendiendo que dos individuos son <<genéticamente idénticos>> cuando comparten la misma carga nuclear genética (Artículo 1). Tal y como expresa la propia norma en su Preámbulo, esta prohibición general sobre la clonación reproductiva se basa en la necesaria protección de la dignidad e identidad individual, de lo que se desprende que la norma parece desentenderse del bien <<integridad genética>> siguiendo la tónica del Convenio.

A la luz de este elenco de normas internacionales puede concluirse, junto con Carlos M<sup>a</sup> Romeo Casabona, que en el espacio jurídico internacional se han ido delimitando en estos últimos años una serie de bienes jurídicos que, en unos casos,

---

<sup>786</sup> Véase ROMEO CASABONA, C. M.<sup>a</sup>, “La genética y la biotecnología...”, ob. cit., p. 290

<sup>787</sup> Aprobado el 10 de agosto de 2004 y modificado el 20 de mayo de 2008.

podrían acabar siendo objeto de protección de nuevos derechos subjetivos y, en otros casos, podrían constituir nuevas dimensiones objetivas de derechos fundamentales ya consagrados en las normas constitucionales.<sup>788</sup> Entre estos bienes encontramos el de la <<identidad del ser humano>> que parece presentar dos dimensiones: una subjetiva donde se entiende la identidad del ser humano como ser único y distinto de los demás y que, en términos biológicos viene protagonizada por el genotipo y el fenotipo del individuo; y otra objetiva donde se concibe al ser humano como individuo integrante de la especie humana, siendo en este caso el protagonista el genoma humano, como patrimonio simbólico de la humanidad.

Si partimos de la idea en la que insisten todas las normas internacionales al señalar que la identidad del ser humano no se puede reducir a sus características genéticas, parece complicado entender que la identidad genética constituya el objeto de protección de un nuevo derecho fundamental a la identidad genética. En lo sucesivo veremos cómo es más correcto en términos teóricos hablar de <<integridad genética>> que de <<identidad genética>> y entender aquél como una nueva dimensión objetiva del derecho fundamental a la integridad física y psíquica.<sup>789</sup> Precisamente, la “integridad genética” es otro de los bienes jurídicos que destaca la normativa internacional. También este bien jurídico parece presentar dos dimensiones: una dimensión subjetiva que atiende a la integridad genética individual, es decir, pretende conservar la integridad del patrimonio genético individual ante posibles intervenciones no consentidas en el mismo; y una dimensión objetiva, cuando alude a la conservación del genoma humano como patrimonio común que es de la humanidad aún en sentido simbólico.

El último bien jurídico que destacan todas las normas internacionales mencionadas es la intimidad genética. Tampoco en este caso las normas internacionales se han aventurado a delimitar los confines de dicho bien jurídico, por lo que habrán de ser los Estados miembros los que decidan si la intimidad genética constituye objeto de protección de un nuevo derecho fundamental o, simplemente, una nueva dimensión objetiva del derecho fundamental a la intimidad personal y familiar.

Es notorio que se ha dado, y que se va a seguir dando, una estrecha relación entre el Derecho Internacional y el Derecho interno en materia de derechos humanos. Como apunta Romeo Casabona esta relación se ha estrechado sobre todo en el ámbito

---

<sup>788</sup> Véase ROMEO CASABONA, C. M.<sup>a</sup>, “La genética y la biotecnología...”, ob. cit., p. 293

<sup>789</sup> Juan Rodríguez-drincourt aboga por la delimitación en sede constitucional de un nuevo derecho fundamental a la *identidad e integridad genética*. Véase RODRÍGUEZ-DRINCOURT, J., *Genoma humano y Constitución*, ob. cit., p. 145

de la biomedicina, lo que he tenido como consecuencia que en los últimos años muchas normas constitucionales hagan expresa referencia a los derechos fundamentales afectados por los recientes avances científicos. Tal es el caso de la Constitución de la Confederación Helvética y de la Constitución Portuguesa.<sup>790</sup>

El artículo 24 de la primera determinaba que: “*El material genético de una persona no podrá ser analizado, registrado o revelado sin su previo consentimiento, salvo cuando expresamente lo autorice o lo imponga la ley*”. El contenido de este artículo se encuentra ahora regulado en varios preceptos,<sup>791</sup> de entre los que nos interesa destacar el artículo 119 donde se regula la ingeniería genética humana. Este artículo tiene por objeto regular la «medicina reproductiva e ingeniería genética en el ámbito humano» y para ello se estructura en dos puntos. El primer punto determina que “*todo ser humano debe ser protegido contra los abusos de la medicina reproductiva y la ingeniería genética*”. Por su parte, el segundo punto comienza con una reserva de ley a favor de la Confederación Helvética al afirmar que: “*Corresponde a la Confederación legislar sobre el patrimonio germinal y genético humano*”, para, en segundo lugar, enumerar los principios que habrán de regir las prácticas relacionadas con la ingeniería genética humana y con las técnicas de reproducción humana asistida: “A tal efecto vigilará (se entiende la Confederación) por asegurar la protección de la dignidad humana, de la personalidad y de la familia y respetará en particular los siguientes principios: a) se prohíbe cualquier forma de clonación y de intervención en el patrimonio genético de los gametos y de los embriones humanos; b) el patrimonio genético y germinal no humano no puede ser transferido al patrimonio germinal humano ni fusionado con éste; c) el recurso a los procedimientos de procreación asistida sólo será autorizado cuando no pueda ser excluida de otro modo la esterilidad o el peligro de transmisión de la enfermedad grave, y no para desarrollar en el niño ciertas características o para fines de investigación (...);<sup>792</sup> e) no se permite el comercio del

---

<sup>790</sup> Véase ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup>, “La genética y la biotecnología...”, ob. cit., p. 291. Véase también ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup>, “El derecho a la vida: aspectos constitucionales de las nuevas biotecnologías”, en Actas de las VIII Jornadas de la Asociación de Letrados del Tribunal Constitucional, *El derecho a la vida*, Centro de Estudios Políticos y Constitucionales, Madrid, 2003, pp. 17 y 18

<sup>791</sup> Estos preceptos regulan aspectos relacionados con la salud, los trasplantes y la ingeniería genética, ya sea esta humana o no humana. Sobre todas estas materias se declara competente la Confederación Helvética a través de su reserva de ley. Véase ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup>, “El derecho a la vida...”, ob. cit., p. 17

<sup>792</sup> Se ha optado por omitir la parte del punto c) que regula la fecundación de óvulos fuera del cuerpo de la mujer, así como el punto d) en su integridad donde se regula la donación de embriones y otros tipos de maternidad por sustitución, por tratarse de materias no directamente relacionadas con nuestro objeto de estudio.

material germinal humano ni de los productos del embrión; f) el patrimonio genético de una persona únicamente podrá ser analizado, registrado o revelado con el consentimiento de ella o en virtud de una ley; g) todas las personas tendrán acceso a los datos relativos a su ascendencia.<sup>793</sup>

Por su parte, la Constitución portuguesa, expresa en su artículo 26.3 que: “*la ley garantizará la dignidad personal y la identidad genética del ser humano, en concreto en la creación, desarrollo y utilización de las tecnologías y en la experimentación genética*”. También con la finalidad de otorgar protección jurídica a la identidad genética, la Constitución griega fue objeto de reforma para introducir el precepto 5.5, que expresa lo siguiente: “*Todas las personas disfrutarán de una plena protección de su salud y de su identidad genética. Todas las personas serán protegidas en relación con las intervenciones médicas en los términos que establezca la ley*”.<sup>794</sup>

Las dos constituciones citadas muestran su interés en regular algunos de los derechos que hemos denominado <<derechos biotecnológicos>>, entendidos éstos como los derechos fundamentales del ciudadano bioético.<sup>795</sup> Es decir, parece que ambas normas constitucionales han optado por entender tanto la información genética como el patrimonio genético como dos nuevos bienes susceptibles de una regulación jurídica específica, que además deben adoptar la forma de derecho fundamental. Podría afirmarse, por tanto, que ambas constituciones han seguido un proceso de especificación en sentido fuerte, al proteger jurídicamente los nuevos bienes destacados a través de dos nuevos derechos fundamentales, como son el derecho a la intimidad genética y el derecho a la integridad genética.

Quizá el influjo que a nivel internacional ejerce el constitucionalismo en la lógica jurídica actual, tenga como resultado el entendimiento de que asuntos tan

---

<sup>793</sup> Tal y como advierte Romeo Casabona, ha de reconocerse el importante precedente que constituye la regulación de esta materia en sede constitucional. No obstante, también ha de tenerse en cuenta que se trata de una regulación excesivamente detallada que además, en algunos casos –como es el caso del apartado a)-, efectúa prohibiciones no suficientemente justificadas. ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup>, “El derecho a la vida...”, ob. cit., 18. Por su parte, Juan Rodríguez-Drincourt entiende que la importancia del artículo 119 de la Constitución suiza reside en que no se conforma con una mera declaración de intenciones sino que procede a concretar lo que constitucionalmente se va a entender por abuso a través de un prolijo listado, asegurando la prohibición de tales conductas. Véase RODRÍGUEZ-DRINCOURT, J., *Genoma humano y Constitución*, ob. cit., p. 157

<sup>794</sup> La norma constitucional griega presenta algunas diferencias respecto de la norma portuguesa, concretamente, la ausencia en la norma griega de referencias a las biotecnologías, y la introducción del término “intervenciones médicas” que es ciertamente más amplio que el término “intervenciones genéticas”. Véase ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup>, “El derecho a la vida...”, ob. cit., p. 18

<sup>795</sup> Romeo Casabona advierte que este elenco de derechos fundamentales constituyen el núcleo de un Derecho constitucional de la biomedicina, el cual servirá como barrera frente a las presiones de ciertos investigadores y empresas ávidas de dinero y con pocos escrúpulos profesionales. Véase ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup>, “La genética y la biotecnología en las fronteras del Derecho”, ob. cit., p. 292

relevantes como son la protección de la información genética y de la integridad genética han de quedar regulados, necesariamente, a través de la figura jurídica de un derecho fundamental. Obviamente, el valor jurídico de un derecho fundamental es el máximo que se puede tener una norma jurídica dentro de los parámetros propios de un ordenamiento jurídico estatal, por lo que se entiende la necesidad de situar bajo su protección a determinados bienes jurídicos. No obstante, y como ya hemos advertido, en relación con la información genética y con el patrimonio genético no nos encontramos ante nuevos bienes jurídicos sino ante especificaciones o nuevas dimensiones de bienes ya jurídicamente protegidos tanto a nivel internacional como nacional. La información genética constituye una nueva dimensión de la información personal y familiar, que tampoco tiene por qué identificarse con la información relativa a la salud, como veremos. Del mismo modo, el patrimonio genético encuentra perfecto acomodo en el bien jurídico “integridad personal”, además en su doble naturaleza física y psíquica. Si bien es cierto que la información genética y el patrimonio genético constituyen nuevas dimensiones de bienes ya garantizados en nuestro ordenamiento jurídico, no lo es menos el hecho de que aquéllos no encajan en las estructuras jurídicas que soportan a éstos. De este modo, la protección jurídica que actualmente ofrece el sistema jurídico español tanto a la información genética como al patrimonio genético es deficitaria, como tendremos ocasión de comprobar en lo sucesivo.

La propuesta que aquí se va a defender -porque es la única que se entiende viable- es de la ampliar los parámetros jurídicos propios de los derechos fundamentales que ya custodian los bienes matriz “información personal y familiar” e “integridad personal”. A través de una interpretación más extensiva y transversal de los derechos fundamentales a la intimidad, a la autodeterminación informativa y al derecho a la integridad personal se debe intentar flexibilizar las fronteras individualistas que delimitan a estos derechos, con la finalidad de asumir la dimensión colectiva del fenómeno genético. Es decir, ha de asumirse necesariamente una dimensión familiar y colectiva en el caso concreto de la información genética, y una dimensión generacional y de especie en el caso del patrimonio genético. Sólo adoptando estos nuevos parámetros jurídicos, se podrá otorgar una plena y satisfactoria protección jurídica a bienes derivados, como son la información genética y el patrimonio genético, evitando así la configuración superflua de nuevos derechos fundamentales.



## CAPÍTULO IV. LA INFORMACIÓN GENÉTICA: NUEVAS DIMENSIONES DE LA INTIMIDAD.

---

Uno: No lo entiendo ¿quieres decirme que nadie, ni un solo hombre, tenía idea de en qué momento se iba a morir?

El otro: Eso mismo, ni uno solo.

Uno: Y, ahora, dime seriamente ¿te puedes imaginar una cosa semejante?

El otro: Sinceramente, no. Por eso me parece tan interesante

Elías Canetti

### 1. La intimidad: desde sus orígenes hasta su regulación en el Ordenamiento jurídico español.

#### 1.1 Orígenes conceptuales y desarrollo histórico de la intimidad.

Antes de adentrarnos en el breve análisis histórico que se va a realizar en este epígrafe sobre la intimidad como valor, y por consiguiente como bien susceptible de protección jurídica, sería adecuada una previa aproximación conceptual para determinar claramente a qué dimensión de la intimidad nos estamos refiriendo en cada momento.

Podría afirmarse, conjuntamente con Rebollo Delgado, que la intimidad se proyecta en cinco ámbitos de conocimiento: el psicológico, el antropológico, el sociológico, el filosófico y el jurídico.<sup>796</sup>

Parece que en el ámbito de conocimiento propio de la psicología se manejan dos conceptos de intimidad que, como veremos en lo sucesivo, comparten buena parte de sus elementos definitorios con las concepciones que de la intimidad se utilizan tanto en el ámbito filosófico como jurídico. Un primer concepto, de carácter negativo, entiende la intimidad como reclusión del sujeto en su ámbito más arcano, del cual queda excluida cualquier tipo de interacción no consentida por parte de terceros. Y, un segundo concepto de carácter positivo desde el que se concibe la intimidad como el poder y el control del que goza el individuo de permitir o no las interacciones de terceros en su

---

<sup>796</sup> Véase REBOLLO-DELGADO, L. *El derecho fundamental a la intimidad*, ob. cit., p. 31. Javier Sánchez-Caro y Jesús Sánchez-Caro, también conciben la intimidad como un concepto complejo que puede analizado desde ámbitos tan diversos como la ética, el derecho, la filosofía, la etología, la antropología, la historia, la sociología, la psicología, e incluso la política. Véase SÁNCHEZ-CARO, J y SÁNCHEZ-CARO, J., “Evolución y fundamentos del concepto de intimidad. Aspectos bioéticos y jurídicos”, en MAYOR ZARAGOZA, F. y ALONSO BEDATE, C., *Gen-Ética*, Ariel, Barcelona, 2003, p. 207

espacio íntimo.<sup>797</sup> Desde una visión psicológica, la intimidad es el espacio propio del surgimiento, desarrollo y perfección de la individualidad y del desarrollo de la personalidad. La singularidad de cada persona sólo puede surgir de la intimidad, ya que en aquellos espacios en los que la persona humana está expuesta continuamente a los demás tiende, precisamente, a ser como los demás debido al denominado *proceso de ajuste mutuo*.<sup>798</sup>

Por su parte, desde la antropología y la sociología la intimidad no se entiende como una necesidad vital o básica del ser humano, sino que se interpreta como una necesidad de la sociedad contemporánea.<sup>799</sup> En el marco social actual, donde queda aparentemente diferenciado lo público de lo privado, el individuo tiene la necesidad de distanciarse del ámbito social y recluirse en su esfera íntima, personal y familiar.<sup>800</sup> Aunque, ha de advertirse que esta necesidad de contar con un espacio íntimo o privado ha cobrado mayor importancia en las sociedades actuales desarrolladas económicamente. Gracias a dicho desarrollo económico ciertas necesidades prioritarias parecen estar satisfechas, lo que permite estar en disposición de invertir en “espacios privados” donde se pueda disfrutar de la intimidad personal y familiar.<sup>801</sup> Esto explica,

---

<sup>797</sup> Véase REBOLLO DELGADO, L., *El derecho fundamental a la intimidad*, ob. cit., pp. 32-35. Alan Bates delimita claramente estos dos espacios, entendiendo que la intimidad personal se estructura en dos ámbitos, un primer ámbito reservado del individuo, donde éste se encuentra consigo mismo; y un segundo espacio que, en todo caso, vendrá delimitado por la respuesta que el propio individuo le dé a la siguiente pregunta: “*Who are the persons you wish to exclude from having this knowledge?*” Véase BATES, A. P., “Privacy: a useful concept?”, *Social Forces*, 1964:4 (1964:May), p. 430. Por otro lado, García San Miguel parte de la necesidad que siente el individuo de controlar su apariencia, su personalidad. Según el autor mencionado esto sólo se consigue si podemos ocultarnos o mostrarnos cuando queremos, es decir, si podemos mostrar u ocultar determinada faceta de nuestra personalidad, lo cual sólo se consigue si controlamos el conocimiento que los demás obtienen de nosotros. Véase GARCÍA SAN MIGUEL, L., “Reflexiones sobre la intimidad como límite a la libertad de expresión”, en GARCÍA SAN MIGUEL, L. (Ed.), *Estudios sobre el derecho a la intimidad*, Tecnos, Madrid, 1992, p. 19

<sup>798</sup> Véase REBOLLO DELGADO, L., *El derecho fundamental a la intimidad*, ob. cit., p. 35

<sup>799</sup> García San Miguel afirma que es con el desarrollo de los medios de comunicación y de la electrónica cuando la sociedad percibe la potencial amenaza que éstos suponen para la preservación de la intimidad. De esta manera los ciudadanos toman consciencia de la necesidad de apartarse de los otros a través de la protección de un espacio íntimo. Véase GARCÍA SAN MIGUEL, L., “Reflexiones sobre la intimidad...”, ob. cit., p. 16. En el mismo sentido, afirma Pérez Luño que en la sociedad contemporánea ha adquirido mucho protagonismo el derecho a la intimidad, siendo ya esto anticipado por la célebre Sentencia de la Corte Suprema de los Estados Unidos dictada en relación con el caso *Olmstead vs. The United States* de 1928, en la que Louis Brandeis emite un voto particular a través del cual pone de manifiesto cómo la intimidad es una exigencia básica de la Emnienda IV de la Constitución. Véase PÉREZ LUÑO, A. E., “Intimidad y protección de datos personales: del *habeas corpus* al *habeas data*”, ob. cit., p. 38. Véase también SÁNCHEZ-CARO, J. y SÁNCHEZ-CARO, J., “Evolución y fundamentos...”, ob. cit., p. 220

<sup>800</sup> Galán Juárez señala cómo han ido variando las fronteras entre lo privado y lo público en las últimas décadas. Hasta hace relativamente poco tiempo los maltratos conyugales eran ignorados, e incluso tolerados, tanto por la sociedad como por los Poderes Públicos, pues se entendían como acciones privadas que ocurrían en la santidad del hogar. Véase GALÁN JUÁREZ, M., *Intimidad. Nuevas dimensiones...*, ob. cit., pp. 43 y 44

<sup>801</sup> Ídem, p. 41

como veremos más adelante, por qué en el discurso liberal del siglo XVIII la “intimidad” se encontraba estrechamente relacionada con la capacidad económica, con el patrimonio y la propiedad privada.

En el ámbito propio de la filosofía la intimidad se entiende como un espacio vital en que el ser humano puede existir *sui iuris*, conforme a su idea y su concepción de lo privado.<sup>802</sup> La intimidad será la interioridad de la persona, como disposición peculiar del ser humano a la introspección, a lo recóndito y secreto.<sup>803</sup> Existe por tanto, desde la perspectiva filosófica una estrecha relación entre la idea de intimidad y de soledad, tal y como pone de manifiesto García Morente al afirmar que “la soledad es la forma más perfecta de la vida privada”.<sup>804</sup>

Aunque, a priori, podría afirmarse que esta concepción filosófica coincide con la denominada “concepción objetiva” que desde el ámbito de lo jurídico se sostiene en relación con la intimidad, al menos en lo que a su parte individual corresponde, en realidad esta noción filosófica de intimidad ha sido progresivamente descartada en la esfera jurídica.<sup>805</sup> Parece que la concepción jurídica de la intimidad se ha visto ampliada desde el reducido ámbito de la soledad, de la individualidad, a las relaciones sociales. De lo contrario, tal y como señala Pérez Luño, no tendría sentido, pues, “el problema de la intimidad se plantea con respecto a las manifestaciones o incidencias exteriores *de o en* nuestra vida privada, cuyo ejercicio se halla garantizado jurídicamente”<sup>806</sup>. Es

---

<sup>802</sup> La intimidad, desde una perspectiva filosófica, presenta tres caracteres: autopropiedad (la persona se pertenece a sí misma); autorresponsabilidad (capacidad de actuar desde sí misma, es decir, como ser libre) y autofinalidad (la persona actúa y piensa por sí misma). Véase REBOLLO DELGADO, L., *El derecho fundamental a la intimidad*, ob. cit., p. 36

<sup>803</sup> Véase PÉREZ LUÑO, A. E., “El derecho a la intimidad en el ámbito de la biotecnología”, en MARTÍNEZ MORÁN, N., (Coord.), *Biotecnología...*, ob. cit., pp. 261 y 262

<sup>804</sup> Según García Morente hay dos tipos de soledad: la pasiva y la activa. La primera sobreviene casualmente, cuando la sociedad nos abandona; la segunda es la que nosotros mismos nos procuramos apartándonos de la sociedad. Parece, por tanto, que la intimidad consistiría en una conjugación equilibrada de ambos tipos de soledad. Véase GARCÍA MORENTE, M., *Ensayo sobre la vida privada*, Facultad de Filosofía Universidad Complutense, Madrid, 1992, p. 49

<sup>805</sup> La concepción objetiva de la intimidad consiste, básicamente, en comprender ésta como “aquella zona espiritual reservada o íntima de una persona o de un grupo, especialmente de una familia. Por su parte, la concepción subjetiva de la intimidad se identifica con el denominado “derecho a la autodeterminación informativa”. Véase REBOLLO DELGADO, L., *El derecho fundamental...*, ob. cit., pp. 140-141.

<sup>806</sup> Véase PÉREZ LUÑO, A. E., “El derecho a la intimidad en el ámbito de la biotecnología”, ob. cit., p. 262. En este mismo sentido, afirma Martínez Morán que desde la perspectiva jurídica la intimidad parte de la concepción del ser humano como ser social, es decir, del hombre en relación con los demás hombres, y no desde el hombre encerrado en su esfera individual. Véase MARTÍNEZ MORÁN, N., “La protección jurídica del derecho a la intimidad en el ámbito de las investigaciones biomédicas”, en JUNQUERA DE ESTÉFANI, R., (Dir.), *Bioética y Bioderecho*, Comares, Granada, 2008, p. 97. En relación con esta doble dimensión que presenta la intimidad, fuero interno y externo, se plantea Blázquez Ruiz la siguiente cuestión: ¿cómo hacer compatibles ambas dimensiones, el fuero interno y el fuero externo, sin que la opción tomada constituya menoscabo o detrimento para la otra perspectiva? Llegando a la conclusión de que la noción de intimidad se alimenta, y debe hacerlo, de ambas realidades. Véase

precisamente en el ámbito jurídico, en el que más difícil y tardío acomodo ha tenido la intimidad. Ésta no ha sido objeto de regulación jurídica hasta hace relativamente poco tiempo. Gracias a la doctrina y la jurisprudencia norteamericanas de la primera mitad del siglo XX la intimidad se hace con el estatuto jurídico de derecho constitucional como el “right to privacy”.<sup>807</sup> Como ya ha sido señalado en el capítulo anterior, puede afirmarse que la delimitación doctrinal más precisa del derecho a la intimidad la encontramos en el artículo de Samuel Warren y Louis Brandeis titulado “The right to privacy” de 1890, donde se concibe el derecho a la intimidad como el derecho a ser dejado en paz “the right to be let alone”. Es decir, la primera manifestación jurídica de la intimidad tiene un marcado carácter negativo, pues, se concibe como un derecho de defensa. El sujeto titular del derecho a la intimidad tiene ahora la facultad de delimitar un espacio privado e íntimo, cerrado a posibles injerencias ilegítimas de terceros. El individuo garantiza su vida privada gracias al derecho a la intimidad y exige, a través del mismo, la abstención de posibles intervenciones tanto de terceros particulares como de los poderes públicos. No obstante, y como ya adelantamos en el capítulo anterior, con el transcurso del tiempo el derecho a la intimidad adquiere una vertiente positiva. El sujeto titular del derecho a la intimidad pasa de tener un mero poder de exclusión a tener además un poder de autodeterminación sobre todo lo concerniente a su vida privada. Es por ello que, desde la perspectiva jurídica, el concepto de intimidad tiene una doble dimensión: una dimensión negativa donde se concibe la intimidad como aquel espacio de la vida privada en el que el individuo desarrolla sus libertades y sobre el que tiene facultad de exclusión; y una dimensión positiva, a través de la cual el sujeto despliega toda una serie de facultades de autodeterminación sobre todo aquello que tenga que ver con su intimidad, llegando incluso a poder exigirle a los poderes públicos ciertas acciones o actuaciones encaminadas a garantizar la efectividad de su derecho.

Por último, el Diccionario de la Real Academia de la Lengua Española contempla dos acepciones de la palabra “intimidad”, la segunda de las cuales entiende la intimidad como aquella “zona espiritual, íntima y reservada de una persona o de un grupo, especialmente de una familia”. Por su parte la palabra “privacidad” aparece definida en el Diccionario en los siguientes términos: “ámbito de la vida privada que se tiene derecho a proteger de cualquier intromisión”. El término “privado” aparece

---

BLÁZQUEZ RUIZ, F. J., “La nueva genética ante la privacidad, la dignidad y la discriminación”, en JUNQUERA DE ESTÉFANI, R., (Dir.), *Bioética...*, ob. cit., pp. 168 y 169.

<sup>807</sup> Véase MURILLO DE LA CUEVA, P., L., *Derecho a la autodeterminación informativa*, ob. cit., p. 56

definido en su primera acepción como lo “que se ejecuta a vista de pocos, familiar y domésticamente, sin formalidad ni ceremonia alguna”. Aquello que se ejecuta a la vista de pocos no tiene que ser necesariamente íntimo, la única diferencia entre las voces “intimidad” y “privado” es la ausencia de general conocimiento. También el DRAE alude a otros términos como “confidencial” y “secreto” que se encuentran relacionados con los términos vistos hasta ahora. Define el Diccionario de la Real Academia la <<confidencialidad>> como aquello “que se dice o se hace en confianza o con seguridad recíproca entre dos o más personas”,<sup>808</sup> y <<secreto>> como aquella “cosa que cuidadosamente se tiene reservada u oculta” y en su segunda acepción se concibe como “reserva o sigilo”.

A pesar de la pluralidad de términos que pueden abordar entera o tangencialmente el ámbito propio de la intimidad, lo cierto es que en el uso común del lenguaje no se suele diferenciar entre intimidad, confidencialidad, secreto, vida privada y privacidad. Tal y como afirmaba Rebollo Delgado, de todas las definiciones que sobre la intimidad se han expuesto podría extraerse un mínimo común denominador que se correspondería con el contenido esencial del concepto intimidad. Por el contrario, Novo Montreal entiende que, en realidad, no existe un concepto único de intimidad, ya que se trata de algo relativo y, por consiguiente, variable conforme a ciertas condiciones sociales y temporales.<sup>809</sup> Del mismo modo, Martínez Morán determina que si intimidad es una categoría cultural que ha ido evolucionando con el paso del tiempo, ha de concluirse que se trata de un concepto relativo y que en ocasiones es utilizado con cierta equivocidad.<sup>810</sup> Por último, Pérez Luño afirma que la intimidad constituye una categoría cultural, social e histórica, poseedora de una clara dimensión abierta, social y dinámica. Además, como afirma el autor mencionado, esta concepción de la intimidad no sólo ha calado hondamente en la doctrina, sino que también lo ha hecho en la legislación actual,

---

<sup>808</sup> La *Encyclopedia of Bioethics* (coordinada por Warren Reich) entiende que la confidencialidad envuelve a dos o más personas, mientras que la privacidad afecta a la propia persona. En este mismo sentido Sánchez Carazo y Sánchez Carazo entienden que en la confidencialidad existen las siguientes características: 1) unas condiciones pactadas implícitamente, la mayoría de las veces, o explícitamente enunciadas, entre los dos coactantes del discurso; 2) una diferente posición entre los dos actantes, los coactantes de la confidencialidad; y por último, 3) un tema, el contenido de la confidencialidad, que no expone a otro. Véase SÁNCHEZ CARAZO, C., y SÁNCHEZ CARAZO, J. M<sup>a</sup>, *La intimidad y el secreto médico*, Díaz de Santos, Madrid, 2000, pp. 16 y 17

<sup>809</sup> NOVOA MONREAL, E., *Derecho a la vida privada y libertad de información. Un conflicto de derechos*, Siglo XXI, México, 1989, 4ª edición (1979 1ª edición), p. 42. En este mismo sentido se pronuncia Louis Henkin, al poner de manifiesto la falta de consenso respecto del significado del término “privacidad” y, por consiguiente, del concepto del “right to privacy”. Véase HENKIN, L., “Privacy and Autonomy”, *Columbia Law Review*, Vol. 74, N. 5 (1974), p. 1419

<sup>810</sup> MARTÍNEZ MORÁN, N., “La protección jurídica del derecho a la intimidad en el ámbito de las investigaciones biomédicas”, ob. cit., p. 95

donde cobra especial importancia el componente externo y social del derecho a la intimidad.<sup>811</sup> Buena muestra de ello nos la ofrece la Exposición de Motivos de la Ley Orgánica 1/82 de 5 de mayo de Protección Civil del derecho al honor, a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen, donde se afirma lo siguiente: “Además de la delimitación que pueda resultar de las leyes, se estima razonable admitir que en lo no previsto por ellas la esfera del honor, de la intimidad personal y familiar y del uso de la imagen está determinada de manera decisiva por las ideas que prevalezcan en cada momento en la sociedad y por el propio concepto que cada persona según sus actos propios mantenga al respecto y determine sus pautas de comportamiento”.

En atención a lo expuesto en esta norma, han de destacarse dos aspectos. Por un lado, la importancia que el legislador concede al contexto cultural, pues delimita las dimensiones externas de la intimidad, es decir, el espacio individual y familiar que socialmente se podría considerar como íntimo. Por otro lado, el papel protagonista que el legislador otorga al sujeto titular del derecho, el cual delimita con su comportamiento los contornos internos de su propia intimidad. Es de señalar que ningún derecho fundamental, salvo el derecho a la intimidad, se presta a tanta flexibilidad jurídica, hecho que confirma la tesis aquí sostenida de que el derecho a la intimidad puede absorber algunos de los nuevos retos planteados desde la biotecnología, incluso cuando éstos amenazan bienes privativos de carácter colectivo.<sup>812</sup>

El problema es que esta flexibilidad propia del derecho a la intimidad, podría interpretarse, si no como la existencia de un margen de discrecionalidad judicial demasiado amplio, sí al menos, como un espacio de cierta indeterminación del objeto de protección y, por ende, del nivel de garantía jurídica de tal derecho. Anuncia García San Miguel que se han propuesto tres sistemas para trazar precisamente los límites de la intimidad: sistema subjetivo, espacial y objetivo. El primero de los sistemas propuestos, el sistema subjetivo, se basa en la distinción que lleva a cabo la doctrina anglosajona entre “public oficial”, “public person” y “private person”. A través de este sistema se establecen graduaciones, en función de si estamos en presencia de cargos públicos o

---

<sup>811</sup> Véase PÉREZ LUÑO, A. E., “El derecho a la intimidad en el ámbito de la biomedicina”, en MARTÍNEZ MORÁN, N. (Coord.), *Biotecnología*, ob. cit., pp. 263-265. Advierte Pérez Luño que esta nueva concepción de la intimidad también ha calado en la jurisprudencia de tal modo que, tras abandonar la teoría germana de las esferas, actualmente la tutela jurídica de la intimidad atiende únicamente a los valores e intereses, públicos o privados, que pueden contraponerse a los deseos de la persona que pretende custodiar su intimidad. Ídem, p. 265.

<sup>812</sup> Martínez Morán pone de manifiesto que el Artículo 18.1 CE no garantiza una intimidad determinada, sino el derecho a poseerla. Es decir, se trata de un derecho formal sin un contenido material prefijado. Véase MARTÍNEZ MORÁN, N., “La protección jurídica del derecho a la intimidad...”, p. 99

funcionarios (public official), si se trata de personajes públicos o famosos (public person) o, por último, ante personas anónimas (private person). El sistema espacial, por su parte, diferencia entre los lugares donde se realizan las acciones, espacios públicos o privados, de tal manera que el criterio de limitación o expansión de la intimidad vendrá determinado por el espacio en el que el sujeto titular se encuentre o haya realizado determinadas acciones. Por último, el sistema objetivo parte de la diferenciación de las conductas, es decir, si la conducta realizada satisface intereses propios entonces estamos en presencia de acciones privadas, pero si la conducta tiene como objetivo satisfacer intereses públicos, entonces estamos ante acciones públicas y, por consiguiente, susceptibles de un menor nivel de protección jurídica.<sup>813</sup>

Ha de tenerse en cuenta que en el ámbito anglosajón el uso del término “intimacy” se ciñe al disfrute de la vida familiar, es decir, su uso es muy concreto y escaso. Es el término “privacy” el que se utiliza tanto para aludir a la vida interna o interior del individuo, como a todas aquellas relaciones, datos e informaciones que le identifiquen o le hagan identificable. Por el contrario, en castellano, a priori sí podemos usar indistintamente ambos términos para aludir a una misma realidad humana, es decir, pueden ser utilizados como conceptos sinónimos.<sup>814</sup> No obstante, y asumiendo lo dicho supra sobre la versatilidad del contenido del término intimidad, creemos que, efectivamente, puede ofrecerse una definición mínima y esencial de la intimidad, al menos en términos formales. El primer paso que habría de darse para ello es diferenciar el término “intimidad” del de “privacidad” o “vida privada”. A grandes rasgos, podemos afirmar que la primera diferencia que puede destacarse entre ambos conceptos radica en que lo privado supone un concepto más amplio que lo íntimo, de tal manera que el espacio propio de lo íntimo se encuentra integrado en lo privado.<sup>815</sup>

---

<sup>813</sup> Véase GARCÍA SAN MIGUEL, L., “Reflexiones sobre la intimidad como límite a la libertad de expresión”, en GARCÍA SAN MIGUEL, L. (Ed.), *Estudios sobre el derecho a la intimidad*, Tecnos, Madrid, 1992, pp. 22-25

<sup>814</sup> “privacy” comparte varias acepciones que se atribuyen actualmente al término “intimidad” en castellano, aunque no todas, ya que su raíz etimológica es diferente, aún siendo muy similar su utilización jurídica y, sobre todo, bioética. En la concepción castellana se insiste más en la interioridad de la persona, mientras que inglés se hace más hincapié en estar separado, apartado aislado o retirado. Véase SÁNCHEZ-CARO, J. y SÁNCHEZ-CARO, J., “Evolución y fundamentos...”, ob. cit., 211

<sup>815</sup> Por el contrario hay autores que opinan que, en realidad, no hay dos espacios conceptuales determinados por la intimidad y por la privacidad respectivamente, ya que la idea de “privacidad” proviene de una apresurada traducción al castellano del término anglosajón “privacy”. Dicho término ha cobrado una gran relevancia gracias al auge de la moral individualista y que, por tal motivo, podría verse debilitado cuando deje de tener tanta preeminencia la cultura individualista en Occidente. Véase BÉJAR, H., “La génesis de la privacidad en el pensamiento liberal”, ob. cit., p. 59; y también REBOLLO DELGADO, L., *El derecho fundamental a la intimidad*, ob. cit., pp. 138-139

La vida privada abarca múltiples aspectos de nuestra vida que nos son propios, no obstante, puede que por su misma naturaleza o por las circunstancias vitales elegidas, muchas de ellas no sean absolutamente propias o incluso, pueden, legítimamente, dejar de serlo”.<sup>816</sup> Si sostenemos una concepción restringida de lo que es la intimidad, al modo en que lo hace Garzón Valdés, hemos de entender que lo íntimo es el ámbito propio de los pensamientos de cada ser individual, el ámbito de la formación de las decisiones, de lo no expresado.<sup>817</sup> Se trata del espacio en el que sólo caen aquellas acciones cuya realización no requiere la intervención de terceros y tampoco los afecta, por ejemplo las acciones de tipo fisiológico.<sup>818</sup> Según esta concepción, en el ámbito propio de la intimidad es donde el individuo ejerce plenamente su autonomía personal, es el reducto último de la personalidad.<sup>819</sup> Para nosotros, el ámbito propio de la intimidad abarca las dimensiones destacadas, es decir, la propia vida interior del individuo y, además, aquellas relaciones intersubjetivas que se encuentran directamente conectadas con el desarrollo de su personalidad individual, como son las relaciones familiares o de amistad. Es decir, la intimidad constituye aquellas manifestaciones de la personalidad individual y familiar, cuyo conocimiento o desarrollo quedan reservados a la decisión de su titular frente a las posibles intromisiones de terceros no consentidas por aquél.<sup>820</sup>

Una concepción extensa de intimidad presenta una doble vertiente: una vertiente interna, que viene a coincidir con la propia mismidad del individuo, es decir, con su psique; y otra externa, que vendría a abarcar esas relaciones intersubjetivas estrechamente relacionadas con la formación y construcción del individuo como sujeto autónomo.<sup>821</sup>

Sostener una concepción estricta de la intimidad desde el plano jurídico dificulta la delimitación del bien jurídico protegido –y el contenido esencial del derecho

---

<sup>816</sup> Se trata del caso de las personas “públicas” que por su cargo, oficio o profesión han optado libremente a renunciar a buena parte de su vida privada, sin que con ello se cometa abuso o injusticia. Véase SÁNCHEZ CARAZO, C., y SÁNCHEZ CARAZO, J. M<sup>a</sup>, *La intimidad y el secreto médico*, ob. cit., p. 19

<sup>817</sup> Al modo en que ya lo expresara García Morente. Véase GARCÍA MORENTE, M., ob. cit., p. 49

<sup>818</sup> Véase GARZÓN VALDÉS, E., “Lo íntimo, lo privado y lo público”, en *Claves de razón práctica*, núm. 137, 2003, p. 16

<sup>819</sup> Ídem, p. 17

<sup>820</sup> Véase ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup>, “El tratamiento y la protección de...”, ob. cit., p. 240

<sup>821</sup> Para Garzón Valdés la intervención de otro agente necesariamente amplía el espacio de lo íntimo a lo privado. Mientras que en el ámbito íntimo sólo nos encontramos en el individuo, en el ámbito de la privacidad aparece el individuo relacionado con otros sujetos, sin diferenciar grados de relación personal. Aquí vamos a sostener que la intimidad así entendida sólo es válida para el estudio psicológico o filosófico de la misma, pero en ningún caso para el tratamiento jurídico de la intimidad. Véase GARZÓN VALDÉS, E., “Lo íntimo, lo privado y lo público”, ob. cit., p. 18



fundamental-, así como de las acciones potencialmente vulneradoras del mismo. De tal manera que podríamos llegar a plantearnos ¿cuándo una acción de terceros vulneraría la intimidad de una persona si es que por ésta entendemos la intimidad psicológica e intelectual? ¿No estaríamos, entonces, entrando en el terreno propio de la integridad personal, concretamente, en su vertiente moral y psicológica, en el de la identidad personal?<sup>822</sup> Para que de una acción se puedan desplegar consecuencias jurídicas, necesariamente, han de intervenir al menos dos personas, es decir, el sistema jurídico necesita de las relaciones intersubjetivas, aunque sea en su expresión más elemental.<sup>823</sup> Por ello, la intimidad como tal puede plantear un problema filosófico, pero si a la misma vez no plantea un problema jurídico, entonces no existe en el plano del Derecho.<sup>824</sup>

Partiendo de un concepto no restringido de intimidad, en el que se concibe la intimidad como un concepto dinámico y activo, estamos ya en disposición de trazar las fronteras del concepto de privacidad. Para Garzón Valdés, la privacidad es el ámbito donde imperan los deseos y preferencias individuales, como condición necesaria del ejercicio de la libertad individual. Según el autor mencionado es precisamente en este ámbito en el que el individuo despliega sus relaciones interpersonales, donde selecciona a los participantes, así como la extensión de las mismas, lo cual dependerá, según la teoría anglosajona que hemos visto arriba, de que se trata de una persona “public oficial”, “public person” y “private person”.<sup>825</sup> Es decir, el ámbito privado se caracteriza por ser un ámbito puramente volitivo, modulable por el propio individuo, ya que se encuentra integrado por todas aquellas acciones e informaciones que van más allá de lo estrictamente íntimo, por ejemplo todo lo relacionado con el desarrollo del trabajo, una profesión, los aficiones, así como todo lo relativo a la dirección postal o el nombre. Por tanto, la privacidad se caracteriza por su flexibilidad y por una transparencia relativa, ya

---

<sup>822</sup> Incluso, el propio Garzón Valdés se plantea la posibilidad de “desvelar la intimidad del individuo”. Y, aunque el autor hace alusión a las autobiografías, éstas, en ningún caso, podrían narrar de forma veraz representaciones psicológicas o vivencias puramente interiores. *Ibidem*.

<sup>823</sup> Es por ello que, Pérez Luño se cuestiona la posibilidad de delimitar un concepto jurídico de intimidad, si es que por ésta entendemos –atendiendo a su raíz etimológica latina “intimus”–, la interioridad, la introspección de la persona, su interior más recóndito y secreto. Según el autor mencionado para poder construir un concepto jurídico de intimidad es necesario descartar su noción filosófica, pasando del plano de la soledad, del ensimismamiento, al plano de las relaciones sociales. Véase PÉREZ LUÑO, A. E., “Bioética e intimidad...”, *ob. cit.*, pp. 32-33

<sup>824</sup> No obstante, señala Pérez Luño el dilema en el que este hecho nos sitúa: si mantenemos la fidelidad a la significación primigenia de la intimidad hay que radicarla en el “fuero interno”, en la soledad del individuo, pero entonces ese concepto carece de relevancia jurídica; si por el contrario, tomamos como punto de referencia las proyecciones intersubjetivas de la intimidad, es decir el “fuero externo”, se cae en la posibilidad de deformar y cosificar la intimidad e, incluso, de confundir la intimidad con su antónimo, es decir con la “alteración” por los otros. *Ídem*, pp. 33-34

<sup>825</sup> GARZÓN VALDÉS, E., “Lo íntimo, lo privado y lo público”, *ob. cit.*, pp. 17 y 18

que se sitúa a medio camino entre la opacidad propia de la intimidad -si concebimos la intimidad en sentido estricto- y la transparencia que siempre debe regir en el espacio público.

No obstante, si en el ámbito conceptual la intimidad no goza de plena certeza y seguridad, ocurre prácticamente lo contrario en el plano histórico, donde la doctrina sí parece haber encontrado un anclaje concreto a la idea de vida privada de la que gozamos en la actualidad. Algunos autores han querido ver en la obra de San Agustín el germen de lo que en la actualidad entendemos por intimidad.<sup>826</sup> San Agustín concibe una nueva forma de entender a Dios, destaca la importancia de la relación del cristiano católico con Dios de una forma más intimista, es decir, pone de manifiesto la importancia de la interioridad de la fe, el ámbito de lo *intimus*.<sup>827</sup>

Otros autores, como es el caso de Rebollo Delgado, frente a la “interioridad” de San Agustín, optan por la “intimidad” de Santo Tomás. Mientras que la interioridad es un espacio cerrado, de reclusión y confinamiento, en el que el individuo entra en contacto con Dios, la intimidad cuenta también con una necesaria dimensión externa, delimitada únicamente por la voluntad individual.<sup>828</sup> El concepto de intimidad delimitado por Santo Tomás, por su parte, perfila ya esa doble dimensión de la que goza el concepto de intimidad que manejamos en la actualidad. De un lado como el ámbito psicológico y espiritual, el fuero interno del individuo, en el que éste se encuentra en su propia mismidad. De otro lado, las manifestaciones externas de este fuero interno, en el

---

<sup>826</sup> Véase TRUYOL SERRA, A. y VILLANUEVA ETCHEVARRÍA, R., “Derecho a la intimidad e infomática”, en *Informatica e Diritto*, núm. 1, 1975, p. 73. También para Ruiz Miguel San Agustín es el primer teórico de la intimidad estricto sensu. Según este autor, la idea de “intimidad” en San Agustín, no aparece en una obra concreta de San Agustín sino que se trata de una idea transversal en toda su obra. No obstante, afirma Ruiz Miguel que la idea de intimidad no es ajena al mundo clásico, ya que incluso Aristóteles puede ser considerado como uno de los primeros autores que ponen de relieve la relación entre intimidad y libertad. Véase RUIZ MIGUEL, C., *La configuración constitucional del derecho a la intimidad*, Tecnos, Madrid, 1995, pp. 37- 42. Por último, véase SÁNCHEZ-CARO, J y SÁNCHEZ-CARO, J., “Evolución y fundamentos...”, ob. cit., pp. 210 y 222-224. Sin embargo, para otros autores, tales como Helena Béjar o Antonio E. Pérez Luño, no podemos hablar de la “intimidad” como antecedente del concepto que manejamos en la actualidad hasta la llegada de la Modernidad, concretamente de la burguesía y del derecho a la propiedad privada. Pérez Luño incluso afirma que sólo podemos aceptar el concepto de intimidad en San Agustín como antecedente de la intimidad si entendemos por ésta una intimidad como “autoconsciencia de la subjetividad”, pero en ningún caso como intimidad en términos jurídicos. El ámbito jurídico de la intimidad surge de la mano de la burguesía y su aspiración a la consolidación de la propiedad privada, como el espacio físico en el que el individuo despliega sus libertades individuales y su vida íntima. Véase BÉJAR, H., *La génesis...*, ob. cit., pp. 59 y 60; y también PÉREZ LUÑO, A. E., *Derechos humanos, Estado de Derecho...*, ob. cit., pp. 327-328

<sup>827</sup> SAN AGUSTÍN, *Confesiones*, Introducción de José Luis Aranguren, traducción y notas de Ángel Custodio, Brugeta, Barcelona, 1984.

<sup>828</sup> Véase REBOLLO DELGADO, L., *El derecho fundamental a la intimidad*, ob. cit., pp. 54-58. En este mismo sentido, véase SÁNCHEZ CARAZO, C., y SÁNCHEZ CARAZO, J. M<sup>a</sup>, *Protección de datos de carácter personal relativos a la salud*, Agencia Española de Protección de Datos, Madrid, p. 31

que el propio individuo despliega su autodeterminación, su autonomía de la voluntad, decidiendo quién y en qué circunstancias entra en ese espacio íntimo.<sup>829</sup>

Podría afirmarse, pues, que es Santo Tomás de Aquino quien pone los cimientos del concepto actual de intimidad, pero, ha de advertirse que para poder concluir su construcción es necesaria la presencia de otro elemento, la idea de individualidad.<sup>830</sup> Como es sabido, es en el caldo de cultivo propio de la ideología liberal donde brota con fuerza una cosmovisión individualista de la realidad social.<sup>831</sup> Este marcado individualismo trae causa directa de la configuración social y política propia del Antiguo Régimen, donde el Estado tiene una naturaleza absolutista y, por consiguiente la frontera entre la vida pública y la privada queda desdibujada. La manifiesta irrelevancia del individuo dentro del Estado absoluto refuerza y convierte al discurso individualista en el eje que vertebra de la ideología liberal, lo que se traduce en la necesidad de separar el espacio público del privado, sacralizando prácticamente éste último.<sup>832</sup> El individuo burgués pretende parapetarse tras un espacio privado propio en el que los terceros, sobre todo los poderes públicos, no tengan cabida. En este ámbito privado el individuo es soberano, por lo que puede ejercer su derecho de defensa frente a injerencias no consentidas o ilegítimas.<sup>833</sup> Se trata de un espacio en el que el individuo puede desplegar sus libertades, su autonomía de la voluntad, es decir, donde el individuo se autodetermina a través del libre desarrollo de su personalidad.<sup>834</sup> Por tanto, la intimidad liberal constituye el soporte ideológico necesario para que el individuo

---

<sup>829</sup> Véase REBOLLO DELGADO, L., *El derecho fundamental a la intimidad*, ob. cit., pp. 55-56

<sup>830</sup> Determina Rebollo Delgado que “la intimidad sólo es posible cuando se tiene un concepto del individuo como ente autónomo, como persona singular y única (...) que se singulariza en la comunidad, en definitiva, dotada de autonomía”. Véase REBOLLO DELGADO, L., *El derecho fundamental a la intimidad*, ob. cit., p. 57

<sup>831</sup> Alexis de Tocqueville afirma que el individualismo es una expresión reciente, que ha de entenderse como un sentimiento reflexivo y apacible, que dispone a cada ciudadano a aislarse de la masa de sus semejantes, y a situarse al margen, con su familia y sus amigos. El individualismo supone una idea nueva porque tiene un claro origen democrático y, además, amenaza con desarrollarse a medida que las condiciones se igualan. Véase TOCQUEVILLE, A., *La democracia en América*, traducción de Marcelo Arroita-Jáuregui, Ediciones Guadarrama, Madrid, 1969, pp. 259 y 260.

<sup>832</sup> Véase JORQUI AZOFRA, M. *Análisis genéticos en el ámbito asistencial...*, ob. cit., p. 179. Afirma Pablo Lucas Murillo que la idea de “individualismo” se encuentra detrás de formulaciones como libertad, autonomía, esfera exenta de intervenciones, etc., es decir, es lo que fundamenta las Declaraciones de derechos humanos. Véase MURILLO DE LA CUEVA, P. L., *El derecho a la autodeterminación informativa*, ob. cit., p. 55

<sup>833</sup> Véase MURILLO DE LA CUEVA, P. L., *El derecho a la autodeterminación...*, ob. cit., pp. 54 y 55

<sup>834</sup> Pablo Lucas Murillo pone de manifiesto cómo el derecho a la intimidad siempre ha sido entendido como un derecho de la personalidad, es decir, como un derecho inherente a la propia persona. Los derechos de la personalidad pasaron a formar parte de la parte dogmática de las constituciones más tempranas con la finalidad de otorgarles la máxima protección jurídica, ya que garantizan el libre desarrollo de la personalidad individual. Véase MURILLO DE LA CUEVA, P. L., *El derecho a la autodeterminación...*, ob. cit., pp. 73 y 74

despliegue efectivamente el elenco de libertades que le asisten por el mero hecho de ser un ser humano.<sup>835</sup>

Como ya nos advirtiera Isaiah Berlin, el concepto de libertad, dentro de los muchos significados que ha presentado a lo largo de la historia, tiene dos sentidos fundamentales: la libertad entendida en un sentido negativo y la libertad entendida en un sentido positivo.<sup>836</sup> El primero de los sentidos referidos responde a la siguiente pregunta: “¿cuál es el ámbito en que el sujeto se le deja o se le debe dejar hacer o ser lo que es capaz de hacer o ser, sin que en ello interfieran otras personas?”. Precisamente, ese ámbito de no interferencia coincide con el ámbito propio de la intimidad, de tal manera que, según Berlin, “hay que trazar una frontera entre el ámbito de la vida privada y el de la autoridad pública”.<sup>837</sup> Por su parte, el segundo de los sentidos mencionados responde a la pregunta de “¿qué o quién es la causa de control o interferencia que puede determinar que alguien haga o sea una cosa u otra?”. Es decir, la libertad en sentido positivo alude al individuo como dueño de sí mismo.<sup>838</sup>

Podría afirmarse, entonces, que la intimidad en el marco propio del liberalismo tiene una doble dimensión. Por un lado, constituye el soporte formal básico de las libertades individuales, es decir, si el ser humano no puede contar con un espacio privado en el que llevar a cabo su propio plan de vida, desarrollando libremente su personalidad, entonces no nos encontramos ante un ser humano libre.<sup>839</sup> De ahí que la doctrina identifique la intimidad con la libertad, con el ejercicio pleno de las libertades individuales. Por otro lado, para que el hombre liberal –es decir, para el hombre burgués en sus inicios históricos-, pueda delimitar un espacio y entenderlo como un ámbito privativo en el que poder desarrollar su personalidad conforme a su libre opción vital, ha de contar con un espacio físico en el que hacerlo. En el modelo de sociedad liberal, tal y como advierte María Jorqui, “el individuo por excelencia es el propietario: patrón de sí mismo, de sus capacidades y de todos los atributos que definen su identidad

---

<sup>835</sup> Algunos autores, como es el caso de Galán Juárez, encuentran el soporte axiológico de la intimidad en la propia dignidad humana, llegando a afirmar la autora mencionada que es precisamente la dignidad humana lo que pretende proteger el derecho a la intimidad. Véase GALÁN JUÁREZ, M., *Intimidad*, ob. cit., pp. 28-29

<sup>836</sup> Véase BERLIN, I., *Cuatro Ensayos sobre la libertad*, Alianza Editorial, Madrid, 1969 (reimpresión 2004), pp. 219-220

<sup>837</sup> Ídem., p. 223

<sup>838</sup> Ídem., pp. 231-232

<sup>839</sup> Ha de tenerse en cuenta que, desde la concepción liberal, el desarrollo del plan de vida individual, es decir el pleno desarrollo de la autonomía de la voluntad, si bien encuentra su soporte ideológico y formal en la vida privada no sólo depende de éste, ya que necesita el soporte material propio de la estructura social.

personal respecto a sus semejantes”.<sup>840</sup> Es precisamente el sujeto propietario, el burgués, el que reclama y exige el respeto de su espacio privado, la abstención por parte de terceros, sobre todo por parte de los poderes públicos, de inmiscuirse en aquel ámbito íntimo en el que despliega sus libertades individuales. Esta conexión entre derecho a la intimidad y propiedad privada ha generado en la doctrina una concepción patrimonialista del derecho a la intimidad, entendiéndolo casi como un derecho de clase.<sup>841</sup>

Ambas relaciones, intimidad y propiedad e intimidad y libertad, encuentran sus raíces teóricas en algunos de los autores más representativos del pensamiento liberal. Dentro de la tradición anglosajona podemos destacar tres autores: Thomas Hobbes, John Locke y John Stuart Mill. Y, dentro de la tradición liberal francesa destacamos dos autores: Benjamin Constant y Alexis de Tocqueville.<sup>842</sup>

La filosofía política de Hobbes se apoya en dos teorías fundamentales, el individualismo y el contractualismo. En Hobbes tanto el Estado como la sociedad son artificios creados por la convención de los individuos, a través de la cual renuncian a sus

---

<sup>840</sup> JORQUI AZOFRA, M., *Análisis genéticos en el ámbito asistencial...*, ob. cit., 179

<sup>841</sup> Ha de advertirse, conjuntamente con Ollero Tassara que, prácticamente, todos los derechos subjetivos surgen como fruto de una perspectiva iusprivatista que los vincula con una clara dimensión patrimonial del Derecho. Es decir, se trata de derechos vinculados con la posesión de las cosas, con la propiedad privada. Véase OLLERO TASSARA, A., *De la protección de la intimidad...*, ob. cit., p. 34. La concepción patrimonialista de la intimidad se extiende incluso al propio cuerpo y a la propia mente. Cuerpo y mente son propiedad privada del individuo y, por ende, lo que este haga con ellos queda en el ámbito privado e íntimo de su vida, donde es único soberano. Véase REBOLLO DELGADO, L., *El derecho fundamental a la intimidad*, ob. cit., pp. 58-68

<sup>842</sup> Isaiah Berlin afirma que estos cuatro autores libertarios entendían que “debía existir un cierto ámbito mínimo de libertad personal que no podía ser violado bajo ningún concepto, pues si tal ámbito se traspasaba, el individuo mismo se encontraría en una situación demasiado restringida, incluso para ese mínimo desarrollo de sus facultades naturales, que es lo único que hace posible perseguir, e incluso concebir, los diversos fines que los hombres consideran buenos, justos o sagrados”. Véase BERLIN, I., Cuatro ensayos sobre la libertad, ob. cit., pp. 222-223. Autores como Lucrecio Rebollo y Helena Béjar afirman que la tradición inglesa se caracteriza por un intenso individualismo y por una visión ahistórica y asocial del individuo, mientras que la tradición francesa se caracteriza por el reconocimiento de la naturaleza social del hombre y la importancia de las instituciones garantes de la libertad. Véase REBOLLO DELGADO, L., *El derecho fundamental a la intimidad*, ob. cit., pp. 58-61; y BÉJAR, H., “La génesis de la privacidad...”, ob. cit., pp. 60 y 61. Por su parte, Mercedes Galán procede a una clasificación cronológica respecto del desarrollo jurídico de la intimidad. La primera de ellas, en la que entrarían los cinco autores mencionados, tiene lugar antes de 1890. Lo característico de esta etapa es que la intimidad se ve fuertemente relacionada con la propiedad privada y con la autonomía individual. La segunda etapa se desarrolla entre los años 1890 y 1965, siendo este el período en el que la doctrina y la jurisprudencia consolidan la intimidad como derecho de la personalidad, y por último, la tercera etapa tiene lugar a partir de 1965, y se caracteriza por la expansión del derecho a la intimidad en el plano constitucional. Véase GALÁN JUÁREZ, M., *Intimidad*, ob. cit., p. 49. Del mismo modo, Romeo Casabona, señala las diferentes fases por las que ha pasado el concepto de intimidad, desde su concepción patrimonialista y autonomista del siglo XIX, pasando por su concepción como derecho de la personalidad, hasta llegar a convertirse en derecho humano y derecho fundamental. Todo ello sin dejar de entenderse como un derecho de defensa, aunque, ya en su etapa constitucional se abre a concepciones más activas en cuanto a su práctica. Véase ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup>, “El tratamiento y la protección de los datos genéticos”, ob. cit., p. 240

libertades con una clara finalidad: procurar la seguridad y la paz social. Entonces ¿es posible la libertad en el marco del Estado hobbesiano? Hobbes entiende que “La libertad de un súbdito yace por eso solo en aquellas cosas que al regular sus acciones el soberano ha omitido. Como acontece con la libertad de comprar y vender, y con la de contratar, elegir el propio domicilio, la propia línea de vida, instruir a sus hijos como consideren oportuno y cosas semejantes”.<sup>843</sup> Hobbes define la libertad a través de la delimitación del espacio físico en el que puede ser ejercida, por lo que “la libertad de los individuos está circunscrita, así, a la esfera económica y a la doméstica”.<sup>844</sup> La concepción hobbesiana de la intimidad es, pues, bastante reducida, limitándola a los quehaceres puramente domésticos y a las cuestiones relativas a la fe. Fuera de este pequeño espacio íntimo el ciudadano es un mero súbdito del Leviatán que es, precisamente, el que le permite ejercer una mínima libertad en su espacio privado.<sup>845</sup>

Por su parte, para Locke la propiedad es anterior a la sociedad, siendo el objetivo último del pacto social, precisamente, la preservación de la propiedad privada: “El Estado es, a mi parecer, una sociedad de hombres constituida únicamente para preservar y promocionar sus bienes civiles. Lo que llamo bienes civiles son la vida, la libertad, la salud corporal, el estar libres de dolor y la posesión de las cosas externas, tales como dinero, tierras, casas, muebles y otras semejantes”.<sup>846</sup> El Estado en Locke no tiene al carácter absoluto que sí presenta en Hobbes. En la concepción lockeana el poder político encuentra restringidas sus acciones a cuidar y promover los bienes civiles mencionados, no pudiendo extenderse, en ningún caso, a la salvación de las almas.<sup>847</sup> Por tanto, para Locke el individuo puede ejercer su libertad sobre su propio cuerpo, sobre sus propios bienes y sobre todo cuanto le pertenece, sometándose a lo que ordenan las leyes bajo las cuales vive.<sup>848</sup>

Si bien es cierto que, tanto Hobbes como Locke conciben una idea de intimidad estrechamente ligada a la propiedad privada, entendida como espacio físico vetado al poder político, no lo es menos el hecho de que el segundo de los autores mencionados

---

<sup>843</sup> Véase HOBBS, T., *Leviatán*, Moya, C., y Escotado, A. (Eds.), Editorial Nacional, Madrid, 1979, p. 302.

<sup>844</sup> BÉJAR, H., “La génesis de la privacidad...”, ob. cit., pp. 61 y 62

<sup>845</sup> Ídem, p. 62

<sup>846</sup> LOCKE, J., *Carta sobre la Tolerancia*, (traducción y prólogo de Carlos Mellizo), Alianza editorial, Madrid, 2007, p. 66

<sup>847</sup> Ídem, p. 67

<sup>848</sup> Es decir, aunque John Locke reconoce que el hombre es libre para disponer de su propia persona y de sus posesiones no tiene, sin embargo, la libertad de destruirse a sí mismo, ni tampoco a ninguna otra criatura de su posesión, excepto en el caso de que ello sea requerido por un fin más noble que el de su simple preservación. Véase LOCKE, J., *Segundo tratado sobre...*, ob. cit., p. 12

amplía significativamente ese espacio íntimo del individuo en dos sentidos. Locke sostiene una concepción individualista más amplia que Hobbes, pues, en la teoría política de aquél la propiedad privada se presenta más fuerte y resistente ante el Estado, cuya única finalidad es garantizar la preservación de aquélla.<sup>849</sup> Por otro lado, la intimidad individual ya no se corresponde únicamente con los espacios físicos sobre los que el individuo goza de un título de propiedad, sino que se ve extendida al espacio propio de la fe, es decir, a un espacio metafísico.<sup>850</sup>

Por su parte, el último de los tres autores destacados dentro de la tradición liberal anglosajona, John Stuart Mill, no hace alusión expresa en sus escritos a los conceptos de “privacidad” e “intimidad”. No obstante, Stuart Mill sí deja claro, concretamente en *Sobre la Libertad*, que debe existir una separación nítida entre el ámbito propio de la libertad humana, gobernado por la autonomía individual, y la esfera pública. Para poder llegar a delimitar la frontera entre el ámbito privado del individuo y el ámbito público o social, Stuart Mill se plantea las siguientes cuestiones: “¿Cuál es entonces el justo límite de la soberanía del individuo sobre sí mismo? ¿Dónde empieza la soberanía de la sociedad? ¿Qué tanto de la vida humana debe asignarse a la individualidad y qué tanto a la sociedad?”<sup>851</sup> El criterio utilizado por Stuart Mill para delimitar la frontera entre el ámbito privado e íntimo del individuo y el ámbito público es el principio del daño a terceros. Según el autor mencionado “el hecho de que vivamos en sociedad hace indispensable que cada uno se obligue a observar una cierta línea de conducta para con los demás”. Dicha conducta consiste, básicamente, en no perjudicar los derechos de otros, de tal manera que, sólo en el caso de que la conducta de una persona afectara perjudicialmente a los intereses –o derechos- de otra persona, estaría justificada la intervención de la sociedad, es decir de los poderes públicos.<sup>852</sup>

---

<sup>849</sup> Esta mayor amplitud del concepto de intimidad en Locke coincide con una concepción también amplia de la idea de libertad que, según Helena Béjar se manifiesta en tres dimensiones: económica, doméstica y religiosa. Es por ello que, la misma autora entiende la concepción individualista de John Locke más coherente que la de Hobbes, pues: “*si la propiedad es la esencia del individuo, aquella constituye un límite para el poder y alude a una esfera privada ante la cual el gobierno debe detenerse. La esfera económica, el espacio donde los individuos intercambian sus propiedades, es parte del universo privado*”. Véase BÉJAR, H., “La génesis de la privacidad...”, ob. cit., p. 63

<sup>850</sup> Incluso aunque ambos autores entiendan la idea de “intimidad” estrechamente ligada a la de “propiedad privada”, puede entenderse más

<sup>851</sup> Véase STUART MILL, J., *Sobre la libertad*, Trad. de Pablo de Azcárate, Alianza, Madrid, 2007, p. 152

<sup>852</sup> Ídem, pp. 152-153. David A. J. Richards, al diferenciar entre liberalismo y republicanism clásico, destaca dentro del primero la figura utilitarista de Mill y su principio del daño a terceros como único criterio válido para limitar la autodeterminación individual. Sólo a través de este principio el Estado puede intervenir legítimamente en la esfera privada del individuo, en su espacio de autodeterminación. Destaca el autor mencionado que el problema del republicanism clásico es que establece un catálogo de

Como ya se ha anunciado anteriormente, dentro de la corriente francesa destacan dos autores Benjamin Constant y Alexis de Tocqueville. El primero de ellos, pronuncia en febrero de 1819 una conferencia en el Ateneo de París cuyo eje teórico lo constituye la diferenciación entre la libertad de los antiguos y la libertad de los modernos.<sup>853</sup> Para alcanzar dicho propósito, comienza por plantearse qué entiende un hombre occidental de principio del siglo XIX por la libertad, llegando a la conclusión de que cualquiera la definiría como el derecho de cada uno a estar sometido a las leyes, a gozar de las garantías procesales establecidas en la ley, a la integridad física y moral y sobre todo a la conservación de su vida. Es el derecho a expresar las opiniones, a disponer de la propiedad privada, a reunirse con otras personas y a profesar la religión que se quiera. También es el derecho de cada uno a influir en los poderes públicos a través de la elección de representantes políticos.<sup>854</sup> Por su parte, la libertad de los antiguos consistía en el ejercicio de la soberanía de forma conjunta y directa, deliberando en la plaza pública, votando las leyes a las que habrían de someterse. No obstante, advierte Constant, los antiguos entendían perfectamente compatible con esta libertad la completa sumisión del individuo a la autoridad del conjunto. Además, todas las actividades privadas estaban sometidas a una severa vigilancia, no dejando nada al arbitrio individual, sobre todo en relación con las opiniones y con la religión.<sup>855</sup>

Concluye Benjamin Constant que, nosotros, ya no podemos disfrutar de la libertad de los antiguos consistente en la participación activa y continua en el poder colectivo. La libertad actual debe consistir en “el disfrute apacible de la independencia privada”, es decir, la verdadera libertad moderna es la libertad individual.<sup>856</sup> Mientras que el objetivo de los antiguos era el reparto del poder social entre todos los ciudadanos de una misma comunidad política, el objetivo de los modernos es la seguridad en los disfrutes privados.<sup>857</sup> Pero, tanto la libertad de los antiguos como la libertad de los

---

virtudes públicas, cayendo en el perfeccionismo ético y restringiendo consiguientemente la esfera privada de autodeterminación individual. Véase RICHARDS, D. A. J., “Liberalism, Public Morality and Constitutional Law: Prolegomenon to a theory of the constitutional right to privacy”, *Law and Contemporary Problems*, vol. 51, N. 1, 1988, pp. 140-143.

<sup>853</sup> Véase CONSTANT, B., *Escritos políticos*, Traducción, Estudio preliminar y notas de Sánchez Mejía, M. L., Centro de Estudios Constitucionales, Madrid, 1989, pp. 257 y ss.

<sup>854</sup> Ídem, pp. 259-260.

<sup>855</sup> Ídem, pp. 259 y 260

<sup>856</sup> La libertad individual es la libertad propia de los modernos siendo su garantía la libertad política. Ídem, p. 278

<sup>857</sup> Ídem, pp. 268-269. En este sentido podría entenderse que Richards entiende que en el concepto de libertad actual han de conjugarse ambas libertades, es decir, la libertad de disfrutar de nuestra vida privada y la libertad de participación en el ámbito público. Y, esto es así, porque ambas libertades se encuentran relacionadas, ya que la idea de autodeterminación tiene una dimensión interna, como aquella



modernos, encierran su propio peligro. El peligro de la libertad de los antiguos se cierne sobre la posibilidad de que el hombre, tan preocupado de participar constantemente en la esfera pública, olvida y desprecia los derechos individuales. Por su parte, el peligro de la libertad de los modernos se cierne precisamente en lo contrario, la excesiva búsqueda del disfrute de nuestra independencia privada puede llevarnos a renunciar fácilmente a los derechos y deberes de participación política.<sup>858</sup>

El peligro que encierra la libertad de los modernos preocupó notoriamente al segundo de los pensadores destacados dentro de la tradición francesa, Alexis de Tocqueville.<sup>859</sup> Éste afirma que el individualismo aísla al individuo de sus semejantes para enmarcarlo en los márgenes de su vida privada, de tal manera que, tras haberse creado una sociedad para su uso, el individuo abandona con gusto la gran sociedad a sí misma. Por ello, entiende Tocqueville que “el individualismo procede de un juicio erróneo”, que “tiene su fuente en los defectos del espíritu, tanto como en los vicios del corazón”, llegando a secar “el manantial de las virtudes públicas”. Además, “El individualismo es un sentimiento reflexivo y apacible que induce a cada ciudadano a aislarse de la masa de sus semejantes y mantenerse aparte con su familia y sus amigos, de suerte que después de formar una pequeña sociedad para su uso particular, abandona a sí misma la grande”. La conclusión a la que llega Tocqueville, como no podía ser de otro modo, es que el individualismo fomenta el surgimiento del despotismo, hasta tal punto que “el despotismo (...) ve en el aislamiento de los hombres la garantía más segura de su propia duración, y ordinariamente pone todos sus cuidados en aislarlos”.<sup>860</sup> Precisamente para combatir el individualismo propio de los tiempos modernos, Tocqueville apoya y defiende el asociacionismo, así como la idea de una fuerte vida comunitaria que promueva la participación ciudadana.

---

capacidad propia del individuo de defenderse de las posibles injerencias ilegítimas en su ámbito puramente privado, y una manifestación exterior, a través de la participación política que legitima a su vez al Estado en el que queda inserto. Véase RICHARDS, D. A. J., “Liberalism, Public Morality and Constitutional Law...”, ob. cit., pp. 138-139.

<sup>858</sup> Véase CONSTANT, B., *Estudios políticos*, ob. cit., pp. 282-283

<sup>859</sup> Según Helena Béjar la obra de Tocqueville es innovadora por dos motivos. En primer lugar, porque sustituye las nociones de intimidad, privacidad y esfera privada por la de individualismo, que hace referencia a un fenómeno socio-histórico. En segundo lugar porque proporciona una visión crítica de la idea de privacidad, pues, entiende que encubre una vertiente servil desconocida hasta el momento. Véase BÉJAR, H., “La génesis de la privacidad...”, ob. cit., p. 67

<sup>860</sup> Véase TOCQUEVILLE, A., *La democracia en América*, ob. cit., p. 264. Afirma Tocqueville que “cuando los ciudadanos se ven forzados a ocuparse de los asuntos públicos, son necesariamente arrancados del medio de sus intereses individuales, y arrancados, cada cierto tiempo, de la contemplación de sí mismos”. Ídem, p. 265.

Para concluir, podríamos afirmar que la concepción actual de intimidad se aproxima algo más si cabe a la corriente teórica francesa, ya que la anglosajona es excesivamente patrimonialista, al menos en el caso de Hobbes y de Locke. Aunque ha de advertirse que esta aproximación teórica se restringe únicamente al ámbito propio de las decisiones políticas, donde el individuo participa puntualmente de la vida pública pudiendo preservar así un espacio propio de libertad individual. Sin embargo, las posibilidades que tiene el individuo actual de apartarse del espacio público para replegarse en una esfera íntima nutrida, normalmente, de relaciones personales, se han visto mermadas. Si las concepciones clásicas parecen delimitar claramente las fronteras entre lo privado y lo público, parece que no podemos hacer lo propio en el mundo actual, donde el flujo comunicativo es cuantioso y extremadamente veloz. Las nuevas tecnologías, y sobre todo la informática y las telecomunicaciones, han hecho algo más transparente la vida privada de los individuos. Es por ello que, la “intimidad” cobra toda su razón de ser como bien jurídico, ya no tanto frente al poder político, sino frente al poder de la información y la comunicación, que es mucho más complejo e inabarcable.<sup>861</sup>

## **1.2 La regulación de la intimidad en el Ordenamiento jurídico español.**

Como hemos anunciado en el epígrafe anterior, la intimidad no fue objeto de regulación jurídica expresa por parte de las primeras Declaraciones de Derechos Humanos.<sup>862</sup> Podría decirse, incluso, que la intimidad gozaba de un estatuto jurídico indirecto, derivado tanto de las libertades básicas como del derecho casi sagrado a la propiedad privada.<sup>863</sup> Se trataba por tanto de un instrumento teórico y material imprescindible para el desarrollo efectivo de las libertades individuales, pero sin llegar a constituir un derecho subjetivo. No fue hasta el siglo XX cuando la intimidad cobró una

---

<sup>861</sup> Véase PÉREZ LUÑO, A. E., “Bioética e intimidad...”, ob. cit., p. 59

<sup>862</sup> Tal y como advierte Martínez de Pisón, a pesar de que el derecho a la intimidad se ha considerado tradicionalmente como un derecho integrante de la primera generación de derechos, no tuvo una regulación jurídica como tal hasta la Declaración Universal de Derechos Humanos de 1948. Véase MARTÍNEZ DE PISÓN, J., “Las generaciones de los derechos humanos”, ob. cit., p. 410

<sup>863</sup> Afirma Rebollo Delgado que es la inviolabilidad del domicilio –poniendo de manifiesto la clara identificación entre intimidad y propiedad privada que anunciábamos supra- la que sí va a gozar de acomodo jurídico-normativo en este momento histórico. Es en las colonias inglesas de América del Norte donde se regula por vez primera el derecho a la inviolabilidad del domicilio. También en la Francia revolucionaria será regulado este derecho prácticamente en los mismos términos. REBOLLO DELGADO, L., El derecho fundamental a la intimidad”, ob. cit., pp. 86-87

relevancia especial en las sociedades contemporáneas económicamente desarrolladas, incluso hasta entenderse como límite jurídico de alguna de las libertades a cuya sombra había estado en un principio. Precisamente de esta relevancia social se hace eco la Declaración Universal de Derechos Humanos de la Asamblea General de las Naciones Unidas de 1948, en cuyo artículo 12 se establece que: *“Nadie será objeto de injerencias arbitrarias en su vida privada, su familia, su domicilio o su correspondencia, ni de ataques a su honra o a su reputación. Toda persona tiene derecho a la protección de la ley contra tales injerencias o ataques”*.

De la norma transcrita pueden extraerse tres derechos: derecho a la intimidad personal y familiar, derecho a la inviolabilidad del domicilio y al secreto de las comunicaciones, y por último, derecho al honor. Es de advertir que la Declaración optara por no incluir entre esta enumeración de derechos el derecho a la propia imagen o derecho a la identidad personal.<sup>864</sup>

Por su parte, el Convenio europeo para la protección de los derechos y de las libertades fundamentales firmado en Roma el 4 de noviembre de 1950, cuenta con un objeto de protección algo más estrecho. El Convenio consagra el “derecho al respeto de la vida privada y familiar” en los siguientes términos: “1. Toda persona tiene derecho al respeto de su vida privada y familiar, de su domicilio y de su correspondencia; 2. No podrá haber injerencia de la autoridad pública en el ejercicio de este derecho, sino en tanto en cuanto esta injerencia esté prevista por la ley y constituya una medida que, en una sociedad democrática, sea necesaria para la seguridad nacional, la seguridad pública, el bienestar económico del país, la defensa del orden y la prevención del delito, la protección de la salud o de la moral, o la protección de los derechos y las libertades de los demás”. Parece que, en este caso, nos encontramos sólo con la regulación y garantía de dos derechos: el derecho a la intimidad personal y familiar, y el derecho a la inviolabilidad del domicilio y el derecho al secreto de las comunicaciones. Es decir, el Convenio no regula expresamente ni el derecho al honor ni el derecho a la propia imagen.

Este es, pues, el marco normativo internacional con el que se encuentra el constituyente español de 1978 respecto del tratamiento jurídico de la intimidad. Y, por lo que ya hemos podido comprobar, parece que se decanta por la regulación que lleva a cabo la DUDH al contemplar en su artículo 18 tres derechos subjetivos: derecho a la

---

<sup>864</sup> El artículo 17 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos de 16 de diciembre de 1966 sigue la línea marcada por la Declaración del año 48 en relación con los derechos mencionados.

intimidad personal y familiar, derecho a la inviolabilidad del domicilio y al secreto de las comunicaciones y derecho al honor y a la propia imagen.

### A) El artículo 18.1CE y su desarrollo legislativo:

Es la Constitución Española de 1978 la primera norma que otorga el estatuto jurídico propio de un derecho fundamental a la intimidad dentro del Ordenamiento jurídico español.<sup>865</sup> Hasta ese momento el bien jurídico <<intimidad>> había venido siendo garantizado a través del artículo 1902 del Código Civil español de 1889, mediante la acción de responsabilidad extracontractual por daños –materiales y morales– generados por acciones u omisiones culposas o negligentes.<sup>866</sup>

En el contexto jurídico previo a la Constitución española en vigor, el derecho a la intimidad se entendía como un derecho de la personalidad.<sup>867</sup> Es decir, como una de las “titularidades jurídicas cuyo punto de partida y de referencia es la <<personalidad>> misma, (...) relativas no a bienes exteriores en los que aquélla se proyecte al actuar, sino personales en cuanto forman parte de nosotros mismos, teniendo consiguientemente un contenido ideal, inmaterializado”.<sup>868</sup> La intimidad personal supone un bien estrechamente relacionado con la persona –se trata, concretamente, de un bien individual-,<sup>869</sup> de ahí que sea entendido como un derecho de la personalidad.<sup>870</sup>

---

<sup>865</sup> Las constituciones españolas anteriores a la del 78 sólo aludían expresamente a la inviolabilidad del domicilio, y no es hasta la Constitución de 1869 cuando aparece el secreto de las comunicaciones expresamente reconocido. Véase REBOLLO DELGADO, L., *El derecho fundamental a la intimidad*, ob. cit., p. 88-89. La primera norma constitucional europea que regula el derecho fundamental a la intimidad es la Constitución portuguesa de 1976.

<sup>866</sup> Véase GALÁN JUÁREZ, M., *Intimidad...*, ob. cit., p. 79. Como puede observarse, el Código Civil español de 1889 no regula expresamente los bienes o derechos de la personalidad, como tampoco lo hacen otros códigos civiles de la época. Este hecho encuentra su explicación en que tanto el estudio como la protección de los bienes o derechos de la personalidad, se consideraban materia reservada para las leyes penales y políticas. Véase ROGEL VIDE, C., *Bienes de la personalidad, derechos fundamentales y libertades públicas*, Real Colegio de España, Bolonia, 1985, pp. 19-21

<sup>867</sup> Es de señalar que “derechos de la personalidad” no es un término pacífico en la doctrina internacional, de tal manera que se utilizan otros conceptos como son “derechos a la personalidad”, “derechos esenciales o fundamentales de la persona”, “derechos sobre la propia persona”, “derechos individuales”, “derechos personales o derechos de estado” o “derechos personalísimos”. Véase CASTÁN TOBEÑAS, J., “Los derechos de la personalidad”, en *Revista General de Legislación y Jurisprudencia*, segunda época, tomo XXIV, julio-agosto de 1952, p. 14. Véase también ROGEL VIDE, C., *Bienes y derechos de la personalidad*, ob. cit., p. 24

<sup>868</sup> ROGEL VIDE, C., *Bienes de la personalidad...*, ob. cit., p. 26. Afirma De Castro que la intimidad como bien de la personalidad, puede considerarse un descubrimiento relativamente moderno. Véase DE CASTRO, F., *Temas de Derecho Civil*, Marisal A.G., Madrid, 1972, p. 19

<sup>869</sup> Rogel Vide clasifica los bienes de la personalidad en tres grupos: bienes esenciales (vida, integridad corporal y libertad), bienes sociales e individuales (honor y fama, intimidad personal, imagen y condición

El hombre, al ser persona, es titular de ciertos derechos por el simple hecho de haber nacido ser humano<sup>871</sup>, derechos que “le protegen frente a otros sujetos privados en un plano de igualdad”.<sup>872</sup> Los derechos de la personalidad suelen calificarse como derechos subjetivos,<sup>873</sup> de los que se derivan las siguientes facultades: *uso y disfrute*, como competencia para realizar en libertad las acciones que el propio derecho garantiza al sujeto titular del mismo; *disposición*, como potestad de adoptar decisiones sobre las dimensiones del propio derecho subjetivo;<sup>874</sup> y *pretensión*, como posibilidad de ejercer una serie de acciones cuya finalidad es que otros sujetos lleven a cabo acciones positivas para la efectiva realización del derecho subjetivo.<sup>875</sup> Como no podía ser de otro modo, estas facultades también se predicen del derecho a la intimidad personal y familiar como derecho subjetivo de la personalidad que es.

Podría afirmarse que el constitucionalismo provoca un salto cualitativo en la regulación y garantía jurídica de los derechos de la personalidad, ya que hasta ese momento éstos se encontraban únicamente garantizados por el Derecho privado.<sup>876</sup> Al

---

de autor), y bienes corporales y psíquicos secundarios (salud física y psíquica, los sentimientos y la estima social entre otros). Véase ROGEL VIDE, C., *Bienes de la personalidad*, ob. cit., pp. 51-54. Por su parte, Castán Tobeñas lleva a cabo una clasificación de los bienes de la persona en la que la intimidad quedaría enmarcada dentro de la categoría de bienes familiares y sociales. Este tipo de bienes, que representan el poder de la persona dentro de las organizaciones en que el sujeto se desenvuelve, se ve completado por otras dos categorías de bienes como son los bienes personales (vida, nombre, etc.) y bienes patrimoniales. Véase CASTÁN TOBEÑAS, J., “Los derechos de la personalidad”, ob. cit., p. 6

<sup>870</sup> Según Castán Tobeñas, los derechos de la personalidad suponen la protección primera y fundamental de los bienes de la persona: personales, familiares y sociales y patrimoniales. *Ibidem*.

<sup>871</sup> Según el artículo 30 del Código Civil español determina que: “para los efectos civiles, sólo se reputará nacido el feto que tuviere figura humana y viviere veinticuatro horas enteramente desprendido del seno materno”.

<sup>872</sup> Bonilla Sánchez entiende que ésta es precisamente la diferencia entre los “derechos de la personalidad” y los “derechos humanos”, que preservan a la persona frente a las agresiones, directas e indirectas, del Estado. Véase BONILLA SÁNCHEZ, J.J., *Personas y derechos de la personalidad*, Editorial Reus, Madrid, 2010, pp. 26-27.

<sup>873</sup> Tampoco es una cuestión pacífica en la doctrina internacional el hecho de saber si los derechos de la personalidad son verdaderos derechos subjetivos. Tal y como refleja Castán Tobeñas, aunque se trata de una posición extendida, es cierto sector doctrinal alemán, entre cuyos autores se halla Savigny, el que representa la argumentación más elaborada a favor de la negación de que las facultades jurídicas sobre la propia persona supongan verdaderos derechos subjetivos. En todo caso, se trataría simplemente “de meros reflejos del Derecho objetivo, a través de los cuales se concede a ciertas irradiaciones de la personalidad una protección jurídica general”. Véase CASTÁN TOBEÑAS, J., “Los derechos de la personalidad”, ob. cit., p. 18. Véase también ROGEL VIDE, C., *Bienes de la personalidad*, ob. cit., pp. 26-30

<sup>874</sup> Es de señalar, tal y como apunta Rebollo Delgado, que los derechos de la personalidad están delimitados por dos tipos de límites: un límite externo que viene determinado por los derechos de terceros y por la moral y el orden público; y de un límite interno que se encuentra determinado por las características esenciales que se derivan de todos y cada uno de los derechos de la personalidad: inalienabilidad, imprescritibilidad, inembargabilidad, irrenunciabilidad e intransmisibilidad. Véase REBOLLO DELGADO, L., “Derechos de la personalidad y datos personales”, en *Revista de Derecho Político*, núm. 44, 1998, pp. 146-147.

<sup>875</sup> Véase BONILLA SÁNCHEZ, J.J., *Personas y derechos...*, ob. cit., p. 29

<sup>876</sup> Señala Bustos Pueche que a pesar de que las constituciones vinieron a elevar al mayor rango jurídico la defensa de los derechos de la personalidad, o al menos de los más fundamentales, dicha acción

quedar insertos en el marco propio de la constitución, los derechos de la personalidad son objeto de tutela pública y pasan de ser “derechos de la personalidad” a ser “derechos fundamentales de la personalidad”.<sup>877</sup> Esto es precisamente lo que ha sucedido en nuestra constitución de 1978, que ha pasado a regular y garantizar buena parte de los derechos que se han entendido en el ámbito del Derecho civil como “derechos de la personalidad”. Entre ese elenco de derechos de la personalidad que han pasado a ser derechos fundamentales en el marco constitucional se encuentran: el derecho a la vida, el derecho a la integridad física y moral, el derecho a la libertad, el derecho al honor, el derecho a la intimidad personal y familiar y el derecho a la propia imagen.

La Constitución española de 1978 consagra la intimidad como derecho fundamental en su artículo 18.1 en los siguientes términos: “*Se garantiza el derecho al honor, a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen*”. Podría derivarse de la literalidad de la norma transcrita que el constituyente está regulando un único derecho con diferentes manifestaciones, una en el ámbito del honor, otra en el ámbito de la intimidad y, por último, otra en ámbito de la propia imagen.<sup>878</sup> Como veremos en lo sucesivo, también del articulado de la ley orgánica que desarrolla dicho precepto se puede extraer la misma conclusión, aunque en este caso, la Exposición de Motivos de dicha norma se refiere claramente, y en varias ocasiones, a “derechos” en plural, es decir a tres derechos fundamentales diferentes.<sup>879</sup> Nosotros entendemos que, efectivamente, estamos en presencia de tres derechos fundamentales diferentes que, aún atendiendo a un mismo valor esencial como es la intimidad, custodian bienes jurídicos

---

protectora se presenta insuficiente e insatisfactoria. La insuficiencia de la garantía jurídica que ofrece la constitución a los derechos se pone de manifiesto en dos hechos concretos. Por un lado, se presenta el problema de que los preceptos constitucionales no son directamente aplicables por los tribunales ordinarios; por otro lado, es que es discutible que los derechos fundamentales tengan eficacia entre particulares -es decir, lo que se ha venido a denominar por la doctrina alemana “Drittwirkung”-. Véase BUSTOS PUECHE, J. E., *Manual sobre bienes y derechos de la personalidad*, Dykinson, Madrid, 1997, pp. 29 y 30.

<sup>877</sup> Bonilla Sánchez entiende que no es un contrasentido denominar a los derechos fundamentales “derechos de la personalidad” simplemente porque este término proceda del Derecho Civil y regule relaciones privadas. El término “derechos fundamentales de la personalidad” tiene su propio sentido dentro del marco constitucional, según el autor mencionado, porque dichos derechos encuentra sus raíces en la dignidad humana, entendida como libre desarrollo de la personalidad individual. Ídem, p. 31 y 41

<sup>878</sup> Esta concepción del derecho regulado en el artículo 18.1 CE como un único derecho es defendida por autores como Blanca Rodríguez Ruiz en su obra *El secreto de las comunicaciones: tecnología e intimidad*, McGraw-Hill, Madrid, 1998, p. 12

<sup>879</sup> Este hecho ha provocado que otro sector doctrinal entienda que en realidad estemos en presencia de tres derechos fundamentales diferentes que custodian bienes jurídicos distintos. Tal es el caso de autores tales como HERRERO TEJEDOR, F., *La intimidad como derecho fundamental*, ob. cit., p.44; y GALÁN JUÁREZ, M., *La intimidad*, ob. cit., pp. 84 y 85.

perfectamente diferenciables.<sup>880</sup> El derecho al honor puede identificarse con el derecho al buen nombre, a la reputación o a la consideración social. Es decir, trata de custodiar la imagen pública que pueda tener una persona, la consideración social o la estima que tenga una persona en su entorno vital. Por su parte, el derecho a la intimidad personal y familiar tiene por objeto garantizar al individuo un ámbito reservado de su vida frente a la acción y el conocimiento de terceros, ya sean éstos agentes públicos o particulares. Por último, el derecho a la propia imagen garantiza la libertad de la persona de decidir cuándo, por quién y en qué circunstancias, pueden ser captados, reproducidos o publicados sus rasgos fisionómicos reconocibles, así como su voz o su nombre.<sup>881</sup>

Por tanto, en el primer punto del artículo 18CE quedan regulados tres derechos, el derecho al honor, el derecho a la intimidad personal y familiar, y el derecho a la propia imagen. Los apartados segundo y tercero del mismo precepto regulan la inviolabilidad del domicilio y el secreto de las comunicaciones, respectivamente, fijando también las posibles vías de excepción a tales derechos: consentimiento expreso del titular; orden judicial o caso de flagrante delito para la inviolabilidad del domicilio, y orden judicial únicamente para el secreto de las comunicaciones. Tanto la inviolabilidad del domicilio como el secreto de las comunicaciones han de entenderse parte integrante del objeto de protección de la intimidad, e incluso del derecho al honor, aunque particularmente diferenciados en la norma constitucional por su relevancia y espacial vulnerabilidad.

El artículo 18.1CE ha sido objeto de desarrollo legislativo por parte de la Ley Orgánica 1/1982 de 5 de mayo de Protección Civil del Derecho al honor a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen. En su Exposición de Motivos determina la norma que los derechos que garantiza han sido encuadrados por la doctrina jurídica más autorizada entre los denominados “derechos de la personalidad”, reiterando esta afirmación en el propio articulado de la norma, concretamente en su artículo 1.3. Entender los derechos a la intimidad personal y familiar, el derecho al honor y a la propia imagen como derechos fundamentales y “personalísimos”<sup>882</sup> supone dotarlos de las siguientes características: a) se trata de derechos *innatos o inherentes* a la persona por el simple hecho de pertenecer a la especie humana; b) son derechos *subjetivos*; c) *individuales*; d) *inalienables*; e) *inembargables* f) *imprescriptibles*; y, por último, f) con

---

<sup>880</sup> Véase HERRERO TEJEDOR, F., *La intimidad como derecho fundamental*, ob. cit., p. 44

<sup>881</sup> Véase GALÁN JUÁREZ, M., *Intimidad*, ob. cit., pp. 99-105

<sup>882</sup> Véase PECES-BARBA, G., *Curso de derechos fundamentales*, ob. cit., pp. 453 y ss

eficacia *erga omnes*. Se trata de derechos fundamentales que encuentran su anclaje axiológico en el mismo artículo 10.1CE y en sus tres conceptos: dignidad humana, derechos inviolables que le son inherentes y el libre desarrollo de la personalidad.<sup>883</sup>

Precisamente se conciben como derechos inherentes a la persona, y por tanto inviolables porque derivan directamente del principio de dignidad humana, siendo soporte necesario para el libre y efectivo desarrollo de la personalidad.<sup>884</sup>

Su relevancia dentro del Ordenamiento jurídico español queda reflejada en las especiales garantías jurisdiccionales de las que son objeto. Establece el artículo 53.2CE que cualquier ciudadano podrá recabar la tutela de los derechos fundamentales y las libertades públicas, categoría en la que se encuentran insertos los derechos relativos al honor, a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen, ante los Tribunales ordinarios a través de un procedimiento basado en los principios de preferencia y sumariedad y, en su caso, a través del recurso de amparo ante el Tribunal Constitucional.

## **B) El artículo 18.4CE y su desarrollo legislativo:**

Por su parte, el punto cuarto del artículo 18CE, como ya hemos tenido ocasión de comprobar en el capítulo anterior, regula un nuevo derecho fundamental. A pesar de que de tal precepto se deriva un mandato expreso al legislador de limitar el uso de la informática con la finalidad de reforzar la garantía tanto del derecho al honor, a la intimidad personal y familiar como a la propia imagen, es decir de los derechos reconocidos en el 18.1CE, finalmente se ha erigido en nuestro Ordenamiento jurídico como un nuevo derecho fundamental, el “derecho a la autodeterminación informativa”.<sup>885</sup> Con ello se han diferenciado dos bienes jurídicos, la intimidad por un lado, que sería la fuente axiológica de la que beben los tres derechos regulados en el

---

<sup>883</sup> Véase SEOANE RODRÍGUEZ, J. A., “De la intimidad genética...”, ob. cit., p. 84

<sup>884</sup> El Tribunal Constitucional no dudó en subrayar la estrecha relación que se da entre el derecho al honor, a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen y el artículo 10.1CE en la primera sentencia que emitió en relación con el derecho a la intimidad: STC 231/1988 de 2 de diciembre (también conocida como la Sentencia del Caso Paquirri) HERRERO-TEJEDOR, F., “Caso Paquirri”, en AA. VV., *Veinticinco años de jurisprudencia constitucional. Veinticinco sentencias fundamentales comentadas*, Colegio de Abogados-Difusión jurídica y temas de actualidad, Madrid, 2007, p. 108

<sup>885</sup> Según José A. Seoane el artículo 18.4CE no sólo regula un nuevo derecho fundamental, sino que también supone una nueva garantía jurídica para la protección de derechos fundamentales ya consagrados en el Ordenamiento jurídico como es el caso del derecho al honor o a la intimidad personal y familiar. Véase SEOANE RODRÍGUEZ, J. A., “De la intimidad genética...”, ob. cit., p. 93



primer apartado del artículo 18CE; y la privacidad por otro, que constituye el sustrato material del nuevo derecho fundamental a la autodeterminación informativa, cuyo objeto de protección son los datos de carácter personal.<sup>886</sup> Además este derecho, como ya apuntamos arriba, se encuentra complementado por lo expresado en los artículos 20.4 y 105 de la CE.

Es extrapolable a este derecho todo lo que ya se ha anunciado en el epígrafe anterior en relación con los derechos al honor, la intimidad personal y familiar y a la propia imagen, pues, en este caso también nos hallamos ante un derecho fundamental de la personalidad.<sup>887</sup>

El derecho a la autodeterminación informativa tuvo su primer desarrollo legislativo a través de la Ley Orgánica 5/1992 de 29 de octubre de Regulación del Tratamiento Automatizado de Datos Personales. El legislador español contaba únicamente con el marco de referencia que le ofrecía el Convenio 108 del Consejo de Europa de 28 de enero de 1981 para la protección de las personas con respecto al tratamiento automatizado de datos de carácter personal. Podría afirmarse que la LORTAD tiene una tímida intención de ampliar el objeto de protección del Convenio, ya que mientras éste lo centra únicamente en los “datos de carácter personal automatizados”, la ley determina en su artículo 2.1 que: “...será de aplicación a los datos de carácter personal que figuren en ficheros automatizados de los sectores público y privado y a toda modalidad de uso posterior, incluso no automatizado, de datos de carácter personal registrados en soporte físico susceptible de tratamiento automatizado”. Parece que, al menos a posteriori, los datos no automatizados también son susceptibles de protección por esta norma.<sup>888</sup>

La LORTAD tuvo una vigencia relativamente breve, ya que en 1995 se aprobó la Directiva 95/46/CE del Parlamento Europeo y del Consejo de 24 de octubre de 1995, relativa a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos. Dicha norma debía ser incorporada a

---

<sup>886</sup> Ha de advertirse que la Ley Orgánica en vigor que regula el derecho fundamental a la autodeterminación informativa o protección de datos de carácter personal, no alude expresamente al valor “privacidad” como sí hacía la Ley Orgánica anterior.

<sup>887</sup> Véase REBOLLO DELGADO, L., “Derechos de la personalidad y datos personales”, *Revista de Derecho Político*, núm. 44, 1998, pp. 173 y ss.

<sup>888</sup> A excepción de los Libros Bautismales según la Sentencia del Tribunal Supremo de 26 de marzo de 2010 de la Sala de lo Contencioso Administrativo y ratificada por el Tribunal Constitucional un año después al no admitir el amparo. Según la Sentencia del TS los Libros Bautismales no entran en la categoría de ficheros de almacenamiento de datos personales, por lo que no responden al concepto de archivo estructurado según criterios específicos relativos a las personas, concretamente el de indicar la pertenencia, en este caso, a la Iglesia Católica. Véase FJ. Tercero de la mencionada sentencia.

los Ordenamientos jurídicos de los Estados miembros en el plazo máximo de cinco años, de tal modo que el Estado español aprobó la Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre sobre Protección de Datos de Carácter Personal dando cumplimiento a este mandato.<sup>889</sup> Es de señalar que la LOPD contaba ahora con un nuevo referente normativo en el espacio europeo como es la Recomendación R (97) 5 de 13 de febrero sobre protección de datos médicos.

En su primer artículo, que fija su objeto de protección, parece que la LOPD pone ya de manifiesto su carácter instrumental.<sup>890</sup> Dicha norma tiene por objeto garantizar y proteger, en lo que concierne al tratamiento de los datos personales, las libertades públicas y los derechos fundamentales de las personas físicas, y especialmente de su honor e intimidad personal y familiar. Pero, como ya hemos apuntado anteriormente, el derecho a la autodeterminación o derecho a la protección de datos personales, no protege únicamente datos que pueden considerarse íntimos sino que su objeto de protección lo constituyen todos los datos de carácter personal, es decir, “*cualquier información concerniente a personas físicas identificadas o identificables*”. Además, estos datos habrán de encontrarse registrados en un soporte físico que los haga susceptibles de tratamiento, tanto por parte del sector público como del privado, aunque sin necesidad de que éstos se encuentren automatizados.

---

<sup>889</sup> Respecto de la nueva Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal, Nicolás Jiménez lleva a cabo una doble precisión terminológica. En primer lugar, sostiene que el término “derecho a la protección de datos personales” es algo confuso, por lo que sería más conveniente hablar de “tutela jurídica de datos personales” operada a través del derecho a la autodeterminación informativa y del derecho a la intimidad. Por otro lado, advierte de la necesidad de diferenciar entre el concepto “datos personales” y el de “datos de carácter personal”. Por “dato personal” ha de entenderse aquel que se refiere a las características de una persona, mientras que por “dato de carácter personal” se comprende cualquier información concerniente a personas físicas identificables que no precisen de un esfuerzo más allá de lo razonable para que sea establecida su vinculación con un sujeto. Además, en ningún caso podrán “...considerarse datos de carácter personal: los obtenidos sin identificación del sujeto (anónimos); los desprendidos de toda vinculación con un sujeto; y aquellos que Véase NICOLÁS JIMÉNEZ, P., *La protección jurídica...*, ob. cit., p. 170, y pp. 63 y 66, respectivamente.

<sup>890</sup> Ha de advertirse que la protección de los datos personales es instrumental, pues, la finalidad última de la norma queda expresada en su artículo 1 al afirmar que “La presente Ley Orgánica tiene por objeto garantizar y proteger, en lo que concierne al tratamiento de los datos personales, las libertades públicas y los derechos fundamentales de las personas físicas, y especialmente de su honor e intimidad personal y familiar”. Por tanto, la protección de los datos personales constituye el objeto mediato de protección de la norma y consisten en “cualquier información concerniente a persona identificada o identificable, que se encuentre registrada en soporte físico que lo haga susceptible de tratamiento, y a toda modalidad de uso posterior por los sectores público y privado”. Véase Artículo 3 a). Es precisamente la constatación de que la protección jurídica de los datos personales tiene como finalidad garantizar valores tales como la libertad, el honor y, sobre todo, la intimidad personal y familiar, y no los datos personales *per se*, lo que ha provocado que algunos autores duden sobre la propia entidad y autonomía jurídica del derecho a la autodeterminación informativa como derecho fundamental, véase OLLERO TASSARA, A., *De la protección de la intimidad...*, ob. cit., p. 148, e incluso que otros directamente lo comprendan como un derecho fundamental, véase GARRIGA DOMÍNGUEZ, A., *Tratamiento de datos...*, ob. cit., p. 20

Dentro de la categoría general de datos de carácter personal, destaca la norma un grupo de datos susceptibles de una protección jurídica especial por entenderse “datos sensibles”.<sup>891</sup> Integran esta categoría los siguientes tipos de datos de carácter personal: los datos relativos a la ideología, a la afiliación sindical, a la religión o cualquier tipo de creencias que se profesen, origen racial, salud y vida sexual.<sup>892</sup> El trato diferenciado que dispensa la LOPDP a los datos sensibles respecto de los datos de carácter personal generales reside, básicamente, en el reforzamiento del consentimiento informado que ha de expresar el sujeto afectado, y de algunos aspectos del tratamiento y cesión de dichos datos. Todo ello se verá cuando abordemos el tratamiento de los datos sensibles propiamente dicho. Siguiendo a Herrán Ortiz la protección reforzada de tales datos se debe “no sólo a su proximidad con la esfera más interior o privada de la persona, sino fundamentalmente a que constituyen la esencia misma de la persona como individuo y fundamentan su desarrollo personal, de suerte que, en ocasiones, nada tienen que ver con la intimidad en el sentido de ocultamiento, sino más bien se refieren a otras facetas de la persona, como la dignidad y personalidad individual que adquieren especial relevancia en su relación con los demás, y que, por tanto, no son necesariamente íntimas o reservadas, aunque sí privadas”.<sup>893</sup> Al manifestar estas palabras el autor tiene una clara intención de poner de manifiesto que los datos de carácter personal especialmente sensibles constituyen objeto de protección del derecho a la protección de datos de carácter personal y no del derecho a la intimidad, ya que concibe éste último en términos eminentemente negativos.<sup>894</sup>

---

<sup>891</sup> Parece que no toda la normativa encargada de regular los datos de carácter personales en general entienden del mismo modo la naturaleza de los datos sensibles o dignos de una protección especial. Por un lado, se entiende que la “sensibilidad” es inherente a una categoría determinada de datos personales, pues, la naturaleza de la información que procuran es especialmente susceptible de una utilización indebida. Por otro lado, la sensibilidad o la necesidad de una especial protección jurídica, no deriva de la propia naturaleza de algunos datos, sino que es el contexto en el que estos se usan lo que determina dicha cualidad. Nuestra legislación se ha decantado por la primera de las opciones señaladas, quizá porque ya lo habían hecho previamente tanto el Convenio 108 del Consejo de Europa como la Directiva 46/95/CE. Véase JORQUI AZOFRA, M<sup>a</sup>, *Análisis genéticos...*, ob. cit., p.p. 229 y 230.

<sup>892</sup> Han de entenderse incorporados a esta categoría los datos relativos a la comisión de infracciones penales o administrativas, véase artículo 7.5 LOPD.

<sup>893</sup> Véase HERRÁN ORTÍZ, A. I., *La violación de la intimidad en la protección de datos personales*, Dykinson, Madrid, 1998, p.p. 263 y 264

<sup>894</sup> En este mismo sentido, aunque centrándose específicamente en los datos genéticos de carácter personal, se posiciona Seoane Rodríguez. El mencionado autor defiende la mejor protección jurídica que otorga a los datos genéticos de carácter personal el derecho de autodeterminación informativa en lugar del derecho a la intimidad, aunque no niega que la información genética personal recae en el ámbito jurídico de ambos derechos. Véase SEOANE RODRÍGUEZ, J. A., “De la intimidad genética al derecho a la protección de datos genéticos. La protección iusfundamental de los datos genéticos en el Derecho español (A propósito de la SSTC 290/2000 y 292/2000 de 30 de noviembre) (Parte I)”, *Revista de Derecho y Genoma Humano*, núm. 16, 2002, p. 72, 75 y 76.

Tal y como señala Garriga Domínguez la LO 15/99 de 13 de diciembre opta por una titularidad restringida del derecho a la autodeterminación informativa –siguiendo así los pasos marcados ya por la LORTAD-, determinando como únicos sujetos activos a las personas físicas.<sup>895</sup> En el mismo sentido, incluso de una forma más expresa, se ha pronunciado el Real Decreto 1720/2007 de 21 de diciembre, Reglamento de Desarrollo de la LOPD. El artículo 2 de la norma mencionada no sólo reitera la restricción de la titularidad a las personas físicas (Art. 2.2), sino que en su apartado tercero determina que también quedan excluidos de su ámbito de protección los datos relativos a empresarios individuales cuando hagan referencia a ellos mismos en su calidad de comerciantes, industriales o navieros.<sup>896</sup>

Sin embargo, el Real Decreto 1720/2007 de 21 de diciembre trae algún cambio – incluso de cierta relevancia en algunos casos- respecto de la LOPDP, como es el hecho de incorporar expresamente los datos genéticos y proteómicos de carácter personal dentro de la categoría de datos relativos a la salud.<sup>897</sup>

## **2. La información genética: nuevos retos jurídicos para la intimidad.**

En términos biológicos se puede definir la información genética como “el conjunto de mensajes codificados en los ácidos nucleótidos que origina la expresión de los caracteres hereditarios propios de los seres vivos mediante reacciones bioquímicas”.<sup>898</sup> Precisamente, “el conjunto de mensajes codificados en los ácidos nucleicos” constituye nuestro genoma, el cual puede ser contemplado desde una doble perspectiva: por un lado encontramos la secuencia de nucleótidos, que constituye el soporte material de la información genética; y, por otro lado, la información derivada de ese soporte material.<sup>899</sup> Por tanto, la información genética puede obtenerse de cualquier

---

<sup>895</sup> Véase GARRIGA DOMÍNGUEZ, A., *Tratamiento de datos personales...*, ob. cit., p. 69

<sup>896</sup> A juicio de Pérez Luño es un error pues “la defensa de la intimidad (...) no es privativa de los individuos, sino que debe proyectarse a las formaciones sociales en las que los seres humanos desarrollan plenamente su personalidad”. Véase PÉREZ LUÑO, A. E., *Los derechos humanos en la sociedad tecnológica*, ob. cit., p. 154

<sup>897</sup> Véase artículo 5.1 g). Este artículo tiene como antecedente inmediato el punto primero de la Recomendación R (97) 5 de febrero sobre protección de datos médicos del Consejo de Europa.

<sup>898</sup> *Diccionario de la Lengua Española*, Real Academia Española, 23ª edición, Espasa-Calpe, Madrid, 2010.

<sup>899</sup> Véase NICOLÁS JIMÉNEZ, P., *La protección jurídica de los datos...*, ob. cit., p. 3. La distinción entre el elemento material (molécula de ADN) y el elemento inmaterial (información que portan los genes) es

muestra o soporte material biológico, que a priori podrá entenderse como aquella información constituida por los genes y que, por consiguiente, sólo existe y opera a escala molecular.<sup>900</sup>

Por su parte, el conocimiento o saber genético sólo se alcanza gracias a la utilización de ciertas técnicas biotecnológicas –como los análisis genéticos– que nos permiten acceder y aprehender la información genética concreta de una muestra biológica determinada.<sup>901</sup> Por ello podría afirmarse, a priori, que lo que se presenta jurídicamente relevante es la información genética y no su base física o material, es decir, no la muestra biológica en sí.<sup>902</sup> Una muestra biológica supone una fuente de información genética en potencia, pues, aún su conocimiento no ha proporcionado datos genéticos concretos.<sup>903</sup> En este sentido, el derecho fundamental a la autodeterminación informativa encontraría su objeto de protección, únicamente, en los datos genéticos de carácter personal, y no en la información genética en general.<sup>904</sup> No obstante, veremos en lo sucesivo cómo algunas normas tienden a la apertura de la protección jurídica hacia las propias muestras biológicas, precisamente, en virtud de su potencialidad.

En relación con la información genética parece que podemos fijar dos vías de conceptualización: o bien, se entiende que la información genética proviene únicamente de los resultados obtenidos tras la práctica de un análisis genético, sosteniendo así un concepto restringido sobre la información genética; o bien, que dicha información aborda toda la información genética independientemente de su procedencia, con lo cual, se estaría sosteniendo un concepto más amplio aunque más realista.<sup>905</sup> Esta segunda conceptualización parece ser la defendida por Gilbert Hottois. Entiende el autor

---

ciertamente relevante, pues, se derivan relaciones distintas del sujeto con cada uno de esos elementos y, por consiguiente, diferentes derechos. Ídem, p. 53

<sup>900</sup> Véase HOTTOIS, G., “Información y saber genético”, *Revista de Derecho y Genoma Humano*, núm. 11 (1999), p. 25

<sup>901</sup> Hottois define el <<saber genético>> como el “conjunto de representaciones simbólicas denominadas científicas que, con la ayuda de técnicas, dan acceso a la información genética”. Véase HOTTOIS, G., “Información y saber genético”, ob. cit., p. 25

<sup>902</sup> Determina Rodríguez-Drincourt que en la protección de los datos genéticos hay que diferenciar la muestra biológica del resultado de un análisis genético, pues según el artículo 3 c) de la Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre de Protección de Datos Personales, la muestra biológica no se puede considerar datos de carácter personal. Véase RODRÍGUEZ-DRINCOURT, J., *Genoma humano y Constitución*, ob. cit., p. 120.

<sup>903</sup> Véase NICOLÁS JIMÉNEZ, P., *La protección jurídica...*, ob. cit., p. 63

<sup>904</sup> La LOPDP no deja lugar a dudas sobre el hecho de que su único objeto de protección es el dato de carácter personal. Pero, ha de tenerse en cuenta, que otras normas internacionales han entendido que tanto las muestras biológicas como los tejidos del cuerpo humano constituyen soportes de información sensible susceptibles de una protección jurídica específica y reforzada. Así lo advierten las Recomendaciones del Consejo de Europa R 1 (92) relativa al uso del análisis del ADN en el proceso penal y la R 3(92) relativa al uso de análisis genéticos y cribado con fines sanitarios.

<sup>905</sup> NICOLÁS JIMÉNEZ, P., *La protección jurídica...*, ob. cit., p. 67.

mencionado que el saber genético, además de nutrirse de los análisis genéticos, puede hacerlo también de otros “conocimientos genéticamente pertinentes cuyo origen no es un análisis de ADN pero que son esclarecedores indirectamente y con una probabilidad variable”.<sup>906</sup> Entre ellos pueden destacarse: los análisis proteómicos, las historias clínicas, las genealogías, los ficheros y registros epidemiológicos, estadísticas y el conocimiento de factores medioambientales y conductuales.<sup>907</sup>

A pesar de que esta segunda conceptualización de la información genética pueda parecer científica y socialmente más realista, jurídicamente es más ineficaz y, por consiguiente, más insatisfactoria en cuanto a su garantía. Un concepto restringido de la información genética facilita una delimitación más precisa del objeto de protección y, por tanto, una mayor seguridad jurídica. Si el saber o conocimiento genético ha de ser custodiado a través del derecho a la intimidad y del derecho a la protección de datos de carácter personal, los parámetros materiales de aquélla han de quedar perfectamente delimitados para que así la garantía jurídica del derecho fundamental sea más satisfactoria. Creemos más oportuno, pues, ceñir los márgenes materiales del saber genético<sup>908</sup>, es decir, de los datos genéticos concretos que se derivan de la información genética general, exclusivamente a los derivados de los análisis genéticos.<sup>909</sup> Por tanto, entenderemos únicamente por información genética toda la información que se derive de la realización de un análisis genético.

No obstante, y como hemos anunciado arriba, la información genética presenta una base material y otra inmaterial. La primera viene determinada por el soporte físico del que se extrae la información genética, es decir, la muestra biológica. Por su parte, la información inmaterial es precisamente la que proporciona los datos genéticos y proteómicos concretos de la persona analizada.<sup>910</sup> Entonces ¿qué tipo de información genética constituye objeto de protección del derecho a la intimidad y del derecho a la protección de datos personal? A priori, podríamos afirmar que ambos derechos fundamentales encuentran su objeto de protección en la “información genética

---

<sup>906</sup> HOTTOIS, G., “Información y saber genético”, ob. cit., p. 27

<sup>907</sup> Ibidem.

<sup>908</sup> Hottois denomina al conocimiento genético derivado directamente de los análisis genéticos “el saber propia y directamente genético”. Véase HOTTOIS, G., “Información y saber genético”, ob. cit., p. 28

<sup>909</sup> Dentro de la categoría general de los “análisis genéticos” Ann Cavoukian diferencia entre las pruebas de detección genética y las pruebas de control genético, afirmando que es del primer tipo de pruebas del que deriva la información genética identificable. Además, no sólo las pruebas de detección son mucho más frecuentes que las de control, sino que aquél será el ámbito en el que podrán surgir los abusos potencialmente más devastadores. Véase CAVOUKIAN, A., “La confidencialidad en la genética: la necesidad del Derecho”, *Revista de Derecho y Genoma Humano*, Nº 2 (1995), p. 57

<sup>910</sup> Véase NICOLÁS JIMÉNEZ, P., *La protección jurídica...*, ob. cit., p. 53

inmaterial”, pues es la que suministra los datos genéticos y proteómicos concretos de un individuo. No obstante, parece que la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos se ha anticipado a una posible vía legislativa restrictiva en cuanto a la protección de la información genética, incluyendo en su objeto de protección no sólo a los datos genéticos y proteómicos sino a las muestras biológicas, ya que éstas pueden ser objeto de análisis con la finalidad de obtener datos genéticos personales.<sup>911</sup>

En este mismo sentido se ha posicionado el Ordenamiento jurídico español al aprobar la Ley 14/2007 de 3 de julio sobre investigaciones biomédicas, que define las muestras biológicas como: “cualquier material biológico de origen humano susceptible de conservación y que pueda albergar información sobre la dotación genética característica de una persona”.<sup>912</sup> Precisamente porque se trata de un material del que se puede extraer información altamente sensible determina la norma que se garantizará la protección de la intimidad personal y el tratamiento confidencial de los datos personales que resulten de la actividad biomédica conforme a lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal. Las mismas garantías serán de aplicación a las muestras biológicas que sean fuente de información de carácter personal”.<sup>913</sup>

Esta misma línea es la que parece seguir el Consejo de Europa en su Protocolo Adicional al Convenio Europeo sobre Biomedicina y Derechos Humanos sobre análisis genéticos en el ámbito sanitario adoptado en mayo de 2008.<sup>914</sup> Dicho Protocolo tiene como objeto de estudio los análisis genéticos -a excepción de las pruebas prenatales y las realizadas con objeto de investigación- incluyendo las pruebas sobre muestras biológicas de origen humano con la finalidad de identificar las características genéticas de una persona, las cuales o bien han sido adquiridas en el desarrollo embrionario y fetal, o bien son hereditarias. Es decir, el objeto de protección se centra en la información genética que nos permite conocer las características genéticas de una persona, incluso si éstas han sido heredadas o adquiridas, y las propias muestras

---

<sup>911</sup> Véase artículo 1 a) de la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos aprobada el 16 de octubre de 2003.

Por su parte, el ordenamiento jurídico español regula el tratamiento de las muestras biológicas al margen de la normativa dedicada a la protección de los datos personales, concretamente en el artículo 1 c) y d) de la Ley 14/2007 de 3 de julio de investigación biomédica.

<sup>912</sup> Véase Artículo 3 o)

<sup>913</sup> Véase Artículo 5.1 de la mencionada norma.

<sup>914</sup> Ha de advertirse que este Protocolo Adicional no se encuentra en vigor, ya que para ello debe ser firmado y ratificado, como mínimo, por cinco Miembros -cuatro de los cuales han de ser Estados Miembros del Consejo de Europa- y por ahora sólo ha sido firmado y ratificado por Moldavia y Eslovenia. España ni siquiera ha firmado el Protocolo.

biológicas de las que parte la información.<sup>915</sup> Esta información se obtendrá a través de análisis cromosómicos, de análisis realizados sobre el ADN codificante o el ARN, o de cualquier otro método similar a los anteriores que permita obtener información genética que confirme un vínculo determinado con una variante genética.

Como ya hemos comprobado anteriormente, de la realización de un análisis genético se puede obtener información relacionada con la salud del sujeto analizado, e incluso con la de sus familiares, o bien perfiles genéticos que, como se ha anunciado también, no proporcionan un conocimiento sobre alguien sino su reconocimiento. Si las muestras biológicas constituyen parte integrante del objeto de protección del derecho a la protección de datos, entonces contamos con dos tipos de información: a) información genética personal, derivada de la realización de un análisis genético sobre ADN no codificante;<sup>916</sup> b) información genética de carácter personal, por entenderse especialmente sensible.

Por tanto, las muestras biológicas –información material- pueden proporcionar dos tipos de información inmaterial: datos personales, obtenidos a través de los perfiles genéticos y que son equiparables a las huellas dactilares; datos de carácter personal, obtenidos tras la realización de un test genético predictivo o presintomático. A través de ambos tipos de informaciones podemos identificar o hacer identificable a una persona, pero la información que proporciona el ADN no codificante sólo permite reconocer a la persona en su forma genética, por el contrario la información genética suministrada por el ADN codificante permite llegar al fondo genético del individuo analizado, de ahí que sólo a este último tipo de información personal se la entienda como especialmente sensible.<sup>917</sup> Es decir, los únicos datos genéticos que han de ser

---

<sup>915</sup> Según la norma indicada, son objeto de protección tanto las muestras biológicas donadas u obtenidas para el análisis genético concreto como todo aquel material biológico obtenido previamente para otro propósito. Véase artículo 2.3 b) del Protocolo Adicional.

<sup>916</sup> Sólo un 5% del material genético que integra nuestro genoma es codificante, al resto se le denomina vulgarmente ADN basura. Véase BENÍTEZ ORTÍZ, J., “Los estudios sobre el genoma humano y su capacidad predictiva”, en ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup> (Dir.), *Genética y Derecho II*, Estudios de Derecho Judicial 40, 2002, Consejo General del Poder Judicial, Madrid, 2003, p. 209

<sup>917</sup> Tal y como afirma Seoane Rodríguez, no todos los datos personales son datos de carácter personal, sino que éstos son una variedad de aquéllos. Podría afirmarse entonces que los datos genéticos personales, como son los derivados de los perfiles de ADN, constituyen una categoría de datos dentro de la cual se hallan los datos de carácter personal, como son los derivados de un análisis genético. Prosigue el autor destacando que el elemento clave para singularizar los datos de carácter personal es la identificación o identificabilidad, es decir, la posibilidad de reconocer la identidad de una persona a partir de ciertos datos. Véase SEOANE RODRÍGUEZ, J. A., “De la intimidad genética al derecho a la protección de datos genéticos. la protección iusfundamental de los datos genéticos en el Derecho español (A propósito de las SSTC 290/2000 y 292/2000 de 30 de noviembre) (Parte II)”, en *Revista de Derecho y Genoma Humano*, núm. 17, 2002, pp. 137 y 139. En este mismo sentido Gilbert Hottois<sup>917</sup> afirma que el dato genético particular, se deriva de la información genética general, es decir, la información genética es una posesión



subsumidos en la categoría de datos de carácter personal especialmente sensibles, son los datos genéticos derivados del ADN codificante. Por su parte, los datos genéticos derivados del ADN no codificante, es decir, aquéllos que proporcionan el “perfil genético” o “huella genética”, han de entenderse estrictamente como “datos personales”, pero no como datos sensibles.<sup>918</sup>

No obstante, podría afirmarse que, a pesar de la diferente relevancia jurídica que presentan los tipos de información genética, es innegable que los datos genéticos proporcionados por cualquier tipo de información genética afectan en mayor o menor grado a ciertos derechos fundamentales. Tanto los perfiles de ADN como los datos de carácter personal –relativos a la salud y al origen racial y étnico–, en todo caso aportan información íntima, ya sea ésta potencial o actual.<sup>919</sup> Advierte Etxeberría Guridi que la información derivada del ADN no codificante también afecta a la esfera de la intimidad genética porque se extrae del mismo material genético del que deriva la información del ADN codificante.<sup>920</sup> Además, prosigue el autor mencionado, “no parece posible establecer una separación rigurosa entre el ámbito codificante del ADN y el que no lo es y se admite, en definitiva, que el ámbito no codificante contiene información perteneciente a la esfera de personalidad merecedora de tutela”.<sup>921</sup> Por otro lado, si atendemos a un principio básico en la bioética como es el principio de precaución, concluiremos con Etxeberría Guridi en que no podemos excluir de una protección

---

de la humanidad al completo, mientras que el dato genético es el aspecto concreto y particular al que se accede a través de la información genética, y que puede ser recabado, almacenado, tratado y cedido. Véase HOTTOIS, G., “Información y saber genético”, ob. cit., p. 37

<sup>918</sup> Tal y como advierte Pilar Nicolás, la información genética derivada de la extracción de la huella genética no proporciona datos relativos a la salud. Véase NICOLÁS JIMÉNEZ, P., *La protección jurídica...*, ob. cit., p. 85. Por su parte, Seoane Rodríguez afirma que el objeto de protección jurídica es el conjunto de informaciones apto para brindar un perfil, más o menos preciso de una persona, es decir, el objeto de protección son los datos de carácter personal, y no los datos personales. Véase SEOANE RODRÍGUEZ, J. A., “De la intimidad genética... (Parte II)”, ob. cit., p. 137

<sup>919</sup> La información genética en general vuelve a los hombres y mujeres “seres transparentes, casi sin secretos, y, en ese sentido, vulnerables ante los demás”. Existe, por ello, un alto riesgo potencial de que tal información pueda ser utilizada con una clara e intencionada finalidad discriminatoria. Véase MALEN SEÑA, J. F., “Privacidad y mapa genético”, ob. cit., p.126

<sup>920</sup> Véase ETXEBERRÍA GURIDI, J. F., *Los análisis de ADN y su aplicación al proceso penal*, Comares, Granada, 2000, p. 197. También Romeo Casabona se pronuncia a favor de que la regulación jurídica que garantiza la protección de los datos genéticos de carácter personal –los derivados de los análisis de ADN codificante–, se proyecte también sobre la información derivada de los perfiles de ADN. Véase ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup>, “Utilización de las identificaciones del ADN en la administración de justicia”, en MARTÍNEZ JARRETA, M<sup>a</sup> B., *La prueba del ADN en medicina forense*, Masson, Barcelona, 1999, p. 9 Hay autores, como es el caso de Jorge F. Malen, que incluso llegan a afirmar que la propia calificación de “huella genética” es engañosa. Según el autor mencionado, todas las investigaciones realizadas sobre el ADN establecen un verdadero perfil genético capaz de poner de manifiesto no sólo las enfermedades físicas y psíquicas presentes sino las futuras, con mayor o menor probabilidad dependiendo de los casos. Véase MALEM SEÑA, J. F., “Privacidad y mapa genético”, ob. cit., p. 139

<sup>921</sup> Véase ETXEBERRÍA GURIDI, J. F., *Los análisis de ADN...*, ob. cit., p. 197

jurídica reforzada un tipo de información que quizá el estado actual de la ciencia no permite conocer en profundidad.<sup>922</sup>

Si bien parece ser ésta la postura adoptada por el Grupo de Trabajo de Protección de Datos del artículo 29 de la Directiva 46/95/CE,<sup>923</sup> no lo es de la Declaración Internacional sobre Datos Genéticos Humanos de 2003. A pesar de que esta última norma internacional reconozca las muestras biológicas como parte de su objeto de protección, en realidad éstas quedan garantizadas en la medida en que puede proporcionar “datos genético de carácter personal”, es decir, información genética especialmente sensible. Y, si bien es cierto que la mencionada norma no especifica que dichos datos genéticos hayan de derivarse exclusivamente de ADN codificante,<sup>924</sup> no lo es menos el hecho de que defina dichos datos como aquéllos que proporcionan la “información sobre las características hereditarias de las personas, obtenidas por análisis de ácidos nucleicos u otros análisis científicos”.<sup>925</sup> Puede concluirse por tanto, que el objeto de protección de la Declaración queda claramente circunscrito a los datos genéticos de carácter personal como la información derivada del ADN codificante.<sup>926</sup>

A nuestro entender, sería jurídicamente más conveniente extender la protección propia del derecho a la protección de datos de carácter personal a los datos genéticos derivados tanto de análisis de ADN codificante como de la obtención de los perfiles genéticos. Básicamente por el motivo aludido arriba, la aplicación del principio de precaución, pues, a día de la fecha, la ciencia no nos permite conocer en su totalidad el potencial informador del ADN no codificante. Ampliar la protección jurídica reforzada que actualmente, tanto a nivel internacional como nacional, se aplica sobre la información genética derivada del ADN codificante sobre la información derivada del ADN no codificante, nos ayudaría a evitar posibles situaciones desagradables, anticipándonos así a un posible uso abusivo de este último tipo de información genética.

---

<sup>922</sup> Sobre principio de precaución véase lo dicho en el epígrafe 4 del capítulo segundo.

<sup>923</sup> Véase *Documento de trabajo sobre datos genéticos*, Adoptado el 17 de marzo de 2004, Sitio web: [www.europa.eu.int/comm/privacy](http://www.europa.eu.int/comm/privacy)

<sup>924</sup> El concepto de “datos de carácter personal” vienen definidos del mismo modo en el Convenio 108 del Consejo de Europa y en la LOPDP 15/1999, donde se establece que “datos de carácter personal significa cualquier información relativa a una persona física identificada o identificable”. Artículo 2 a) del Convenio y artículo 3 a) de la LOPDP.

<sup>925</sup> Véase artículo 2 i). Este también es el caso de Protocolo Adicional al Convenio Europeo sobre Biomedicina y Derecho Humanos sobre análisis genéticos en el ámbito sanitario aprobado en mayo de 2008.

<sup>926</sup> En este sentido afirma Garriga Domínguez que “la noción jurídica de dato genético obtenido mediante pruebas genéticas o indirectamente de otras fuentes ha de encauzarse en la definición de dato de carácter personal, es decir, como conjunto de informaciones concernientes a una persona física identificada o identificable, que permite ampliar o precisar el conocimiento sobre el individuo”. GARRIGA DOMÍNGUEZ, A., *Tratamiento de datos personales...*, ob. cit., p. 24

A modo de conclusión, hemos de advertir que contamos con dos tipos de información genética: aquella que proporciona datos de carácter personal, es decir, datos especialmente sensibles; y aquella información de la que se derivan datos personales susceptibles de una protección estándar. Los primeros se caracterizan por identificar o hacer identificable a un sujeto determinado, es decir, suministran información sobre ciertas características propias de un sujeto concreto. Se trata de información que revela numerosas particularidades sobre la persona, como pueden ser las relativas a su aspecto físico, a su raza, o al padecimiento de enfermedades actuales o que se pueden desarrollar a corto, medio o largo plazo.<sup>927</sup> Sin embargo, la información genética personal también ofrece información sobre un sujeto concreto, aunque ha de entenderse que ésta no posee la característica de información sensible –es el caso, por ejemplo, de los perfiles genéticos-.

### **2.1 La información genética como información excepcional.**

La primera manifestación de la especialidad o excepcionalidad de la información genética la proporciona la Declaración Internacional sobre Datos Genéticos y Derechos Humanos de 2003. Dicha norma pone de relieve en su artículo 4 la excepcionalidad propia de la información genética en general, y de los datos genéticos de carácter personal en particular, y cifra esas singularidades en los siguientes cuatro puntos:

- Los datos genéticos humanos pueden indicar predisposiciones genéticas de los individuos;
- Pueden tener para la familia, comprendida la descendencia, y a veces para todo el grupo al que pertenezca la persona en cuestión, consecuencias importantes que se perpetúen durante generaciones;
- Pueden contener información cuya relevancia no se conozca necesariamente en el momento de extraer las muestras biológicas;
- Pueden ser importantes desde el punto de vista cultural para las personas o los grupos.<sup>928</sup>

---

<sup>927</sup> Véase ÁLVAREZ GONZÁLEZ, S., “El habeas data biosanitario: especiales situaciones de conflicto en relación con los datos genéticos”, en GARRIGA DOMÍNGUEZ, A., ÁLVAREZ GONZÁLEZ, S. (Dir.), *Historia clínica y protección de datos personales*, ob. cit., p. 54

<sup>928</sup> Concluye la Declaración con la recomendación general –se entiende especialmente dirigida a los Poderes Públicos-, de prestar la debida atención al carácter sensible de los datos genéticos humanos, así

En la misma línea Romeo Casabona cifra las peculiaridades de la información genética personal en tres puntos, aunque los completa con otros tres puntos destacados a su vez por Gilbert Hottois:<sup>929</sup>

- Se trata de una información no voluntaria, es decir su naturaleza no depende de una decisión libre y autónoma del titular de la misma.
- El soporte físico en el que reside dicha información es indestructible, ya que se encuentra en todas las células integrantes del organismo.
- Es una información permanente e inalterable, salvo las mutaciones genéticas espontáneas se trata de una información que acompaña al sujeto hasta su muerte.
- La información genética es atemporal, pues nos proporciona información pasada, presente y futura. En este último sentido se dice de ella que es una información predictiva.
- Su naturaleza hace al individuo único y singular, salvo en el caso de los gemelos monocigóticos.
- Por último, y siendo quizá la peculiaridad más compleja para ser abordada en el ámbito jurídico, es una información que afecta al núcleo familiar.

A la luz de las peculiaridades que presenta la información genética humana, y que indudablemente la hacen única, el verdadero reto para el Derecho es otorgar una satisfactoria protección jurídica a los datos de carácter personal derivados de ella. Sobre todo si tenemos en cuenta que se trata de “un singular foco de potencial conculcación de los derechos y libertades de las personas”, es decir, que estamos ante datos especialmente sensibles.<sup>930</sup> Es por ello que la pregunta que habría que formularse

---

como a la necesidad de instituir un nivel de protección adecuado de esos datos y de las muestras biológicas. Véase artículo 4 b)

<sup>929</sup> Véase ROMEO CASABONA, J. A., *Los genes y sus leyes*, ob. cit., p. 63. En este mismo sentido, afirma Seoane Rodríguez que la información genética presenta ciertos rasgos que la singularizan y diferencian de otros datos sensibles de carácter personal. Dichos rasgos pueden cifrarse en cinco: 1) la información genética tiene un carácter único, de tal modo que todo individuo es un ser genéticamente irrepetible; 2) estructural, es decir, acompaña al individuo desde que nace hasta que muere; 3) predictivo, pues supone una especie de diario de futuro; 4) probabilístico, al proporcionar un conocimiento aproximado del futuro genético del individuo; y 5) generacional, es decir, la información genética revela nuestra herencia así como la conexión con nuestros familiares consanguíneos más directos. Véase SEOANE RODRÍGUEZ, J. A., “De la intimidad genética... (Parte II)”, ob. cit., pp. 143 a 145

<sup>930</sup> Véase ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup>, Prólogo al libro de NICOLÁS JIMÉNEZ, P., *Protección jurídica de datos genéticos de carácter personal*, ob. cit., p. XIX. Jorge F. Malem califica la información genética personal como “altamente sensible”, ya que “es capaz de mostrar las enfermedades actuales y las posibilidades físicas y hasta psíquicas del individuo”. MALEM SEÑA, J. F., “Privacidad y mapa genético”, ob. cit., p. 139 En este mismo sentido José A. Seoane entiende que los “datos genéticos, en su condición de datos de carácter personal, y en concreto como datos sensibles, son merecedores de protección especial, plasmada sobre todo en el derecho a la protección de datos personales”, pues como tal derecho “es (...) el último y más acabado derecho fundamental para proteger los datos genéticos”.

llegados a este punto es la siguiente ¿Las particularidades que presenta la información genética en general, y los datos genéticos de carácter personal en particular, legitiman *per se* una regulación jurídica singular? Es decir ¿merecen los datos genéticos de carácter personal un estatuto jurídico diferenciado y, por consiguiente, un régimen jurídico específico?<sup>931</sup>

El tipo de respuesta que se dé a esta cuestión va a depender de si concebimos la información genética como una información excepcional o no, es decir, de si apoyamos o no la tesis del “excepcionalismo genético”. Esta tesis sostiene que la información genética es intrínsecamente diferente a cualquier otro tipo de información sanitaria,<sup>932</sup> de tal manera que, dicha excepcionalidad justifica *per se* una regulación jurídica específica.<sup>933</sup> Ahora bien, ha de delimitarse a qué tipo concreto de “regulación jurídica específica” se refiere la teoría del excepcionalismo. Es decir, ¿De qué tipo de regulación jurídica es acreedora la información genética? ¿Es necesario un proceso de

---

Véase SEOANE RODRÍGUEZ, J. A., “De la intimidad genética al derecho a la protección de datos genéticos... (Parte I)”, ob. cit., p. 72

<sup>931</sup> ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup>, Prólogo al libro de NICOLÁS JIMÉNEZ, P., *Protección jurídica de datos genéticos...*, ob. cit., p. XX. Véase también, SEOANE RODRÍGUEZ, J. A., “De la intimidad genética...”, ob. cit., pp. 72 y 73

<sup>932</sup> El Informe denominado ELSA redactado por la Comisión Europea en 1992, y que valoraba los aspectos éticos, legales y sociales del Programa de Análisis del Genoma Humano que estaba apoyando la CCE –en su momento–, concluyó que, en realidad, la información genética no es tan diferente de otras formas de información médica. Incluso, afirma que lo que viene a hacer la información genética, únicamente, es a ampliar problemas que ya estaban ahí, en ningún caso viene a plantear problemas nuevos. Véase ELIZALDE, J., “El secreto médico, el derecho a la intimidad...”, ob. cit., p. 326

<sup>933</sup> Autores tales como George J. Annas, Leonard H. Glantz y Patricia A. Roche sostienen que la información genética es una información excepcional, ya que cuenta con una serie de características que no presentan otro tipo de informaciones relacionadas con la sanidad. Estos autores cifran en tres dichas características distintivas de la información genética: 1) se trata de un “diario futuro” que puede predecir el estado de salud futuro de una persona determinada; 2) la información genética revela información no sólo del individuo fuente sino de sus familiares consanguíneos; 3) además, es susceptible de ser usada con fines discriminatorios. Véase ANNAS, G. J., GLANTZ, L. H. y ROCHE, P. A., “Drafting the Genetic Privacy Act: Science, Policy and Practical Considerations”, *Journal of Law, Medicine and Ethics*, núm. 23, 1995, pp. 360-365. Otro autor como es Lawrence O. Gostin también defiende la excepcionalidad de la información genética aunque basándose en cuatro factores algo distintos: 1) la información genética goza de una gran potencialidad, ya que es la llave que abre muchos de los secretos biológicos aún no revelados o manifestados en el propio sujeto fuente; 2) la información genética une al sujeto titular de la misma con el grupo étnico al que pertenece si se da el caso; 3) la información genética puede identificar, sin prácticamente margen de error, al individuo titular de la información (en este caso el autor se está refiriendo a los perfiles genéticos); 4) el modo de identificación no tiene parangón con ningún otro, ya que es mucho más rápido y seguro, es decir, el principio de verificabilidad se cumple completamente. Véase, GOSTIN, L. O., “Genetic Privacy”, *Journal of Law, Medicine and Ethics*, núm. 23, 1995, pp. 320-321. Por el contrario, Thomas H. Murray entiende que la visión de la información genética como una “información excepcional” respecto del resto de informaciones sanitarias es una visión ciertamente dramática del significado que tiene la información genética en nuestras vidas. Además se trata de una visión ciertamente determinista y un tanto miope, pues, en realidad la información genética se encuentra estrechamente relacionada con el resto de la información sanitaria. Véase MURRAY, T. H., “Genetic Exceptionalism and “Future Diaries”: Is Genetic Information Different from other Medical Information?”, in ROTHSTEIN, M. A., (Ed.), *Genetic Secrets: Protecting privacy and Confidentiality in the Genetic Era*, Yale University Press, New Haven and London, 1997, pp. 61-62 y 71-72

especificación en sentido fuerte de los bienes jurídicos “intimidad” y “privacidad”, o bastaría con un proceso de especificación en sentido débil de ambos? Si entendemos que a información genética constituye un nuevo bien jurídico que por ahora no goza de efectiva protección jurídica en nuestro ordenamiento jurídico, entonces habrá de procederse a la delimitación de nuevos derechos fundamentales como son el “derecho a la intimidad genética” y “derecho a la protección de datos genéticos”, con la finalidad de garantizar una efectiva protección jurídica a dicho bien desde sede constitucional. Si, por el contrario, como es nuestro caso, entendemos que la información genética supone una nueva y ciertamente relevante manifestación de un bien jurídicamente ya protegido como es la información personal en general, lo único que nos queda es adaptar los parámetros jurídicos del derecho fundamental a la “autodeterminación informativa” a la nueva situación. De tal manera que, desde un derecho fundamental ya consagrado en nuestro sistema jurídico se neutralicen las nuevas amenazas biotecnológicas de las que puede ser objeto el bien jurídico que custodia.

No obstante, ambas opciones se deben al entendimiento de la información genética como una “información excepcional”, es decir, como un tipo de información que, necesariamente, ha de diferenciarse del resto de informaciones personales, sobre todo, de la información relativa a la salud. Según los autores que defienden el excepcionalismo de la información genética –Annas, Glantz, Roche y Gostin, entre otros-, sostienen que la regulación jurídica de este tipo de información debe regularse independientemente de cualquier tipo de información relativa al estado de salud del sujeto fuente. Sobre todo porque, como destaca sobre todo el último autor mencionado, la información genética no sólo nos habla de nuestro posible o probable estado de salud futuro, sino que además nos vincula con un grupo familiar e incluso con un grupo étnico si se diera el caso.<sup>934</sup> No obstante, estos autores únicamente se refieren a la necesidad de que la información genética, como bien jurídico excepcional, sea objeto de una regulación normativa específica, pero, en ningún caso, aluden al tipo de norma que debe regular dicho bien jurídico.

Aún asumiendo la excepcionalidad de la información genética y, por consiguiente, la necesidad de que la información genética sea objeto de una regulación jurídica diferenciada del resto de la información relativa al estado de salud ¿Cómo debemos proceder? ¿Debemos asumir necesariamente un proceso de especificación en

---

<sup>934</sup> Véase GOSTIN, L. O., “Genetic Privacy”, *ob.*, *cit.*, p. 326

sentido fuerte por razón de la materia? O, por el contrario, ¿bastaría con un proceso de especificación débil partiendo de la estructura constitucional que nos proporcionan los derechos fundamentales con las que ya contamos en nuestro ordenamiento jurídico?

Como ejemplo de la primera opción, es decir, de la opción por la apertura de un proceso de especificación en sentido fuerte en relación con el derecho a la intimidad, encontramos a Carlos Ruiz Miguel.<sup>935</sup> Por otro lado, encontramos un ejemplo de especificación en sentido débil por razón de la materia –información genética-, en la tesis que formula Seoane Rodríguez sobre la intimidad genética.

Carlos Ruiz Miguel parte de la diferenciación analítica entre <<principios>> y <<reglas>> para adoptar la concepción del derecho a la intimidad como principio y abordar de forma más satisfactoria la cuestión de la genética humana. Entiende el autor mencionado que la concepción del derecho a la intimidad en sentido amplio, es decir, como un principio, “ofrece la suficiente flexibilidad como para brindar una protección del más alto rango frente a ataques que puedan surgir por nuevos avances de la técnica que fueron imprevistos para el constituyente o el legislador con el resultado de que no se formularon reglas precisas para una mejor protección”.<sup>936</sup> Esta primera afirmación, podría llevarnos a pensar que, en realidad, la tesis de Ruiz Miguel, en relación con la intimidad genética, se aproxima más a un proceso de especificación en sentido débil. Pero, en realidad, la pretensión del autor es delimitar los parámetros de un nuevo derecho fundamental, el derecho a la intimidad genética. Para ello, Ruiz Miguel parte de la construcción conceptual del derecho a la intimidad informática como paradigma teórico a tener en cuenta.<sup>937</sup> El nuevo derecho a la intimidad genética encuentra su fundamento –se entiende ético y jurídico- tanto en textos internacionales como nacionales. Dentro de los internacionales destaca la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los derechos humanos (Artículo 7); y el Convenio sobre Biomedicina del Consejo de Europa (Artículo 10). Dentro de las normas nacionales destaca especialmente el artículo 18.1CE, del cual puede derivarse directamente el derecho a la intimidad genética.<sup>938</sup>

---

<sup>935</sup> Véase RUIZ MIGUEL, C., “La nueva frontera del derecho a la intimidad”, *Revista de Derecho y Genoma Humano*, Nº 14 (2001), pp. 150 y 151

<sup>936</sup> Véase RUIZ MIGUEL, C., “La nueva frontera...”, ob. cit., p. 149. Según Ruiz Miguel el derecho a la intimidad entendido como un principio protege el ámbito privado en general, excluyendo a terceros de cualquier intromisión ilegítima en dicha esfera privada. Por su parte, el derecho a la intimidad entendido como regla protege determinados ámbitos de lo privado. Ibidem.

<sup>937</sup> Ídem, p. 151. Además, el autor afirma que “en una materia como la Genética, el reconocimiento de un derecho subjetivo es una exigencia necesaria...”, Ídem, p. 152

<sup>938</sup> Ídem, p. 150

El nuevo derecho a la intimidad genética cuenta con una dimensión objetiva, determinada por el genoma humano<sup>939</sup> en general y por cualquier tejido o parte del cuerpo humano en particular, y con una dimensión subjetiva, determinada por la autodeterminación del sujeto sobre su propia información genética.<sup>940</sup> El derecho a la intimidad genética es un derecho subjetivo con una dimensión negativa y otra positiva. En el primer caso, la intimidad genética constituye un derecho de defensa, que otorga al titular el poder de excluir a terceros de acceder o tratar su información genética. En el segundo, el derecho a la intimidad genética supone un derecho prestación, ya que otorga al sujeto titular la facultad de exigir acciones concretas a los poderes públicos.<sup>941</sup>

En cuanto a la titularidad del nuevo derecho a la intimidad genética Ruiz Miguel llega a la conclusión de que el sujeto titular es el “ser humano”, el cual halla su origen en la propia concepción y no en un momento posterior de la gestación.<sup>942</sup> Residenciar la titularidad del derecho subjetivo a la intimidad genética en el ser humano, en lugar de en la persona, abre toda una batería de interrogantes tanto en el ámbito conceptual como en el de las garantías jurídicas.

El primer problema teórico que se plantea es que el término “ser humano” y el término “persona” atienden a realidades distintas. Por un lado, cuando se alude a un “ser humano” en realidad se hace referencia a un ser que pertenece a la especie humana, por lo que dicha noción se basa únicamente en una circunstancia biológica. Por otro lado, cuando se hace referencia a la “persona humana”, se alude a un ser que, no sólo pertenecer a la especie humana, sino que cuenta con una serie de características que le permiten ser considerado miembro de la comunidad moral, basándose la noción analizada en este caso en una circunstancia ética.<sup>943</sup>

---

<sup>939</sup> Según el autor, el genoma es lo que diferencia a todos los seres humanos entre sí, y a la especie humana de todas las demás. Precisamente porque el genoma nos define como seres humanos, constituye un fundamento objetivo de la dignidad humana. Esta estrecha conexión del genoma humano con la dignidad humana supone la justificación axiológica propia del derecho a la intimidad genética. Véase RUIZ MIGUEL, C., “La nueva frontera...”, ob. cit., pp. 153 y 154.

<sup>940</sup> Ídem, p. 151

<sup>941</sup> Ídem, p. 152

<sup>942</sup> Seguramente este momento posterior al que alude Ruiz Miguel es el de la “anidación”. Actualmente en el ámbito científico se diferencia entre “preembrión” y “embrión” siendo el proceso de anidación el que diferencia un estadio de otro. Una vez que el óvulo ha sido fecundado por un espermatozoide inicia un viaje a través de las Trompas de Falopio hasta llegar al útero, donde habrá de adherirse o anidar. Es en este momento cuando se produce la individualización genética del embrión, es decir, es el momento en el que se crea una identidad genética única y diferenciada.

<sup>943</sup> Peter Singer afirma que el término “humano” puede abarcar dos nociones distintas: pertenecer a la especie *homo sapiens* y ser persona. Según Singer entender que el embrión es una “persona” es radicalmente falso, ya que no se puede argumentar que el embrión es racional y consciente de sí mismo. Véase SINGER, P., *Ética práctica*, Akal, Madrid, 2009, p. 155. Por su parte, H. T. Engelhardt, afirma que no todos los seres humanos –seres pertenecientes a la especie *Homo Sapiens*– son personas, ya que no



El segundo problema teórico planteado consiste en saber si es posible fijar la generación de un ser humano genéticamente único y diferenciado en el preciso instante de la concepción, es decir, que en el mismo instante de la fecundación de un óvulo por un espermatozoide se pueda obtener una “identidad genética” única.<sup>944</sup> Aún siendo posible sortear este escollo científico y asumir la tesis de que el ser humano tiene su origen en el mismo momento de la concepción, -la cual acaba con la clasificación científica entre preembriones y embriones-, se plantea otro problema, aunque en este caso en el terreno propio de las garantías jurídicas del derecho a la intimidad genética. Este problema no es otro que el de la obtención del consentimiento informado por parte del embrión afectado. A pesar de que parece claro que este problema viene a resolverse gracias a la institución de la representación legal, también suscita sus propias dudas en cuanto a la mejor garantía del derecho a la intimidad genética.<sup>945</sup> No obstante, y en todo caso, se entiende necesaria la protección jurídica del patrimonio genético del concebido, ya que de él se puede extraer información genética que afecte a otras personas.

Caben, incluso, otras dos objeciones a la formulación teórica de Ruiz Miguel, aunque en este caso respecto de la propia naturaleza del objeto de protección jurídica del derecho a la intimidad genética. Por un lado, parece que el autor mencionado no otorga excesivo peso a la dimensión familiar y grupal que presenta, ineludiblemente, la información genética. A pesar de que el autor asume, como no podía ser de otro modo, la dimensión colectiva que caracteriza a la información genética, afirma que, llegado el caso de conflicto de intereses familiares sobre dicha información, en realidad, no se estaría dando un verdadero conflicto de intereses entre parientes consanguíneos. Según Ruiz Miguel, en caso de que un sujeto se sometiese a un análisis genético y a través de

---

todos los seres humanos son autorreflexivos, racionales o capaces de formarse un concepto de la posibilidad de culpar o alabar. Los fetos, las criaturas, los retrasados mentales profundos y los comatosos son ejemplos de seres humanos que no son personas, ya que no participan de la comunidad como “agentes morales”. Véase ENGELHARDT, H. T., *Los fundamentos de la bioética*, ob. cit., p. 155. Ha de tenerse en cuenta que tanto Singer como Engelhardt están aludiendo al concepto de “persona” desde una perspectiva filosófica y no jurídica, basada en los criterios kantianos de racionalidad y autoconsciencia. En el Ordenamiento jurídico español el concepto jurídico de “persona”, como equivalente a sujeto de derecho, queda regulado en el artículo 30 del Código Civil.

<sup>944</sup> Íñigo de Miguel destaca los dos paradigmas teóricos que tradicionalmente han rivalizado en torno a la discusión sobre el estatuto antropológico del embrión que no son otros que la teoría epigénica y la teoría ontogénica. Según la teoría epigénica la persona surge como resultado de un proceso dinámico, siendo imposible fijar un momento exacto en el que surge la persona. Según la teoría ontogénica si es posible fijar un punto exacto en el que aparece la persona humana, y que es el momento de la fecundación del óvulo por el espermatozoide. Véase DE MIGUEL BERIÁIN, I., “Necesidad de redefinir el embrión humano”, en MARTÍNEZ MORÁN, N., *Biología, Derecho y dignidad humana*, Comares, Granada, 2003, pp. 109 y 110

<sup>945</sup> Para este caso concreto ha de tenerse en cuenta lo determinado por el artículo 12 de la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad firmado en ...

ellos llegase a conocer la posibilidad de desarrollar determinadas patologías de origen genético, las cuales puede compartir en mayor o menor grado con sus familiares consanguíneos, prima su derecho a la intimidad (Art. 18.1CE) sobre dichos resultados frente al derecho a la protección de la salud de sus familiares (Art. 41CE).<sup>946</sup> Por el mismo motivo, tampoco existe un deber de conocimiento o de acceso a la información genética ni de los familiares consanguíneos ni del cónyuge, incluso en el caso de que existan fundadas sospechas de la presencia de anomalías genéticas susceptibles de transmisión a la descendencia.<sup>947</sup> Ruiz Miguel lleva a cabo una selección errónea, a nuestro juicio, de los bienes que se hallan en juego en este caso concreto. Si bien por un lado, se encuentra en entredicho el derecho a la intimidad y a la autodeterminación sobre la información relativa a la salud del sujeto paciente, por otro lado, no se estaría poniendo en riesgo el derecho a la salud de los familiares consanguíneos, sino el derecho a la integridad personal e, incluso, el derecho a la vida. Por lo que, en realidad, nos encontramos ante la pugna de dos derechos fundamentales, que habrá de saber conjugar en el caso concreto.<sup>948</sup>

La segunda objeción que se le puede formular a Ruiz Miguel respecto de la delimitación de un nuevo derecho a la intimidad genética es que el contenido esencial de este derecho vendría delimitado únicamente por los datos genéticos considerados íntimos, nunca por los considerados privados. Como hemos anunciado en el capítulo anterior, Ruiz Miguel concibe la “privacidad” como un bien incluido dentro del de “intimidad”, para lo que ha de defender a la vez un concepto ciertamente amplio de “intimidad”. No obstante, y como también hemos podido comprobar en el capítulo precedente, la privacidad se proyecta sobre una realidad más amplia que la intimidad, custodiando toda aquella información personal que no es íntima, como es el caso del nombre propio, de nuestra dirección postal, de la huella dactilar o la huella genética. Si

---

<sup>946</sup> Véase RUIZ MIGUEL, C., “La nueva frontera...”, ob. cit., p. 158. Parece que Ruiz Miguel no tiene en cuenta que el conjunto de obligaciones y deberes que un individuo pueda tener para con sus familiares consanguíneos alcanza su máximo grado cuando se trata de menores de edad o incapaces. En este caso, el individuo no solo tiene una obligación moral sino jurídica de evitar, en la medida de lo posible, situaciones de riesgo para la salud presente y futura de sus parientes consanguíneos dependientes.

<sup>947</sup> Alega Ruiz Miguel que sólo un derecho constitucional a tener hijos podría anular el derecho a la intimidad genética de un individuo y permitir el acceso del cónyuge, o de la pareja, a su información genética. Véase RUIZ MIGUEL, C., “La nueva frontera...”, ob. cit., pp. 158 y 159

<sup>948</sup> Precisamente porque se trata de derechos fundamentales Paula Kokkonen proponen la aplicación de una analogía para intentar resolver los conflictos que se puedan plantear en estos casos. Acude para ello al Derecho civil, proponiendo que los mismos familiares que pueden heredar forzosamente del sujeto paciente, puedan, sin el permiso expreso de éste obtener aquella información genética que les afecte, siempre que sea con la intención de salvar su vida o de prevenir una enfermedad grave. Véase KOKKONEN, P., “El derecho a la confidencialidad: uso de la información genética”, en *El Derecho ante el Proyecto Genoma Humano*, Fundación BBV, Madrid, 1994, Vol. I, p. 322

lo que se pretende es otorgar una protección jurídica diferenciada y al máximo nivel jurídico posible, no podemos dejar fuera de dicha protección datos que, a pesar de no ser íntimos, sí son privados. Es decir, puede que no se trate de datos especialmente sensibles y, por consiguiente datos de carácter personal, pero sí se trata de datos personales que requieren el nivel de protección propio de un derecho fundamental.

Parece claro, pues, que la pretensión última de Ruiz Miguel consiste en delimitar los parámetros jurídico-éticos de un nuevo derecho fundamental a la intimidad genética en los términos expuestos. Y, a pesar de que este derecho fundamental no se encuentre regulado expresamente en una norma constitucional, afirma el autor mencionado que se deriva directamente del artículo 18.1CE donde se garantiza el derecho a la intimidad personal y familiar. Para Ruiz Miguel la necesidad de delimitar el espacio jurídico de un nuevo derecho a la intimidad genética se justifica, fundamentalmente, en el nacimiento de un nuevo bien susceptible de protección jurídica: la información genética. La información genética, según Ruiz Miguel, demanda, no solo unas nuevas garantías, sino una nueva regulación que además adopta la forma de derecho fundamental. Como ya hemos apuntado arriba, este nuevo derecho fundamental encuentra su acomodo normativo en el derecho a la intimidad personal y familiar, gracias a que el autor se vale de la doble dimensión que tienen los derechos fundamentales: como reglas y como principios. La doble naturaleza, negativa y positiva, del derecho a la intimidad permite a éste abarcar el nuevo bien susceptible de regulación y protección jurídica: la información genética. Pero, si la dimensión positiva del derecho a la intimidad es capaz de garantizar el nuevo bien jurídico de la información genética ¿es verdaderamente necesaria la delimitación conceptual de un nuevo derecho a la intimidad genética diferenciado del derecho a la intimidad estricto sensu?

A nuestro entender, parece que para dar efectiva protección jurídica al nuevo bien jurídico información genética, basta con el desarrollo de un proceso de especificación en sentido débil tanto del derecho a la intimidad personal y familiar como del derecho a la autodeterminación informativa. Es decir, desde los parámetros jurídicos que le ofrecen, tanto el derecho a la intimidad personal y familiar como el derecho a la autodeterminación informativa, la información genética únicamente requeriría ciertos ajustes puntuales, fundamentalmente, en el ámbito de las garantías jurídicas.

Precisamente ésta última parece ser la opción adoptada por Seoane Rodríguez respecto a la información genética, ya que afirma que “los datos en su condición de

datos de carácter personal, y en concreto como datos sensibles, son merecedores de protección especial, plasmada sobre todo en el derecho a la protección de datos personales (...) Como tal, es también el último y más acabado derecho fundamental para proteger los datos genéticos”.<sup>949</sup> Pero, se cuestiona el autor si esta regulación es suficiente para la efectiva protección de un fenómeno tan complejo como lo es la información genética, o si en verdad requieren una regulación específica y más reforzada. Si finalmente acordamos que la información genética, así como los datos genéticos de carácter personal que se puedan derivar de ella, son acreedores de una regulación diferenciada y reforzada es porque entendemos que presentan alguna peculiaridad que los diferencia de otros datos de carácter personal.<sup>950</sup>

Seoane Rodríguez hace especial hincapié en las cinco singularidades que, a su modo de entender, presenta la información genética y que la diferencian del resto de información sensible, en general, y de los datos de salud, en particular. Los datos genéticos son datos de carácter personal y sensibles, pero también son datos que presentan un carácter: único; estructural (en un triple sentido: permanente, indestructible y no voluntaria); predictivo; probabilístico y generacional.<sup>951</sup>

Son precisamente estos rasgos propios de los datos genéticos de carácter personal los que justifican la delimitación de un régimen jurídico específico que los diferencie de otros datos de carácter personal catalogados como sensibles. El nuevo estatuto jurídico de los datos genéticos de carácter personal ha de encontrarse garantizado por una “ley referida a todo tipo de información sanitaria, incluida la genética, que coordine, sistematice y armonice las diversas disposiciones normativas dispersas que se ocupan del tratamiento jurídico de esta cuestión”. Aún así “Ello no es óbice para que, además, los datos genéticos dispongan de un régimen jurídico singular y diferenciado, en atención a sus características específicas”.<sup>952</sup> Este nuevo régimen jurídico ha de estructurarse en torno a cinco principios básicos: 1) principio de

---

<sup>949</sup> Véase SEOANE RODRÍGUEZ, J. A., “De la intimidad genética... (Parte I)”, ob. cit., p. 72. En realidad, según el autor, los datos genéticos se encuentran custodiados en el sistema jurídico español por dos derechos fundamentales: el derecho fundamental a la protección de datos de carácter personal y el derecho fundamental a la intimidad personal y familiar. Véase SEOANE RODRÍGUEZ, J. A., “De la intimidad genética... (Parte II)”, ob. cit., p. 146

<sup>950</sup> Véase SEOANE RODRÍGUEZ, J. A., “De la intimidad genética... (Parte I)”, ob. cit., pp. 72 y 73

<sup>951</sup> Véase SEOANE RODRÍGUEZ, J. A., “De la intimidad genética... (Parte II)”, ob. cit., p. 143

<sup>952</sup> Ídem, p. 156. Ha de advertirse que resulta contradictoria la asimilación de la inclusión de los datos genéticos de carácter personal dentro de una categoría de datos sensibles, como son los datos de salud, cuando se ha afirmado previamente que la excepcionalidad propia de aquéllos excede, con mucho, el ámbito material de éstos.

consentimiento; 2) principio de finalidad; 3) principio de confidencialidad; 4) principio de calidad; y 5) principio de proporcionalidad.

Al igual que estos dos autores, asumimos la naturaleza excepcional propia de la información genética, pero no entendemos que ésta suponga una justificación suficiente, ni ética ni jurídicamente, como para dar origen a la delimitación de un estatuto jurídico específico y diferenciado, es decir, a la configuración de un derecho fundamental a la intimidad genética y protección de datos genéticos. La excepcionalidad que presenta la información genética en general -y los datos genéticos de carácter personal en particular- hace a ésta acreedora de un proceso de especificación en sentido débil del derecho a la intimidad y del derecho a la protección de datos personales.<sup>953</sup> Este proceso de especificación ha de consistir en la adaptación de bienes jurídicos protegidos y consagrados ya por el Ordenamiento jurídico a las nuevas demandas formuladas por la sociedad biotecnológica. De este modo, tanto el derecho fundamental a la intimidad como el derecho fundamental a la protección de datos de carácter personal, han de interpretarse a la luz de los nuevos retos que plantea la información genética. Sólo de esta forma ambos derechos fundamentales serán capaces de absorber toda la complejidad que presenta la información genética en general, y los datos genéticos de carácter personal en particular. Precisamente de analizar el proceso de especificación en sentido débil del que han de ser objeto los derechos fundamentales mencionados nos ocuparemos en el último epígrafe de este capítulo.

## **2.2 Los datos genéticos de carácter personal como datos relativos a la salud:**

Si atendemos detenidamente a las peculiaridades y especificidades que presentan los datos genéticos de carácter personal parece lógica su concepción jurídica como datos “especialmente sensibles”.<sup>954</sup> Esta es precisamente la premisa de la que parte la

---

<sup>953</sup> Seoane Rodríguez entiende que los datos genéticos pasan a ser objeto de protección de dos derechos fundamentales: el derecho fundamental a la intimidad genética y el derecho fundamental a la protección de los datos genéticos. Parece que el autor pretende concretar o especificar la materia objeto de protección de dos derechos fundamentales, como son el derecho a la intimidad y el derecho a la protección de datos de carácter personal, al caso concreto de la genética humana. Es decir, para Rodríguez Seoane la información genética no requiere una regulación específica, sino una concreción o especificación de los derechos fundamentales a la intimidad y a la protección de datos de carácter personal. Véase SEOANE RODRÍGUEZ, J. A., “De la intimidad genética... (Parte II)”, ob. cit., p. 146

<sup>954</sup> Define Ana Garriga los “datos sensibles” como: “aquellas informaciones que se refieren a cuestiones íntimamente ligadas al núcleo de la personalidad y de la dignidad humana”. Por ello, las posibles agresiones a la libertad, a la intimidad, las posibilidades de ser discriminado o cualquier otra contra el

Declaración Internacional sobre Datos Genéticos y Derechos Humanos de 2003 al reconocer que “los datos genéticos humanos son singulares por su condición de datos sensibles”, lo que se encuentra justificado si atendemos a algunos aspectos tales como que se trata de datos con una innegable capacidad predictiva que afectan a la familia e, incluso, pueden afectar al grupo étnico de procedencia. Además, procuran información cuya relevancia puede que se desconozca en el momento de extraer las muestras biológicas.

Este tipo de información encierra todo un potencial de conocimiento aún incalculable, pero también, desgraciadamente son incalculables los usos discriminatorios que se le puede otorgar a una información tan personal e inherente al propio sujeto como es la información genética. Es por ello que también otras instancias normativas, como el Consejo de Europa, se hacen eco de la especial sensibilidad de los datos genéticos de carácter personal y no dudan en incluirlos en las categorías de datos especialmente protegidos. Este es el caso del Convenio 108 del Consejo de Europa, en cuyo artículo 6 regula la denominada “categorías particulares de datos”, entre los que se encuentran los datos de salud que es en la subcategoría en la que suelen quedar insertos los datos genéticos de carácter personal. Forman este conjunto de datos “particulares” o “sensibles”, junto con los datos relativos a la salud, los datos de carácter personal que revelen el origen racial, las opiniones políticas, las convicciones religiosas u otras convicciones, la vida sexual y los datos de carácter personal referentes a las condenas penales.<sup>955</sup>

La Recomendación R (97) 5 de 13 de febrero sobre protección de datos médicos tiene su razón de ser precisamente en el convencimiento del Consejo de Europa de la importancia de la calidad, integridad y disponibilidad de los datos médicos para el afectado por tales datos y su familia. Además, reconoce la necesidad de regular el tratamiento de los datos de carácter personal relativos a la salud, así como salvaguardar la confidencialidad y la seguridad de que se emplean de acuerdo con los derechos y libertades fundamentales del individuo, y en particular con el derecho a la intimidad.

También la Unión Europea ha mostrado su preocupación por otorgar una regulación específica a los datos de carácter personal entendidos como sensibles, entre

---

ejercicio de los derechos fundamentales de las personas se van a ver agravadas cuando los datos pertenezcan a la categoría de datos sensibles. Véase GARRIGA DOMÍNGUEZ, A., “La protección de los datos de carácter personal en el ámbito sanitario...”, ob. cit., p. 15

<sup>955</sup> Determina el Convenio que este tipo de datos de carácter personal no podrán tratarse automáticamente a menos que el Derecho interno prevea garantías apropiadas. Véase artículo 6

los que se encuentran los datos relativos a la salud y, por ende, los datos genéticos personales. La Directiva 46/95/CE dedica su Sección III a la regulación del tratamiento del que han de ser objeto los datos de carácter personal recogidos en “categorías especiales de datos”. Como regla general, establece la Directiva que los Estados parte prohibirán el tratamiento de los datos personales que revelen el origen racial o étnico, las opciones políticas, las convicciones religiosas o filosóficas, la afiliación sindical, así como el tratamiento de los datos relativos a la salud o a la sexualidad.<sup>956</sup> Esta regla general, como es lógico, se encuentra limitada por una serie de excepciones: a) el consentimiento libre expreso e informado del sujeto afectado; b) el tratamiento sea necesario para respetar las obligaciones y derechos en materia de derecho laboral, siempre que esto quede amparado por la legislación estatal; c) que el tratamiento sea necesario para salvaguardar el interés vital del afectado o de otra persona; d) que el tratamiento sea llevado a cabo por una fundación o asociación cuya finalidad esté estrechamente relacionada con la naturaleza de los datos que se recaban y éstos pertenezcan a sus miembros; e) el tratamiento sea sobre datos que el interesado haya hecho previa y manifiestamente públicos. Por último, tampoco se aplicará esta regla general cuando el tratamiento de datos resulte necesario para la prevención de o para el diagnóstico médico y la prestación de asistencia sanitaria. A su vez, esta excepción se encuentra limitada por la necesidad de que este tratamiento lo lleve a cabo un profesional sanitario sujeto al deber de confidencialidad en virtud de la legislación nacional.<sup>957</sup>

También la normativa encargada, hasta ahora, de regular el tratamiento de los datos de carácter personal contempla una categoría específica de datos de carácter personal especialmente sensibles. Ya la LORTAD justificaba la inclusión de la tipología “datos sensibles” acudiendo a la propia Constitución Española, en cuyo artículo 16.2 declara que “nadie podrá ser obligado a declarar sobre su ideología, religión o creencias”.<sup>958</sup> Aunque, en atención a la normativa internacional, la LORTAD amplió el catálogo de datos sensibles incluyendo los datos de carácter personal relacionados con

---

<sup>956</sup> Del mismo modo en que hará la LOPD 15/1999 de 13 de diciembre, el artículo 8.5 de la Directiva contempla los datos relativos a infracciones, condenas penales o medidas de seguridad, como datos de carácter personal especialmente protegidos. Este tipo de datos sólo podrán ser tratados bajo el control de la autoridad pública y siempre que se cuente con garantías específicas en el Derecho nacional. Además, sólo podrá llevarse un registro completo de condenas penales por parte de los poderes públicos.

<sup>957</sup> Artículo 8.3

<sup>958</sup> Artículo 7.1 LORTAD.

la raza, la vida sexual y la salud, además, de contemplar medidas especiales para los datos relativos a sanciones penales y administrativas.<sup>959</sup>

En este mismo sentido se pronuncia la actual Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal, en la cual vamos a centrarnos seguidamente para analizar el tratamiento de los datos genéticos de carácter personal como datos sensibles referidos a la salud en el Ordenamiento jurídico español.

Parece indudable por tanto que existe una conciencia general de que los datos genéticos entrañan una importancia informativa de entidad y trascendencia probadas, que justifican *per se* su directa incorporación en el catálogo de datos sensibles o especialmente protegidos. Sin embargo, a pesar de que esta excepcionalidad propia de la información genética humana ha sido asumida por todos los instrumentos jurídicos que regulan el tratamiento de los datos de carácter personal, ninguno ha aprovechado la ocasión para otorgar una categoría específica a los datos genéticos de carácter personal dentro del catálogo general de los denominados “datos sensibles”. Todas las normas que regulan el tratamiento de los datos de carácter personal, y que ya han sido analizadas, incluyen los datos genéticos de carácter personal dentro de la categoría de datos sensibles y, dentro de la misma, en la subcategoría de datos relativos a la salud.<sup>960</sup>

En el caso concreto del Ordenamiento jurídico español, ninguna de las dos leyes orgánicas que específicamente se han encargado de regular y proteger los datos de carácter personal han tenido a bien dispensar un tratamiento jurídico específico a los datos genéticos de carácter personal.<sup>961</sup> Gracias a la aprobación del Real Decreto 1720/2007 de 21 de diciembre, Reglamento de desarrollo de la LOPD 15/1999 de 13 de diciembre, se procede a regular y proteger jurídicamente los datos genéticos como datos de carácter personal. Determina esta norma, en su artículo 5.1 g), que se entenderán como datos de carácter personal relativos a la salud todas “las informaciones

---

<sup>959</sup> Artículos 7.3 y 7.5 respectivamente. Véase SÁNCHEZ BRAVO, A. A., “La regulación de los datos sensibles en la LORTAD”, en *Informática y Derecho, Revista Iberoamericana de derecho informático*, números 6 y 7, 1994, pp. 117-132

<sup>960</sup> Según Seoane Rodríguez los datos genéticos forman parte de un conjunto más amplio de datos: los datos relativos a la salud. Véase SEOANE RODRÍGUEZ, J. A., “De la intimidad genética... (Parte II)”, ob. cit., p. 136. Por su parte, Carlos de Sola diferencia claramente entre datos genéticos médicos y datos genéticos que no tienen que ver con el estado de salud, como puede ser la vinculación familiar o étnica. Véase DE SOLA, C., “Privacidad ya datos genéticos. situaciones de conflicto (Parte I)”, ob. cit., p. 180.

<sup>961</sup> Quizá ambas leyes siguieron los pasos ya marcados por el Convenio 108 sobre protección de datos personales del Consejo de Europa de 28 de enero en el que se hace alusión a los “datos relativos a la salud” pero no se hace expresa mención a los datos genéticos. En el mismo sentido, la Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre transpone al Ordenamiento jurídico español la Directiva 46/95/CE del Parlamento Europeo y del Consejo de 24 de octubre de 1995 relativa a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos, la cual establece la categoría de datos de la salud sin mencionar expresamente los datos genéticos personales.



concernientes a la salud pasada, presente y futura, física o mental, de un individuo. En particular, se consideran datos relacionados con la salud de las personas los referidos a su porcentaje de discapacidad y a su información genética”.<sup>962</sup> Por lo que ha de concluirse que los datos genéticos quedan insertos, enteramente, en la categoría propia de los datos de carácter personal relativos a la salud y, por consiguiente, sujetos al mismo tipo de garantía jurisdiccional.

Pero, como puede extraerse de su propio articulado, tampoco el RD 1720/2007 de 21 diciembre procede a una definición de lo que en el Ordenamiento jurídico español se va a entender por “datos genéticos de carácter personal”. Será, por tanto, la Ley 14/2007 de 3 de julio sobre Investigaciones Biomédicas la norma que dé cumplimiento a esta exigencia a través de su artículo 3.1 j) donde define el dato genético de carácter personal como aquella: “información sobre las características hereditarias de una persona, identificada o identificable obtenida por análisis de ácidos nucleicos u otros análisis científicos”.

Tanto el RD 1720/2007 de 21 de diciembre como la LIB 14/2007 de 3 de julio, tienen como referente directo a la Declaración Internacional sobre datos genéticos humanos el 16 de octubre de 2003 la cual, en su Exposición de Motivos, reconoce “que la información genética forma parte del acervo general de datos médicos y que el contenido de cualquier dato médico, comprendidos los datos genéticos y los proteómicos, está íntimamente ligado al contexto y depende de las circunstancias de cada caso”. Siguiendo esta misma línea, aunque en el espacio europeo, la Recomendación N° R (97) 5, de 13 de febrero de 1997 sobre la protección de los datos médicos, entiende por tales: “todos los datos personales relativos a la salud de un individuo (...) los datos que tengan una clara y estrecha relación con la salud y los datos genéticos”. Entiende la norma por dato genético: “todos los datos, cualquiera que sea su clase, relativos a las características hereditarias de un individuo o al patrón hereditario de tales características dentro de un grupo de individuos emparentados”.<sup>963</sup>

---

<sup>962</sup> Como puede comprobarse, el Real Decreto 1720/2007 no sólo ha venido a regular los datos genéticos, también, ha venido a otorgar una definición de “datos personales relativos a la salud”, pues, a pesar de que la LOPD rotula su artículo 8 “datos relativos a la salud” no procede a su definición.

<sup>963</sup> Advierte la misma norma que también se refiere a todos los datos sobre cualquier información genética que el individuo porte (genes) y a los datos de la línea genética relativos a cualquier aspecto de la salud o la enfermedad, ya se presente con características identificables o no. La línea genética es la línea constituida por similitudes genéticas resultantes de la procreación y compartidas por dos o más individuos. Es de señalar que, a pesar de que el objeto de la norma son los datos médicos, ésta parece mostrar más interés en delimitar claramente qué ha de entenderse por datos genéticos que por datos médicos.

En los dos puntos sucesivos, vamos a analizar el tratamiento jurídico del que han sido objeto los datos genéticos de carácter personal hasta la fecha en nuestro Ordenamiento jurídico. Como ya hemos indicado arriba, los datos genéticos de carácter personal se encuentran integrados en la categoría “datos relativos a la salud”, sin embargo, y como tendremos ocasión de comprobar, esta catalogación es insuficiente, pues no permite abordar toda la complejidad con la que se presenta la información genética, tanto en su dimensión individual como familiar.

### **A) El tratamiento de los datos genéticos de carácter personal.**

Una vez que partimos de una definición concreta de lo que tanto la normativa internacional como nacional entienden por datos genéticos de carácter personal, debemos plantearnos qué tratamiento jurídico específico reciben éstos al ser catalogados como dato sensibles, en general, y datos relativos a la salud, en particular.<sup>964</sup>

El artículo 7 de la Declaración Universal sobre el genoma humano y los derechos humanos de 11 de noviembre de 1997 determina únicamente la necesidad de proteger la confidencialidad de los datos genéticos asociados con una persona identificable, conservados o tratados con fines de investigación o cualquier otra finalidad. Exige por tanto, la mencionada norma, una protección jurídica de los datos genéticos de carácter personal más allá del marco propio de las relaciones médicas, es decir, los datos genéticos de carácter personal son susceptibles de guarda y custodia *per se*, sin necesidad de hallarse en el marco propio de las relaciones médico-sanitarias.<sup>965</sup>

No obstante, a pesar de que la Declaración Internacional sobre Datos Genéticos Humano de 2003 asume expresamente las peculiaridades propias de los datos genéticos de carácter personal, procede a la mera inclusión de éstos dentro del acervo propio de los datos médicos. Es decir, no parece que las excepcionalidades que presentan los datos

---

<sup>964</sup> La LOPDP entiende por tratamiento de datos aquellas “Operaciones y procedimientos técnicos de carácter automatizado o no, que permitan la recogida, grabación, conservación, elaboración, modificación, bloqueo y cancelación, así como las cesiones de datos que resulten de comunicaciones, consultas, interconexiones y transferencias”. Artículo 3 c)

<sup>965</sup> Por su parte, el artículo 9 de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, desarrolla el principio relativo a la privacidad y la confidencialidad en los siguientes términos: “la privacidad de las personas interesadas y la confidencialidad de la información que las atañe deberían respetarse. En la mayor medida posible, esa información no debería utilizarse o revelarse para fines distintos de los que determinaron su acopio o para los que se obtuvo el consentimiento de conformidad con el derecho internacional, en particular con el relativo a los derechos humanos”.

genéticos de carácter personal puedan justificar por sí mismos la delimitación de un nuevo y específico estatuto jurídico dentro de la norma señalada. Ello se comprueba en que la norma mencionada exige el mismo rigor en el trato confidencial que han de recibir el resto de datos médicos, independientemente de la información que aparentemente contengan tanto los datos genéticos como los proteómicos de carácter personal.

La Declaración estructura el proceso del tratamiento de los datos genéticos, datos proteómicos y muestras biológicas en cinco bloques, desplegándose en cada uno de ellos una serie de principios éticos rectores de dicho procedimiento, y una serie de facultades encaminadas a garantizar el derecho de autodeterminación informativa de los titulares de la información genética. El desarrollo de los principios y derechos que según la Declaración deben vertebrar el tratamiento y cesión de datos de carácter personal lo abordaremos conjuntamente con lo establecido por la normativa española por existir identidad de materia.

En el espacio europeo ha de destacarse por su importancia el Convenio Europeo sobre derechos humanos y biomedicina de 4 de abril de 1997 del Consejo de Europa. En su artículo 10.1 determina que “toda persona tendrá derecho a que se respete su vida privada cuando se trate de informaciones relativas a su salud”. Prosigue el precepto en su segundo apartado: “Toda persona tendrá derecho a conocer toda la información obtenida respecto a su salud. No obstante, deberá respetarse la voluntad de una persona de no ser informada”. Se entiende por tanto que, en relación con los datos relativos a la salud, deben regir en todo caso dos principios: el principio de confidencialidad de una información considerada especialmente sensible; y el principio de autonomía o autodeterminación del sujeto titular sobre sus propios datos personales, extendiéndose esta facultad incluso a su derecho a no saber o conocer la información relativa a su propio estado de salud en general, o a su situación genética en particular.

No obstante, la norma más específica en materia de protección de datos en general que encontramos en el espacio europeo, concretamente en el del Consejo de Europa, es el Convenio 108 de 28 de enero de 1981 para la protección de las personas con respecto al tratamiento automatizado de datos de carácter personal. Esta norma se aprueba con la intención de dar cobertura jurídica vinculante y protección efectiva a las personas con respecto al tratamiento de datos de carácter personal automatizados. Determina esta norma en su primer artículo que su objetivo es “garantizar (...), a cualquier persona física, sean cuales fueren su nacionalidad o su residencia, el respeto

de sus derechos y libertades fundamentales, concretamente su derecho a la vida privada, con respecto al tratamiento automatizado de los datos de carácter personal correspondientes a dicha persona ("protección de datos").

Es de señalar que la norma mencionada reduce su ámbito de protección a los datos de carácter personal que sean tratados de forma automatizada, entendiendo por "automatizado" todas "las operaciones (...) efectuadas en su totalidad o en parte con ayuda de procedimientos automatizados: Registro de datos, aplicación a esos datos de operaciones lógicas aritméticas, su modificación, borrado, extracción o difusión".<sup>966</sup> Aunque, queda a disposición del Estado parte suscribir el Convenio con la intención de extender sus efectos jurídicos también sobre el tratamiento de datos personales no automatizados en el momento de la firma o depósito de instrumento de ratificación.<sup>967</sup>

La propia norma excluye de un posible tratamiento automatizado a los denominados "datos sensibles" como son, los datos de carácter personal que revelen el origen racial, las opiniones políticas, las convicciones religiosas u otras convicciones, así como los datos de carácter personal relativos a la salud o a la vida sexual. Esta categoría de datos sólo podrá tratarse de forma automatizada si el Estado garantiza a través de su Derecho interno las medidas apropiadas para su seguridad.<sup>968</sup>

La categoría de datos de carácter personal relativos a la salud es objeto de una regulación específica en el marco del Consejo de Europa gracias a la Recomendación R (97) 5 de 13 de febrero del Consejo de Europa sobre tratamiento de datos médicos a la que ya hemos aludido en el epígrafe anterior.

También en el espacio europeo, aunque centrándonos en el ámbito propio de la Unión Europea, habría de destacarse la Directiva 46/95/CE del Parlamento Europeo y del Consejo que, como hemos indicado anteriormente, se aprobó el 24 de octubre de 1995 con la finalidad de regular el tratamiento de los datos personales, así como la libre circulación de éstos. Esta norma es incorporada al Ordenamiento jurídico español a través de la Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre sobre Protección de Datos de Carácter Personal. Ésta constituye la norma básica en materia de protección de datos de carácter personal dentro del sistema jurídico español, conjuntamente con el Real

---

<sup>966</sup> Artículo 2 c).

<sup>967</sup> Artículo 3.2 c)

<sup>968</sup> Artículo 6

Decreto 1720/2007 de 21 de diciembre, que constituye el Reglamento de desarrollo de aquélla.<sup>969</sup>

Tanto la LOPDP como su reglamento de desarrollo regulan lo que se ha venido a denominar por la doctrina “habeas data” como aquel conjunto de facultades que asisten a toda persona sobre el tratamiento, uso y cesión de sus propios datos personales.<sup>970</sup>

Este concepto se ha hecho extensivo al control y autodeterminación sobre los datos genéticos de carácter personal adoptando la denominación de “habeas genoma”.

Lo primero que ha de señalarse es la protección casi defensiva que la norma otorga a los datos sensibles entre los que se hallan los datos genéticos de carácter personal al determinar que: “los datos de carácter personal que hagan referencia al origen racial, a la salud y a la vida sexual sólo podrán ser recabados, tratados y cedidos cuando, por razones de interés general, así lo disponga una Ley o el afectado consienta expresamente”.<sup>971</sup> Tres, por tanto, son los límites previos que fija la norma: a) Interés general; b) Exigencia legal; y c) Consentimiento expreso del afectado. No obstante, la norma mencionada parece caer en una manifiesta ambigüedad, ya que para que se apruebe una ley al respecto tiene que concurrir un cierto interés general, es decir, para que se dé la excepción b) ha de darse previamente la a). Entendemos que para que se dé la excepción c), en ningún caso, habrá de darse la excepción a), ya que entonces el consentimiento del afectado quedaría subyugado al interés general, o lo que es lo mismo, la autonomía de la voluntad siempre quedaría sometida al interés colectivo.<sup>972</sup>

En realidad, tanto la concurrencia de una disposición legal que permita el tratamiento de alguno de los datos entendido como sensibles, como la concurrencia del interés general al respecto, van a constituir casos excepcionales. Sin embargo, la

---

<sup>969</sup> Además, para un análisis jurídico más completo del tratamiento que reciben los datos genéticos de carácter personal en el Ordenamiento jurídico español han de tenerse en cuenta dos leyes más, la Ley 41/2002 de 14 de noviembre básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica; y la Ley 14/2007 de 3 de julio sobre Investigación Biomédica.

<sup>970</sup> El “habeas data” supone el cauce procesal a través del cual defender la intimidad respecto al tratamiento automatizado de datos personales. Si la función del “habeas corpus” se entiende en el marco de los derechos de la primera generación, respecto a la libertad física o de movimiento de la persona, el “habeas data” cumple una función paralela en el seno de los derechos humanos de la tercera generación. Véase PÉREZ LUÑO, A. E., “Intimidad y protección de datos personales: del habeas corpus al habeas data”, en GARCÍA SAN MIGUEL, L., (Ed.), *Estudios sobre el derecho a la intimidad*, Tecnos, Madrid, 1992, pp. 40-41.

<sup>971</sup> Véase artículo 7.3

<sup>972</sup> Ana Garriga advierte que podrá eludirse el consentimiento expreso del afectado solo cuando simultáneamente una ley lo autorice y un interés general lo justifique. En todo caso, debe tratarse de razones de interés público importante, tal y como indica el artículo 34 de la Directiva 95/46/CE. Véase GARRIGA DOMÍNGUEZ, A., “La protección de los datos de carácter personal en el ámbito sanitario...”, ob. cit., p. 16

necesidad de contar con el consentimiento informado del afectado o interesado es un requisito *sine qua non* para proceder al tratamiento de datos de carácter personal en general,<sup>973</sup> siempre que no concurran las dos excepciones que acaban de señalarse. No obstante, antes de que el interesado preste su consentimiento, éste ha de haber sido informado en los términos que exige la LOPDP, ya que en caso contrario el consentimiento estaría viciado y, por consiguiente, no tendrá validez jurídica.<sup>974</sup> Establece la norma que la información habrá de ser expresa, precisa e inequívoca y, en todo caso, habrá de informar al afectado de los siguientes aspectos:

- De que sus datos van a formar parte de un tratamiento de datos de carácter personal o de un fichero de datos. De qué objetivo y finalidad se pretende alcanzar con el tratamiento de sus datos y de qué personas van a ser las que puedan acceder a dicho tratamiento o fichero de datos. En el caso de los datos genéticos de carácter personal, o bien pasan a ser parte integrante de la historia clínica, o bien pasan a formar parte de un fichero creado con motivo de la participación del sujeto afectado en un ensayo clínico o algún tipo de investigación biomédica.
- Ha de informarse al afectado de si sus respuestas son obligatorias o facultativas.
- De las consecuencias de la obtención de los datos o de su negativa a concederlos.
- De los derechos que le asisten durante todo el proceso del tratamiento de los datos de carácter personal: derecho de acceso, rectificación, oposición y cancelación.
- Y, por último, de la identidad y dirección del Responsable<sup>975</sup> del tratamiento o de su representante.<sup>976</sup>

---

<sup>973</sup> Véase ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup>, “El tratamiento y la protección de los datos genéticos”, en MAYOR ZARAGOZA, F., y ALONSO BEDATE, C. (Coords.), *Gen-Ética*, Ariel, Barcelona, 2003, p. 244

<sup>974</sup> Sobre consentimiento informado véase PELAYO GONZÁLEZ-TORRE, A., *La intervención jurídica de la actividad médica: el consentimiento informado*, Dykinson, 1997, Madrid, pp. 79 y ss. SÁNCHEZ-CARO, J. y ABELLÁN, F., *Derecho y deberes de los pacientes: Ley 41/2002 de 14 de noviembre: consentimiento informado, historia clínica, intimidad e instrucciones previas*, Comares, Granada, 2003, pp. 5-7; GALÁN CORTÉS, J., *El consentimiento informado del usuario de los servicios sanitarios*, Colex, Madrid, 1997, pp. 17 y ss; y también RUBIO TORRANO, E., “Deber de información y consentimiento informado en la actividad sanitaria”, en *Aranzadi civil*, núm. 1 (2008), pp. 2125-2127

<sup>975</sup> Define la LOPDP al Responsable del fichero o tratamiento como la “persona física o jurídica, de naturaleza pública o privada, u órgano administrativo, que decida sobre la finalidad, contenido y uso del tratamiento. Artículo 5.1

<sup>976</sup> Establece la norma que “cuando el responsable del tratamiento no esté establecido en el territorio de la Unión Europea y utilice en el tratamiento de datos medios situados en territorio español, deberá designar,

El mismo precepto que regula el derecho a la información, contempla en su apartado 5 las únicas excepciones que caben al mismo, de tal manera que no será de aplicación cuando:<sup>977</sup>

- Expresamente una Ley así lo prevea.
- El tratamiento tenga fines históricos, estadísticos o científicos.
- Proporcionar la información al interesado resulte imposible o exija esfuerzos desproporcionados.<sup>978</sup>
- Cuando los datos procedan de fuentes accesibles al público<sup>979</sup> y se destinen a la actividad de publicidad o prospección comercial.

Cuando se trata de datos genéticos de carácter personal la información que ha de darse al sujeto afectado será la siguiente:

- Finalidad del análisis genético.
- Lugar de realización del análisis genético y destino de la muestra biológica.
- Personas que tendrán acceso a los resultados de los análisis cuando aquéllos no vayan a ser sometidos a un procedimiento de anonimización o disociación.
- Advertencia sobre los hallazgos inesperados.
- Advertencia sobre el derecho que asiste al sujeto afectado sobre su derecho a no conocer la información obtenida a través del análisis.
- Compromiso de suministrar consejo genético una vez obtenido el resultado del análisis.<sup>980</sup>

Una vez que el sujeto afectado dispone de esta información, puede otorgar de forma correcta su consentimiento para que sus datos de carácter personal puedan ser

---

salvo que tales medios se utilicen con fines de tránsito, un representante en España, sin perjuicio de las acciones que pudieran emprenderse contra el propio responsable del tratamiento”.

<sup>977</sup> Advierte Álvarez González que sólo la excepción contenida en una ley o los fines históricos, estadísticos o científicos parecen aplicables a los datos genéticos. El resto de excepciones no se pueden considerar excepciones aplicables al consentimiento para el tratamiento de los datos genéticos. Véase ÁLVAREZ GONZÁLEZ, S., *Derechos fundamentales...*, ob. cit., p. 211

<sup>978</sup> Según la LOPDP es el criterio de la Agencia de Protección de Datos o del organismo autonómico equivalente, el que determina la mencionada “imposibilidad de la información”, sobre todo al tener en consideración al número de interesados, a la antigüedad de los datos y a las posibles medidas compensatorias

<sup>979</sup> Entiende la LOPDP por <<Fuentes accesibles al público>>: “Aquellos ficheros cuya consulta puede ser realizada por cualquier persona, no impedida por una norma limitativa, o sin más exigencia que, en su caso, el abono de una contraprestación. Tienen la consideración de fuentes de acceso público, exclusivamente, el censo promocional, los repertorios telefónicos en los términos previstos por su normativa específica y las listas de personas pertenecientes a grupos de profesionales que contengan únicamente los datos de nombre, título, profesión, actividad, grado académico, dirección e indicación de su pertenencia al grupo. Asimismo, tienen el carácter de fuentes de acceso público, los Diarios y Boletines oficiales y los medios de comunicación”. Véase artículo 3 j)

<sup>980</sup> Véase ÁLVAREZ GONZÁLEZ, S., “El habeas data biosanitario...”, ob. cit., pp. 60 y 61

tratados o archivados en un fichero.<sup>981</sup> Precisamente, la forma en la que ha de manifestarse el consentimiento para el tratamiento de datos sensibles constituye uno de las medidas de especial protección de la que son objeto este tipo de datos de carácter personal. Como se ha indicado anteriormente, el consentimiento ha de ser expreso en el caso de tratamiento de datos sensibles relativos al origen racial, la vida sexual y la salud y, por consiguiente, de los datos genéticos de carácter personal.

Parece que le legislador ha optado por establecer dos niveles de protección jurídica dentro de los datos sensibles al establecer dos tipos de consentimiento informado. Por un lado, los datos sensibles relativos a la ideología política, afiliación sindical, religión y creencias, sólo podrán ser recabados con el consentimiento expreso y por escrito del afectado. Por otro, es necesario el consentimiento expreso siempre que se trate de datos relativos al origen racial o étnico, sexualidad y salud. Esta diferenciación de criterios, a pesar de haber sido criticada por cierto sector doctrinal,<sup>982</sup> podría encontrar justificación en el propio artículo 16.2 CE al manifestar que: “nadie podrá ser obligado a declarar sobre su ideología, religión o creencias”. Quizá, el legislador interpretó esta alusión expresa de la norma constitucional a estos tres tipos de datos de carácter personal, como una exigencia indirecta – e, incluso, como una justificación suficiente-, de una regulación especial o de una protección jurídica reforzada.<sup>983</sup>

No será preciso el consentimiento del afectado o interesado cuando concurren ciertas circunstancias propias del “estado de necesidad”, y que justifican *per se* el tratamiento de los datos sensibles sin la obtención previa del consentimiento del interesado. En este sentido, determina el artículo 7.6 LOPD que: “podrán ser objeto de tratamiento los datos de carácter personal (sensibles) cuando dicho tratamiento resulte necesario para la prevención o para el diagnóstico médicos, la prestación de asistencia sanitaria o tratamientos médicos o la gestión de servicios sanitarios, siempre que dicho tratamiento de datos se realice por un profesional sanitario sujeto al secreto profesional o por otra persona sujeta asimismo a una obligación equivalente de secreto”. Además

---

<sup>981</sup> Tal y como afirma Garriga Domínguez, el consentimiento informado constituye el contenido esencial del derecho a la autodeterminación informativa, pues, corresponde al sujeto titular de los datos determinar cuáles de ellos pueden ser registrados y tratados, por quién y para qué. De ahí que resulte imprescindible que previamente se le haya dado cumplimiento a la exigencia de la información. Véase GARRIGA DOMÍNGUEZ, A., “La protección de los datos de carácter personal...”, ob. cit., p. 33

<sup>982</sup> Algunos autores no entienden la diferencia de criterio –consentimiento expreso y escrito- dentro de una misma categoría de datos considerados especialmente sensibles. Véase SÁNCHEZ BRAVO, A. A., “La regulación de los datos sensibles en la LORTAD”, *Informática y Derecho. Revista Iberoamericana de derecho informático*, números 6 y 7, 1994, p. 129

<sup>983</sup> A esta lista de datos de carácter personal con mención expresa en la norma constitucional, el legislador añade un cuarto tipo: la afiliación sindical, quizá por similitud material.



“También podrán ser objeto de tratamiento los datos a que se refiere el párrafo anterior cuando el tratamiento sea necesario para salvaguardar el interés vital del afectado o de otra persona, en el supuesto de que el afectado esté física o jurídicamente incapacitado para dar su consentimiento”. No obstante, y para el tratamiento de datos personales que no requieran manifestación del consentimiento informado, el sujeto afectado podrá oponerse a su tratamiento cuando existan motivos fundados y legítimos relativos a una concreta situación personal y, en ningún caso, se oponga una ley.<sup>984</sup>

Por último, podría afirmarse que los datos genéticos de carácter personal han pasado a gozar a un primer nivel de protección gracias a la Ley 14/2007 sobre Investigaciones Biomédicas de 3 de julio, aunque, únicamente, para los datos genéticos obtenidos en el marco de una investigación biomédica. La mencionada ley exige en su artículo 4.1 que “Se respetará la libre autonomía de las personas que puedan participar en una investigación biomédica o que puedan aportar a ella sus muestras biológicas, para lo que será preciso que hayan prestado previamente su consentimiento expreso y escrito una vez recibida la información adecuada”.<sup>985</sup> Del mismo modo, el artículo 45 d) “deberá obtenerse previamente el consentimiento escrito del sujeto fuente o en su caso de su representante legal para el tratamiento de muestras con fines de investigación o de datos genéticos de carácter personal”. Exigencia que vuelve a reiterarse en el artículo 48 1 de la misma norma: “Será preciso el consentimiento expreso y específico por escrito para la realización de un análisis genético”.

La obtención del consentimiento informado, expreso y por escrito por parte del sujeto afectado, otorga carta de naturaleza al tratamiento o procesamiento de los datos genéticos de carácter personal. Éste, a su vez, ha de regirse por un conjunto de principios que funcionan como criterios reguladores de la calidad en el tratamiento de los datos genéticos de carácter personal. Estos principios quedan recogidos en el artículo 4 de la LOPDP que, aplicándolos al caso concreto de los datos genéticos de carácter personal que darían expresados en los siguientes términos:

\* **Principio de proporcionalidad:** Los datos genéticos de carácter personal sólo se podrán recoger para su tratamiento, así como someterlos a dicho tratamiento, cuando sean adecuados, pertinentes y no excesivos en relación con el ámbito y las finalidades determinadas, explícitas y legítimas para las que se hayan obtenido. Este principio

---

<sup>984</sup> Véase artículo 6.4 LOPD.

<sup>985</sup> El mismo precepto exige también el documento escrito como soporte en el que facilitar la información al afectado. Éste, en todo caso, habrá de comprender la naturaleza, la importancia, las implicaciones y riesgos de la investigación en los términos que establece la ley”.

obliga, pues, a que se recaben únicamente aquéllos datos genéticos de carácter personal que sean estrictamente necesarios para alcanzar el objetivo previamente fijado. El grupo de Trabajo de Protección de Datos del artículo 29 de la Directiva 95/46/CE entiende que este principio aplicado a la obtención de datos genéticos de carácter personal, obliga a una evaluación de la proporcionalidad entre los datos recabados y el fin perseguido, a fin de garantizar la legitimidad de dicho tratamiento de datos.<sup>986</sup>

\* **Principio de Finalidad:** Exige una relación equilibrada entre la información recabada, los datos genéticos de carácter personal, y el objetivo que se persigue con el tratamiento de dichos datos.<sup>987</sup> Es de señalar que este principio tiene especial relevancia en el tratamiento de datos genéticos de carácter personal, concretamente en la realización de análisis genéticos. La Ley de Investigación Biomédica entiende que: “Sólo podrán hacerse pruebas predictivas de enfermedades genéticas o que permitan identificar al sujeto como portador de un gen responsable de una enfermedad, o detectar una predisposición o una susceptibilidad genética a una enfermedad, con fines médicos o de investigación médica y con un asesoramiento genético, cuando esté indicado, o en el caso del estudio de las diferencias inter-individuales en la respuesta a los fármacos y las interacciones genético-ambientales o para el estudio de las bases moleculares de las enfermedades”.<sup>988</sup>

\* **Principio de veracidad y exactitud:** Exige que los datos recabados se correspondan con la situación real y presente del individuo afectado.<sup>989</sup>

\* **Principio de temporalidad:** Exige la cancelación de los datos de carácter personal cuando éstos hayan dejado de ser necesarios o pertinentes para la finalidad para la cual hubieran sido recabados o registrados. Además, en ningún caso, se podrán conservar datos personales que puedan identificar al sujeto afectado más allá del período de tiempo para el que fueron recabados o registrados en su origen.<sup>990</sup>

---

<sup>986</sup> Véase *Documento de trabajo sobre datos genéticos* de 17 de marzo de 2004.

<sup>987</sup> Artículo 4.2 LOPDP. La Ley de Investigación Biomédica recoge el mencionado principio en los siguientes términos: “Se prohíbe la utilización de datos relativos a la salud de las personas con fines distintos a aquéllos para los que se prestó el consentimiento”, Véase artículo 5.3 LIB

<sup>988</sup> Artículo 9.3LIB. Esta norma tiene como referente directo al Convenio Europeo sobre Derecho Humanos y Biomedicina en cuyo artículo 12 expresa que sólo podrán llevarse a cabo las pruebas genéticas con fines médicos o de investigación médica.

<sup>989</sup> Artículo 4.3LOPDP. El mismo precepto en el punto siguiente exige incluso que si los datos de carácter personal resultan ser inexactos, total o parcialmente, o incompletos, serán cancelados y sustituidos de oficio por los correspondientes datos rectificadas o completados.

<sup>990</sup> Véase artículo 5 LOPDP.

\* **Principio de lealtad:** Determina la total prohibición de recoger datos de carácter personal faltando a la lealtad y al respeto a la ley.<sup>991</sup>

\* **Principio de seguridad:** En vista del estado actual de la tecnología, y teniendo en cuenta la naturaleza de los datos almacenados, la ley exige al responsable del fichero, o al encargado del mismo en su caso, adoptar las medidas técnicas y organizativas necesarias para garantizar la seguridad de los datos de carácter personal. Estas medidas de seguridad habrán de estar encaminadas, fundamentalmente, a evitar la alteración, pérdida y tratamiento o acceso no autorizado, a los datos de carácter personal almacenados.<sup>992</sup>

Tal y como lo hemos descrito en el capítulo anterior, el derecho a la autodeterminación sobre los datos de carácter personal, en general, y sobre los datos genéticos de carácter personal en particular, se caracteriza por ser un derecho positivo, cuya facultad principal no consiste en la exclusión sino en la acción. A través del ejercicio de su derecho a la autodeterminación sobre los datos genéticos de carácter personal –habeas genoma-, el sujeto afectado delimita los contornos del propio tratamiento de sus datos. Previamente, a través de la manifestación del consentimiento informado y, posteriormente -es decir, una vez que se da comienzo al tratamiento de dichos datos de carácter personal-, mediante el ejercicio de un elenco de derechos como son: derecho de acceso, rectificación, oposición y cancelación.

Han de tenerse en cuenta las dos características de estos derechos que destaca el RD 1720/2007 de 21 de diciembre. Por un lado, se trata de derechos personalísimos, de tal manera que sólo podrán ser ejercidos por el afectado que, en todo caso, deberá acreditar su identidad según lo establecido en la propia ley.<sup>993</sup> Por otro lado, se trata de derechos independientes, es decir, el ejercicio de cada uno de estos derechos es autónomo respecto de los demás. Para facilitar el ejercicio de dichos derechos, contempla la ley dos condiciones generales más, una es que deberá concederse al

---

<sup>991</sup> Artículo 7 LOPDP

<sup>992</sup> Artículo 9.1 LOPDP. En sus puntos 2 y 3, este mismo precepto determina que reglamentariamente se establecerán los requisitos y condiciones que deban reunir los ficheros y las personas que intervengan en el tratamiento de los datos de carácter personal. De tal manera que no se registrarán datos de carácter personal en ficheros que no reúnan las condiciones que se determinen por vía reglamentaria con respecto a su integridad y seguridad.

<sup>993</sup> Contempla el reglamento dos excepciones: por un lado, el ejercicio de cualquiera de estos cuatro derechos se puede llevar a efecto por parte de representante legal, en caso de incapacidad y de minoría de edad del sujeto titular, que habrá de acreditar su condición. Por otro lado, estos derechos podrán ejercitarse a través de representante voluntario, expresamente designado para ello. En ese caso, deberá constar claramente acreditada la identidad del representado, mediante la aportación de copia de su Documento Nacional de Identidad o documento equivalente, y la representación conferida por aquél. Véanse Artículos 23.1; 23.2 a); 23.2 b) y 23.2 c) RD 1720/2007 de 21 de diciembre.

interesado un medio sencillo y gratuito para que pueda ejercer sus derechos fácilmente; y otra es que el ejercicio de tales derechos, en ningún caso, puede suponer coste alguno para el interesado.<sup>994</sup>

A través del derecho de acceso el individuo puede “solicitar y obtener gratuitamente información de sus datos de carácter personal sometidos a tratamiento”<sup>995</sup> Este derecho encuentra una limitación temporal a su ejercicio, ya que la misma norma que lo regula determina que “el derecho de acceso (...) sólo podrá ser ejercitado a intervalos no inferiores a doce meses, salvo que el interesado acredite un interés legítimo al efecto, en cuyo caso podrá ejercitarlo antes”.<sup>996</sup> Para hacer efectivo el acceso, el afectado podrá optar por varios de los siguientes sistemas, dependiendo, claro está, del tipo de fichero del que se trate: visualización de pantalla, escrito, copia o fotocopia remitida por correo, certificado o no, telecopia, correo electrónico y otros sistemas de comunicación ofrecidos por el responsable del fichero. Sea cual sea el soporte elegido, en todo caso, la información ha de ser legible, es decir, sin que aparezcan códigos o claves, además de aludir a los extremos pertinentes.<sup>997</sup>

En caso de que los datos de carácter personal que están siendo tratados resultaran inexactos e incompletos, o no se ajustaran a lo establecido en la ley, el sujeto titular de los mismos podrá solicitar su rectificación. Por su parte si, si los datos de carácter personal objeto de tratamiento resultan ser inadecuados o excesivos, el titular de dichos datos podrá exigir su cancelación.<sup>998</sup> La cancelación de los datos de carácter personal tiene como resultado el bloqueo de los mismos, conservándose únicamente por la Administración Pública a efectos de posibles responsabilidades derivadas del tratamiento de dichos datos. Del mismo modo, una vez prescrita la responsabilidad, se procederá a su cancelación de oficio. El responsable del tratamiento está obligado a

---

<sup>994</sup> De mismo modo, tampoco el ejercicio de los derechos de acceso, rectificación, oposición y cancelación puede suponer un ingreso adicional para el responsable del tratamiento. Véanse artículos 24.2 y 24.3 RD 1720/2007 de 21 de diciembre.

<sup>995</sup> Véase artículo 15.1 LOPDP. Este mismo precepto en su punto segundo determina que este derecho de acceso podrá llevarse a cabo a través de los siguientes medios: visualización, escrito, copia, telecopia o fotocopia, certificada o no, en forma legible e inteligible, sin utilizar claves o códigos que requieran el uso de dispositivos mecánicos específicos. Véase también artículo 28.1 RD 1720/2007 de 21 de diciembre.

<sup>996</sup> Véase artículo 15.3 LOPDP y también artículo 30 del RD 1720/2007 de 21 de diciembre.

<sup>997</sup> Artículo 15 de la LOPDP. El responsable del fichero contará con un plazo máximo de diez días desde la recepción de la solicitud. Si no hay respuesta expresa, la solicitud deberá entenderse denegada, y si fuera estimatoria el acceso a los datos deberá hacerse efectivo en el plazo de diez días desde la notificación. Cuando el acceso a los datos es denegado, el interesado podrá ponerlo en conocimiento del Director de la Agencia de Protección de Datos para su estimación. Artículos 29 y 30 RD 1720/2007 de 21 de diciembre.

<sup>998</sup> Véanse artículos 16.2 LOPD y 31.1 y 31.2 RD 1720/2007 de 21 de diciembre. Ambas solicitudes, de rectificación y cancelación de datos de carácter personal, han de ser atendidas en el plazo máximo de diez días. Véanse artículos 16.1 LOPDP y 32.2 del RD 1720/2007 de 21 de diciembre.

comunica al afectado, en el momento de la cancelación, a quién o quiénes se les han comunicado los datos de carácter personal, de tal manera que se haga extensiva la cancelación a este tratamiento paralelo. Los datos de carácter personal deberán ser conservados durante los plazos previstos en la ley, en su caso, en las relaciones contractuales entre la persona o entidad responsable del tratamiento y el afectado.<sup>999</sup> En el caso de que los datos de carácter personal sean datos genético, la Ley 14/2007 de 3 de julio impone que se conservarán durante un período mínimo de cinco años, transcurrido el cual el sujeto titular de los mismos podrá solicitar su cancelación. Si, por el contrario, no mediase solicitud del interesado, los datos se conservarán durante el plazo necesario para preservar la salud de las personas de quien proceden o de terceros relacionados con ella. Fuera de estos dos supuestos, los datos genéticos de carácter personal únicamente podrán conservarse con fines de investigación de forma anonimizada, sin que sea posible la identificación del sujeto fuente.<sup>1000</sup>

Por último, el derecho de oposición se contempla por primera vez como un derecho autónomo en el RD 1720/2007 de 21 de diciembre. La LOPDP no se refiere al derecho de oposición de forma directa sino que lo hace en los siguientes términos: “En los casos en los que no sea necesario el consentimiento del afectado para el tratamiento de los datos de carácter personal, y siempre que una Ley no disponga lo contrario, éste podrá oponerse a su tratamiento cuando existan motivos fundados y legítimos relativos a una concreta situación personal”.<sup>1001</sup> Según el RD 1720/2007 de 21 de diciembre el derecho de oposición es el derecho del afectado a que no se lleve a cabo el tratamiento de sus datos de carácter personal o se cese en el mismo cuando concurren los siguientes supuestos:

- a) Cuando no sea necesario su consentimiento para el tratamiento.
- b) Cuando se trate de ficheros que tengan por finalidad la realización de actividades de publicidad y prospección comercial.
- c) Cuando el tratamiento tenga por finalidad la adopción de una decisión referida al afectado y basada únicamente en un tratamiento automatizado de sus datos de carácter personal.<sup>1002</sup>

---

<sup>999</sup> Véanse artículos 16 LOPDP y 32.3 RD 1720/2007 de 21 de diciembre.

<sup>1000</sup> Véase artículo 52 de la Ley 14/2007 de 3 de julio sobre investigaciones biomédicas.

<sup>1001</sup> Artículo 6.4 LOPDP. Posteriormente, en su artículo 17 alude la norma al derecho de oposición como un más de los derechos que forman el elenco de facultades que asisten al sujeto afectado respecto del tratamiento de sus datos de carácter personal.

<sup>1002</sup> Véase artículo 34 RD 1720/2007 de 21 de diciembre.

El procedimiento que habrá de seguir el ejercicio de cualquiera de estos derechos es regulado por el RD 1720/2007 de 21 de diciembre, ya que el artículo 17 de la LOPDP remite expresamente su regulación a la norma reglamentaria. El reglamento determina que el procedimiento para el ejercicio de cualquiera de los cuatro derechos analizados, se abre con la correspondiente comunicación dirigida al responsable del fichero, la cual habrá de contener: a) Nombre y apellidos del interesado y fotocopia de su documento nacional de identidad, o documento válido que identifique, en su caso, a la persona que lo represente; b) Petición en que se concreta la solicitud; c) Dirección a efectos de notificaciones, fecha y firma del solicitante; d) Documentos acreditativos de la petición que formula, en su caso.

El responsable del fichero deberá contestar a la solicitud formulada en el plazo máximo de diez días, con independencia de si figuran o no datos personales del afectado en sus ficheros. Además, el responsable del fichero deberá adoptar las medidas oportunas para garantizar que las personas de su organización que tienen acceso a datos de carácter personal puedan informar del procedimiento a seguir por el afectado para el ejercicio de sus derechos. Por último, el procedimiento a seguir para el ejercicio de los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición podrá verse afectado por dos motivos. Uno viene determinado por la concurrencia de razones de seguridad pública, debiendo estar regulado en la ley tanto los casos concretos como el alcance de los mismos. El segundo tiene lugar en caso de que los datos de carácter personal se encuentren en ficheros concretos que se rijan por procedimientos considerados especiales, para lo que habrá que acudir a lo dispuesto en la normativa pertinente.<sup>1003</sup>

Para finalizar este epígrafe, es de señalar que la ley pone de manifiesto que las actuaciones contrarias a lo dispuesto en la ley pueden ser objeto de reclamación por los interesados ante la Agencia de Protección de Datos en la forma que reglamentariamente se determine. Además, al interesado que se deniegue, total o parcialmente, el ejercicio de los derechos de oposición, acceso, rectificación o cancelación, podrá ponerlo en conocimiento de la Agencia de Protección de Datos o, en su caso, del Organismo competente de cada Comunidad Autónoma, que deberá asegurarse de la procedencia o improcedencia de la denegación.<sup>1004</sup> En caso de que al afectado se le produzca algún tipo de daño o lesión en sus bienes o derechos, como consecuencia del incumplimiento

---

<sup>1003</sup> Véase artículo 25 RD 1720/2007 de 21 de diciembre.

<sup>1004</sup> Determina la ley que el plazo máximo en el que debe dictarse la resolución expresa de tutela de derechos es de un mes. Ante resolución de la Agencia Española de Protección de Datos cabe recurso contencioso-administrativo. Véase artículo 18 LOPDP

por parte del responsable del tratamiento de los datos de lo establecido en la ley, tendrán derecho a ser indemnizados.<sup>1005</sup>

## **B) La inclusión los datos genéticos de carácter personal en la historia clínica.**

Tal y como hemos anunciado anteriormente, tanto la normativa internacional como estatal, han optado por incluir los datos genéticos de carácter personal en la categoría de datos relativos a la salud. Ha de advertirse que esta inclusión o identificación de los datos genéticos de carácter personal con los datos relativos a la salud presenta, al menos a priori, dos inconvenientes. El primero de ellos es que se produce la medicalización del tratamiento de los datos genéticos humanos, debiendo quedar éstos recogidos en un soporte físico –o informático-<sup>1006</sup> concreto como es la “historia clínica”.<sup>1007</sup> Y, un segundo inconveniente se deriva de la necesaria denominación del sujeto titular de los datos genéticos como “paciente”, independientemente de cuál sea el fin de la obtención de la información genética.

Siendo incuestionable que los datos genéticos de carácter personal entran dentro de la categoría de “datos sensibles”, no necesariamente por ello han de entenderse como datos de salud.<sup>1008</sup> Esta opinión es la defendida en el Documento de Trabajo sobre Datos Genéticos aprobado el 17 de marzo de 2004 por el Grupo del artículo 29 de la Directiva 46/95/CE, encargado de la protección de las personas en lo que respecta al tratamiento de datos personales. En el mencionado documento se afirma que determinadas informaciones genéticas revelan, de manera específica, una amplia gama de características físicas que podrían no considerarse datos relativos *directamente*

---

<sup>1005</sup> Véase artículo 19 LOPDP

<sup>1006</sup> Advierte Echeverría Guridi de que la estrecha relación que se da en la actualidad entre genética e informática, además de facilitar la labor investigadora, incrementa notablemente el nivel de arbitrariedades. Debido a la celeridad con la que se transmite la información a través de los soportes telemático se hace más sencillo, no sólo acceder a la información personal, sino proceder al cruzamiento de datos personales y a la cesión de los mismos a miles de kilómetros en pocos segundos. Esto hace que la custodia de la intimidad y de la privacidad sea un reto jurídico mucho mayor en la era informática. Véase ETXEBERRÍA GURIDI, F. J., *Los análisis de ADN...*, ob. cit., p. 198

<sup>1007</sup> Tal y como afirma el Grupo de Trabajo de Protección de Datos del artículo 29 de la Directiva 46/95/CE existen datos genéticos que no revelan nada sobre el estado de salud del sujeto fuente, sin embargo permiten conocer una amplia gama de características físicas del individuo. Véase Documento de Trabajo sobre datos genéticos de 17 de marzo de 2004. Sitio web: [www.europa.eu.int/comm/privacy](http://www.europa.eu.int/comm/privacy)

<sup>1008</sup> Pilar Nicolás afirmar además que lo se puede entender por “datos relativos a la salud” es muy amplio, incluso hasta el punto de que algunos datos referentes a la salud podrían no entenderse como datos sensibles. Mientras que todos los datos genéticos de carácter personal son datos sensibles, quizá no todos los datos relativos a la salud son datos sensibles. Véase NICOLÁS JIMÉNEZ, P., *La protección jurídica...*, ob. cit., p. 74

a la salud.<sup>1009</sup> Incluso, parte de la información genética personal puede llegar a revelar relaciones de parentesco con terceras personas, o el propio origen étnico o racial del individuo, lo que provoca que la inclusión de estos datos dentro del concepto de datos médicos o datos relativos a la salud resulta dudosa”.<sup>1010</sup>

Siguiendo esta línea argumental, lo propio sería vincular con la categoría de datos relativos a la salud aquellos datos genéticos que efectivamente proporcionasen una información sanitaria o médica del sujeto titular, pero no respecto de la información genética personal en general. Sobre todo porque, como ya se ha señalado, parte de los datos genéticos de carácter personal pueden revelar información sobre aspectos físicos, e incluso relativos a la procedencia étnica o racial, del sujeto fuente que nada tienen que ver con su estado de salud. Esto nos lleva inevitablemente a plantearnos la siguiente cuestión: ¿dónde deberían quedar regulados los datos genéticos de carácter personal?

Parece claro que incluir los datos genéticos de carácter personal en la categoría de datos relativos a la salud es insuficiente para el potencial informativo propio de la información genética. Aunque, según Álvarez González, podría decirse lo mismo en relación con la categoría general de los datos sensibles, ya que los datos genéticos presentan una serie de características que justifican *per se* “...la introducción en la ley orgánica de una categoría que reconozca la singularidad de este tipo de informaciones, los requisitos para su obtención, tratamiento y cesión y los límites de su utilización”.<sup>1011</sup>

Acabamos de analizar en el epígrafe precedente cómo se debe desarrollar el tratamiento de los datos de carácter personal, qué criterios de calidad han de informarlo a lo largo de su desarrollo y qué derechos asisten al sujeto titular de los datos tratados. Pues bien, en el caso de los datos genéticos de carácter personal, como datos relativos a la salud, este tratamiento va a tener lugar en los márgenes de lo que en el ámbito sanitario se conoce como historia clínica.

La historia clínica constituye el fichero<sup>1012</sup> propio y exclusivo de los datos relativos a la salud,<sup>1013</sup> y queda regulada en la Ley 41/2002 de 15 de noviembre básica

---

<sup>1009</sup> Véase *Documento de Trabajo sobre Datos Genéticos* de 17 de marzo de 2004, Grupo de Protección de Datos del artículo 29 de la Directiva 46/95/CE (Disponible en: <http://www.europa.eu.int/comm/privacy>).

<sup>1010</sup> ÁLVAREZ GONZÁLEZ, S., *Derechos fundamentales...*, ob. cit., p. 49

<sup>1011</sup> Véase ÁLVAREZ GONZÁLEZ, S., *Derechos fundamentales...*, ob. cit., p. 206

<sup>1012</sup> Define la LOPDP el <<fichero>> como “Todo conjunto organizado de datos de carácter personal, cualquiera que fuera la forma o modalidad de su creación, almacenamiento, organización y acceso. Véase artículo 3 b) LOPDP

<sup>1013</sup> Sobre la historia clínica entendida como biografía sanitaria, como relato patobiográfico, véase LAÍN ENTRALGO, P., *La historia clínica. Historia y teoría del relato patobiográfico*, Triacastela, Madrid, 1998.



reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.<sup>1014</sup> En esta norma se entiende por historia clínica aquel “conjunto de documentos que contienen los datos, valoraciones e informaciones de cualquier índole sobre la situación y la evolución clínica de un paciente a lo largo del proceso asistencial”.<sup>1015</sup> O, en una versión un poco más amplia, “la historia clínica comprende el conjunto de los documentos relativos a los procesos asistenciales de cada paciente, con la identificación de los médicos y de los demás profesionales que han intervenido en ellos, con objeto de obtener la máxima integración posible de la documentación clínica de cada paciente, al menos, en el ámbito de cada centro”.<sup>1016</sup>

El contenido que ha de tener la historia clínica queda regulado en el artículo 15 de la ley 41/2002 de 15 de noviembre, donde se determina que se incorporará, como fin principal de la misma, la información que se considere trascendental para el conocimiento veraz y actualizado del estado de salud del paciente que permita facilitar la asistencia sanitaria. Como puede comprobarse la ley 41/2002 tiene presente tanto el principio de finalidad –el objetivo de la historia clínica siempre habrá de estar dirigido a facilitar la asistencia sanitaria de los pacientes-, regulado en el artículo 4.2LOPDP, como el principio de veracidad, pertinencia y exactitud fijados en el artículo 4.3LOPDP.

La historia clínica ha de contar con un contenido mínimo que, en todo caso, viene determinado por los siguientes aspectos: a) La documentación relativa a la hoja clínico-estadística; b) La autorización de ingreso; c) El informe de urgencia; d) La anamnesis y la exploración física; e) La evolución; f) Las órdenes médicas; g) La hoja de interconsulta; h) Los informes de exploraciones complementarias; i) El consentimiento informado; j) El informe de anestesia; k) El informe de quirófano o de registro del parto; l) El informe de anatomía patológica; m) La evolución y planificación

---

<sup>1014</sup> La Ley 41/2002 de 15 de noviembre Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en materia de información y documentación clínica determina que la historia clínica comprende el conjunto de los documentos relativos a los procesos asistenciales de cada paciente. Véase artículo 14 de la mencionada ley.

<sup>1015</sup> Ha de advertirse que la Ley 41/2002 de 15 de noviembre diferencia entre “historia clínica”, “documentación clínica” e “información clínica”. Por documentación clínica entiende “el soporte de cualquier tipo o clase que contiene un conjunto de datos e informaciones de carácter asistencial”. Por información clínica se entiende “todo dato, cualquiera que sea su forma, clase o tipo, que permite adquirir o ampliar conocimientos sobre el estado físico y la salud de una persona, o la forma de preservarla, cuidarla, mejorarla o recuperarla. Véase Artículo 3.

<sup>1016</sup> Artículo 14. Determina la norma que “todo paciente o usuario tiene derecho a que quede constancia, por escrito o en el soporte técnico más adecuado, de la información obtenida en todos sus procesos asistenciales, realizados por el servicio de salud tanto en el ámbito de atención primaria como de atención especializada”. Véase artículo 15.

de cuidados de enfermería; n) La aplicación terapéutica de enfermería; ñ) El gráfico de constantes; o) El informe clínico de alta.

Cada uno de estos documentos sanitarios atiende a un tipo de información sanitaria distinta, por lo que si acudimos al principio de finalidad, sólo podrán recabarse cada uno de ellos para alcanzar el objetivo esencial de la historia clínica, que no es otro que facilitar la asistencia sanitaria de los pacientes. No obstante, al paciente se le informa de manera integral, aunque siempre debiendo comunicarle la finalidad de cada de las medidas adoptadas, la naturaleza de las mismas, los riesgos que cada una de ellas entraña para su persona, las posibles consecuencias negativas y positivas, así como las alternativas posibles a las medidas o intervenciones propuestas.<sup>1017</sup>

Como puede extraerse de la enumeración de los contenidos materiales integrantes de la historia clínica, la ley 41/2002 de 14 de noviembre, no alude en ningún momento a los datos genéticos de carácter personal. Con ello, tal y como pone de manifiesto Álvarez González, la ley 41/2002 cae en una omisión difícilmente justificable.<sup>1018</sup> Sobre todo porque un referente jurídico inmediato como es la Recomendación R (97) 5, de 13 de febrero sobre protección de datos médicos, sí alude expresamente a los datos genéticos de carácter personal como datos integrantes de la categoría general “datos médicos”.<sup>1019</sup> Se presume, por tanto, la inclusión de los datos genéticos de carácter personal en la historia clínica, en virtud de la naturaleza propia de la información que proporciona. En buena medida, los datos genéticos de carácter personal se encuentran estrechamente relacionados con la salud, incluso con un probable estado de salud futuro.

Por consiguiente, el tratamiento de los datos genéticos de carácter personal habrá de cumplir los mismos requisitos que se contemplan en la ley para los datos de carácter personal relativos a la salud, con los que va a integrar el contenido de la historia clínica. Si entendemos que los datos genéticos forman parte de los datos relativos a la salud - ambos integrantes de la historia clínica- entonces, hemos de asumir que quienes estén legitimados para acceder a la historia clínica pueden conocer todo tipo de datos genéticos, es decir, tanto datos genéticos de carácter sanitario como datos genéticos no relacionados directamente con la salud. Precisamente porque la historia clínica

---

<sup>1017</sup> Véase SÁNCHEZ-CARO, J. y ABELLÁN, F. (Dir.), *Derechos y deberes de los pacientes. La Ley 41/2002 de 14 de noviembre: consentimiento informado, historia clínica, intimidad e instrucciones previas*, Comares, Granada, 2003, pp. 16 y 17

<sup>1018</sup> Véase ÁLVAREZ GONZÁLEZ, S., *Derechos fundamentales...*, ob. cit., p. 237

<sup>1019</sup> Véase artículo 1.

constituye un “instrumento destinado fundamentalmente a garantizar una asistencia adecuada al paciente (...)”, los profesionales sanitarios del centro que realizan el diagnóstico o el tratamiento del paciente tienen acceso a la historia clínica.<sup>1020</sup>

Como regla general, el acceso a la historia clínica queda reservado, por tanto, al personal sanitario del centro médico en el que se halla ubicada la historia clínica.<sup>1021</sup> También cabe el acceso a la misma por parte de terceras personas siempre que concurra alguna de las cuatro situaciones excepcionales: que el acceso a la historia clínica tenga fines judiciales, epidemiológicos, de salud pública y, finalmente, de investigación o docencia.<sup>1022</sup> Estos accesos excepcionales a la historia clínica se rigen, en todo caso, por lo dispuesto en la LO 15/1999 de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, y en la Ley 14/1986, General de Sanidad, y demás normas de aplicación en cada caso.<sup>1023</sup>

Por último, y como es lógico, también tendrá acceso a la historia clínica el paciente, aunque con ciertas reservas establecidas en la propia ley.<sup>1024</sup> Los centros

---

<sup>1020</sup> Véase artículo 16.1 de la Ley 41/2002 de 14 de noviembre. Los centros sanitarios en los que se encuentren ubicadas las historias clínicas, establecerán la metodología de acceso a las mismas por parte del personal sanitario. En todo caso, el personal que acceda a los datos recogidos en la historia clínica en el ejercicio de sus funciones queda sujeto al deber de secreto profesional. Véase artículo 16.2 y 16.6 de la misma ley.

<sup>1021</sup> Ha de diferenciarse entre “acceso” y “titularidad” de la historia clínica. Mientras que el número de personas que pueden acceder a la historia clínica es abierto –con la única restricción de que toda persona que conozca de la información sanitaria recogida en la historia clínica habrá de guardar secreto profesional-, el número de personas que pueden ser titulares de la historia clínica se encuentra restringido, ya que se trata de un documento confidencial. La historia clínica será propiedad de la Administración sanitaria o entidad titular del centro sanitario cuando el médico trabaje bajo dependencia de una institución sanitaria. En caso contrario, la propiedad corresponde al médico que realiza la atención sanitaria. Por último, el sujeto paciente cuya biografía sanitaria se relata en la historia clínica es cotitular de la historia clínica. Véase SEOANE RODRÍGUEZ, J. A., “¿A quién pertenece la historia clínica?...”, ob. cit., pp. 247-248 y 250-251. La Agencia Española de Protección de Datos ha tenido ocasión de pronunciarse sobre la custodia de las historias clínicas en los Centros sanitarios privados a través del Informe jurídico 106/2008 *relativo a la responsabilidad sobre las historias clínicas en clínicas privadas*. En dicho informe la AEPD determina que en virtud de la relación de dependencia que existe entre los facultativos y el Centro Sanitario, los pacientes pertenecen a éste último y no a cada uno de los facultativos. Por lo tanto, el tratamiento y custodia de las historias clínicas corresponde, únicamente, al Centro Sanitario que habrá de tener en cuenta, en todo caso, tanto la LO 15/1999 de 13 de diciembre sobre Protección de Datos Personales como la Ley 41/2002 sobre autonomía del paciente.

<sup>1022</sup> Véase artículo 16.3 de la Ley 41/2002 de 14 de noviembre.

<sup>1023</sup> Según determina el artículo 16. 3 de la ley 41/2002 de 14 de noviembre, “El acceso a la historia clínica con estos fines obliga a preservar los datos de identificación personal del paciente, separados de los de carácter clínico-asistencial, de manera que como regla general quede asegurado el anonimato, salvo que el propio paciente haya dado su consentimiento para no separarlos. Se exceptúan los supuestos de investigación de la autoridad judicial”.

<sup>1024</sup> En todo caso, el ejercicio de este derecho no puede llevarse a cabo en perjuicio del derecho de terceras personas a la confidencialidad de los datos que constan en la historia clínica, los cuales han sido recogidos con una finalidad terapéutica y en interés del paciente. Tampoco este derecho se llevará a efecto en perjuicio de los derechos de los profesionales participantes en la elaboración de la historia clínica, ya que éstos pueden oponer al derecho de acceso al paciente la reserva sobre sus anotaciones subjetivas. Véase artículo 18.3 de la Ley 41/2002 de 14 de noviembre. Murillo de la Cueva no entiende

sanitarios deberán facilitar al paciente el ejercicio de este derecho, así como entregar al mismo las copias que solicite sobre los datos de carácter personal relativos a la salud que consten en la documentación clínica.<sup>1025</sup> Incluso, tratándose de la historia clínica de un paciente fallecido, el centro sanitario y los facultativos podrán facilitar la información clínica de aquél a sus familiares, de hecho o de derecho, a menos que el finado lo haya prohibido expresamente.

En cualquier caso, el acceso a los datos recogido en la historia clínica tiene dos limitaciones generales: a) el derecho de terceras personas a la confidencialidad de los datos que constan en la propia historia clínica y que fueron recabados en interés terapéutico del paciente; es decir, el acceso a la historia clínica tiene como límite el derecho a la intimidad y a la protección de los datos personales de terceros; b) el derecho de los profesionales participantes en su elaboración, quienes pueden oponer al derecho de acceso la reserva de sus anotaciones subjetivas.<sup>1026</sup>

El tratamiento de los datos genéticos de carácter personal, al igual que ocurre con el resto de datos relativos a la salud, habrán de regirse por los principios que determinan la calidad del propio tratamiento: el principio de veracidad, exactitud, pertinencia y finalidad.<sup>1027</sup> En atención tanto a la normativa internacional como nacional,<sup>1028</sup> ha de determinarse que sólo los datos genéticos de carácter personal

---

justificada esta limitación, ya que los intereses que los profesionales sanitarios puedan tener sobre las anotaciones realizadas en la historia clínica no pueden situarse en pie de igualdad a los intereses que puedan tener los pacientes sobre el contenido general de su historia clínica, ya que éstos se basan en derechos fundamentales. Véase MURILLO DE LA CUEVA, P. L., El derecho fundamental a la protección de los datos..., ob. cit., p. 39

<sup>1025</sup> Véase artículo 18.1 de la Ley 41/2002 de 14 de noviembre. Los centros sanitarios tienen la obligación de conservar la documentación clínica en condiciones que garanticen su correcto mantenimiento y seguridad, aunque no necesariamente en el soporte original, para la debida asistencia al paciente durante el tiempo adecuado a cada caso y, como mínimo, cinco años contados desde la fecha del alta de cada proceso asistencial. Véase artículo 17.1 de la ley 41/2002 de 14 de noviembre. Determina este mismo precepto en su punto segundo que la documentación clínica también se conservará a efectos judiciales de conformidad con la legislación vigente. Se conservará, asimismo, cuando existan razones epidemiológicas, de investigación o de organización y funcionamiento del Sistema Nacional de Salud. Su tratamiento se hará de forma que se evite en lo posible la identificación de las personas afectadas.

<sup>1026</sup> Murillo de la Cueva no entiende justificada esta limitación, ya que los intereses que los profesionales sanitarios puedan tener sobre las anotaciones realizadas en la historia clínica no pueden situarse en pie de igualdad a los intereses que puedan tener los pacientes sobre el contenido general de su historia clínica, ya que éstos se basan en derechos fundamentales. Véase MURILLO DE LA CUEVA, P. L., El derecho fundamental a la protección de los datos..., ob. cit., p. 39

<sup>1027</sup> El artículo 9.2 de la Ley 14/2007 de 3 de julio sobre Investigaciones Biomédicas se refiere, en relación con los datos genéticos de carácter personal, a los principios de pertinencia, calidad, equidad y accesibilidad. Además, la mencionada norma establece en su artículo primero el conjunto de principios básicos por los que ha de regirse el tratamiento de la información clínica: dignidad de la persona, respeto a la autonomía de la voluntad, intimidad, consentimiento informado y el rechazo del tratamiento médico.

<sup>1028</sup> El artículo 12 del CDHB limita la realización de pruebas destinadas a identificar una enfermedad o predisposición genética a fines médicos o de investigación científica. Del mismo modo, la Recomendación R (97) 5 de 13 de febrero sobre Protección de Datos Médicos, determina en su artículo

derivados de las pertinentes pruebas genéticas, integrarán la historia clínica de un paciente. Es decir, al encontrarse limitada la realización de las pruebas genéticas al ámbito sanitario en general y a facilitar la asistencia sanitaria en particular, éstos dan cumplimiento directo al principio de finalidad de la propia historia clínica que, como hemos visto, queda limitada precisamente a facilitar la asistencia sanitaria del sujeto paciente.<sup>1029</sup> Del mismo modo, los datos habrán de ser pertinentes, adecuados y no excesivos, para alcanzar su objetivo esencial que no es otro que el cuidado de la salud. Como se ha advertido anteriormente para que los datos genéticos de carácter personal queden recogidos en la historia clínica ha de contarse con el consentimiento libre, voluntario e informado del titular de los mismos. Ya se ha adelantado cómo la Ley 14/2007 de 3 de julio, refuerza la prestación del consentimiento en el caso de tratarse de pruebas genéticas, debiendo manifestarse el consentimiento del afectado por escrito.<sup>1030</sup> Para la obtención de un consentimiento verdaderamente libre y voluntario, en relación con la realización de pruebas genéticas, se presenta ciertamente relevante la satisfacción previa del derecho a la información.<sup>1031</sup> Como regla general, establece el artículo 4.1 de la Ley 41/2002, que la información en el ámbito sanitario se dará de forma oral. La excepción se establece en la Ley 14/2007, donde se determina que, en el marco de la realización de las pruebas genéticas, la información habrá de darse, en todo caso, por escrito. Además de la formalidad de la escritura, la información ha de ser verdadera y debe comunicarse al paciente de forma adecuada a sus necesidades, de tal manera que le sea de utilidad para tomar sus decisiones de acuerdo con su propia y libre voluntad.<sup>1032</sup> Tanto la Ley 41/2002 como la Ley 14/2007, determinan un contenido mínimo a la

---

4.7 que la recogida y procesamiento de datos genéticos, solo debe realizarse con fines preventivos de diagnóstico o tratamiento de las personas. En este mismo sentido, véase también el artículo 9.3 de la Ley 14/2007 de 3 de julio sobre Investigaciones Biomédicas.

<sup>1029</sup> Véase artículo 5 de la Declaración Internacional sobre Datos Genéticos y Derechos Humanos de 2003. Véase también artículos 12 y 13 del Convenio Europeo sobre Derechos Humanos y Biomedicina de 4 de abril de 1997.

<sup>1030</sup> A pesar de que el “consentimiento verbal” constituye la regla general, el artículo 8.2 de la Ley 41/2002 de 14 de noviembre contempla el consentimiento por escrito para los siguientes casos: “intervención quirúrgica, procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasores y, en general, aplicación de procedimientos que suponen riesgos o inconvenientes de notoria y previsible repercusión negativa sobre la salud del paciente”.

<sup>1031</sup> Advierte Jorqui Azofra que la información ligada a la validez del consentimiento puede ser inadecuada tanto por defecto (la información no permite al paciente adquirir una representación sobre su situación, ni sobre la necesidad de la intervención médica, así como sobre los riesgos y consecuencias vinculados con ella), como por exceso, pues en ocasiones, la información puede generar daños psicológicos innecesarios en el paciente, así como dar lugar a la toma de decisiones contrarias a sus intereses. Véase JORQUI AZOFRA, M<sup>a</sup>, *Análisis genéticos en el ámbito asistencial...*, ob. cit., p. 125

<sup>1032</sup> Artículo 4.2 de la Ley 41/2002 de 14 de noviembre. Además, el médico responsable del paciente, ha de garantizar el cumplimiento de su derecho a la información.

información que ha de facilitarse a los afectados. La primera de las normas señaladas establece el *decent minimum* de la información sanitaria en general, la cual debe contemplar los siguientes aspectos: a) las consecuencias relevantes o de importancia que la intervención origina con seguridad; b) los riesgos relacionados con las circunstancias personales o profesionales del paciente; c) los riesgos probables en condiciones normales, conforme a la experiencia y al estado de la ciencia o directamente relacionados con el tipo de intervención; d) las contraindicaciones.<sup>1033</sup> Por su parte, la Ley 14/2007 fija el contenido mínimo con el que ha de contar la información que se facilita al paciente en relación con la prácticas de pruebas genéticas: a) finalidad del análisis genético para el cual se consiente; b) lugar de realización del análisis y destino de la muestra biológica; 3) Personas que tendrán acceso a los resultados de los análisis genéticos cuando aquellos no vayan a ser sometidos a procesos de disociación o anonimización; 4) advertencia sobre la posibilidad de hallazgos inesperados; 5) advertencia de la implicación que puede tener para sus familiares la información que se llegue a obtener, así como, la conveniencia de que sea él mismo quien transmita dicha información a aquéllos; 6) compromiso de suministrar consejo genético, una vez obtenidos y evaluados los resultados del análisis.<sup>1034</sup>

Si atendemos al articulado de la ley 41/2002 de 14 de noviembre, parece claro que el sujeto titular del derecho a la información es el paciente, aunque determina que “también serán informadas las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho, en la medida que el paciente lo permita de manera expresa o tácita”.<sup>1035</sup> Lo establecido en este precepto, se encuentra en perfecta consonancia tanto con el principio básico del respeto a la autonomía de la voluntad, como con el derecho a la intimidad y confidencialidad de los datos relativos a la salud del paciente –en nuestro caso de los datos genéticos-.<sup>1036</sup> Por tanto, sólo se informará a los familiares del paciente sobre los resultados genéticos cuando se cuente con el consentimiento del afectado, o cuando una ley así lo establezca.

No obstante, como ya hemos tenido ocasión de comprobar, una de las peculiaridades que se han reseñado anteriormente como propia y esencial de la

---

<sup>1033</sup> Véase artículo 10.1 de la Ley 41/2002 de 14 de noviembre.

<sup>1034</sup> Véase artículo 47 de la Ley 14/2007 de 3 de julio.

<sup>1035</sup> Determina la ley que el paciente será informado incluso en caso de incapacidad, de modo adecuado a sus posibilidades de comprensión, debiendo informar también a su representante legal. En caso de que el paciente carezca de capacidad para entender la información, según el criterio del médico, la información se pondrá en conocimiento de las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho. Véanse artículos 5.2 y 5.3

<sup>1036</sup> Véase artículo 7.1

información genética en general y de los datos genéticos en particular, es su carácter tridimensional. La información genética humana es, por su propia naturaleza, individual, familiar y universal<sup>1037</sup>. Esto supone que los datos genéticos de carácter personal son, en realidad, polimórficos, adquiriendo tres formas distintas: la individual, la familiar y la propia de la especie humana. Se trata de un tipo de información de carácter personal que tiene un innegable carácter <<transmisible>>. Precisamente porque la información genética constituye un tipo de información que es compartida por los miembros de la familia biológica, la repercusión que los datos genéticos tienen sobre los individuos que forman parte de dicha unidad familiar “es más fuerte que en el resto de información sanitaria”.<sup>1038</sup> Esta peculiaridad dificulta notablemente la inclusión de los datos genéticos de carácter personal en la categoría de datos de salud, y por consiguiente en su soporte material habitual, la historia clínica. Aunque, ha de advertirse que la complejidad no se encuentra tanto en la determinación jurídica de la propiedad de la historia clínica,<sup>1039</sup> como en la determinación de la titularidad de los derechos que se puedan ver afectados.

La concepción individualista del derecho a la autodeterminación sobre los propios datos genéticos, supone que todas las facultades derivadas de tal derecho, como son: el derecho a la información, el consentimiento, los derechos de acceso, rectificación, oposición, cancelación, así como el consentimiento para que estos puedan cederse fuera del ámbito de la relación sanitaria, corresponden en exclusividad al sujeto individual. También en este mismo sentido se manifiesta la normativa internacional. La Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos determina en su artículo 5 b) y 5 c) que tanto el derecho a prestar el consentimiento informado como el derecho a no conocer los resultados de sus pruebas genéticas son derechos de titularidad individual. En esta misma línea individualista se sitúa la Declaración Internacional sobre Datos Genéticos Humanos al entender que el derecho a prestar el consentimiento informado, así como el derecho a no saber, el derecho a recibir asesoramiento genético –consejo genético- y el derecho de acceso a los datos genéticos

---

<sup>1037</sup> KNOPPERS, B. M., “Hacia la intimidad genética”, en *El Derecho ante el Proyecto Genoma Humano*, Vol. I, Fundación BBVA, Bilbao, 1994, pp. 388-389

ob. cit., p. 388

<sup>1038</sup> Véase DE MIGUEL SÁNCHEZ, N., *Tratamiento de datos personales...*, ob. cit., p. 191.

<sup>1039</sup> Siguiendo la advertencia de Seoane Rodríguez, en relación con la historia clínica lo importante no es el documento en sí, o el conjunto de documentos que la integran, sino lo que se documenta. Véase SEOANE RODRÍGUEZ, J. A., “¿A quién pertenece la historia clínica? Una propuesta armonizadora desde el lenguaje de los derechos”, en *Derecho y Salud*, Vol. 10, N. 2, julio-diciembre 2002, p. 249

de carácter personal, son derechos de titularidad universal.<sup>1040</sup> También en el ámbito europeo se sostiene una concepción individualista del derecho de autodeterminación informativa sobre los datos genéticos de carácter personal, siendo buena muestra de ello el Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina de 4 de abril de 1997.<sup>1041</sup> También la Recomendación R (97) 5 sobre Protección de Datos Médicos, en sus artículo 5, 6 y 8 manifiesta su concepción individual de las facultades jurídicas que se derivan de la autodeterminación sobre los propios datos genéticos de carácter personal. Respecto de la normativa que se ocupa de la regulación del derecho a la autodeterminación informativa como tal, ya se ha visto cuál es la concepción que sobre este derecho se tiene, tanto en lo que respecta a su titularidad como a su ejercicio.<sup>1042</sup>

Por último, y ya situados en el espacio normativo nacional, el artículo 5.1 de la Ley 41/2002 señala que el titular del derecho a la información es el paciente. El mismo precepto amplía el espectro de posibles receptores de la información a las “personas vinculadas a él (se entiende el paciente) por razones familiares o de hecho, en la medida que el paciente lo permita de manera expresa o tácita”.<sup>1043</sup> Como puede derivarse del precepto transcrito, el criterio que permite dicha ampliación de los sujetos a informar es el consentimiento del paciente, es decir, su libre autonomía personal.<sup>1044</sup> Con ello, la ley se encuentra en armonía con la naturaleza del propio derecho a la autodeterminación sobre los datos de carácter personal en general. No obstante, puede darse un conflicto entre el derecho del paciente a mantener la confidencialidad de sus datos de carácter personal frente a sus familiares, y el derecho de éstos a la información, sobre todo si los datos relativos a la salud pueden incidir sobre la salud de dichos familiares.<sup>1045</sup> Esto es, precisamente, lo que puede ocurrir con los datos genéticos de carácter personal, pues, como ya se ha indicado, éstos pueden afectar en mayor o menor medida, dependiendo del grado de parentesco, a los miembros de una misma familia biológica.

---

<sup>1040</sup> Véanse artículo 8, 9, 10, 11 y 13 de la DIDGH.

<sup>1041</sup> Véanse artículo 5 y 10 de la mencionada norma.

<sup>1042</sup> Véase la Directiva 46/95/CE y la LOPDP 15/1999 de 13 de diciembre sobre Protección de Datos de Carácter Personal.

<sup>1043</sup> El criterio del “consentimiento expreso del sujeto titular” cobra especial importancia en el caso del VIH/SIDA, donde dicho criterio funcionará como regla general y sólo de forma excepcional, y en caso extremo, es decir, cuando se pretenda evitar un peligro real y grave para la salud de terceros, podrá producirse tal comunicación sin el consentimiento del paciente. Véase ÁLVAREZ GONZÁLEZ, S., “Aspectos éticos y jurídicos de la comunicación de datos del paciente con VIH/SIDA a terceros interesados en la información”, en GARRIGA DOMÍNGUEZ, A. y ÁLVAREZ GONZÁLEZ, S. (Dir.), *Historia clínica y protección de datos de carácter personal*, ob. cit., pp. 169 y 170

<sup>1044</sup> La Declaración Internacional sobre Datos Genéticos Humanos de 2003 también adopta el criterio del consentimiento del afectado para informar o no a la familia biológica. Véase artículo 14 b)

<sup>1045</sup> Véase ÁLVAREZ GONZÁLEZ, S., *Derechos fundamentales...*, ob. cit., p. 307



A pesar de que la mayoría de la doctrina, y de la normativa al respecto, entiende que la titularidad sobre los datos genéticos de carácter personal recae, única y exclusivamente, sobre el sujeto fuente, tratándose de una titularidad individual, aquí vamos a defender la necesidad de una concepción más amplia de dicha titularidad. Esta posición se encuentra justificada en la necesidad de sortear los conflictos de intereses, ya expuestos, que se pueden dar en relación con el conocimiento y cesión de los datos genéticos de carácter personal, fundamentalmente, dentro de una misma familia biológica. La finalidad no es otra que procurar una garantía jurídica efectiva y satisfactoria para todos los sujetos que se puedan ver afectados dentro de la unidad familiar.

Dentro del tratamiento de los datos genéticos de carácter personal, destacamos dos ámbitos en los que creemos se da de forma más clara el denominado conflicto de intereses entre los miembros integrantes de una misma familia biológica.<sup>1046</sup> El primero corresponde al ámbito propio de la información y el segundo al de la transmisión de datos a terceros no sometidos al deber de secreto profesional. En el primer caso, el conflicto de intereses entre el sujeto fuente y sus familiares biológicos directos se da en relación con el acceso a una información que a priori es personal, pero que cuenta con una innegable dimensión familiar y grupal. En el segundo caso, el conflicto se da en la manifestación del propio consentimiento, concretamente, en relación con la limitación que sufre la autonomía de la voluntad del sujeto fuente en el caso de que sus datos genéticos sean transferidos a terceros ajenos a la relación sanitaria.<sup>1047</sup>

---

<sup>1046</sup> Carlos de Sola agrupa en tres los distintos supuestos de conflictos de intereses que se pueden dar en torno a la información genética de carácter personal: i) conflicto de intereses en las relaciones familiares, que tendrán un carácter personal; ii) conflicto de intereses en las relaciones contractuales, donde dichos intereses tendrán una clara finalidad económica; iii) conflicto de intereses con la sociedad, donde la protección de la vida privada puede colisionar con el interés general. Véase DE SOLA, C., “Privacidad y datos genéticos... (Parte I)”, ob. cit., p. 182. En lo sucesivo abordaremos, sobre todo, el conflicto que se puede dar entre el interés individual de preservar la intimidad genética y el interés de ciertas personas físicas o jurídicas con las que el sujeto titular de la información genética mantiene una relación contractual determinada.

<sup>1047</sup> La cesión de datos genéticos de carácter personal dentro del marco propio de las relaciones sanitarias goza de la garantía específica del secreto profesional, tal y como exige el artículo 51.1 de la Ley 14/2007 de 3 de julio sobre Investigación Biomédica.

## 2.2 El derecho a no saber: el caso concreto de los hallazgos inesperados.

El derecho a no saber, como renuncia expresa a ser informado, ha sido tradicionalmente admitido en la práctica médica habitual y, por consiguiente, también por la doctrina. Es objeto de regulación jurídica por el Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina del Consejo de Europa de 4 de abril de 1997, en cuyo artículo 10.2 se exige el respeto a la voluntad del paciente de no ser informado, debiendo quedar ésta debidamente documentada.<sup>1048</sup> En nuestro ordenamiento jurídico, la Ley 41/2002 de 14 de noviembre, lo regula como uno más de los derechos integrantes del conjunto de derechos propios de los pacientes.<sup>1049</sup> A pesar de que la ley mencionada parece situar en pié de igualdad el derecho a no saber con el derecho del paciente a ser informado, aquí no vamos a entender el derecho a no saber como el antónimo del derecho a la información de la que es acreedor el paciente, sino que vamos a concebir aquél como una excepción o límite a éste último.<sup>1050</sup> No estaríamos, por tanto, ante dos derechos de igual rango -el derecho a saber y el derecho a no saber-, sino que en realidad dentro del derecho general a la información, el sujeto tiene la facultad de oponerse al conocimiento de los resultados concretos que se hayan obtenido con la práctica del análisis genético.<sup>1051</sup> Es por ello que, de una parte concurre un derecho general a la información que ha de darse en todo caso, y previamente a la manifestación del consentimiento que presta el individuo antes de someterse al análisis genético. De otra parte, la facultad de oponerse a que dicha información se haga extensiva a la comunicación de los resultados obtenidos.<sup>1052</sup>

---

<sup>1048</sup> También la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos de 11 de noviembre de 1997 determina en su artículo 5 c) que: “se debe respetar el derecho de toda persona a decidir que se le informe o no de los resultados de un examen genético y de sus consecuencias”.

<sup>1049</sup> Véase SÁNCHEZ-CARO, J. y ABELLÁN, F., *Derechos y deberes de los pacientes*, ob. cit., p. 23

<sup>1050</sup> Hay autores que sitúan ambos derechos en un mismo plano, entendiéndolos como las dos caras de una misma facultad jurídica. Véase JORQUI AZOFRA, M<sup>a</sup>, *Análisis genéticos en el ámbito asistencial...*, ob. cit., p. 128; véase también GARRIGA DOMÍNGUEZ, A., “La protección de los datos de carácter personal en el ámbito biosanitario”, ob. cit., p. 31

<sup>1051</sup> El derecho a no ser informado aparece como una excepción o límite efectivo al deber de información del médico en el artículo 10.2 del Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina del Consejo de Europa. Sin embargo, en el artículo 4.1 de la Ley 41/2002 de 14 de noviembre aparece ya como uno más de los derechos integrantes del catálogo de derechos propios del paciente. Véase SÁNCHEZ-CARO, J. y ABELLÁN, F., *Derechos y deberes de los pacientes*, ob. cit., p. 23

<sup>1052</sup> El profesor Gilbert Hottois considera erróneo este entendimiento del “derecho a conocer” y del “derecho a no saber” como las dos caras de una misma moneda. Entiende en primer lugar, que de una autodeterminación bien entendida, derivada del concepto de autonomía kantiana, no se puede derivar únicamente el derecho a conocer, sino que debe extraerse también el “deber moral de conocer”, por lo que anula la virtualidad del derecho a no saber, pues, lo entiende como el destructor de la autonomía subjetiva, de la máxima kantiana de la Ilustración “sapere aude”. Véase HOTTOIS, G., “Información y saber genético”, ob. cit., pp. 40 y 41.

En nuestro caso, el paciente ejercería su derecho a no saber manifestando por escrito su deseo de no someterse a un análisis genético, sin tener que justificar el motivo que le lleva a dicha negativa.<sup>1053</sup> El paciente también puede manifestar su deseo de no conocer cualquier hallazgo inesperado, es decir, puede decidir voluntariamente que la información suministrada por el genetista después de realizado el análisis se ciña a lo que se pretendía confirmar o descartar desde un principio. Del mismo modo, aunque con menos probabilidad, podría darse el caso de que el paciente conozca dichos resultados pero se niegue a compartirlos con el resto de los familiares consanguíneos que se podrían ver afectados. En este caso, el sujeto sometido al análisis genético no sólo conoce su situación genética actual, y probablemente futura, sino que tiene la oportunidad de saber si alguno o algunos de sus familiares consanguíneos más allegados pueden desarrollar determinadas patologías de carácter genético.

En ambos casos, es decir, tanto si el paciente ejerce su legítimo derecho a no saber como si decide no comunicar los resultados obtenidos en su análisis genético a los familiares que se podrían ver afectados por los mismos –y siempre que dichos resultados revelen ciertas anomalías genéticas–, inevitablemente se abren tres frentes: el interés directo del paciente de no conocer o de no comunicar la información genética; el interés indirecto de los familiares consanguíneos potencialmente afectados y, por último, el deber de confidencialidad del personal sanitario involucrado.

Por tanto, caben tres opciones: en primer lugar, puede que el paciente decida no someterse a un análisis genético; en segundo lugar, puede que lo decida pero que no quiera conocer los resultados; por último, puede que el paciente decida someterse al análisis genético y conocer los resultados pero no compartirlos con aquellos miembros de su familia biológica que se pudieran ver afectados. En los tres supuestos, el paciente estaría ejerciendo su legítimo derecho a no saber nada acerca de su situación genómica concreta en los dos primeros casos, y a su intimidad personal en el segundo.<sup>1054</sup>

---

<sup>1053</sup> Esta negativa a conocer puede deberse a que el conocimiento de la presencia del factor o factores genéticos responsables ciertas patologías sin tratamiento médico actual, puede suponer para el sujeto una fuente de desasosiego que le impidan vivir con la tranquilidad que en este caso le brinda la ignorancia. Véase DE SOLA, C., “Privacidad y datos genéticos... (Parte I)”, ob. cit., p. 185. Advierte Romeo Casabona que el paciente que ejerce su derecho a no saber parte de un presupuesto y es que “ya sabe”, es decir, el paciente conoce que pertenece a un grupo de riesgo en relación con una patología de origen genético determinada. Es decir, el paciente opta por no confirmar sus sospechas, sobre todo si se trata de enfermedades graves e incluso mortales. Véase ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup>, “El tratamiento y la protección...”, ob. cit., p. 250

<sup>1054</sup> Véase artículo 4.5 de la Ley 14/2007 de Investigación Biomédica.

Si de la práctica del análisis genético no se confirma ninguna sospecha médica ni ningún hallazgo inesperado, es decir la aparición de alguna anomalía genética con la que no se contaba previamente, no parece plantear ningún tipo de problemas el hecho de que el paciente ejerza su derecho a no saber o su derecho a mantener la confidencialidad sobre sus propios datos genéticos. No obstante, estas manifestaciones de la autonomía de la voluntad pueden toparse con un límite moral, sobre todo en el segundo caso, si los resultados del análisis genético confirman lo sospechado o ponen de manifiesto anomalías genéticas no esperadas.

Si bien en nuestro Ordenamiento jurídico no existe un deber jurídico que obligue al sujeto fuente a comunicar los resultados de un análisis genético a sus familiares consanguíneos,<sup>1055</sup> parece que moralmente sí podríamos justificar el flujo comunicativo cuando el resultado del análisis haya puesto de manifiesto algún riesgo grave para la integridad física, e incluso para la vida, de algunos familiares del paciente. Al tratarse de una información compartida, los datos genéticos obtenidos en un análisis genético pueden afectar, en mayor o menor medida, directa o indirectamente, a todos y cada uno de los miembros integrantes de la familia biológica presente y futura. Es decir, es innegable que el conocimiento de la información genética no es una cuestión estrictamente individual sino que ésta presenta “una dimensión colectiva, en primer lugar familiar, que ha hecho que numerosos analistas digan que el verdadero paciente (...), cuando se trata de pruebas genéticas, no es el paciente individual sino la familia”.<sup>1056</sup> Por este motivo algunos autores, como es el caso de Ruiz Miguel, entienden que únicamente cabría una exigencia moral de comunicación, pero, en ningún caso, ésta podría justificar la defensa de un deber jurídico del paciente, pues “el interés de una persona en que se averigüe la eventual vinculación genética de una enfermedad con la pertenencia a una determinada familia (...) no tiene peso suficiente para legitimar una invasión en el derecho a la intimidad genética de otro individuo contra su

---

<sup>1055</sup> Si bien es cierto que en nuestro ordenamiento jurídico no existe una obligación jurídica de esta naturaleza no es menos cierto que sí existen excepciones tanto al derecho a no saber como al derecho a la intimidad y, por consiguiente, del deber de confidencialidad que recae sobre el médico. Es por ello que el segundo párrafo del artículo 4.5 de la LIB determina que: “No obstante, cuando esta información-se entiende la información genética-, según criterio del médico responsable, sea necesaria para evitar un grave perjuicio para su salud o la de sus familiares biológicos, se informará a un familiar próximo o a un representante, previa consulta del comité asistencial si lo hubiera. En todo caso, la comunicación se limitará exclusivamente a los datos necesarios para estas finalidades”.

<sup>1056</sup> Véase HOTTOIS, G., “Información y saber genético”, ob. cit., p. 37. Esta idea también fue defendida por el Comité Director de Bioética del Consejo de Europa en los debates que tuvieron lugar previamente a la elaboración de la Recomendación R (97) 5 de 13 de febrero sobre protección de datos médicos: “Los datos genéticos, por naturaleza, son hereditario y afectan a los distintos miembros de la familia. Desde el punto de vista biológico, el sujeto de los datos biológicos no es el individuo sino la familia...”

consentimiento”.<sup>1057</sup> Este deber moral podría encontrar su justificación, según algunos autores, en el principio de solidaridad.<sup>1058</sup> No obstante, si lo que pretendemos es extraer una obligación jurídica y no solamente moral, a nuestro juicio, es más correcto hablar de “lealtad” que de “solidaridad”.

Esto queda justificado siempre que estemos refiriéndonos a adultos capaces, que, en caso de tener fundadas sospechas sobre la presencia de anomalías genéticas dentro de la familia biológica, pueden realizarse un test genético ellos mismos.<sup>1059</sup> Al existir la alternativa de que el resto de familiares consanguíneos adultos y capaces se realicen un análisis genético, el derecho de autodeterminación sobre los propios datos del sujeto titular de la información genética prima ante el interés que puedan manifestar éstos.

Si lo que pretendemos es extraer un deber jurídico y no moral, a nuestro juicio, sería más apropiado hablar del principio de lealtad que del de solidaridad. Mientras que el segundo tiene una manifiesta vocación universal –sobre todo como fundamentación de los derechos de la cuarta generación tal y como hemos tenido ocasión de comprobar en el anterior capítulo-, el principio de lealtad se proyecta sobre el ámbito propio de las relaciones privadas. La fórmula básica de la lealtad se basa en el vínculo especial justificado que se crea de un sujeto hacia otro, tratándose en nuestro caso de un vínculo afectivo. Una persona actúa lealmente no sólo cuando lo hace en pro del objeto de lealtad, sino que mantiene su compromiso de hacerlo, incluso cuando ello sea desventajoso para la persona que actúa de este modo.<sup>1060</sup> La lealtad es un concepto

---

<sup>1057</sup> RUIZ MIGUEL, C., “Nuevas fronteras del derecho...” ob. cit., p. 158

<sup>1058</sup> Véase HOTTOIS, G., ob. cit., pp. 43 y ss; véase también BLÁZQUEZ RUIZ, F. J., *Derechos humanos y genoma humano*, Comares, Granada, 1999, p. 159. Romeo Casabona lo defiende en sentido negativo, pues entiende que en determinados casos, la no comunicación de los resultados genéticos al resto de miembros de la familia genética es un “acto insolidario”. Véase ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup>, *Los genes y su leyes*, ob. cit., p. 71. Del mismo modo, Noelia de Miguel acude a la idea de “insolidaridad” en relación con el derecho a no saber. Véase DE MIGUEL, N., *Tratamiento de datos...*, ob. cit., p. 200. Por su parte, Seoane Rodríguez entiende que dentro de la “familia biológica” cuando se trata de ascendientes y descendientes, menores o incapaces, ya no estamos en el terreno de la solidaridad, de la cual únicamente se pueden derivar obligaciones morales, sino en el terreno de la justicia, donde cobran sentido las obligaciones jurídicas. Véase RODRÍGUEZ SEOANE, J. A., “De la intimidad genética... (Parte II)”, ob. cit., pp. 174 y 175.

<sup>1059</sup> Los familiares consanguíneos o afines mayores de edad y capaces no son titulares de ningún derecho subjetivo a acceder a los datos genéticos del sujeto fuente, en todo caso, podrían esgrimir un interés, por supuesto sin relevancia jurídica, en conocer dicha información biológica. En este caso, sobre el sujeto fuente, como mucho, podrá recaer una obligación moral de comunicar los resultados de sus análisis a todos aquellos familiares consanguíneos que se puedan encontrar potencialmente afectados. VÉASE RODRÍGUEZ SEOANE, J. A., “De la intimidad genética... (Parte II)”, ob. cit., pp. 174 y 175

<sup>1060</sup> Véase GARRIDO GÓMEZ, H., *Deontología del abogado: el profesional y su confiabilidad*, Edisofer, Madrid, 2011, pp. 181-182. Ha de advertirse que la autora diferencia claramente entre un deber de lealtad sentimental –más irreflexivo e irracional-, que sería el que sirve al derecho civil de fundamentación para justificar el deber de alimentos, del principio de lealtad no sentimental, el cual se da en las relaciones entre cliente y profesional, como puede ser el médico o el abogado.

normativo que genera obligaciones y deberes especiales que, en nuestro caso concreto, se establecen entre los familiares consanguíneos de primer y segundo grado. Podría afirmarse, por tanto, que del principio de lealtad se deriva el deber jurídico de prestar alimentos. Según el artículo 142 del Código Civil “se entiende por alimentos todo lo que es indispensable para el sustento, habitación, vestido y asistencia médica”. Y, se encuentran obligados recíprocamente a darse alimentos los cónyuges, los ascendientes y descendientes y los hermanos, en este último caso, cuando se trate de auxilio necesario para la vida.<sup>1061</sup> La obligación de alimentos recae sobre el primer y segundo grado de consanguinidad y afinidad, es decir, coincide con lo que aquí se va a identificar con la familia biológica –aunque sólo en el caso de consanguinidad-.

En nuestro caso, el deber de alimentos se reduce al deber de prestar asistencia sanitaria, en la medida de lo posible, con la finalidad de salvaguardar la integridad personal, e incluso la vida, de las personas que se encuentren a nuestro cargo. Es decir, que si una persona es conocedora del riesgo genético, real y probable, que corren los miembros de su familia consanguínea en situación de dependencia, no sólo se encuentra obligada moralmente –en virtud del principio de lealtad-, sino jurídicamente a salvaguardar, en la medida de lo posible y lo razonable, la integridad y la vida de dichas personas.<sup>1062</sup> No obstante, la obligación de comunicar a los familiares biológicos, de primer y segundo grado de consanguinidad, los resultados del análisis genético en los que se pueden ver potencialmente afectados, sólo cobrará sentido cuando concurren los siguientes requisitos:

- Ha de quedar científicamente demostrado que se trata de anomalías hereditarias, con una alta probabilidad de que pueda aparecer en el genotipo del resto de la familia biológica –consanguinidad de primer y segundo grado-.<sup>1063</sup>
- El segundo requisito es que las potenciales patologías o deficiencias genéticas que van a ser comunicadas gocen de tratamiento médico en el momento de ser

---

<sup>1061</sup> Véanse respectivamente artículos 142 y 143 del Código Civil.

<sup>1062</sup> Aquí vamos a seguir la propuesta de Carlos de Sola, el cual afirma que sobre el sujeto titular de los datos genéticos recae un deber específico de asistencia, que se concreta en la obligación de alimentos del artículo 142 del Código Civil –es decir, de socorrer en la medida de lo posible-. Por tanto, ya no estamos ante un mero deber moral, derivado del principio de solidaridad, sino ante un verdadero deber jurídico, derivado del principio de justicia. Véase DE SOLA, C., “Privacidad y datos genéticos... (Parte I)”, ob. cit., p. 187

<sup>1063</sup> NICOLÁS JIMÉNEZ, P., *La protección jurídica...*, ob. cit., p. 34

descubiertas, de tal manera que puedan ser tratadas, e incluso erradicadas, médicamente.<sup>1064</sup>

- Por último, han de existir personas en situación de dependencia respecto del sujeto fuente, es decir, sobre los que este tenga un deber de alimentos.

Aquí vamos a entender que una posible solución al conflicto de intereses que se plantea entre el paciente y sus familiares biológicos cuando aquél no quiere hacer partícipes a éstos de su información genética, y siempre que ésta ponga de manifiesto un riesgo grave para su salud, es la aplicación de la analogía del deber de alimentos. De tal manera que, cuando se puedan encontrar en una situación de grave riesgo algunos familiares consanguíneos que serían susceptibles de ser acreedores de percibir alimentos por parte del paciente –por ejemplo menores, incapaces o personas en situación de dependencia, e incluso no nacidos-<sup>1065</sup> el sujeto fuente estará obligado, no sólo moralmente sino jurídicamente, a comunicar a éstos o a sus tutores o curadores, la situación de peligro real y grave en la que se puede encontrar ahora o en un futuro. Por el contrario, si los familiares consanguíneos que se podrían ver afectados por un resultado negativo del análisis genético son mayores de edad y capaces, parece no haber problema, ya que éstos podrían someterse directamente a la práctica de un análisis genético.

No obstante, y como ya hemos advertido, este supuesto seguramente se dé de forma aislada y minoritaria. Por su parte, el supuesto de hecho que se puede dar con más frecuencia es que el paciente ejerza su derecho a no conocer los resultados obtenidos tras la práctica del análisis genético. Este caso no sólo plantea el conflicto de intereses entre paciente y familiares consanguíneos potencialmente afectados, sino que plantea además otro conflicto, el conflicto de deberes con el que se topa el facultativo.

Como es sabido, el ejercicio de la profesión sanitaria se halla garantizado por el derecho/deber de confidencialidad, encontrando su fundamento ético en la deontología

---

<sup>1064</sup> Ciertas normas jurídicas reconocen excepciones al derecho a saber o conocer, como es el caso del artículo 10.3 del Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina de 1997 del Consejo de Europa, y también el del artículo 9.1 de la Ley 41/2002 del 14 de noviembre, sobre la autonomía del paciente, para el caso concreto español.

<sup>1065</sup> Romeo Casabona entiende que el nasciturus –desde su fase embrionaria- es portador de una identidad genética exclusiva, por lo que también habrá de ser tenido en cuenta, sobre todo respecto de todas aquellas cuestiones que le puedan afectar. El autor mencionado reconoce que este hecho constituye una problemática nueva que requiere instrumentos jurídicos específicos de protección con un alcance similar al de los ya nacidos. Véase ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup>, “El tratamiento y la protección...”, ob. cit., p. 245

profesional sanitaria<sup>1066</sup> y su fundamento jurídico en el derecho fundamental a la intimidad y a la protección de datos de carácter personal. Lo íntimo se entenderá ineludiblemente como secreto y confidencial que, aún siendo espacios autónomos, se encuentran estrechamente conectados entre sí, hasta tal punto de que, en el espacio sanitario esta relación cobra especial importancia. El derecho a la intimidad y el derecho a la protección de datos de carácter personal se vacía de contenido si no se ve amparado por su correlativo deber de confidencialidad del profesional de la salud. No obstante, al concurrir casos como los expuestos arriba, el facultativo se verá en la tesitura de tener que decidir entre dos posibles opciones: o bien respetar el derecho a la autodeterminación sobre los datos genéticos de carácter personal y cumplir así con su deber de confidencialidad sobre los datos genéticos conocidos; o bien transmitir la información genética pertinente a aquellos miembros de la familia biológica que se pudieran ver afectados, en virtud de su deber de protección, en la medida de lo posible, de la integridad física y la vida de las personas.

Este supuesto es lo que algunos autores han venido a denominar “situación de conflicto de deberes”.<sup>1067</sup> Si los resultados de un análisis genético ponen de manifiesto la existencia de una enfermedad –o la alta probabilidad de que ésta se desarrolle– que puede poner en grave y real peligro la salud, o incluso la vida, de los familiares consanguíneos del sujeto fuente, y siempre que éste se haya negado a conocerlos él mismo o a comunicárselos a los familiares potencialmente afectados, parece que efectivamente nos encontramos ante un claro caso de solapamiento de intereses.

---

<sup>1066</sup> Véase al Código Internacional de Ética Médica adoptado por la 3ª Asamblea General de la Asociación Médica Mundial en Londres (Inglaterra) en 1949, siendo modificado por última vez en la Asamblea General de la Asociación Médica Mundial celebrada en Pilanesberg, Sudáfrica, en octubre de 2006. Del mismo modo, el Código de Ética y Deontología Médica, aprobado por la Organización Médica Colegial en 1999, contiene un capítulo dedicado por completo al secreto profesional, en cuyo artículo 14 se afirma que el secreto es inherente al ejercicio de la profesión y se establece como un derecho del paciente a salvaguardar su intimidad frente a terceros.

<sup>1067</sup> Véase ROSCAM ABBING, H., “La información genética y los derechos de terceros...”, ob. cit., p. 41; y también ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup>, “El tratamiento y la protección de los datos genéticos”, en MAYOR ZARAGOZA, F. y ALONSO BEDATE, C. (Coords.), Gen-Ética, ob. cit., p. 252. El caso que se entiende como el paradigma de la situación de “conflicto de deberes” es el conocido como “caso Tarasoff v. Regents de la Universidad de California, resuelto en el año 1976 por la Corte Suprema de California. Un médico psiquiatra llamado Lawrence Moore es querrellado por los padres de Tatiana Tarasoff, una joven asesinada por un psicópata paciente de aquel, llamado Prosenjit Poddar, y a quien había confiado sus intenciones para con la víctima. El psiquiatra trató de hospitalizar a su paciente, pero no comunicó a la joven el peligro que corría. La opinión mayoritaria del tribunal declaró culpable al psiquiatra de negligencia profesional, alegando que la obligación de proteger a las personas de agresiones violentas sobrepasa la regla deontológica de confidencialidad, y en tales casos se debe advertir directa e indirectamente al individuo involucrado. La opinión minoritaria, por el contrario, defendió la conducta del psiquiatra como protector de los derechos del paciente al no violar el secreto profesional.



Dentro de esta situación de “conflicto de deberes” Romeo Casabona diferencia entre dos situaciones. Por un lado, se puede dar la denominada por el autor “colisión de deberes”, que tendrá lugar cuando concurra el deber de confidencialidad que recae sobre el facultativo respecto de los datos genéticos que conoce de su paciente, y el deber de proteger la vida y la salud u otro paciente suyo. El médico en esta situación se ve obligado a ponderar y a optar por dar satisfacción a uno de ellos, con lo que siempre va a verse en la tesitura de dañar a una de las partes integrantes de la disputa, “el facultativo deberá dar cumplimiento a aquel *deber jurídicamente preferente o más valioso en el caso concreto*”. Por otro lado, se puede dar el denominado “estado de necesidad”, en este caso no hay un enfrentamiento entre dos deberes, sino que el facultativo se ve en la tesitura de, o bien infringir un deber para evitar un mal grave a otra persona, en relación con la cual no se tiene en principio ningún deber jurídico, o bien se lesionar un bien jurídico, siempre, claro está, con la finalidad de evitar un mal mayor que el que se ha causado.<sup>1068</sup> Para que se dé la primera situación, el “conflicto de deberes”, es necesario que exista previamente una obligación de información hacia el tercero diferente al sujeto que ha sido sometido al análisis genético. Por su parte, para que se dé el caso del “estado de necesidad”, ha de aceptarse previamente un derecho o libertad del paciente, lo que va a determinar que la carga de la prueba recaiga sobre el facultativo, el cual, en todo caso, habrá de justificar su acción demostrando que en el caso concreto concurren razones objetivas.<sup>1069</sup>

Ha de tenerse en cuenta que este “conflicto de deberes” tendrá diferente solución jurídica dependiendo del ámbito jurídico en el que nos situemos. En el espacio jurídico internacional el deber de confidencialidad no supone un efectivo “deber jurídico”, puesto que éste no se deriva de un derecho fundamental, sino que, el secreto profesional es simplemente un “deber moral” entendido como un instrumento al servicio de la efectiva protección de los derechos fundamentales. No ocurre lo mismo en el marco de un ordenamiento jurídico constitucional, donde el deber de confidencialidad se extrae directamente del derecho fundamental a la intimidad. Las consecuencias de situarnos en un espacio u otro no van a ser las mismas para el facultativo que tenga que tomar la última decisión.

---

<sup>1068</sup> ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup>, *Los genes y sus leyes...*, ob. cit., pp. 71 y 73. Del mismo autor véase también “El tratamiento y la protección de los datos genéticos”, ob. cit., p. 253

<sup>1069</sup> Véase ROMEO CASABONA, C., M<sup>a</sup>, “El tratamiento y la protección...”, ob. cit., p. 254

Volviendo a la posible vía de solución propuesta arriba, el facultativo que se encuentre ante un “conflicto de deberes”, habrá de atender a si en la familia consanguínea hay menores, incapaces o personas dependientes que se podrían ver afectadas por el resultado genéticos obtenidos, e incluso no nacidos. Para ello, podrá contar con el asesoramiento de la fiscalía de menores o del juez de guardia como sucede en otros casos de índole sanitaria. En todo caso, el facultativo podrá informar al paciente, antes de que éste se someta al análisis genético, de su voluntad de asumir una obligación general de informar a sus familiares en primer y segundo grado de consanguinidad en los siguientes casos:

- Anomalías genéticas de las cuales se puedan derivar ciertas patologías, ya sean éstas monogénicas o poligénicas, siempre que éstas puedan afectar a familiares consanguíneos menores, incapaces o dependientes.
- Anomalías genéticas que puedan desarrollar enfermedades monogénicas graves con tratamiento médico actual cuando afecten a familiares consanguíneos mayores de edad y capaces. En este caso será independiente que los resultados vengan a confirmar sospechas familiares o que se trate de hallazgos inesperados.<sup>1070</sup>

No obstante, y aún a riesgo de caer en una actitud paternalista, parece que no estaría justificado que el médico rompiera su deber de secreto profesional para comunicar anomalías genéticas de las cuales se puedan derivar potencialmente enfermedades que no disponen aún de tratamiento médico. Podría entenderse, incluso, que en este caso la omisión sería incluso “psicológicamente beneficiosa” para los miembros de la familia biológica que pudieran verse afectados. Del mismo modo, el médico podría optar por no informar al propio paciente sobre los resultados concretos de un análisis genético, cuando considere que concurren razones objetivas para pensar que el conocimiento de dicha información pueda perjudicar de manera grave la salud

---

<sup>1070</sup> Queda justificado que el médico comunique a los familiares consanguíneos mayores de edad y capaces los hallazgos inesperados que les puedan afectar, siempre que las patologías detectadas contasen con tratamiento médico actual. Un individuo puede practicarse un análisis genético por varios motivos, pero fundamentalmente será objeto de uno de ellos para confirmar ciertas sospechas fundadas en casos anteriores dentro de la misma familia. En este caso, el resto de familiares consanguíneos son conocedores del riesgo, pues, disponen de antecedentes familiares que les pueden llevar a practicarse ellos mismos las pruebas genéticas. Pero, cuando se trata de hallazgos inesperados el resto de la familia biológica no sospecha que sea portadora de ciertas anomalías genéticas que puedan manifestarse a través de enfermedades a corto, medio o largo plazo. Precisamente esta ausencia de sospechas puede llevar al médico conocedor del caso a romper su deber de confidencialidad en caso de que se trate de enfermedades graves con tratamiento médico en el momento de ser detectadas.

mental del paciente.<sup>1071</sup> Parece que tampoco estaría justificado quebrar el deber de confidencialidad para el caso de enfermedades poligénicas que determinen una probabilidad baja de padecer la enfermedad, pues, en realidad dependen en un alto porcentaje de factores ambientales.

Siempre que el facultativo ponga en conocimiento del paciente todas estas cuestiones previamente a la realización del análisis genético –concretamente en la fase de información previa- el individuo podrá someterse a dicha prueba sin ver vulnerado su derecho a la autodeterminación sobre sus datos genéticos, pues, poseer información suficiente y anticipada hace que la decisión se adopte libremente y con conocimiento de causa.<sup>1072</sup>

La ley 14/2007 de 3 de julio, parece que también se sitúa en esta línea argumentativa, al pretender dirimir el conflicto de intereses expuesto arriba a favor de la comunicación al resto de la familia biológica en caso de haberse producido algún descubrimiento inesperado en los análisis genéticos. Determina el artículo 4.5 de la mencionada norma que, en todo caso, “se respetará el derecho de la persona a decidir que no se le comuniquen los datos (...), incluidos los descubrimientos inesperados que se pudieran producir. No obstante, cuando esta información, según criterio del médico responsable, sea necesaria para evitar un grave perjuicio para su salud o la de sus familiares biológicos, se informará a un familiar próximo o a un representante, previa consulta del comité asistencial si lo hubiera. En todo caso, la comunicación se limitará exclusivamente a los datos necesarios para estas finalidades”.

Se establecen, por tanto, dos límites a la comunicación de los resultados a la familia. El primero es que el médico habrá de contar con la aprobación del Comité de Ética Asistencial del Hospital donde se hayan realizado las pruebas. El segundo es que la información ha de restringirse a aquellos datos genéticos que afecten directamente a los miembros de la familia biológica que van a ser informados.<sup>1073</sup> Gracias a que la LIB

---

<sup>1071</sup> La “excepción terapéutica” posibilita al facultativo limitar la información al paciente para no perjudicarlo. Es decir, puede que el conocimiento de su propia situación médica perjudique gravemente la salud del paciente. Esta decisión habrá de estar basada, en todo caso, en razones objetivas. La excepción terapéutica queda regulada en el artículo 5.4 de la Ley 41/2002 de 14 de noviembre.

<sup>1072</sup> Como bien indica el profesor Figueroa Yáñez el derecho a la intimidad genética no sólo puede colisionar con el deber de confidencialidad, sino con infinidad de derechos también susceptibles de protección en sede constitucional, como es el caso del derecho a la información o publicidad, la libertad de expresión y el derecho a la libre investigación científica. Véase FIGUEROA YÁÑEZ, G., “El derecho a la intimidad, reserva o secreto...”, ob. cit., p. 61

<sup>1073</sup> Según nuestro criterio debería haberse establecido en la norma un tercer límite, que las anomalías genéticas detectadas que se van a poner en conocimiento de la familia biológica tengan posibilidad de

no opta por una concepción excesivamente individualista del derecho a la autodeterminación sobre los datos genéticos, se evita una situación injusta de “heterodeterminación” sobre la información genética que inevitablemente se comparte con la familia biológica.<sup>1074</sup> Hasta la aprobación de la mencionada norma, el sujeto fuente no sólo ejercía facultades de autodeterminación sobre su información genética, sino sobre la de sus familiares consanguíneos, que en ningún momento del proceso habían manifestado su consentimiento.

### **2.3 La cesión de los datos genéticos de carácter personal a terceros ajenos a la relación sanitaria y la Ley 14/2007 de 3 de julio sobre Investigaciones Biomédicas.**

Tal y como se ha adelantado anteriormente, otro de los ámbitos en los que la concepción individualista del derecho a la autodeterminación sobre los datos genéticos de carácter personal tiene una difícil cabida, es en el de la cesión de dichos datos a terceros que se encuentran fuera de la relación sanitaria. Acabamos de analizar en el epígrafe anterior, cómo el personal sanitario que entra en contacto con datos genéticos de carácter personal tiene el deber de guardar secreto sobre los mismos.<sup>1075</sup> Deber que sólo podrá eludirse en casos jurídicamente tasados. Podría decirse, por tanto, que los datos genéticos de carácter personal dentro del ámbito sanitario se encuentran suficientemente protegidos y garantizados.<sup>1076</sup> No obstante, el deber de secreto o de confidencialidad no se extiende a otros espacios donde los datos genéticos de carácter personal pueden ser de mucho interés, como por ejemplo el ámbito laboral o el de las aseguradoras privadas, supuestos en los que nos centraremos en el próximo epígrafe.

---

tratamiento médico presente. Este límite entroncaría así con la figura de la “excepción terapéutica” que ya hemos tenido ocasión de analizar.

<sup>1074</sup> Véase RODRÍGUEZ RUIZ, B., *El secreto de las comunicaciones...*, ob. cit., pp. 229 y 230.

<sup>1075</sup> “El responsable del fichero y quienes intervengan en cualquier fase del tratamiento de los datos de carácter personal están obligados al secreto profesional respecto de los mismos y al deber de guardarlos, obligaciones que subsistirán aun después de finalizar sus relaciones con el titular del fichero o, en su caso, con el responsable del mismo”. Véase artículo 10 de la LO 15/1999 de 13 de diciembre de PDP.

<sup>1076</sup> Establece el artículo 5.1 de la Ley 14/2007 que: “se garantizará la protección de la intimidad personal y el tratamiento confidencial de los datos personales que resulten de la actividad de investigación biomédica, conforme a lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. Las mismas garantías serán de aplicación a las muestras biológicas que sean fuente de información de carácter personal”.

Normalmente los datos genéticos de carácter personal obtenidos tras la realización de un análisis genético no salen del marco propio de las relaciones médico-sanitarias, ya que tienen su razón de ser, o bien en el marco de un tratamiento médico, o bien en el de una investigación biomédica.<sup>1077</sup> Aún así, la ley contempla la posibilidad de ceder datos de carácter personal a terceros no sujetos al deber de secreto, siempre que dicha cesión tenga como objetivo el cumplimiento de fines directamente relacionados con las funciones legítimas del cedente y del cesionario, debiendo contar en todo caso con el previo consentimiento del interesado.<sup>1078</sup>

Pero, los datos genéticos de carácter personal no sólo afectan al sujeto fuente, sino que éstos se encuentran relacionados, en mayor o menor medida, con los miembros de la familia biológica a la que pertenece aquél. Es por ello, que la Ley 14/2007 de 3 de julio sobre Investigación Biomédica ha venido a solucionar, en parte, el posible conflicto de intereses que se podía dar entre los miembros de una misma familia biológica, ante una cesión de los datos genéticos de carácter personal a terceros ajenos al ámbito biomédico. El artículo 5.2 de la mencionada ley formula dos exigencias, una primera es que “la cesión de datos de carácter personal a terceros ajenos a la actuación médico-asistencial o a una investigación biomédica, requerirá el consentimiento expreso y escrito del interesado”. Esta exigencia se encuentra en perfecta sintonía con el principio de consentimiento informado, libre, voluntario, expreso y por escrito, establecido para el tratamiento de datos genéticos de carácter personal. En su segunda

---

<sup>1077</sup> Sin perjuicio de lo que se dispone en el artículo 11 respecto de la cesión, las instituciones y los centros sanitarios públicos y privados y los profesionales correspondientes podrán proceder al tratamiento de los datos de carácter personal relativos a la salud de las personas que a ellos acudan o hayan de ser tratados en los mismos, de acuerdo con lo dispuesto en la legislación estatal o autonómica sobre sanidad. Véase artículo 8 LOPDP.

<sup>1078</sup> Véase artículo 11.1 de la LOPDP. Según establece el artículo 10 del RD 1720/2007 de 21 de diciembre “no será necesario el consentimiento del interesado para la comunicación de datos personales sobre la salud, incluso a través de medios electrónicos, entre organismos, centros y servicios del Sistema Nacional de Salud cuando se realice para la atención sanitaria de las personas, conforme a lo dispuesto en el Capítulo V de la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud”. La manifestación del consentimiento por parte del titular de los datos genéticos de carácter personal no será necesaria cuando: a) la cesión esté autorizada en una Ley; b) se trate de datos recogidos de fuentes accesibles al público; c) el tratamiento responda a la libre y legítima aceptación de una relación jurídica cuyo desarrollo, cumplimiento y control implique necesariamente la conexión de dicho tratamiento con ficheros de terceros. En este caso la comunicación sólo será legítima en cuanto se limite a la finalidad que la justifique; d) la comunicación que deba efectuarse tenga por destinatario al Defensor del Pueblo, el Ministerio Fiscal o los Jueces o Tribunales o el Tribunal de Cuentas, en el ejercicio de las funciones que tiene atribuidas. Tampoco será preciso el consentimiento cuando la comunicación tenga como destinatario a instituciones autonómicas con funciones análogas al Defensor del Pueblo o al Tribunal de Cuentas; e) la cesión se produzca entre Administraciones Públicas y tenga por objeto el tratamiento posterior de los datos con fines históricos, estadísticos o científicos; f) la cesión de datos de carácter personal relativos a la salud sea necesaria para solucionar una urgencia que requiera acceder a un fichero o para realizar los estudios epidemiológicos en los términos establecidos en la legislación sobre sanidad estatal o autonómica”. Véase artículo 11.2 LOPDP. Según el artículo 12.1 LOPDP.

parte, determina este mismo precepto que: “En el supuesto de que los datos obtenidos del sujeto fuente pudieran revelar información de carácter personal de sus familiares, la cesión a terceros requerirá el consentimiento expreso y escrito de todos los interesados”. Es precisamente en esta segunda exigencia donde se produce un trascendental cambio conceptual, pues se aboga por una concepción no estrictamente individualista del derecho a la autodeterminación sobre los datos genéticos de carácter personal que, como ya se ha indicado, suponen siempre una información transversal entre los miembros de una misma familia biológica.

Parece que el legislador ha comprendido y asumido la relevancia de la materia que estaba regulando a través de la Ley de investigación biomédica. Hasta el momento de su aprobación, el sujeto fuente, a través del ejercicio legítimo del derecho a la autodeterminación sobre los datos genéticos de carácter personal, ponía al descubierto información especialmente sensible inevitablemente relacionada con otros individuos que no han prestado su consentimiento para ello. Es decir, el ejercicio legítimo e individual del derecho a la autodeterminación sobre los datos genéticos de carácter personal, a su vez, vaciaba de contenido el derecho a la autodeterminación sobre esos datos genéticos de los que son, en parte, cotitulares el resto de miembros de la familia biológica. Este enfrentamiento de derechos tiene como resultado una grave situación de inseguridad jurídica. Debe concluirse, por ello que, la regulación de la Ley de investigación biomédica viene a garantizar el ejercicio legítimo del derecho de autodeterminación informativa del que son titulares todos los miembros de una misma familia biológica al compartir un mismo patrimonio genético. Se ha puesto de manifiesto, a través de lo establecido en la mencionada norma, cómo una concepción más amplia del derecho a la intimidad y del derecho a la autodeterminación informativa protege de forma más eficiente al titular de los mismos, como individuo y como miembro de una misma familia biológica.

Admitiendo la virtualidad de la Ley de investigación biomédica han de señalarse dos cuestiones que quedan por delimitar. En primer lugar ¿qué miembros de la familia tienen que dar su consentimiento? es decir ¿qué miembros de la familia biológica pueden dar su consentimiento para la cesión de datos genéticos de carácter personal a terceros ajenos a la relación sanitaria? Quizá uno de los cometidos del Reglamento que habrá de desarrollar la mencionada ley sea fijar, precisamente, los miembros de la familia biológica que han de consentir conjuntamente. No obstante, mientras se aprueba tal norma, podemos acudir tanto a criterios biológicos como jurídicos. Parece que la

información genética individual es mayormente compartida por los familiares consanguíneos más próximos, concretamente primer y segundo grado de consanguinidad, es decir, abuelos, nietos, padres, hijos y hermanos.

Como ya se ha advertido anteriormente la Ley de Investigación Biomédica viene a solucionar el conflicto de intereses que se puede dar dentro de una familia biológica ante la cesión de datos genéticos de carácter personal, únicamente en el marco exclusivo de la actividad de investigación biomédica. Pero ¿qué ocurre si un individuo decide ceder libremente sus datos genéticos de carácter personal a un tercero ajeno a la relación sanitaria, por ejemplo a una aseguradora privada para suscribir un contrato de seguro privado, o a un empresario para conseguir un determinado trabajo?

Siguiendo la línea argumental aquí planteada, hemos de concluir que no se podrán ceder datos genéticos de carácter personal a terceros ajenos a la relación sanitaria, a menos que se cuente con el consentimiento de los familiares consanguíneos en primer y segundo grado de consanguinidad. En caso de menores e incapaces, el consentimiento será manifestado a través de los apoyos personales requeridos. En todo caso, habrá de primarse el interés general –se entiende de los miembros integrantes de la familia biológica- sobre el interés del individuo, sobre todo porque la información genética presenta una ineludible dimensión colectiva que ha de ser jurídicamente garantizada.

#### **2.4 La información genética en espacios vulnerables: el ámbito laboral y el de las aseguradoras privadas.**

La selección de estos dos ámbitos, el laboral y el propio de las aseguradoras privadas, como espacios en los que existe una probabilidad de que la información genética de carácter personal sea utilizada con fines discriminatorios, o simplemente, de una manera abusiva e ilegítima, viene justificada por la propia realidad actual. Tanto el ámbito de los seguros, como el relacionado con el empleo, son espacios en los que la ciudadanía está comprobando directamente los efectos del diagnóstico genético. Tal y como señala Alexander M. Capron “si el impacto principal del cartografiado del genoma para la mayor parte de la gente será un aumento de la capacidad de la ciencia biomédica para detectar genes de interés, las principales áreas de preocupación en relación con esta creciente capacidad son los seguros y el empleo, que son

contemplados como el marco en el que las pruebas de detección tienen más probabilidades de suscitar preocupaciones sobre la libertad, la responsabilidad y la confidencialidad...”.<sup>1079</sup>

Como ha sido apuntado en el apartado anterior, mediante los análisis genéticos individualizados, es posible conocer las cualidades genéticas concretas del individuo analizado y su predisposición a padecer determinadas enfermedades, las cuales se espera poder prevenir en un futuro próximo, tratar e incluso erradicar. No obstante, la información genética de un individuo, una familia o un grupo social, pueden colocar a éstos en una situación de especial vulnerabilidad frente a terceros, como puede suceder en el ámbito laboral y de las aseguradoras privadas. La información genética en los ámbitos señalados, puede ser utilizada en perjuicio de determinadas personas consideradas “no aptas” en términos genéticos, e incluso se puede pretender la clasificación y categorización de los seres humanos por su composición genética, materializando la idea que Aldous Huxley plasmó en su obra *Un mundo feliz*<sup>1080</sup>. La proliferación de los análisis genéticos en el sector propio de las relaciones laborales<sup>1081</sup> y en el de las aseguradoras privadas puede llevar, por un lado, a la vulneración del derecho a la intimidad y del derecho a la autodeterminación sobre los datos genéticos del propio individuo sometido a las pruebas, así como al de sus familiares consanguíneos. Además se corre el riesgo de que los análisis genéticos sean utilizados en estos ámbitos como una herramienta potencialmente discriminatoria,<sup>1082</sup> sobre todo si en algún momento su práctica tuviese carácter obligatorio.<sup>1083</sup>

---

<sup>1079</sup> CAPRON, A. M., “Seguros y genética: un análisis lleno de significado”, en *El Derecho ante el Proyecto Genoma Humano*, Vol. III, Fundación BBV, Bilbao, 1994, p. 18

<sup>1080</sup> HUXLEY, A., *Un mundo feliz*, Editores Mexicanos Unidos, México, 1985, pp. 23 y ss.

<sup>1081</sup> Es de señalar que son dos los tipos de análisis genéticos que se llevan a cabo en el ámbito laboral fundamentalmente: el *test de sondeo genético* que identifica individuos que presentan una gran susceptibilidad a ciertos riesgos laborales. Esta modalidad viene a coincidir con la denominada arriba “prueba de detección” o “genetic screening”; y el *test de control génico* que detecta los daños genéticos causados por la continua exposición a ciertos espacios laborales perjudiciales para la salud. Esta modalidad coincide con la técnica del seguimiento genético o “genetic monitoring”, también vista anteriormente. En ambos casos, se trata de análisis genéticos descriptivos de la situación biológica concreta, sin una finalidad sanitaria o terapéutica, al menos a priori.

<sup>1082</sup> El profesor Miguel Moreno afirma que la utilización de la información genética en los ámbitos señalados, puede llevar a una situación de discriminación parecida a la tradicionalmente han padecido los enfermos de SIDA. Véase MORENO MUÑOZ, M., “Aportaciones interdisciplinarias al debate sobre las implicaciones jurídicas del Proyecto Genoma Humano”, ob. cit., p. 362

<sup>1083</sup> Garrido Falla pone de manifiesto cómo en el Estado de Massachusetts se aprobó una ley en 1963 a través de la cual se imponía la realización obligatoria de las pruebas genéticas. Sólo dos años después la mayoría de los Estados norteamericanos contaban con leyes similares. En los setenta, la prueba genética se extendió en relación con algunas enfermedades como la de Tay-Sachs. No obstante, en 1976 en Congreso condicionó la subvención de las pruebas genéticas a que estas fueran de carácter voluntario. Véase GARRIDO FALLA, F., “El derecho a la intimidad...”, ob. cit., p. 349



## **A) La información genética en el ámbito de las relaciones laborales.**

La utilización de los análisis genéticos en el ámbito de las relaciones laborales supone una innegable amenaza en general para la dignidad del trabajador, o aspirante a serlo, y en particular para su derecho a la intimidad y su derecho al trabajo. En el ámbito laboral concurren una serie de intereses privados, concretamente los intereses del empleador, que en ocasiones se ven enfrentados a los intereses propios de los trabajadores. Es por ello que se presenta necesaria una regulación y limitación de tales intereses privados por parte de los poderes públicos, con la finalidad de que los empleadores no se extralimiten y lleguen a tener comportamientos abusivos, y posiblemente discriminatorios. Se pretende reflejar así una creencia generalizada en la doctrina en cuanto a que el sector privado, en el ejercicio de esa pretensión lícita de velar por la maximización de sus intereses particulares, puede colisionar con ciertos derechos y libertades fundamentales de los trabajadores. El interés público, quedaría por tanto al amparo de los poderes públicos, aunque existen buenas muestras en el siglo XX de usos y abusos indebidos por parte de los propios poderes públicos en cuanto al tratamiento de los avances científicos<sup>1084</sup>.

Es precisamente el principio rector de la acción empresarial, maximización de beneficios y minimización de costes, el que desata las sospechas hacia el sector privado. El empresario busca el mayor aprovechamiento de la fuerza de trabajo de sus obreros, así como el aumento de su eficiencia, logrando una mayor rentabilidad y unos mayores beneficios económicos.<sup>1085</sup> Pero para ello requieren una mano de obra, que además de estar cualificada, esté sana, de ahí el beneficio que supondría para la empresa poder realizar libremente las pruebas genéticas correspondientes<sup>1086</sup>. En estos sectores se daría por tanto, lo que el profesor Alexander Capron ha señalado como la vertiente negativa de la medicina predictiva o: “el uso de la información por parte de terceros para sus propios fines”<sup>1087</sup>.

Actualmente es una costumbre extendida y aceptada, la realización de pruebas

---

<sup>1084</sup> Véase CAPRON, A. M., “Comprobación diagnóstica y prueba genética”, ob. cit., p. 421

<sup>1085</sup> Carlos de Sola afirma que en virtud el derecho a la libertad de empresa “queda fuera de toda duda la legitimidad del empleador en buscar el mayor rendimiento posible a su inversión y en tratar de asegurarse de que las personas con quienes contrata tendrán la aptitud necesaria para cumplir con las obligaciones que libremente asumen”. Véase DE SOLA, C., “Privacidad y datos genéticos... (Parte II)”, ob. cit., p. 158

<sup>1086</sup> PIZZORNO, R. J., “Proyecto Genoma Humano. Pruebas genéticas: su aplicación y consecuencias en el ámbito laboral”, en Cuadernos de bioética, [versión digital] ISSN 0328-8390, <http://cuadernos.bioetica.org/ensciones8.htm>, p. 7

<sup>1087</sup> CAPRON, A. M., “Comprobación diagnóstica y prueba genética”, ob. cit., p. 422

médicas precontractuales, o durante los primeros días de la relación contractual. Mediante la práctica de dichas pruebas se pretenden, básicamente, dos cosas. Por un lado, determinar un estado de salud óptimo para la realización y desempeño de las labores encomendadas, atendiendo en este caso al interés del empleador. Por otro lado, recae sobre el propio empleador la obligación de realizar periódicamente un reconocimiento médico a sus trabajadores, garantizándoles así un control sanitario mínimo. De este modo, se satisface el interés del trabajador por preservar su salud en buen estado, y el interés de los poderes públicos, los cuales han de velar por el cumplimiento efectivo de las condiciones mínimas de seguridad e higiene en el ámbito laboral.

Esta obligación de “control periódico” de la salud del trabajador se deriva tanto del Derecho internacional, como del nacional. En sede internacional el órgano productor de normativa laboral más relevante es la Organización Internacional del Trabajo, donde se han ido aprobando Convenios sectoriales en relación con los riesgos que entraña el desarrollo de una determinada actividad laboral, de entre los que pueden destacarse los siguientes: el Convenio 115 de la OIT relativo a la protección de los trabajadores contra las radiaciones ionizantes de 22 de junio de 1960; el Convenio 42 de la OIT relativo a la indemnización por enfermedades profesionales de 21 de junio de 1934 o el Convenio 148 sobre la protección de los trabajadores contra los riesgos profesionales debidos a la contaminación del aire, el ruido y las vibraciones en el lugar de trabajo de 1977; Convenio 155 de la Organización Internacional del Trabajo sobre seguridad y salud de los trabajadores de 1981.

En el marco de la Unión Europea, encontramos una serie de Directivas, que van a constituir la antesala del desarrollo legislativo de la prevención de los riesgos laborales en el marco del Derecho español. La primera de ellas es la Directiva 90/679/CEE de 26 de noviembre sobre protección de los trabajadores contra los riesgos relacionados con la exposición a agentes biológicos durante el trabajo, que es modificada por la Directiva 93/88/CEE de 12 de octubre, y adoptada al progreso técnico por la Directiva 95/30/CEE de 30 de junio, y también la Directiva 2004/37/CE del Parlamento Europeo y del Consejo de 29 de abril de 2004, relativa a la protección de los trabajadores contra los riesgos relacionados con la exposición a agentes carcinógenos o mutágenos durante el trabajo<sup>1088</sup>.

---

<sup>1088</sup> También son de destacar las opiniones emitidas por el Grupo Europeo sobre los aspectos éticos derivados de la ciencia y las nuevas tecnologías.

Partiendo de este marco jurídico general, la normativa española referente a la prevención de los riesgos en el ámbito laboral, encuentra su norma cabecera en la ley 31/1995 de 8 de noviembre de prevención de riesgos laborales, en cuyo artículo 22 establece una obligación general del empresario de llevar a cabo una vigilancia periódica del estado de salud del trabajador, que comenzará en el mismo momento del ingreso en el puesto de trabajo y se repetirá generalmente en períodos anuales. Además, el artículo 25 de la mencionada norma, establece una protección específica de aquellos trabajadores especialmente sensibles a determinados riesgos en los siguientes términos: “el empresario garantizará de manera específica la protección de los trabajadores que, por sus propias características personales o estado biológico conocido (...), sean especialmente sensibles a los riesgos derivados del trabajo”. En la misma línea, aunque en términos más concretos, se sitúa el Real Decreto 664/1997 de 12 de mayo sobre protección de los trabajadores contra los riesgos relacionados con la exposición a agentes biológicos durante el trabajo, en cuyo artículo 8 se establece de nuevo la obligación para el empleador de proceder a un seguimiento del estado de salud de los trabajadores expuestos a determinado material biológico. Por último, es destacable la ley 15/1994 de 3 de junio, por la que se establece el régimen jurídico de la utilización confinada, liberación voluntaria y comercialización de organismos modificados genéticamente, a fin de prevenir los riesgos para la salud humana y medio ambiente.

Todas estas normas coinciden en que el empleador solo se encuentra legitimado a conocer la aptitud actual y no futura en lo que se refiere al estado de salud del candidato a un empleo.<sup>1089</sup> Como sabemos, el desarrollo de los análisis genéticos ha ampliado el campo de la predicción asintomática, es decir, permite conocer situaciones sanitarias que aún no se han manifestado y que, incluso, pueden no llegar a manifestarse nunca. La mayor o menor precisión en el pronóstico va a depender, fundamentalmente, de si los análisis genéticos ponen de manifiesto anomalías que pueden desarrollar enfermedades monogénicas o poligénicas.<sup>1090</sup>

---

<sup>1089</sup> Precisamente para evitar la proliferación de los análisis genéticos en el ámbito laboral, el artículo 12 del Convenio Europeo sobre derechos humanos y biomedicina de 4 de abril de 1997 limita la práctica de pruebas genéticas predictivas únicamente para los siguientes casos: a) detectar enfermedades genéticas; b) identificar al sujeto como portador de un gen responsable de una enfermedad; c) detectar una predisposición o una susceptibilidad genética a una enfermedad; y por último d) que los análisis tengan finalidad médica o de investigación.

<sup>1090</sup> Carlos de Sola se plantea si el empleador se encuentra autorizado a solicitar información genética en caso de tratarse de enfermedades monogénicas. Sobre todo porque, si tan seguro es que estas enfermedades se van a desarrollar, a corto o medio plazo, la empresa puede tener un interés legítimo en cerciorarse de que la persona que va a ser contratada está cualificada física y psíquicamente para

En todo caso, y acudiendo de nuevo al argumento temporal, el empleador está legitimado únicamente a conocer el estado de salud actual del candidato al puesto de trabajo ofrecido. La ampliación de esta facultad del empleador hacia un conocimiento del probable y potencial estado de salud de los trabajadores tendría graves consecuencias individuales y sociales. Por un lado, el individuo vería limitado su derecho al trabajo por una simple sospecha o predicción biológica que, incluso, puede no manifestarse nunca.<sup>1091</sup> Por otro lado, puede generarse la marginación de un grupo de personas “incontratables”, por el simple hecho de no haber entrado en los estándares genéticos entendidos como óptimos por el mercado laboral.<sup>1092</sup> En ambos casos se vulnera la dignidad humana en atención únicamente a una situación probable aunque incierta,<sup>1093</sup> que genera una intolerable discriminación por “discapacidad emplazada”.<sup>1094</sup>

La incorporación de los análisis genéticos, concretamente de las pruebas de detección genética, en los controles médicos ordinarios, supone toda una tentación para los empleadores. Éstos ven en los análisis genéticos el cribado perfecto de personal susceptible de padecer enfermedades que le pueden llevar al absentismo laboral o a largos períodos de baja por invalidez. Del mismo modo, la realización del sondeo y control genético, puede no estar encaminada a la modificación de los ambientes perniciosos para el buen estado genético del trabajador, sino para eliminar a los trabajadores que no estén genéticamente preparados para soportar su jornada laboral bajo esas condiciones.<sup>1095</sup>

---

desarrollar el puesto de trabajo por el que postula. Véase DE SOLA, C., “Privacidad y datos genéticos... (Parte II)”, ob. cit., p. 160

<sup>1091</sup> Tal y como advierte Seoane Rodríguez “de la información genética se deriva un conocimiento *probabilístico y aproximativo* (...) no se sabe si en el futuro se va a dar”. SEOANE RODRÍGUEZ, J. A., “De la intimidad genética... (Parte I)”, ob. cit., p. 145

<sup>1092</sup> Véase DE SOLA, C., “Privacidad y datos genéticos... (Parte II)”, ob. cit., p. 161

<sup>1093</sup> Determina Seoane Rodríguez que un uso inadecuado de la información genética puede generar graves perjuicios a la dignidad humana, pues, lleva al reduccionismo -o interpretación de la realidad humana únicamente con base en la información genética-, al determinismo biológico y a la estigmatización de aquellas personas consideradas no aptas en términos genéticos. Véase RODRÍGUEZ SEOANE, J. A., “De la intimidad genética... (Parte II)”, ob. cit., pp. 152 y 153

<sup>1094</sup> Aquí utilizamos “emplazados” al modo en que lo hace Elías Canetti en su obra teatral “Los emplazados”, en la que refleja cómo sería una vida futura si todas las personas supieran, desde su nacimiento, el momento exacto en el que van a morir. CANETTI, E., “Los emplazados”, en Teatro, Munchnik Editores, Barcelona 1982, pp. 193-260

<sup>1095</sup> Tal y como afirma José Elizalde, es probable que pueda justificarse el control genético de ciertos trabajos por razones de seguridad pública y de salud individual. La salud pública es una buena razón legítima para justificar la práctica de análisis genéticos en aquellos espacios laborales considerados de alto riesgo para la salud genética. Véase ELIZALDE, J., “El secreto médico, el derecho a la intimidad...”, ob. cit., p., 329. En este mismo sentido véase ROMEO CASABONA, C., M<sup>a</sup>, “El tratamiento y la protección...”, ob. cit., p. 248

Esta observación puede ser tachada de exagerada, pudiendo argumentarse que la práctica de los análisis genéticos es, en realidad, una práctica casi inexistente, y que además no se lleva a cabo sólo con una finalidad de control de calidad genética, sino que puede tener también una finalidad sanitaria, como es la detección de anomalías genéticas<sup>1096</sup>. Quizá hace unos años sí podía entenderse alarmista esta sospecha, pero actualmente se acerca bastante a las intenciones reales de los agentes económicos privados. No porque los intereses de los empleadores hayan variado y se hayan desvirtuado, sino por una cuestión de proliferación de los métodos de análisis, lo que provoca una considerable reducción de los precios y la consecuente facilitación del acceso a dichos análisis<sup>1097</sup>. Como bien indica el profesor Malem Seña: “la posibilidad de discriminar a trabajadores en virtud de su constitución biológica ha dejado de ser un asunto especulativo para convertirse en una dramática realidad”.<sup>1098</sup> En el nuevo Informe global de la Organización Internacional del Trabajo, aprobado en la Conferencia Internacional del Trabajo 96ª reunión, 2007 sobre discriminación en el mundo del trabajo, se habla ya de las “nuevas formas de discriminación en el espacio laboral”. Aquí aparecen casos de nuevas prácticas, que pueden llegar a determinar un trato desfavorable de potenciales candidatos a un empleo, debido a una percepción de riesgos que no están relacionados con los requisitos del trabajo o con sus competencias y calificaciones profesionales. Una de estas prácticas es el examen genético, la cual ha suscitado un gran debate en cuanto a su legitimidad, e incluso ha llegado a ser una práctica cuestionada por los tribunales de algunos Estados.<sup>1099</sup>

Como ya hemos señalado en reiteradas ocasiones, una de las cualidades más trascendentales de la información genética es que, en realidad, de ella no se derivan datos de carácter personal estricto sensu, sino que tiene una clara e ineludible dimensión colectiva, concretamente, familiar. Si una persona tuviera que someterse a un análisis genético para acceder a un puesto de trabajo determinado, no sólo estaría cediendo al empleador datos genéticos que le son propios sino que estaría cediéndole datos biológicos de sus familiares consanguíneos. Éstos familiares estarían entrando en el

---

<sup>1096</sup> En el mes de octubre de 2005 IBM anunció que iba a lanzar una nueva política de privacidad con respecto a sus empleados, en la que incluirá la promesa de no utilizar la información genética a la hora de seleccionar y contratar empleados, ni tampoco a la hora de dar determinados beneficios sociales, algo que respeta en principio el derecho a la privacidad de los datos personales.

<sup>1097</sup> Véase DE SOLA, C., “Privacidad y datos genéticos...(II)”, ob. cit., p. 159

<sup>1098</sup> MALEM SEÑA, J. F., “Privacidad y mapa genético”, ob. cit., p. 140

<sup>1099</sup> Véase <http://www.ilo.org/dyn/declairs/DeclarationWeb.IndexPage>

proceso de cesión de su información genética de carácter personal, sin haber prestado para ello el previo e ineludible consentimiento informado.

Llegados a este punto, es necesario que nos planteemos la siguiente cuestión ¿Es lícito permitir la realización de análisis de detección genética en el ámbito laboral? ¿Hasta qué punto debe servir para conceder un empleo a un individuo la mera probabilidad estadística de ser genéticamente vulnerable a una cierta enfermedad laboral? No debería permitirse nunca que razones económicas anulasen los principios democráticos de la libertad individual y la igualdad de oportunidades. Y del mismo modo, debería garantizarse, a todo ser humano, una cierta intimidad y libertad de elección en esas materias médicas tan importantes que involucran el genoma humano<sup>1100</sup>. Es cierto, que el planteamiento de estas cuestiones perdería parte de su sentido, si en la actualidad existiese una regulación normativa de carácter internacional y vinculante, ocupada de delimitar la práctica de las pruebas genéticas en el ámbito laboral, y en su caso en el de las aseguradoras privadas. Pero, por desgracia, aún hoy no se cuenta con un marco normativo internacional, que sirva de referente y, a la misma vez, de límite jurídico al tratamiento de los análisis genéticos en el ámbito laboral fundamentalmente. En defecto de norma general, deben tenerse como referente las normas internacionales arriba mencionadas, en primer lugar las reguladoras de los derechos humanos y las libertades fundamentales y, en segundo lugar, las normas concretas referentes al tratamiento normativo de la biomedicina en general y de la práctica de las pruebas genéticas en particular, por lo que, sirva en este punto lo dicho en los anteriores en relación con las pruebas genéticas.

No obstante, parece que el marco normativo español sí puede ofrecernos algunas respuestas jurídicas al conflicto planteado, aunque de diversa índole. La naturaleza de las respuestas jurídicas será diferente dependiendo de qué tipo de ponderación de derechos fundamentales se lleve a cabo. La Constitución española de 1978 garantiza el derecho al trabajo en su artículo 35, y el derecho a la libertad de empresa en el 38, por lo que ambos se encuentran en el mismo bloque constitucional. Si se considera que el derecho a la libertad de empresa debe primar sobre el derecho al trabajo, podría ser defendida la institucionalización de las pruebas genéticas previas a la contratación -el *screening genético*- como mecanismo lícito de selección, en atención a la libertad de contratación que asiste al empleador. Si por el contrario, se entiende que es el derecho al

---

<sup>1100</sup> Véase TORRALBA I ROSELLÓ, F., “Preguntas éticas que suscitan las pruebas genéticas”, ob. cit., p. 133

trabajo el que prima sobre la libertad de empresa, no podrá defenderse la práctica formalizada de los análisis genéticos, por entender que es susceptible de caer en discriminaciones genéticas. También es cierto que no deben obviarse las posibles posiciones eclécticas, aunque ha de tenerse mucho cuidado con las indeterminaciones, puesto que se trata de espacios que requieren una protección muy bien delimitada, que efectivamente garantice y respete en primer término los derechos fundamentales que aquí están en juego, y consecuentemente y como finalidad última, dar protección a la dignidad humana, que constituye el telón de fondo del subsistema de los derechos y libertades fundamentales. Si bien es cierto que puede darse esta ponderación concreta de derechos en sede constitucional, no lo es menos que la ponderación no se da únicamente entre estos dos derechos, sino que el campo de confrontación en uno de los lados se ve considerablemente ampliado, si se tienen en cuenta todos los elementos que verdaderamente concurren en caso de que las pruebas se llevasen a efecto. Es decir, la práctica de las pruebas genéticas en el espacio laboral podría responder al ejercicio legítimo del derecho a la libertad de empresa, pero los derechos que realmente se verían afectados por tal ejercicio legítimo serían, en verdad, determinados derechos fundamentales como son el derecho a la igualdad y el derecho a la intimidad del sujeto analizado genéticamente. Atendiendo ahora al nuevo panorama jurídico el conflicto desaparece, pues, se trata de un enfrentamiento de derechos de diferente rango constitucional, teniendo por un lado un derecho subjetivo constitucional, como es el derecho a la libertad de empresa, y por otro, dos derechos fundamentales, como son el derecho a la intimidad y el derecho a la igualdad, por lo que, en realidad, el enfrentamiento entre derechos es ficticio.

La posición mayoritaria dentro de la doctrina es de pleno rechazo a generalización de las pruebas genéticas en el ámbito laboral fundamentalmente, ya que en el ámbito de las aseguradoras privadas concurren ciertas peculiaridades que serán analizadas seguidamente. Un buen ejemplo de esta posición la encarna el profesor Carlos de Sola, el cual basa su argumentación en contra de la aplicación de los análisis genéticos en el ámbito laboral básicamente, en una serie de cuestiones como son, el hecho de que mediante la regulación y consolidación de las pruebas genéticas como criterio selectivo, puede llevar a crear una nueva categoría social de “personas incontratables”<sup>1101</sup>, por el simple y mero hecho de no gozar de un estructura genética

---

<sup>1101</sup> Véase DE SOLA, C., “Privacidad y datos genéticos... (Parte II)”, ob. cit., pp. 161-162

adecuada al mercado de trabajo. Además, el análisis genético revela datos futuros y probables, pero en ningún caso absolutamente ciertos, es decir, el empleador o asegurador estaría basando su decisión actual en probabilidades futuras, que pueden no materializarse en ningún momento, o en caso de hacerlo, lo hagan en un momento muy avanzado de la vida del trabajador o asegurado. Concluye el autor afirmando que: “concurren, en resumen, razones tanto jurídico-individuales como socio-económicas y éticas a favor de prohibir el empleo de la genética en la selección de los trabajadores, lo cual implica prohibir tanto que el candidato al empleo se someta a una prueba genética, como recabar la información genética de que ya disponga esa persona”<sup>1102</sup>.

Sumándonos a la posición reflejada en este punto por los autores mencionados, es destacable en esta posición crítica a la formalización e institucionalización de los análisis genéticos, la ausencia de dos cuestiones ciertamente relevantes. La primera es que es necesario diferenciar entre el análisis genético como elemento determinante para la efectiva realización de un contrato, lo que se ha denominado *genetic screening*, del mero control genético que se debe llevar a cabo como medida de seguridad en el ámbito laboral, es decir el *genetic monitoring*. De hecho este último tipo de pruebas se llevan a cabo en diferentes países y para determinados espacios laborales en los que, el personal contratado está expuesto constantemente a determinadas sustancias nocivas para su salud. Es, por tanto, necesaria su realización para el trabajador debido a que si se demuestra que el trabajador padece una determinada enfermedad por la exposición constante a determinadas sustancias tóxicas, la responsabilidad recae directamente sobre el empleador, que debe velar por la integridad física de sus trabajadores.<sup>1103</sup> Pero, aún en este último supuesto, no debe obviarse que al trabajador es titular del derecho a la autodeterminación sobre sus propios datos genéticos, por lo que, podrá ejercer libremente su derecho a no conocer las posibles mutaciones genéticas que haya podido ocasionarle la exposición constante a un determinado entorno laboral. Dicha decisión, en ningún caso debería eximir al empleador de pagar la correspondiente indemnización por los posibles daños genéticos causados, pues, se trata de un deber objetivo, y que de lo contrario, se estaría vaciando de contenido el derecho a la autodeterminación sobre los datos genéticos de carácter personal.

---

<sup>1102</sup> Véase DE SOLA, C., “Privacidad y datos genéticos... (II)”, ob. cit., p. 162

<sup>1103</sup> La Organización Internacional del Trabajo ha mostrado su preocupación desde su origen, por las enfermedades que pueden desarrollar los trabajadores de un determinado sector laboral, de ahí la aprobación de normas como la Convención 42 de la OIT relativa a la indemnización por Enfermedades Profesionales de 1934.



En cualquiera de los casos apuntados, y aún contando con el consentimiento del afectado, siempre se van a tratar datos de terceros. Tal y como hemos señalado en reiteradas ocasiones, los datos genéticos no afectan sólo al individuo del que se obtiene la información genética, también afectan, en mayor o menor medida, a su grupo familiar. Según el artículo 5.2 de la Ley 14/2007 de (...) sobre investigaciones biomédicas, cuando los datos genéticos de una persona identificada o identificable, quieran ser transferidos a un ámbito al margen del médico-sanitario, habrá de concurrir el consentimiento informado de cada uno de los miembros integrantes de la familia genética.<sup>1104</sup> Es decir, tanto en el ámbito laboral como en el de las aseguradoras privadas, el individuo afectado tendrá que contar con el consentimiento de su familia biológica para poder ceder datos personales que, inevitablemente, afectan al grupo familiar.

Por tanto, parece conveniente y necesaria la regulación jurídica de la práctica de análisis genéticos en el ámbito laboral en dos sentidos. Por un lado, a través de la prohibición de las pruebas genéticas precontractuales, salvo excepciones tasadas legalmente. La mejor y más sólida justificación para defender la prohibición de las pruebas genéticas precontractuales es que la libre autodeterminación del individuo se ve seriamente mermada en este caso concreto. Ha de tenerse muy en cuenta que la necesidad de tener un trabajo puede llegar a condicionar el libre ejercicio del derecho fundamental a la autodeterminación sobre los datos de carácter personal.

Por otro lado, regulando los controles genéticos, de tal manera que estuvieran previstos única y exclusivamente para aquellos puestos de trabajo considerados de alto riesgo genético. De esta manera, la información genética de la familia consanguínea no se ve afectada, pues, en la práctica de las pruebas de control genético sólo se tiene acceso a las posibles mutaciones genéticas provocadas por la exposición constante del trabajador a sustancias perjudiciales para la salud. Es decir, el empleador sólo va a conocer datos genéticos que afectan a su trabajador, ya que en caso contrario, habría de contar con el consentimiento informado de cada uno de los integrantes de la familia genética.

---

<sup>1104</sup> Como se ha determinado arriba, a efectos de manifestación del consentimiento informado, se entenderá por “familia genética” la delimitada por el segundo grado de consanguinidad.

## B) Los análisis genéticos en el ámbito propio de las aseguradoras privadas.

Tal y como ya hemos anunciado, el otro gran sector económico de carácter privado que se puede ver afectado por la proliferación de los análisis genéticos es el de las aseguradoras privadas.<sup>1105</sup> En este caso, se plantea el mismo problema jurídico que encontrábamos en el sector de las relaciones laborales, es decir, cómo conjugar la proliferación de las pruebas genéticas previas a la firma de un contrato de seguro privado con el respeto debido al derecho fundamental a la intimidad personal y familiar y a la misma dignidad humana.<sup>1106</sup> La realización de las pruebas genéticas, como requisito previo y necesario para la suscripción de un contrato de seguro, permitiría a las compañías aseguradoras la determinación del riesgo concreto en los seguros de personas, una fijación adecuada de la prima, además de combatir el fenómeno de la “antiselección” del contrato de seguro.<sup>1107</sup> Pero, aun presentando claras virtudes para el sector asegurador, es de destacar que muchos mercados aseguradores por ahora no utilizan las pruebas como requisito sine qua non para la firma del contrato, como es el caso del español. Otros ya han procedido a regular la realización de las pruebas genéticas, como es el caso de Canadá y Gran Bretaña, que además, no sólo las regulan, sino que las supervisan a través de determinados organismos públicos<sup>1108</sup>

Del mismo modo que los avances en materia genética pueden beneficiar a las compañías aseguradoras, pueden perjudicar al ejercicio de determinados derechos fundamentales de los sujetos solicitantes del seguro, peligrando fundamentalmente y como ocurría en el ámbito laboral, el derecho a la intimidad individual y familiar. Quizá estemos en presencia de nuevas formas de discriminación, creando junto al grupo de los “incontratables” el de los “inasegurables”.<sup>1109</sup>

---

<sup>1105</sup> Ronald Dworkin lo denomina “el dilema del seguro”. Véase DWORKIN, R., *La virtud soberana*, ob. cit., p. 479

<sup>1106</sup> Véase MENÉNDEZ MENÉNDEZ, A., “El genoma humano y el contrato de seguro”, ob. cit., p. 32

<sup>1107</sup> El fenómeno de la “antiselección” proviene de la doctrina anglosajona donde se denomina *adverse selection*, concepto con el que aluden al hecho por el cual el contratante o tomador del seguro sobre las personas (seguro de vida o de enfermedad), conoce su mapa genético, que oculta a la compañía aseguradora, con la finalidad de fijar una cuantiosa indemnización, ante un riesgo que presenta devaluado e incluso inexistente. De esta manera, la cuota de la prima fijada es menor de lo que le correspondería en atención al riesgo que presentan los resultados arrojados por los análisis genéticos. Véase DWORKIN, R., *Virtud soberana*, ob. cit., p. 478.

<sup>1108</sup> RUIZ FERRÁN, J., “El test genético y el aseguramiento privado”, ob. cit., p. 215

<sup>1109</sup> Véase CAVOUKIAN, A., “La confidencialidad en la genética...”, ob. cit., p. 65; y YANES, P., “Seguros de personas e información genética (Parte I)”, *Revista de Derecho y Genoma Humano*, N. 1, 1994, p. 194. Nielsen advierte de la especial sensibilidad de la información genética, ya que posibilita la clasificación de los individuos y sus familiares en “categorías de riesgo de la población”, véase NIELSEN, L., “Pruebas genéticas y derecho a la intimidad: una perspectiva europea”, en *Revista de*

La presencia de los test genéticos en el ámbito de las aseguradoras y desde el punto de vista jurídico-ético tiene una doble vertiente: la primera es que la compañía de seguros puede utilizar los resultados del test genético para rechazar riesgos que antes habría asegurado o para calificarlos de forma distinta;<sup>1110</sup> y la segunda es que el cliente puede utilizar el test genético como fuente de enriquecimiento patrimonial. Por lo tanto, “abordar la cuestión ética y legislativa del uso de los test genéticos es una labor que debe de tener en cuenta los dos puntos de vista, esto es no sólo evitar la discriminación, sino también preservar la estabilidad del sistema de aseguramiento no permitiendo la antiselección”.<sup>1111</sup> Esta última afirmación pone de manifiesto la dificultad de la materia tratada, en el sentido de que nos encontramos con un posible enfrentamiento entre intereses privados legítimos y el ejercicio, también legítimo, de determinados derechos fundamentales.

No obstante, antes de pasar a analizar los puntos conflictivos del presente tema, considero necesario hacer una selección de las modalidades de seguros privados, que se ven o se pueden ver afectados por el desarrollo y proliferación de los análisis genéticos. Los modelos de seguros más susceptibles de incorporar entre sus criterios de selección de riesgos las pruebas genéticas, son los seguros sobre las personas.<sup>1112</sup> Dentro de esta categoría general, las tres modalidades de seguros relevantes a nuestros efectos son el seguro de vida, el seguro por enfermedad o invalidez temporal o permanente y, por último, el seguro de accidente.<sup>1113</sup>

En el seguro de vida el asegurador se obliga a pagar al asegurado o al tomador, a cambio de una prima previamente fijada, un capital o una renta, cuando el asegurado fallezca o alcance determinada edad. En el caso del seguro por enfermedad la aseguradora proporciona cobertura al riesgo de enfermedad o de la invalidez temporal o permanente que pueda provocar dicha enfermedad. Por último, a través del seguro de

---

*Derecho y Genoma Humano*, Nº 4, 1996, p. 65. En estos casos, la mejor o peor situaciones en cuanto a la protección de los derechos de la parte débil es su capacidad de negociación que nunca es individual sino colectiva. Si existe un sistema de seguro público de enfermedad suficientemente fuerte donde queden garantizados para todos, la capacidad de negociación frente a las aseguradoras privadas aumenta. Lo mismo ocurre con la capacidad de negociación de los trabajadores en el ámbito laboral. En España, por ejemplo, la capacidad de negociación del individuo en el sector sanitario es muy elevada, ya que existe un sistema público fuerte. No ocurre lo mismo en el ámbito laboral, por lo que la información genética es aún más vulnerable en este último espacio.

<sup>1110</sup> Véase ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup>, *Los genes y sus leyes*, ob. cit., p. 83

<sup>1111</sup> RUIZ FERRÁN, J., “Test genético y aseguramiento privado”, ob. cit., p. 216

<sup>1112</sup> El contrato de seguro sobre las personas es objeto de regulación del Título III de la Ley 50/1980 de 8 de octubre, siendo regulado el contrato de seguro sobre la vida en los artículos 83-99, y el seguro de enfermedad y asistencia sanitaria en los artículos 105 y 106.

<sup>1113</sup> Véase YANES, P., “Seguros de personas...”, ob. cit., pp. 194-197; véase también MENÉNDEZ, A., “El código genético...”, ob. cit., p. 33

accidente la aseguradora se compromete a la retribución de una cuantía determinada, en caso de que el asegurado sufra un accidente que le provoque “una lesión corporal que deriva de una causa violenta, súbita, externa y ajena a la intencionalidad del asegurado, ya produzca invalidez temporal o permanente o muerte”.<sup>1114</sup>

Indudablemente, el elemento más importante en el contrato de seguro es la determinación del riesgo,<sup>1115</sup> determinación en la que ha de participar el tomador o asegurado,<sup>1116</sup> mediante la contestación de un cuestionario, que va unido documentalmente a la solicitud del contrato de seguro.<sup>1117</sup> Este cuestionario satisface el deber de declaración sobre el estado actual de la salud del tomador del seguro o asegurado, transformando el deber de declaración en un deber de respuesta.<sup>1118</sup> Es precisamente en esta fase de declaración previa en la que el asegurado se encontraría obligado a manifestar cualquier anomalía genética relevante de la que ya tenga conocimiento, en cumplimiento del deber de declaración que le impone la ley.<sup>1119</sup> Es decir, en caso de que la aseguradora no interroge directamente al potencial asegurado sobre su estado genético, y este lo conozca previamente a la realización del contrato o durante su celebración, deberá ponerlo en conocimiento del asegurador, para que así pueda determinarse el riesgo de manera más precisa.<sup>1120</sup> Por tanto, y en atención a esta

---

<sup>1114</sup> Véase artículo 100 de la Ley de Contrato de Seguro.

<sup>1115</sup> La fijación del riesgo se rige por el principio de realidad que viene delimitado por los criterios de *posibilidad, incertidumbre* y el de *daño*. Véase YANES, P. “Seguros de personas...”, ob. cit., p. 198

<sup>1116</sup> Como bien advierte Aurelio Menéndez el deber de declaración, o deber de respuesta, sólo recaerá sobre el tomador cuando se trate de un seguro sobre la propia vida del tomador, es decir, cuando el tomador es también el sujeto asegurado. Pero, no sucede lo mismo con los seguros sobre la vida de tercero -en los que la condición de asegurado y tomador recae sobre personas distintas-, ya que en este caso el deber de declaración recae únicamente sobre el asegurado. Véase MENÉNDEZ, A., “El código genético...”, ob. cit., p. 37

<sup>1117</sup> Hasta la proliferación de los análisis genéticos, mediante el descubrimiento del Genoma Humano, la fijación de la prima y del correlativo riesgo, que corresponde pagar al asegurado, se llevaba y se lleva a cabo, mediante las pruebas médicas previas, y la inducción estadística que proporcionan las tablas de mortalidad, o de padecimiento, de determinadas enfermedades o dolencias. Es decir, se produce un cambio cualitativo y cuantitativo bastante significativo en la determinación de la prima, puesto que se cambian métodos de fijación de cuota orientativos, por métodos cuasi definitivos.

<sup>1118</sup> Véase artículo 10 de la ley 50/1980 de 8 de octubre del Contrato de Seguro. Afirma Aurelio Menéndez que este “deber de respuesta” se concreta en la obligación que recae sobre el asegurado o tomador de contestar a las preguntas formuladas en el test de salud con veracidad y sin reservas, ya que esas declaraciones constituyen la base de la que parte el asegurador para delimitar el riesgo. En todo caso, los datos de salud recabados por la aseguradora deberán cumplir todos los criterios de calidad establecidos en el artículo 4 de la Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre: a) pertinencia; b) finalidad; c) veracidad; d) exactitud; e) lealtad; f) seguridad. Véase ÁLVAREZ GONZÁLEZ, S., *La utilización de datos genéticos por las compañías aseguradoras*, Fundación Mapfre, Madrid, 2006, p. 19.

<sup>1119</sup> Artículo 11 de la Ley 50/1980 de 8 de octubre: “El tomador del seguro o el asegurado deberán, durante el curso del contrato, comunicar al asegurador, tan pronto como le sea posible, todas las circunstancias que agraven el riesgo y sean de tal naturaleza que si hubieran sido conocidas por este en el momento de la perfección del contrato no lo habrían celebrado o lo habrían concluido en condiciones más gravosas.”

<sup>1120</sup> Véase párrafo segundo del artículo 10 de la Ley 50/1980 de 8 de octubre del Contrato de Seguro.

última afirmación, lo que aquí se cuestiona no es la licitud de la realización de análisis genéticos con carácter prescriptivo y previo a la firma de un contrato de seguro privado,<sup>1121</sup> sino si la solicitud de información genética ya conocida por el asegurado o tomador del seguro es pertinente o no.<sup>1122</sup>

La determinación del riesgo a la luz de un análisis genético será radicalmente distinta si la información genética revela una alta probabilidad de que el sujeto fuente desarrolle a corto, medio o largo plazo una enfermedad monogénica, que si se trata de una enfermedad poligénica.<sup>1123</sup> En el caso de enfermedades monogénicas la certeza de la actualización del riesgo aumenta considerablemente, y con ello, la prima que habrá de abonar el asegurado. Por el contrario, la probabilidad de que el asegurado desarrolle enfermedades de carácter poligénico ya no depende únicamente de la presencia de una anomalía genética, sino de la conjugación de ésta con una serie de factores ambientales y conductuales. En este último caso, la determinación del riesgo es enteramente probabilística, por lo que podría afirmarse que impera el mismo grado de incertidumbre que si no se contara con la información que proporcionan los análisis genéticos.

En atención a lo expuesto hasta aquí, se presenta necesario dar respuesta a la siguiente cuestión: ¿hasta dónde llega el derecho a conocer del asegurador y hasta dónde la obligación de declarar y por tanto, la consecuente merma del derecho a la intimidad del potencial asegurado?

A priori, la simple determinación del riesgo no justifica por sí sola la restricción de un derecho fundamental como es el derecho a la intimidad (artículo 18.1 de la CE en

---

<sup>1121</sup> Según el artículo 9.3 de la Ley 14/2007 de 3 de julio de investigación biomédica: “sólo podrán hacerse pruebas predictivas de enfermedades genéticas o que permitan identificar al sujeto como portador de un gen responsable de una enfermedad, o detectar una predisposición o una susceptibilidad genética a una enfermedad, con fines médicos o de investigación médica y con un asesoramiento genético, cuando esté indicado, o en el caso del estudio de las diferencias inter-individuales en la respuesta a los fármacos y las interacciones genético-ambientales o para el estudio de las bases moleculares de las enfermedades”. Este precepto tiene como referencia directa el artículo 12 del Convenio de Oviedo de 1997, y a los puntos 3.1 y 4.7 de la Recomendación (97) 5 de 13 de febrero y al punto 7 de la Recomendación (1992) 3, de 10 de febrero, que limitan la realización de las pruebas genéticas al ámbito médico y científico.

<sup>1122</sup> Alexander M. Capron se plantea esta cuestión llegando a la conclusión de que la determinación del riesgo genético en los seguros de vida es menos cuestionable que en los seguros de asistencia sanitaria, lo cual se debe a que ambos contratos de seguro se diferencian en ciertos aspectos relevantes, de entre los cuales destacamos los siguientes. En primer lugar, las contingencias que asegura el contrato de asistencia sanitaria son universales y variables (la enfermedad), por su parte, las contingencias propias del seguro de vida son universales (la muerte), pero no variables. En segundo lugar, la falta de un seguro de vida no tiene un efecto devastador como sí lo puede tener la ausencia de un seguro de asistencia sanitaria. En tercer y último lugar, el seguro de vida tiene poco valor simbólico a diferencia del seguro de asistencia sanitaria. Es por ello que resulta “mucho menos probable que la sociedad encuentre inaceptable que algunos sectores de la población tengan primas más altas o vean negado su acceso al seguro de vida debido a que las aseguradoras encuentren que sus riesgos (se entiende genéticos) son demasiado grandes”. Véase CAPRON, A. M., “Seguros y genética...”, ob. cit., pp. 24 y 25

<sup>1123</sup> Véase YANES, P., “Seguros de personas...”, ob. cit., p. 199

sintonía con el 10) o el derecho a la autodeterminación sobre los datos de carácter personal (artículo 18.4CE). Entonces, parece que habrá de atenderse a cada caso concreto, efectuando la ponderación de los bienes que entren en colisión.<sup>1124</sup> De esta manera, se pretende la licitud del contrato y la buena fe de las partes contratantes, ya que la protección del derecho a la intimidad o del derecho a la autodeterminación informativa no puede justificar la mala fe del asegurado.

Podría afirmarse que este conflicto de intereses coincide enteramente con el planteado en el sector laboral, puesto que aquí también se produce un enfrentamiento jurídico entre el derecho a la libertad de empresa -con su legítima pretensión de maximizar beneficios en este caso por parte de la aseguradora- y los derechos a la intimidad personal y familiar y a la autodeterminación informativa.<sup>1125</sup> No obstante, en el ámbito laboral concurre un elemento muy importante que no concurre en el ámbito de los seguros privados “el estado de necesidad”. El trabajo se presenta como un derecho-deber dentro de nuestro sistema constitucional, y como una necesidad incuestionable en nuestro sistema económico, mientras que la contratación de un seguro no es un derecho *per se*, sino que es una opción privada en la mayoría de los casos, que atiende a la capacidad económica del sujeto contratante.<sup>1126</sup> La selección genética en el ámbito laboral, provoca una reprobable discriminación, que deja en una inadmisibles situación de desamparo económico a determinados individuos genéticamente no aptos para el mercado laboral, no siendo tan flagrante en el caso de la contratación de un seguro privado. No obstante, si nos referimos concretamente al seguro de enfermedad esta última afirmación solo tiene sentido si nos situamos en el marco de Estados sociales, es decir, Estados que cuentan con un sistema de sanidad pública de acceso universal.<sup>1127</sup> En relación con la información genética de carácter personal y los contratos de seguro

---

<sup>1124</sup> Pedro Yanes entiende que los principios que entran en colisión, en este caso concreto, son el principio de la autonomía negocial y el de la autodeterminación informativa. Estos principios atienden a dos tipos de intereses contrapuestos. Por un lado, el interés del asegurador en conocer la predisposición genética del potencial tomador o asegurado, con la finalidad de determinar con más exactitud el riesgo, la prima y la póliza del seguro. Por otro lado, el interés del asegurado o tomador en contratar el seguro sin necesidad de dar a conocer su intimidad genética. Véase YANES, P., “Seguros de personas...”, ob. cit., p. 174

<sup>1125</sup> Véase ÁLVAREZ GONZÁLEZ, S., *La utilización de datos genéticos...*, ob. cit., p. 81

<sup>1126</sup> En este caso cabe plantear la excepción de tener que firmar un contrato de seguro para adquirir una vivienda, en cuyo caso no estaría justificado el establecimiento de primas elevadas por causa de riesgo genético cuando es la propia Constitución Española (Art. 47) la que obliga a los Poderes Públicos a elaborar políticas públicas que fomenten y faciliten el acceso a una vivienda digna.

<sup>1127</sup> Efectivamente en el seguro de vida no concurre un verdadero “estado de necesidad”. Únicamente en el caso de la suscripción obligatoria del seguro de vida que acompaña ineludiblemente a la firma de un contrato hipotecario, podremos hablar de la concurrencia de un “estado de necesidad” en el contrato de seguro de vida. Respecto de la ausencia de un verdadero “estado de necesidad” en el seguro de vida véase MENÉNDEZ, A., “El código genético...”, ob. cit., p. 39

de vida, de enfermedad o de accidente, es necesario prestar especial atención a aquellos Estados que no cuentan con un sistema de prestación sanitaria pública y universal. Este es el caso, por ejemplo, de los Estados Unidos, donde la cobertura sanitaria es prestada mayoritariamente por aseguradoras privadas.<sup>1128</sup> En este caso, la exclusión de determinados individuos por ser considerados “inasegurables” desde el punto de vista genético, podría llevar a niveles insoportables de exclusión social, sobre todo si no se limita la libertad de contratación de las aseguradoras privadas, y además el Estado no asume la cobertura sanitaria no prestada por éstas. Es precisamente aquí donde se pueden provocar grandes abusos en relación con los análisis genéticos, pues, las aseguradoras no querrán firmar el seguro por enfermedad con aquellas personas que entiendan “genéticamente no aptas” o, en caso de firmarlo, será fijando una prima excesivamente elevada.<sup>1129</sup> Precisamente para evitar estas situaciones abusivas y discriminatorias el Grupo Especial de Trabajo sobre Política Sanitaria del Presidente Bill Clinton emitió un Informe el 10 de mayo de 1993 sobre información genética y seguros de salud. Dicho informe se compone de siete ítems que, respecto del tratamiento de los datos genéticos humanos, habrá de seguir el Programa de Servicios Sanitarios Básico (PSSB) de los Estados Unidos de Norteamérica para no caer en discriminaciones por causas genéticas, procurando así una asistencia sanitaria universal.<sup>1130</sup>

1. La información sobre el estado de salud pasado, presente y futuro, incluyendo la información genética, no debería ser utilizada para negar asistencia o servicios sanitarios a nadie.
2. El sistema de asistencia sanitaria de Estados Unidos debería garantizar el acceso universal a todos a un PSSB, que abarque una gama de servicios adecuados tanto para los sanos como para los gravemente enfermos.

---

<sup>1128</sup> A mediados de 1990 del 85% al 90% de los estadounidenses cubiertos por seguros de asistencia sanitaria, lo están mediante la modalidad de seguros colectivos y el 68% por planes apoyados por la empresa. Además, cerca de 37 millones de estadounidenses no tenían seguro médico, ni público ni privado. Véase ROTHSTEIN, M. A., “La regulación de los seguros de asistencia sanitaria y de vida ante el reto de la nueva información genética”, *El Derecho ante el Proyecto Genoma Humano*, Vol. II, Fundación BBV, Bilbao, 1994, pp. 50 y 51

<sup>1129</sup> Afirma Thomas H. Murray que “la inyección de información sobre los riesgos genéticos en el actual sistema de asistencia sanitaria podría ocasionar el riesgo de un sistema de calificación aún más refinado por parte de las aseguradoras y una creciente dificultad para encontrar asistencia sanitaria a un precio asequible para un gran número de personas”. Véase MURRAY, T. H., “Información genética y seguros de asistencia sanitaria”, en *Derecho ante el Proyecto Genoma Humano*, Vol. III, Fundación BBV, Bilbao, 1994, p. 14

<sup>1130</sup> Véase MURRAY, T. H., “Información genética y seguros...”, ob. cit., pp. 15 y 16. Véase también DE MIGUEL, N., *Tratamiento de datos personales...*, ob. cit., p. 181

3. Este PSSB debería incluir asesoría, pruebas y tratamiento genético, dentro de un programa de servicios de asistencia sanitaria primario, preventivo y especializado para familias con trastornos genéticos o para quienes tienen riesgo de enfermedad genética.
4. El coste de la asistencia que recaiga sobre los individuos o las familias por el PSSB no debería verse afectado por la información genética.
5. El acceso al PSSB no debería depender del empleo.
6. El acceso o la participación en el PSSB no deberían estar condicionados a la revelación de ningún tipo de información, incluida la genética
7. Hasta que el PSSB sea universal deberían adoptarse medidas alternativas para reducir el riesgo de discriminación genética. Una de esas medidas sería que las aseguradoras emprendieran una moratoria del uso de las pruebas genéticas para la celebración de los seguros, así como iniciar actividades educativas en el sector para promover la comprensión de la información genética.

Al margen de propuestas concretas, una posible solución general a este enfrentamiento de bienes y pretensiones jurídicas –partiendo de la base de que el problema no es de fácil solución-, es el equilibrio entre los fines de los seguros concretos y los medios empleados para elaborar categorías adecuadas de asegurados. Es decir, es menester un necesario equilibrio entre los medios empleados y los fines a conseguir, pasando por una clara determinación del riesgo y la utilización de análisis genéticos.<sup>1131</sup> Obviamente, este equilibrio va a tener que venir determinado por el ordenamiento jurídico y no por los agentes privados, pues, éstos podrían verse tentados a utilizar medios que se extralimiten de los márgenes jurídico-éticos. A pesar de que algunos autores e, incluso, algunos Estados, han optado por un equilibrio de carácter económico,<sup>1132</sup> nosotros entendemos que el equilibrio jurídico entre los intereses individuales en juego tiene que partir, necesariamente, del derecho fundamental a la autodeterminación sobre los datos genéticos de carácter personal del asegurado o tomador del seguro. Parece claro que si el asegurado o tomador del seguro ya tiene

---

<sup>1131</sup> Véase CAPRON, A. M., “Seguros y genética...”, ob. cit., p. 27

<sup>1132</sup> Mark A. Rothstein considera acertada la regulación jurídica llevada a cabo en algunos países como Holanda o Canadá, donde es la cuantía económica de la póliza fijada en los contratos de vida la que permite o no al asegurador solicitar un análisis genético. Es decir, si la póliza del seguro no supera una cifra determinada el asegurador no está legitimado a exigir al asegurado o tomador del seguro de vida la práctica de un análisis genético. Véase ROTHSTEIN, M. A., “La regulación de los seguros...”, ob. cit., p. 54



conocimiento sobre su situación genética, previamente a la firma del contrato de seguro, se encuentra obligado a revelar dicha información al asegurador.<sup>1133</sup> Por el contrario, si el asegurado o tomador del seguro no tiene conocimiento y no lo quiere tener sobre su propio genoma, el asegurador no puede obligarle a someterse a un análisis genético para delimitar más fielmente el riesgo del contrato. Todo ello en virtud de su derecho fundamental a la autodeterminación sobre sus propios datos genéticos que se manifiesta en dos sentidos: en su derecho a decidir quién accede y quién no accede al conocimiento de su genoma; y en su derecho a no saber o conocer su propio genoma.<sup>1134</sup>

Además, aún queda un argumento más a favor de la prevalencia del derecho a la autodeterminación sobre los datos genéticos de carácter personal, y es que la información genética no es únicamente personal, sino que es familiar. Por tanto, en realidad no nos hallamos ante un conflicto de intereses individuales sino ante un conflicto de intereses de naturaleza distinta, ya que por un lado concurre un interés privado e individual –el del asegurador- y, por otro, un interés familiar o colectivo.<sup>1135</sup> Entonces, no sólo ha de custodiarse el derecho a la autodeterminación informativa del asegurado o tomador del seguro, sino el de todos y cada uno de los miembros integrantes de la familia biológica que se pueden ver afectados. Pero si finalmente los análisis genéticos quedan regulados e insertos en el procedimiento selectivo tanto del ámbito laboral como del asegurador, por mucho que intervenga la ley como límite a su práctica, ¿qué ocurrirá con el derecho a la intimidad familiar y con el derecho a la autodeterminación de los datos genéticos de carácter personal de la familia biológica del potencial trabajador o asegurado? ¿Cómo verán ellos garantizados sus derechos fundamentales?

En virtud de todo lo expuesto en este apartado, no parece que los ámbitos destacados como “espacios de especial vulnerabilidad” puedan gozar de plena libertad

---

<sup>1133</sup> Artículos 10 y 89 de la Ley del Contrato de Seguro de 8 de octubre de 1980.

<sup>1134</sup> En relación con el entendimiento del derecho fundamental a la autodeterminación informativa como argumento fuerte para rechazar la exigencia del asegurador de un análisis genético previo a la firma del contrato de seguro, véase MENÉNDEZ MENÉNDEZ, A., “El código genético...”, ob. cit., p. 41

<sup>1135</sup> Roscam Abbing entiende que los familiares biológicos se ven involucrados tanto si el asegurado o tomador del seguro proporcionan a la aseguradora su historial genético familiar, como si se somete a un análisis genético como parte del proceso contractual. En el primer caso, está en juego el derecho a la intimidad (también el derecho a la autodeterminación informativa sobre los datos genéticos de carácter personal) de los miembros integrantes de la familia biológica; y en el segundo caso, el derecho a no conocer que también asiste a todos y cada uno de los familiares biológicos. Véase ROSCAM ABBING, H. D. C., “La información genética y los derechos de terceros...”, ob. cit., p. 39

de acción en relación con la exigencia del test genético<sup>1136</sup>, pues, como se ha podido comprobar, la información genética sobrepasa en mucho la información sanitaria que se requiere en la celebración de un contrato de seguro, e incluso de trabajo. Tal y como señala Rafael de Mendizabal “En efecto, la información genética, con la exactitud y la inexorabilidad del <<fatum>>, del destino o de la providencia divina, según cada cual, puede desencadenar fuerzas destructivas sin posibilidad de freno”<sup>1137</sup>. Es precisamente por sus peculiaridades, por lo que la información genética ha de contar con una regulación específica, y suficientemente fuerte. De esta forma, en los ámbitos señalados como de especial vulnerabilidad, para la dignidad humana en general y la intimidad genética en particular, la autonomía de la voluntad no puede entenderse como una manifestación individual o unilateral. Por el contrario, en el ámbito laboral y en el de las aseguradoras privadas, todas las actuaciones relacionadas con la recogida y tratamiento de datos genéticos de carácter personal han de quedar regladas, de tal manera que se garantice el derecho a la autodeterminación sobre dichos datos tanto del individuo fuente como de su familia genética en su segundo grado de consanguinidad. Por ello, nos remitimos a lo establecido por el artículo 5.2 de la Ley 14/2007 de 3 de julio sobre investigación biomédica, cuyo contenido era, a nuestro juicio, muy necesario, pues, supone la primera piedra en la construcción de una efectiva garantía del derecho a la autodeterminación sobre los datos genéticos de los miembros integrantes de una misma familia biológica.

### **3. De lege ferenda: las nuevas dimensiones del derecho fundamental a la intimidad personal y familiar y del derecho fundamental a la autodeterminación sobre los datos de carácter personal.**

Como ya hemos tenido ocasión de comprobar, la información genética ha aparecido en la actual escena jurídica como un bien suficientemente complejo como hacer que nos cuestionemos su propia naturaleza y, por consiguiente, la garantía jurídica

---

<sup>1136</sup> Ronald Dworkin determina que la realización de las pruebas genéticas debería ser una decisión libre para todos los adultos que sean realmente conscientes de la repercusión de su decisión, para todas aquellas familias con un alto riesgo de desarrollar enfermedades de origen genético, del mismo modo que para los progenitores que presentan una alta probabilidad de transmitir, vía herencia genética, determinadas enfermedades o deficiencias génicas. Véase DWORKIN, R., *La virtud soberana...*, ob. cit., p. 474.

<sup>1137</sup> DE MENDIZABAL ALLENDE, R., “Dimensión constitucional del genoma humano y su incidencia en el derecho a la intimidad”, en *Revista de Derecho y Genoma Humano*, nº 2, 1995, pp. 27-28

de la que era acreedora. La complejidad de la información genética viene determinada por su naturaleza excepcional, se trata de una información atemporal, involuntaria, permanente, indestructible, inherente, personal, familiar y étnica. Algunos de estos aspectos distintivos y propios de la información genética son de carácter individual, pero no así otros, como es su dimensión familiar y étnica.

Según hemos podido comprobar, a través del análisis de la legislación internacional y nacional, la información genética queda inserta en los parámetros propios de la información sanitaria, la cual, además, se protege en los sistemas jurídicos mencionados como “datos sensibles”, e incluso como “datos supersensible”.<sup>1138</sup> Esto se traduce en el despliegue de una serie de garantías específicas, de entre las que se puede destacar el reforzamiento de la formalidad del consentimiento informado que, en todo caso, ha de ser expreso y por escrito, y el reforzamiento del deber de confidencialidad.

Por tanto, si entendemos que la información genética es un tipo específico de la información sanitaria general, entonces, debemos concluir que aquélla es subsumible en los mismos parámetros jurídicos que custodian ésta. Es decir, en el derecho fundamental a la intimidad personal y familiar y en el derecho a la autodeterminación informativa.

Entender la información genética como una parte integrante, o específica, de la información sanitaria nos plantea dos problemas: el primero es que la información sanitaria no sólo revela cuestiones relativas al estado de salud del individuo, sino que también puede hablarnos de su procedencia étnica o racial; y, en segundo lugar, y relacionado con el primero, la información genética no sólo nos revela información atinente a un individuo aislado y concreto, sino que nos puede informar acerca de su familia biológica e, incluso, de las características genéticas del grupo étnico del que procede.

No obstante, ha de advertirse que la información genética, en verdad, no supone el surgimiento de un nuevo bien jurídico, sino de una nueva especificación de bienes jurídicos ya consagrados y garantizados en nuestro ordenamiento jurídico. La información genética comparte una raíz común con el resto de la información personal propia de un individuo concreto, ya que, de una u otra manera, ésta identifica o hace identificable a la persona titular de los datos de carácter personal en los que se ha concretado la información. Por tanto, la información genética sería susceptible de

---

<sup>1138</sup> Dentro de la categoría de “datos supersensibles” se encuentran los datos relativos a la salud y el origen étnico, opiniones políticas, adscripciones sindicales, convicciones religiosas y vida sexual). Véase ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup>, *Los genes y sus leyes...*, ob. cit., p. 69

protección jurídica tanto por el “derecho fundamental a la intimidad personal y familiar” como por el “derecho a la autodeterminación informativa”. Ambos derechos encuentran su objeto de protección en lo íntimo y en lo privado, respectivamente, presentando la información genética dimensiones que le llevan a participar tanto de uno como de otro.<sup>1139</sup>

Por ello, podría decirse que la información genética es susceptible de una protección transversal por ambos derechos fundamentales, el derecho fundamental a la intimidad y el derecho fundamental a la autodeterminación informativa. La protección que ejerce el primer derecho fundamental mencionado sobre el bien “información genética” se reducirá al ámbito concreto y propio de los “datos genéticos íntimos” y, en todo caso, se tratará de una protección jurídica negativa, es decir, como derecho de defensa. Mientras que la protección jurídica que ejerce el segundo derecho fundamental se amplía a todos aquellos datos que puedan hacer a una persona identificada o identificable, tanto en el ámbito privado como público y sobre los que sólo puede autodeterminarse el sujeto titular de la misma. Ambos espacios se complementan, de tal manera que la intimidad constituye el núcleo más duro, el reducto más arcano, en el que el individuo manifiesta su personalidad individual -y familiar-, y cuyo conocimiento por terceros queda reservado a la libre decisión del titular.<sup>1140</sup> Por su parte, la privacidad abarca determinados aspectos relacionados con un sujeto concreto, las cuales podrían identificar o hacer identificable a una persona -como es el caso del nombre y los apellidos-, sin que por ello tengan que ser conceptualizados como “íntimos”.<sup>1141</sup> Además, desde el derecho a la autodeterminación informativa también se custodian datos de carácter personal manifestados en el ámbito público –por ejemplo, el censo electoral-, sobre los que el sujeto titular tiene cierta facultad de disposición.

No obstante ¿es suficiente la protección jurídica que tanto el derecho fundamental a la intimidad personal y familiar como el derecho fundamental a la autodeterminación sobre los datos personales otorgan a la “información genética de carácter personal”?

---

<sup>1139</sup> Tal y como señala Romeo Casabona, los criterios de protección propios del derecho a la intimidad y del derecho a la protección de datos de carácter personal configuran el marco jurídico en el que ha de situarse la protección específica de la intimidad genética y de los datos genéticos. Sobre todo porque el Derecho español no cuenta aún con una normativa específica relativa a los datos genéticos personales. Lo cual va a poner de manifiesto que, como bien indica el autor citado, dicho marco jurídico es manifiestamente insuficiente dadas las características que presenta la información genética. Véase ROMEO CASABONA, C. M<sup>º</sup>, “El tratamiento y la protección...”, ob. cit., p. 243

<sup>1140</sup> Véase ROMEO CASABONA, C. M<sup>º</sup>, *Los genes y sus leyes...*, ob. cit., p. 67

<sup>1141</sup> *Ibidem*.

Ya hemos advertido que la información genética, en verdad, no supone el nacimiento de un nuevo bien jurídico, sino la especificación de un bien ya consagrado y garantizado por nuestro ordenamiento jurídico, la información personal. Como no podía ser de otro modo, los datos genéticos, tanto íntimos como privados, encuentran su marco jurídico normativo último en los derechos fundamentales a la intimidad personal y familiar y a la autodeterminación informativa. Y estos dos derechos, como el resto de derechos de las dos primeras generaciones, tienen una naturaleza individualista. En realidad, se trata de entidades jurídicas que han sido creadas por y para proteger la dignidad humana de todas y cada una de las personas, entendidas como realidades individuales. No obstante, ahora sabemos que el individuo se encuentra irremediablemente conectado, en mayor o menor medida, con su familia biológica e, incluso, con el grupo étnico al que pertenece a través de la información genética de la que es titular. El dilema está en saber cómo se puede custodiar un bien que presenta claras dimensiones colectivas a través de un derecho que es de naturaleza individual.

Ambos derechos fundamentales habrán de sufrir, necesariamente, un proceso de especificación en sentido débil con la finalidad de que, manteniendo su esencia individual, sean capaces de neutralizar las posibles amenazas que se ciernen sobre el bien jurídico que custodian. Este proceso de especificación débil se manifestará básicamente en dos ámbitos. En el ámbito legislativo, a través de la creación de normas específicas que regulen el fenómeno de la información genética de manera diferenciada del resto de informaciones personales. Y, en el ámbito jurisdiccional, a través de una interpretación extensiva de los derechos en juego, de tal manera que se rompa, en cierto modo, con la rigidez del individualismo y se dé cobertura a realidades que presentan unas dimensiones más amplias.<sup>1142</sup> Para ello se utilizará el criterio de la analogía como luego veremos. Una interpretación extensiva de los derechos fundamentales a la intimidad personal y familiar y a la autodeterminación informativa pasa por seguir concibiéndoles como derechos subjetivos respecto de su titularidad pero no siempre respecto de su ejercicio. En cuanto derechos protectores de los bienes jurídicos “intimidad” y “privacidad” siguen conservando su naturaleza individual, tanto en su titularidad como en su ejercicio, no obstante, cuando esos mismos bienes jurídicos se

---

<sup>1142</sup> Knoppers afirma que la información genética individual es necesariamente familiar y transgeneracional, por ello las normas tradicionales de confidencialidad y acceso –así como las obligaciones y exenciones intrafamiliares- requieren una reformulación y diferenciación de los conceptos de intimidad dentro del contexto familiar. Véase KNOPPERS, B. M., “Hacia la intimidad genética”, ob. cit., pp. 387-388

especifican en su dimensión genética, el ejercicio de tales derechos se abre a una realidad colectiva.

El proceso de especificación de los derechos a la intimidad personal y familiar y del derecho a la autodeterminación informativa, a través de su manifestación legislativa y jurisprudencial, debe proyectarse, fundamentalmente, sobre el ámbito sanitario, el ámbito laboral y el de las aseguradoras privadas.

Si atendemos a las dos características básicas que presentan los datos genéticos de carácter personal y que ya hemos expuesto -en primer lugar, no se trata de datos sanitarios estricto sensu; y, en segundo lugar, no son datos exclusivamente individuales- obviamente, habremos de concluir que la categoría de “datos relativos a la salud” es insuficiente como para albergar la compleja y poliédrica realidad de la información genética. Aun reconociendo que los datos genéticos de carácter personal tienen mucho que decir sobre el estado de salud presente y futuro del sujeto fuente, consideramos que son acreedores de un estatuto jurídico diferenciado dentro de la categoría general de “datos especiales”.

Al dejar de considerar los datos genéticos como datos estrictamente sanitarios, se abren dos opciones posibles para el legislador: a) sustraer el almacenamiento de los datos genéticos de la historia clínica; b) recoger en dicho documento, exclusivamente, aquellos datos que tengan relevancia sanitaria, es decir, todo lo relativo a la presencia o potencialidad de patologías o anomalías de origen genético que puedan afectar al sujeto fuente o a sus descendientes.

En todo caso, el tratamiento de los datos genéticos de carácter personal en el ámbito sanitario debe caracterizarse por los siguientes principios:

- a) *Especificidad normativa*: los datos genéticos habrán de regularse en una categoría diferenciada respecto de los datos relativos a la salud, no obstante, quedando siempre insertos en la categoría general de “datos especiales”.
- b) *Seguridad en el acceso por parte del personal sanitario*: el facultativo sólo podrá acceder a los datos genéticos estrictamente sanitarios, y excepcionalmente a los referidos a la procedencia racial o étnica, cuando sea necesario para completar un ensayo clínico o una investigación biomédica.
- c) *Información previa*: el genetista habrá de informar previamente al paciente de que en caso de hallazgos inesperados habrá de comunicar a los familiares consanguíneos dependientes de él, y para el caso de que éstos corran grave y objetivo peligro, el resultado de dichos análisis en aquellos aspectos que

potencialmente les afecten. Del mismo modo, el facultativo habrá de advertir al paciente que si ejerce su derecho a no conocer, se verá en la obligación de quebrar su deber de secreto, siempre que el resultado del análisis revele una información objetivamente perjudicial para el estado de salud de los familiares consanguíneos y exista tratamiento médico actual para mitigarlo.

d) *Garantía jurisdiccional*: en caso de conflicto de intereses entre familiares tanto la fiscalía como el juez habrán de velar por el cumplimiento del deber de alimentos en su manifestación de auxilio y asistencia sanitaria de aquellos miembros de la familia biológica que se encuentren en peligro y que dependan del sujeto fuente. Para mayor seguridad jurídica, el concepto “familia biológica” o “familiares consanguíneos afectados” quedará reducida al primer y segundo grado de consanguinidad, utilizando como analogía la figura jurídica de los “herederos forzosos” en el Derecho civil.<sup>1143</sup>

Fuera del ámbito sanitario, la necesidad de proteger jurídicamente la dimensión familiar y colectiva de la información genética se acentúa aún más si cabe. Esta parece ser la pretensión de la ley 14/2007 de 3 de julio sobre investigación biomédica, en cuyo artículo 5.2 se establece una limitación al ejercicio legítimo de un derecho individual sin precedentes en nuestro ordenamiento jurídico. Tal y como ya hemos anunciado en el epígrafe anterior, en el mencionado precepto se exige un consentimiento informado de carácter familiar, para el caso de que los datos genéticos de carácter personal se vayan a transferir a un tercero ajeno a la relación médico-sanitaria. Esta obligación jurídica viene determinada por dos motivos. El primero de ellos ya lo hemos referido, y es que los datos genéticos, a pesar de que se extraigan de un individuo concreto –del sujeto fuente– atañen también al grupo familiar biológico o genético al que pertenece dicho individuo. Es decir, la información genética supone una información transversal en un sentido intergeneracional. El segundo motivo viene determinado por el espacio concreto en el que se va a desarrollar el tratamiento de los datos genéticos de carácter personal. Si éstos permanecen en el ámbito sanitario se encuentran garantizados por el deber de secreto profesional que recae sobre todos y cada uno de los profesionales sanitarios que tengan acceso a su conocimiento, por el contrario, fuera de dicho espacio, la protección es considerablemente menor. Si bien es cierto que los empleadores y las aseguradoras privadas están obligados a guardar secreto sobre toda la información de carácter

---

<sup>1143</sup> Véase artículo 807 del Código Civil.

personal que tratan para el desempeño de sus funciones, no lo es menos el hecho de que la relación entre médico y paciente no sólo se basa en dicha confidencialidad, sino también en la confianza y la lealtad. Es decir, las relaciones entabladas en el ámbito sanitario se encuentran revestidas de una mayor garantía de protección y custodia.

Tanto la doble naturaleza de los datos genéticos, individual y colectiva, como la menor intensidad de la que goza el deber de confidencialidad para unos datos considerados especialmente sensibles, justifican la obligatoriedad de un consentimiento múltiple. No obstante, para que el consentimiento familiar sea válido el sujeto fuente que quiere ceder sus datos genéticos de carácter personal a un tercero ajeno a la relación sanitaria, ha de informar previamente a los familiares consanguíneos que se podrían ver afectados por tal decisión. El problema es que la LIB no determina el número de familiares a los que habría de informarse para entender que el consentimiento es válido.

En coherencia con lo que hemos planteado anteriormente, debemos extender hasta aquí, de forma analógica, la conjugación entre dos figuras jurídicas propias del derecho privado: “la herencia forzosa” y “el deber de alimentos”. Ambas figuras destacan un reducto familiar delimitado por el primer y segundo grado de consanguinidad, y primer grado de afinidad –que no es otro que el cónyuge-. Entonces, en caso de que el sujeto fuente decidiera transferir sus datos genéticos de carácter personal a terceros ajenos a la relación médico-asistencial, debería contar con el consentimiento de abuelos, padres, hijos, nietos, hermanos y cónyuge en su caso. En caso contrario, el sujeto fuente estaría ejerciendo su derecho de autodeterminación sobre una información que no le pertenece a él en exclusiva –por lo que estaría ejerciendo un derecho de heterodeterminación-, sino que tiene ineludibles repercusiones familiares.

En caso de que alguno de los familiares consanguíneos que deban prestar su consentimiento sea menor, incapaz o persona dependiente, habrá recibir una información adecuada a su edad, madurez y capacidad cognitiva, de tal manera que pueda comprender las dimensiones del asunto planteado.

Si el sujeto fuente pretende ceder sus datos genéticos de carácter personal a una aseguradora privada es porque previamente ya conoce su situación genética y la aseguradora le exige a posteriori dicha información. Como ya hemos señalado en el epígrafe anterior, el asegurador sólo puede solicitar del asegurado o tomador información sanitaria que ya obre en su poder una vez solicitada la formalización de un contrato de seguro de enfermedad o de vida. Y, si el sujeto fuente ya conoce su información genética, y ésta pone de manifiesto situaciones objetivas de riesgo para los



Del mismo modo, las cesiones de datos genéticos de carácter personal en el ámbito laboral se encuentran sujetas a la manifestación del consentimiento familiar. No obstante, en este ámbito concreto habría que establecer una excepción a la exigencia del consentimiento familiar cuando se trate, únicamente, de la práctica de los *genetic monitoring* en el ámbito laboral. Como hemos tenido ocasión de comprobar en el primer capítulo, los *genetic monitoring* únicamente pretenden llevar un control del estado genético de los trabajadores cuya labor se desarrolla en espacios que pueden ser altamente peligrosos para su salud. A través de dicha técnica se busca detectar alteraciones genómicas o cromosómicas que afecten únicamente al sujeto fuente, ya que es él el que ha estado sometido a un ambiente laboral peligroso para su salud.<sup>1144</sup> Por ello, el sujeto fuente no tendría por qué solicitar un consentimiento informado familiar. Del mismo modo, si el genetista detecta alguna mutación genética debida a la exposición constante a determinadas sustancias, no estará obligado a comunicarles al resto de familiares consanguíneos dicha situación, rompiendo así su deber de secreto, ya que dichas alteraciones genéticas afectan, únicamente, al sujeto fuente.

---

<sup>1144</sup> José Elizalde justifica el control genético de ciertos trabajos por razones de seguridad pública y de salud individual, siendo la “salud pública” una razón legítima para realizar pruebas sobre una condición genética de la que se haya detectado una relación con riesgos en el trabajo. Véase ELIZALDE, J., “El secreto médico, el derecho a la intimidad y la información genética”, en AA. VV. *El Derecho ante el Genoma Humano*, Fundación BBV, Comares, Bilbao, Vol. I, 1994, p. 329



## CAPÍTULO V

### **INTERVENCIONES GENÉTICAS DE MEJORA Y CLONACIÓN REPRODUCTIVA: NUEVAS DIMENSIONES DEL DERECHO FUNDAMENTAL A LA INTEGRIDAD E IDENTIDAD PERSONAL.**

---

Nuestra riqueza colectiva está hecha de nuestra diversidad.

El “otro”, individuo o sociedad, nos es necesario  
en la medida en que nos permite diferenciarnos.

Albert Jacquard

#### **1. El derecho a la integridad personal: aproximación conceptual y jurídica.**

Tal y como venimos reiterando, los conceptos tradicionales de “intimidad” - como derecho a la intimidad personal y familiar y como derecho de autodeterminación informativa- e “integridad personal”, que son eminentemente individualistas, deben ser conceptualizados de nuevo, en el contexto propio de la genética humana, desde tres dimensiones: personal, familiar y social. Hasta ahora hemos examinado la información genética como una fuente de conocimiento –además, de carácter sensible- tanto del individuo fuente, como de la familia biológica a la que pertenece y, en su caso, al grupo étnico del que forma parte. No obstante, la información genética presenta tres niveles ineludibles, coincidiendo el primero de ellos con la identidad genética propia del individuo, es decir, con el genotipo de una persona concreta. El segundo nivel, coincide con la individualidad genética, que se traduce en la expresión fenotípica de una persona, en un contexto familiar y cultural determinado. El tercero y último, coincide con la integridad genética y reconoce la esfera social de la genética humana.<sup>1145</sup> No obstante, aquí vamos a aludir a la identidad e integridad genética en un doble sentido: el primero coincide con la manifestación individual de un determinado genotipo, es decir, cada individuo tiene un patrimonio genético determinado –genotipo-, que tendrá una manifestación fenotípica única y específica dependiendo del contexto socio-cultural. El segundo sentido, coincide con la identidad y la integridad de la especie humana como una más dentro de las diversas especies animales existentes.

---

<sup>1145</sup> KNOPPERS, B. M., “Hacia la intimidad genética”, ob. cit., p. 388

Como ya hemos advertido en el tercer capítulo, las nuevas aplicaciones biomédicas, entre las que se encuentran los análisis genéticos, las terapias génicas, la ingeniería genética, la clonación, etc., se desarrollan fundamentalmente sobre dos ámbitos concretos: el ámbito diagnóstico y el terapéutico. Si la información genética cobra todo su sentido dentro del contexto de los análisis genéticos, es decir, dentro del ámbito diagnóstico, el patrimonio genético lo hace en el ámbito terapéutico. La práctica de las intervenciones genéticas siempre recae sobre el genotipo de un individuo concreto, es decir, sobre su patrimonio genético. Por tanto, el bien jurídico que puede verse afectado por la práctica de cualquier tipo de intervención genética es el patrimonio genético individual, aunque sin obviar la dimensión familiar y colectiva que presenta el patrimonio genético.

El patrimonio genético, como ya hemos anunciado, determina, en parte, la identidad personal de un individuo –e incluso de una familia o un grupo étnico-, por lo que constituye parte integrante de un bien ya jurídicamente protegido como es la integridad personal. No obstante, antes de realizar un análisis de las intervenciones genéticas que afectan, o que podrían afectar al patrimonio genético, tanto en su dimensión individual como colectiva, es conveniente proceder a una somera definición del concepto de “integridad” del que vamos a partir aquí. Según la vigésimo segunda edición del Diccionario de la Real Academia de la Lengua Española “integridad” se identifica con “íntegro” que es aquello que no carece de ninguna de sus partes. Por tanto, si hablamos de “integridad personal” estamos haciendo referencia al conjunto o totalidad de las partes que configuran a una persona.

Dejando al margen la definición de integridad personal, y siguiendo ahora la clasificación que lleva a cabo Raúl Canosa Usera, ha de advertirse que la normativa internacional y constitucional regulan de forma diversa el derecho a la “integridad personal”, de tal manera que se pueden destacar tres modelos de regulación: un primer modelo que agrupa aquellas normas que no hacen ningún tipo de referencia a la integridad personal; un segundo modelo que recoge las normas que aluden a algún tipo de garantía o protección jurídica como la prohibición de la tortura, pero sin hacer mención expresa a la integridad personal; y por último, un tercer modelo donde se agrupan aquellas normas que proclaman claramente el derecho a la integridad personal.<sup>1146</sup>

---

<sup>1146</sup> CANOSA USERA, R., *El derecho a la integridad personal*, Lex Nova, Valladolid, 2006, p. 22

Eludiendo un análisis del primer modelo, por motivos obvios, nos centramos en los dos últimos, donde se hace una mención indirecta y directa respectivamente al derecho a la integridad personal.

La Declaración Universal de Derechos Humanos de 10 de diciembre de 1948 entraría enteramente en el segundo de los modelos destacados, ya que no recoge en su articulado una mención expresa al derecho a la integridad personal sino a sus garantías.

El artículo 5 de dicha norma prescribe que: “nadie será sometido a torturas, ni a penas o tratos crueles, inhumanos o degradantes”. La prohibición expresa de la tortura o de cualquier tratamiento inhumano cruel o degradante, constituye la más sólida de las garantías al bien jurídico “integridad personal”.<sup>1147</sup> Siendo éste precisamente el bien susceptible de protección jurídica, no es mencionado expresamente por la norma.<sup>1148</sup>

Esta misma metodología de regulación jurídica es seguida por el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos firmado en Nueva York en 1966, aunque ha de destacarse que esta norma extiende las garantías jurídicas a las experimentaciones desarrolladas en el ámbito médico y científico.<sup>1149</sup>

También enmarcado dentro del segundo modelo de normas reguladoras del derecho a la integridad personal se encuentra el Convenio Europeo para la Protección de los Derechos Humanos y de las Libertades Fundamentales firmado en Roma el 4 de noviembre de 1950. El artículo 3 de dicha norma se expresa en los siguientes términos: “Nadie podrá ser sometido a tortura, ni a penas o tratos inhumanos o degradantes”, es

---

<sup>1147</sup> Véase Convenio contra la Tortura y Otros Tratos o Penas Crueles, Inhumanos y Degradantes, Adoptado por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 10 de diciembre de 1984, entrando en vigor el 26 de junio de 1987. Dicho Convenio define en su artículo 1 la tortura como “todo acto por el cual se onflija intencionalmente a una persona dolores o sufrimientos graves, ya sean físicos o mentales, con el fin de obtener de ella o de un tercero información o una confesión, de castigarla por un acto que haya cometido, o se sospeche que ha cometido, o de intimididad o coaccionar a esa persona o a otras, o por cualquier razón basad en cuenquier tipo de discriminación...” Es decir, la tortura se proyecta tanto sobre la integridad física como moral de la persona. Del mismo modo, en el marco del Consejo de Europa se aprobó el 26 de noviembre de 1987 (entrando en vigor en España el 5 de julio de 1989) se aprueba el Convenio Europeo para la Prevención de la Tortura y de las Penas o Tratos inhumanos y degradantes. En relación con la prohibición de la tortura, tanto a nivel internacional como nacional, como garantía específica de la integridad personal véase BARQUÍN SANZ, J., *Los delitos de tortura y tratos inhumanos o degrandantes*, EDERSA, Madrid, 1992, pp. 26 y ss. Véase del mismo autor *Delitos contra la integridad moral*, Bosch, Barcelona, 2001, pp. 145 y ss.

<sup>1148</sup> Podría entenderse que el bien jurídico “integridad personal” no sólo se ve garantizado en términos negativos a través de la prohibición de la tortura, sino que también se ve custodiado en términos positivos por el artículo 18 de la propia Declaración, donde se regula el derecho a la libertad de pensamiento, de conciencia y de religión.

<sup>1149</sup> Véase artículo 7 del PIDCP de 16 de diciembre de 1966. También en este caso las libertades reguladas en su artículo 18 deben entenderse como la garantía positiva del derecho a la integridad personal en su dimensión inmaterial.

decir, en el mismo sentido que la Declaración de 1948, a la que tuvo de referente jurídico inmediato.

Por último, destacamos el Pacto de San José de Costa Rica, firmado el 22 de noviembre de 1969, como la única norma de carácter internacional que entra dentro del tercer modelo señalado arriba, aquel que recoge las normas que regulan expresamente el derecho a la integridad personal. El artículo 5 del Pacto de San José establece en su primer apartado que: “toda persona tiene derecho a que se respete su integridad física, psíquica y moral”. Y, del mismo modo en que ya lo hicieran las normas internacionales ya señaladas, regula en su apartado segundo la prohibición de la tortura y del tratamiento inhumano y degradante. Tal y como advierte Canosa Usera se trata de la primera aparición expresa del derecho a la integridad en el marco del Derecho internacional, siendo fuente de inspiración para constituciones actuales como la portuguesa o la española.<sup>1150</sup> El bien jurídico “integridad personal” queda regulado expresamente, es decir, de una manera positiva, en la que se destaca su triple dimensión: física, psíquica y moral.

Pero, no sólo se van a hacer eco de esta regulación ciertas constituciones europeas, sino que la propia Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea también hace alusión expresa al derecho a la integridad personal.<sup>1151</sup> De tal manera que su artículo prescribe lo siguiente: “toda persona tiene derecho a la integridad física y psíquica”.<sup>1152</sup> Y, si en el Pacto de San José se producía una extensión general de la protección del bien jurídico integridad personal al ámbito de la medicina y de la ciencia, en la Carta de la UE se produce una enumeración detallada de aquéllos ámbitos biomédicos en los que se puede ver especialmente afectada la integridad personal. Determina el artículo 3.2 de la Carta lo siguiente: “En el marco de la medicina y la

---

<sup>1150</sup> CANOSA USERA, R., *El derecho a la integridad personal*, ob. cit., p. 24

<sup>1151</sup> La Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea fue aprobada el 7 de diciembre del año 2000 en el Consejo Europeo de Niza, aunque sin carácter vinculante. En 2004 la Carta de Derechos Fundamentales fue incluida en el proyecto de Constitución Europea –Tratado de Niza- otorgándole así eficacia jurídica. El problema es que la norma constitucional europea no fue ratificada por varios países miembros, por lo que, finalmente, se optó por aprobar la Carta de derechos a través del Tratado de Lisboa. Éste viene a sustituir al Tratado de Niza con la idea de convertir la Carta de Derechos Fundamentales en la herramienta jurídica de reconocimiento y garantía jurídica de los derechos fundamentales en el marco normativo de la Unión Europea. Véase MARTÍNEZ MORÁN, N., “El derecho a la integridad personal en el marco de la medicina y la biología (en el ámbito de la Unión Europea)”, en *Revista de Derecho de la Unión Europea*, nº 15, 2º semestre, 2008, p. 177. Véase también NAVAS CASTILLO, A., “El derecho a la integridad de la persona”, en ÁLVAREZ CONDE, E. GARRIDO MAYOL, V. (Dir.), *Comentarios a la Constitución europea*, Libro II, Tirant Lo Blanch, Valencia, 2004, p. 246

<sup>1152</sup> Como se observa, la Carta omite la dimensión “moral” de la integridad que, por el contrario, sí quedaba contemplada tanto en las constituciones española y portuguesa como en el Pacto de San José.

biología se respetará en particular: a) el consentimiento libre e informado de la persona de que se trate, de acuerdo con las modalidades establecidas en la ley; b) la prohibición de las *prácticas eugenésicas*, y en particular las que tienen por finalidad la selección de las personas; c) la prohibición de que el cuerpo humano o partes del mismo en cuanto tales se conviertan en objeto de lucro;<sup>1153</sup> d) la prohibición de la *clonación reproductora de seres humanos*”.<sup>1154</sup>

Dejando para más adelante el análisis de la integridad personal en el ámbito concreto de la biomedicina, nos centramos ahora en la regulación que lleva a cabo la Constitución española de 1978 sobre el bien jurídico “integridad personal”. Tal y como hemos advertido anteriormente nuestra norma constitucional, al igual que sucede con otras como la portuguesa aprobada dos años antes, pudo encontrar en el Pacto de San José una referencia normativa, pues ésta regula expresamente el derecho a la integridad personal. Es por ello que el artículo 15 de la Constitución Española de 1978 regula el bien jurídico “integridad personal” en los siguientes términos: “*Todos tienen derecho a la vida y a la integridad física y moral, sin que, en ningún caso, puedan ser sometidos a tortura ni a penas o tratos inhumanos o degradantes*”. Y, no sólo se procede a una regulación expresa, tal y como lo hace el Pacto de San José, sino que también se concibe la integridad personal integrada por dos ámbitos: un ámbito material que coincidiría con la integridad física, y un ámbito inmaterial que coincidiría con la integridad moral.<sup>1155</sup> Ha de advertirse que esta diferenciación entre la integridad física y la integridad psíquica o moral se difumina en el ámbito de la genética humana.<sup>1156</sup>

---

<sup>1153</sup> Buena muestra de ello es la Directiva 98/44/CE relativa a la protección jurídica de las invenciones biotecnológicas, y en la que se determina en su artículo 6 que se consideran no patentables: a) los procedimientos de clonación de seres humanos; b) los procedimientos de modificación de la identidad genética germinal del ser humano; y e) la utilización de embriones humanos con fines industriales o comerciales. Sobre el apartado b) del artículo mencionado volveremos en el epígrafe siguiente.

<sup>1154</sup> Al igual que sucede en las normas analizadas, la Carta contempla en su artículo 4 la prohibición de la tortura y de los tratos inhumanos y degradantes como cláusula de cierre. Por lo que podemos afirmar que, en el ámbito de la UE, la protección de la integridad personal se encuentra estructurada en tres cláusulas: una cláusula general, prevista en el primer apartado del precepto; una cláusula específica, circunscrita al ámbito de la biomedicina; y una cláusula de cierre que establece el umbral mínimo de la integridad física y psíquica. Véase NAVAS CASTILLO, A., “El derecho a la integridad de la persona”, en ÁVALREZ CONDE, E. y GARRIDO MAYOL, V. (Dir.), *Comentarios a la Constitución Europea*, Libro II, Tirant lo Blanch, Valencia, 2004, p. 249

<sup>1155</sup> A pesar de que en el Pacto de San José se haga referencia a tres ámbitos de la integridad: física, psíquica y moral, la Constitución española de 1978 ha optado por reducir el plano inmaterial de la integridad personal al de la integridad moral. El Tribunal Constitucional en su sentencia 221/2002 de 25 de noviembre (FJ 3º y 4º) entiende que el grave riesgo para la salud psíquica implica un menoscabo de la integridad moral. Véase CANOSA USERA, R., *El derecho a la integridad personal*, ob. cit., p. 95

<sup>1156</sup> Las intervenciones genéticas que tienen como finalidad modificar el genotipo de un individuo no sólo pueden menoscabar la integridad física o biológica, sino que podrían estar modificando ciertos aspectos

Para gozar de una perspectiva constitucional más amplia en relación con el derecho a la integridad personal, concretamente en el terreno de su aplicación práctica, necesariamente hemos de analizar la jurisprudencia constitucional. El Tribunal Constitucional ha definido los derechos consagrados en el artículo 15 del siguiente modo: “soporte existencial de cualquiera otros derechos y primero, por ello, en el catálogo de los fundamentales, tiene un carácter absoluto y está entre aquellos que no pueden verse limitados por pronunciamiento judicial alguno ni por ninguna pena”.<sup>1157</sup> Ha de entenderse que el alto tribunal se está refiriendo tanto al derecho a la vida como al derecho a la integridad física y moral, ya que también se reitera dicha pretensión en otras sentencias tales como la SSTC 120/1990, SSTC 215/1994, SSTC 35/1996 y la SSTC 207/1996, en las que se determina que en el derecho a la integridad personal: “lo que se protege es el derecho de la persona a la incolumidad personal, esto es, su derecho a no sufrir lesión o menoscabo en su cuerpo o en su apariencia externa sin su consentimiento”.<sup>1158</sup> Lo destacable de esta definición es que podría afirmarse que el TC entiende que la “apariencia externa”, es decir la identidad física personal, constituye parte integrante de la integridad personal. Este es precisamente el punto de conexión que se establece entre la identidad personal, entendida en términos biológicos, y la integridad personal en el marco concreto de la genética humana, y que será objeto de análisis en lo sucesivo. No obstante, el TC no sólo alude en su jurisprudencia a la integridad corporal, sino que la integridad personal está constituida por “cuerpo y espíritu”, según determinan las SSTC 53/1985, la 221/2002 y la 160/2007.<sup>1159</sup>

### **1.1 Naturaleza y límites del derecho fundamental a la integridad personal.**

El derecho a la integridad personal, al igual que el resto de los derechos fundamentales y libertades públicas, presenta una naturaleza bifronte, siendo una cara negativa y otra positiva. Por un lado, el derecho adopta la forma de “libertad negativa” dirigiéndose, especialmente, a los poderes públicos como el deber que recae sobre éstos

---

inmateriales relacionados con la conducta o la personalidad del afectado, es decir, aspectos propios de su identidad personal.

<sup>1157</sup> Véase STC 48/1996 de 25 de marzo.

<sup>1158</sup> Véase PUCHE RODRÍGUEZ-ACOSTA, J. y BERTELLI GÁLVEZ, L., *El derecho a la vida, integridad física y moral y a la salud (Artículo 15 de la Constitución)*, Fundación JUREI, Colección derechos fundamentales, fascículo 4, 2007, p. 10

<sup>1159</sup> Véase ARRUEGO RODRÍGUEZ, G., “Derecho a la integridad física y moral”, en ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup> (Dir.), *Enciclopedia de Bioética y Bioderecho*, Comares, Granada, 2011, p. 553.



de abstenerse de intervenciones no consentidas por el sujeto titular. Esta dimensión negativa del derecho a la integridad personal dirigida principalmente a los Poderes Públicos no sólo se manifiesta en un deber de abstención, es decir de no intervención en la esfera propia de la integridad personal, sino que también cuenta con una dimensión positiva. Buena muestra de esta dimensión positiva, o deber de actuación, nos la ofrece la doctrina de las “obligaciones positivas” que el Tribunal de Estrasburgo ha ido consolidando desde los años setenta a través de su jurisprudencia. En dicha doctrina legal el TEDH señala que el artículo primero del CEDH no se limita a obligar a las autoridades de los Estados parte a que respeten los derechos y libertades públicas en él consagradas, sino que además implica la ejecución de acciones encaminadas a impedir y sancionar su violación. Concretamente, el TEDH ha señalado tres obligaciones positivas para los Estados parte derivadas de los artículos 2 y 3 del CEDH y que son las siguientes: el deber de realizar una investigación eficaz cada vez que alguien aduce la vulneración de los derechos garantizados en dichos preceptos el deber de tipificar sanciones penales y de aplicarlas diligentemente a los autores de las violaciones; y el deber de proteger la vida y la integridad personal de los individuos amenazados por terceros.<sup>1160</sup>

A pesar de que el derecho a la integridad física suponga un derecho de resistencia ante las acciones e injerencias ilícitas de los poderes públicos, también –y podría decirse que sobre todo- se proyecta sobre las posibles intervenciones ejercidas por los particulares, tal y como recogen algunas de las regulaciones normativas al respecto.<sup>1161</sup> Esta cara negativa del derecho a la integridad personal cuenta a su vez con un contenido esencial determinado por la prohibición general y básica de la tortura y de los tratos inhumanos y degradantes. Este umbral mínimo constituye la garantía más esencial de la dignidad humana, de tal manera que no puede ser susceptible de ponderación en caso de conflicto con otro derecho.<sup>1162</sup> No obstante, podría afirmarse

---

<sup>1160</sup> Véase BARCELONA LLOP, J., “Obligaciones positivas del Estado inherentes a la garantía europea del derecho a la vida y a la integridad personal”, en *Revista Aragonesa de Administración Pública*, Nº 30 (2007), pp. 13-15

<sup>1161</sup> El CEDH no sólo goza de una “eficacia vertical”, es decir no sólo tiene como finalidad regular las acciones y omisiones de los Estados miembros para con sus ciudadanos, sino que también goza de una “eficacia horizontal” o *erga omnes*. Dicha eficacia horizontal presupone que aunque la violación del derecho a la vida o a la integridad personal sea imputable a un sujeto privado el Estado es responsable, siempre que se pueda acreditar falta de atención o de interés por el cumplimiento de las obligaciones positivas que hemos señalado en la nota anterior. Véase BARCELONA LLOP, J., *La garantía europea del derecho a la vida y a la integridad personal frente a la acción de las fuerzas del orden*, Aranzadi, Cizur Menor (Navarra), 2007, pp. 114 y 115.

<sup>1162</sup> Véase CANOSA USERA, R., *El derecho a la integridad personal*, ob. cit., pp. 63 y 64

que en relación con la integridad personal no sólo recae sobre los poderes públicos una obligación negativa de abstención. Esta obligación se torna positiva, es decir se va a convertir en una exigencia dirigida a los poderes públicos para que lleven a cabo una serie de acciones positivas en ámbitos tales como el de la protección de la salud, siempre que concibamos ésta como “deber de asistencia sanitaria”.<sup>1163</sup>

Por otro lado, el derecho a la integridad personal adopta la forma de libertad positiva o de libertad de autodeterminación de la que goza el sujeto titular sobre su propio cuerpo. El individuo es soberano tanto en su realidad corporal como en su realidad mental, espacios en los que puede ejercer su libertad de autodeterminación. Dentro de su realidad mental el sujeto titular del derecho a la integridad moral y psicológica puede determinar tanto los contenidos de ésta como sus propios límites, a través del ejercicio de una pléyade de libertades públicas como la libertad ideológica, religiosa, de culto, de expresión, de comunicación, artística y científica.<sup>1164</sup> El reconocimiento y garantía de estas libertades tiene una doble finalidad. Por un lado, pretende la abstención –prácticamente en términos absolutos- de cualquier tipo de intervención o injerencia de los Poderes Públicos en estas esferas estrictamente privadas. Por otro lado, busca que el individuo pueda desarrollar libremente su personalidad, es decir, que se comprenda como un ser autónomo y, por consiguiente, como un ser digno.<sup>1165</sup> No obstante, aquí vamos a adoptar un concepto objetivo de dignidad humana, en el sentido de que entendemos que todo ser humano es digno –sea éste autoconsciente o no- por el simple hecho de serlo.<sup>1166</sup>

Ha de advertirse que este libre ejercicio de autodeterminación se encuentra algo más limitado en el caso de la realidad corporal que en el de la psicológica o moral. Las limitaciones a la autodeterminación corporal pueden clasificarse en dos tipos distintos: por un lado aquellas limitaciones que se llevan a cabo en atención a la edad del sujeto;

---

<sup>1163</sup> Tal y como advierte Carlos Lema, el derecho a la asistencia sanitaria aparece como uno de los elementos integrantes del derecho a la protección de la salud, pero está lejos de ser el único, ya que éste es un derecho complejo, integrado incluso por aspectos sociales y culturales. Si bien, a pesar de ser sólo de los elementos integrantes del derecho a la protección de la salud, quizá el derecho a la asistencia sanitaria es el elemento que presenta mayores dificultades, tanto desde el punto de vista de su justificación como desde el punto de vista de su garantía. Ello se debe a que se configura como un derecho social de prestación, que exige una acción positiva de los poderes públicos de carácter significativo. Véase LEMA AÑÓN, C., *Salud, Justicia, Derechos. El derecho a la salud como derecho social*, Dykinson, Madrid, 2010, pp. 41 y 43-44.

<sup>1164</sup> Véanse Artículos 16.1 y 20.1 de la CE.

<sup>1165</sup> Artículo 10.1CE.

<sup>1166</sup> Según Peter Singer atribuir la cualidad de digno al ser humano por el simple hecho de serlo, es decir, por el simple hecho de pertenecer a la especie humana, constituye una concepción especista que no se puede justificar racionalmente. El criterio de la especie es tan arbitrario e injustificado en términos racionales como el criterio de la raza. Véase SINGER, P., *Ética práctica*, ob. cit., 65-71

por otro, aquellas limitaciones que encuentran su justificación en la naturaleza propia de las acciones subjetivas. Dentro del primer tipo habría que destacar la donación de órganos, la indicación de instrucciones previas –también conocida como testamento vital-, la donación de gametos, la práctica de las técnicas de reproducción asistida, y, por último, las operaciones de cambio de sexo.<sup>1167</sup> Dentro del segundo tipo de limitaciones podrían destacarse las mutilaciones consentidas, la venta de los propios órganos, las intervenciones genéticas con finalidad de mejora o perfeccionamiento genético y la clonación reproductiva. Sólo en el caso de las mutilaciones el consentimiento -libre, válida, espontánea y expresamente emitido- se tiene en cuenta, únicamente, a efectos atenuantes en ningún caso como dirimente de la responsabilidad del autor material de la mutilación. En los demás casos mencionados, la acción se encuentra totalmente prohibida, por lo que, en estos supuestos concretos la autodeterminación del sujeto sobre el propio cuerpo se ve drásticamente limitada por la ley.<sup>1168</sup>

## **1.2 El bien jurídico a proteger en el derecho fundamental a la integridad personal.**

Contando ya con las herramientas que nos proporcionan tanto la Constitución española como la interpretación que de la misma ha llevado a cabo el Tribunal Constitucional, podemos intentar definir el bien jurídico a custodiar en el derecho a la integridad personal. Tal y como ya se ha adelantado, el objeto de protección del derecho a la integridad personal tiene una doble vertiente: una vertiente material que coincide con la integridad física, y una vertiente inmaterial que coincide con la integridad moral.

---

<sup>1167</sup> En todos los casos mencionados se exige la mayoría de edad del sujeto tal y como indica el artículo 4 de la Ley 30/1979 de 27 de octubre sobre trasplantes de órganos, para el caso concreto del trasplante de vivo; el artículo 11 de la Ley 41/2002 básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y de documentación clínica para el caso de las instrucciones previas; el artículos 5.6 y 6.1 de la Ley 14/2006 de 26 de mayo sobre Técnicas de Reproducción Humana Asistida, en relación la donación de gametos y el sometimiento a cualquier técnica de reproducción asistida respectivamente.

<sup>1168</sup> Véase artículo 155 del CP. Tal y como indica Carlos M<sup>a</sup> Romeo Casabona el tipo penal de las lesiones a la integridad física también se cumple en casos tales como la extracción de órganos para su trasplante en el cuerpo de otra persona, cirugía de cambio de sexo o la esterilización. No obstante, la particularidad de estos casos reside en que al carecer del elemento necesario de la antijuricidad queda excluida la responsabilidad penal, ya que se cuenta con el consentimiento del afectado además de tratarse de intervenciones que tienen una finalidad terapéutica y no la intención de dañar. Véase ROMEO CASABONA, C., M<sup>a</sup>, *Los delitos contra la vida...*, ob. cit., p. 237

Ambas dimensiones quedan incluidas en la idea de “integridad personal”, donde incluso podría quedar inserta la dimensión de la integridad psíquica si es que pudiera diferenciarse de la dimensión moral de la integridad.<sup>1169</sup>

Adoptamos, por tanto, un concepto amplio del bien jurídico integridad, que según Canosa Usera abarcaría “el cuerpo humano con todos sus componentes, desde las moléculas que forman sus genes, incluyendo por tanto la integridad genética, hasta su anatomía y apariencia, así como las potencialidades intelectuales y sensoriales, incluidas las que tienen que ver con la capacidad de experimentar dolor físico o padecimiento psicológico o moral”.<sup>1170</sup>

Asumimos esta concepción amplia de la integridad personal por entender que abarca las tres dimensiones esenciales constitutivas de dicho bien jurídico:<sup>1171</sup>

- Integridad física: en la que queda incluida la integridad genética, es decir, el conjunto de genes que forman el genotipo de una persona concreta.
- Apariencia física: coincidente con el ámbito físico de la identidad personal.
- Integridad moral y psíquica: en la que quedan incluidas la dimensión intelectual y sensorial del individuo.

De acuerdo con Carlos M<sup>a</sup> Romeo Casabona tanto la dimensión física como moral y psicológica de la integridad personal también se encuentran integradas por el derecho a la salud, como salud física y moral. Por tanto, el bien jurídico “integridad personal” no sólo se encontraría garantizado en el artículo 15CE sino en el artículo 43CE.<sup>1172</sup> Si bien el derecho a la salud no queda recogido en nuestra Constitución como un derecho fundamental, sí es concebido como un derecho humano en el marco jurídico

---

<sup>1169</sup> Podríamos diferenciar “integridad psíquica” de “integridad moral” si entendiéramos que la primera alude al derecho a preservar todas las habilidades motrices, emocionales e intelectuales de la persona, y que la segunda atiende al derecho de cada ser humano a desarrollar su vida de acuerdo con sus convicciones personales. Véase GALINDO, J. A., “Contenido del derecho a la integridad personal”, en *Revista de Derecho del Estado*, núm. 23, diciembre 2009, p. 117

<sup>1170</sup> CANOSA USERA, R., *El derecho a la integridad personal*, ob. cit., p. 89

<sup>1171</sup> Carlos M<sup>a</sup> Romeo Casabona también sostiene una concepción amplia del derecho a la integridad personal al entender que se manifiesta en cuatro ámbitos: a) derecho a la integridad física referida a los miembros u órganos corporales; b) el derecho a la salud física y mental de no infligir a la persona una enfermedad; c) el derecho al bienestar corporal y físico, como el derecho de la persona a no padecer dolor o sufrimiento; d) el derecho a la propia apariencia personal, es decir, el derecho a no ser desfigurado en su imagen externa, al que hay que añadir además la integridad de los componentes genéticos. Véase ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup>, *El Derecho y la Bioética ante los límites de la vida humana*, Editorial Centro de Estudios Ramón Areces, Madrid, 1994, p. 117

<sup>1172</sup> Véase ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup>, “Los delitos contra la integridad corporal y la salud”, en CEREZO MIR, J., SUÁREZ MONTES, R. F., BERISTÁIN IPIÑA, A., ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup> (Eds.), *El nuevo Código Penal: presupuestos y fundamentos. Libro Homenaje al Profesor Doctor D. Ángel Torío López*, Comares, Granada, 1999, p. 925

internacional.<sup>1173</sup> El artículo 25.1 de la Declaración Universal de Derechos Humanos de 10 de diciembre de 1948 establece que “toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar, y en especial la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios...”. La Declaración tuvo como ejemplo a seguir la carta constitucional de la Organización Mundial de la Salud firmada dos años antes y donde se determina que: “el goce del grado máximo de salud que se pueda lograr es uno de los derechos fundamentales de todo ser humano sin distinción de raza, religión, ideología política o condición económica o social”.<sup>1174</sup> No obstante, quizá la concepción más ambiciosa y, por consiguiente más completa, es la propia del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de 16 de diciembre de 1966, en cuyo artículo formula el “derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud”.<sup>1175</sup>

Para tener una visión más completa y acabada del bien jurídico “integridad personal” habremos de acudir a la regulación que del mismo lleva a cabo el Código Penal de 1995. La protección y garantía del bien jurídico “integridad personal” se efectúa en el Código Penal a través de la persecución de los denominados “delitos de lesiones”. A pesar de que la delimitación del bien jurídico “integridad personal” ha sido tradicionalmente discutida, podría afirmarse que el bien jurídico protegido en los delitos de lesiones corporales es la integridad personal del ya nacido, entendida en sus proyecciones de integridad física o corporal y de salud física y mental.<sup>1176</sup> Es decir, el bien jurídico “integridad personal” encuentra dos vertientes claras en el ámbito del Derecho penal: la vertiente de la integridad física o corporal estricto sensu, en la que queda incluida la integridad genética; y la vertiente de la salud física y mental, que

---

<sup>1173</sup> Determina el artículo 43 de la CE que: “1. Se reconoce el derecho a la protección de la salud. 2. Compete a los poderes públicos organizar y tutelar la salud pública a través de medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios. La ley establecerá los derechos y deberes de todos al respecto. 3. Los poderes públicos fomentarán la educación sanitaria la educación física y el deporte. Asimismo facilitarán la adecuada utilización del ocio.”

<sup>1174</sup> Véase PEMÁN GAVÍN, J., “Derecho a la protección de la salud”, en ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup> (Dir.), *Enciclopedia de Bioética y Bioderecho*, ob. cit., p. 578

<sup>1175</sup> Este artículo es analizado e interpretado a través de la Observación general n° 14 de 2000 del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales del Consejo Económico y Social de las Naciones Unidas. Tal y como afirma Carlos Lema, esta concepción del derecho a la salud pone de manifiesto la ineludible relación de éste con otros derechos humanos, como el derecho a la alimentación, a una vivienda digna, al trabajo, a la educación, etc. Además, reconoce que el derecho a la salud abarca una amplia gama de factores socioeconómicos que promueven las condiciones en las que las personas pueden desarrollar una vida sana. Véase LEMA AÑÓN, C., *Salud, Justicia y Derecho*, ob. cit., pp. 52-53

<sup>1176</sup> Véase ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup>, *Los delitos contra la vida y la integridad personal y los relativos a la manipulación genética*, Comares, Granada, 2004, pp. 204 y 205

alude al bienestar del ser humano en estos dos ámbitos concretos.<sup>1177</sup> Si trasladamos a este punto la diferenciación que se ha realizado arriba entre la dimensión material e inmaterial de la integridad personal, habrá de concluirse que la primera dimensión destacada coincide, en el ámbito penal, con la integridad física o corporal y con la salud física, y que, por consiguiente, la vertiente inmaterial coincide con la salud mental.<sup>1178</sup>

### 1.3 El sujeto titular del derecho fundamental a la integridad personal

El artículo 15 de la CE determina que “*todos* tienen derecho a la vida y a la integridad física y moral...”. El constituyente optó por el término “*todos*” en lugar del término “*persona*” quizá con la intención de dejarle la responsabilidad interpretativa del término al Tribunal Constitucional y que fuese éste el que decidirá extender o no la titularidad del derecho a la vida y a la integridad personal a los concebidos no nacidos.<sup>1179</sup> El último intérprete de la norma constitucional no se hizo esperar muchos años para pronunciarse sobre este asunto. En la sentencia que responde al recurso de inconstitucionalidad interpuesto contra la ley de despenalización parcial del aborto, la SSTC 53/1985 de 11 de abril el Tribunal Constitucional, entiende la vida “como un proceso continuo sometido a cambios cualitativos que influirán en el estatus jurídico público y privado del sujeto vital”.<sup>1180</sup> Es decir, se reconoce que el artículo 15 CE reconoce el bien jurídico “*vida*”, no obstante, también reconoce, implícitamente, un bien jurídico como es la “*vida dependiente*” y, ello no porque, como señala Romeo Malanda, dicho bien implícito se derive directamente del artículo 15 CE, sino porque la defensa de la vida constituye un presupuesto imprescindible para la efectiva protección de la

---

<sup>1177</sup> La integridad física o corporal coincide con la “concreta plenitud de la estructura físico-orgánica de cada individuo, es decir, con la sustancia corporal o a la funcionalidad de sus distintos componentes, sean miembros, órganos o tejidos o partes de éstos. Véase ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup>, *Los delitos contra la vida...*, ob. cit., p. 205

<sup>1178</sup> Según Lorenzo Morillas los bienes jurídicos que regula el Código Penal en materia de manipulaciones genéticas pueden ser o bien individuales o bien colectivos. Entre los primeros se sitúa la dignidad humana, la vida, la integridad física y moral y la libertad individual; entre los segundos la integridad genética y el desarrollo evolutivo de la especie humana. Véase MORILLAS CUEVA, L., “Manipulación genética: límites jurídico-generales y frontera penal. La respuesta penal del Código Penal Español”, en BENÍTEZ ORTÚZAR, I. F. (Coord.), *Genética Humana en el tercer milenio. Aspectos éticos y jurídicos*, Akal, Madrid, 2002, p. 194

<sup>1179</sup> Véase CANOSA USERA, R., *El derecho a la integridad personal*, ob. cit., p. 58

<sup>1180</sup> STC 53/1985 de 11 de abril, FJ. 5

vida de quien más adelante será su titular.<sup>1181</sup> Nos hallamos por tanto, ante un bien jurídico que se construye gradualmente, por lo que su protección jurídica necesariamente habrá de ser gradual, diferenciando entre sujeto no nacido y sujeto nacido.<sup>1182</sup>

La conclusión que se deduce de la combinación entre el artículo 29 y 30 del Código Civil no da lugar a equívocos: se entenderá por persona a efectos judiciales, y por consiguiente como sujeto de derechos, el nacido con forma humana que sobreviva veinticuatro horas desprendido del seno materno. Es por ello que el Tribunal Constitucional, sin pronunciarse expresamente sobre si el no nacido es o no persona, afirma que el *nasciturus* –in útero- no es titular de derechos, aunque goza de protección constitucional.<sup>1183</sup> ¿En qué se basa el TC para otorgar protección jurídica a la vida y a la integridad física y psíquica del embrión o feto si éste no goza de personalidad jurídica?

El Tribunal Constitucional se basa en una concepción de la vida no entendida sólo como un derecho subjetivo sino como un valor en sentido objetivo.<sup>1184</sup> Es decir, tanto el derecho fundamental a la vida como el derecho fundamental a la integridad personal encuentran su fundamento axiológico en el valor vida y dignidad humana. La vida constituye el sustrato biológico necesario del valor dignidad humana siendo éste último, precisamente, el valor del que parte toda la construcción jurídica de los derechos fundamentales. La vida, como valor, encuentra una manifestación subjetiva a través del derecho fundamental que la custodia, y una manifestación objetiva en la protección que deben dispensar los poderes públicos a bienes entendidos objetivamente valiosos<sup>1185</sup>

---

<sup>1181</sup> Véase ROMEO MALANDA, S., *Intervenciones genéticas sobre el ser humano y Derecho Penal*, Comares, Bilbao-Granada, 2006, pp. 127-128

<sup>1182</sup> Tal y como afirma Romeo Casabona, “cualquiera que sea la posición que se mantenga sobre esta discusión es innegable y necesaria la puesta a disposición de al menos una normativa específica sobre la experimentación con embriones humanos, dada la dificultad que comporta la configuración de un estatuto jurídico global”. ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup>, “El derecho a la vida...”, ob. cit., p. 25. Abordaremos el tema concreto del estatuto jurídico del embrión en el epígrafe siguiente.

<sup>1183</sup> En contra de la opinión de otros autores, como Gregorio Peces-Barba, Andrés Ollero opina que con ello el Tribunal Constitucional parece contravenir la intención original del “todos” con el que el constituyente abrió el artículo 15 de la CE, que no era otra que adelantar la “personalidad jurídica” a los no nacidos y así acabar con la frontera cronológica planteada en el Código Civil. OLLERO TASSARA, A., *Derecho a la vida y derecho a la muerte*, Rialp, Madrid, 1994, pp. 28 y 29

<sup>1184</sup> Este valor “objetivo” de la vida coincidiría con la categoría de valor “intrínseco” que Dworkin diferencia de otras categorías como son el valor “subjetivo” y el valor “instrumental” de las cosas. Aunque, siguiendo a Dworkin, la vida humana es valiosa en los tres sentidos señalados: instrumental, subjetiva e intrínseca. Véase DWORKIN, R., *El dominio de la vida*, Ariel, Barcelona, 1994, pp. 98 y 99

<sup>1185</sup> Esta concepción de los valores es cuestionada por Andrés Ollero al entender que: “o existen valores que siendo pre-jurídicos exigen protección jurídica, o los que existen son derechos sin titular”. Es decir, o bien aludimos a valores que en realidad no constituyen derechos subjetivos y, por consiguiente, salimos del plano propio del Derecho positivo para adentrarnos en el ámbito exclusivo de la moral; o bien, aludimos a valores positivados que, en todo caso, habrán de adoptar la forma de derechos subjetivos.

aunque carentes de “personalidad jurídica”.<sup>1186</sup> Éste último es el caso de la vida prepersonal, es decir, los embriones y de los fetos, aunque hay que añadir una nueva realidad biológica a la que el Derecho, concretamente el Derecho constitucional, debe proteger jurídicamente: el embrión *in vitro*.<sup>1187</sup> El Tribunal Constitucional se pronunció sobre el estatuto jurídico del embrión *in vitro* en la sentencia 116/1999 de 17 de junio. A través de dicha resolución el TC pretendía determinar si los embriones *in vitro* gozan de la misma protección constitucional de la que gozan los embriones *in útero*, de tal forma que se pueda entender a aquéllos como titulares implícitos de determinados bienes jurídicos –como la vida o la integridad personal-, ya que existe un interés de protección de ineludible relevancia constitucional. No obstante, en realidad la sentencia no procede a la efectiva delimitación del estatuto jurídico del embrión *in vitro*, ni tampoco a identificarlo con el estatuto del embrión *in útero*.<sup>1188</sup> La única certeza jurídica que proporciona la sentencia mencionada es que los embriones *in vitro* que son inviábiles no son considerados *nacituri*, por lo que las investigaciones sobre los mismos no son inconstitucionales, aunque implique su destrucción.<sup>1189</sup>

No obstante, y como afirma Carlos M<sup>a</sup> Romeo Casabona, en relación con las nuevas aplicaciones biotecnológicas sobre la materia genética humana, más que la

---

Como el Tribunal Constitucional parece optar por la primera opción, nuestro autor entiende que es un error intentar refugiarse en los valores para poder desvincular protección jurídica y personalidad jurídica. OLLERO TASSARA, A., *Derecho a la vida...*, ob. cit., pp. 29-31. No obstante, parece no ser necesario acudir a la idea de “valores pre-jurídicos”, basta con entender que estamos tratando con “cosas valiosas” u “objetos valiosos” y no con valores jurídicos. Los embriones y los fetos son “objetos valiosos” para el Ordenamiento jurídico como lo es, por ejemplo, el “genoma humano”.

<sup>1186</sup> Aunque ya se atisba esta afirmación en la STC 53/1985 de 11 de abril, es en la STC 212/1996 de 20 de diciembre donde el alto tribunal profundiza más sobre ella. Díaz Revorio pone de manifiesto esta doble regulación del bien jurídico “vida” por parte de la jurisprudencia del Tribunal Constitucional afirmando que, por un lado el valor “vida” es garantizado a través del derecho subjetivo a la vida, que es sólo predicable de la persona, entendida como ser humano nacido. Por otro lado, la vida es garantizada en términos objetivos, a través de la protección de toda vida humana, incluyendo la vida del *nasciturus* desde el momento de la concepción. Por ello, concluye el autor, la garantía del bien jurídico “vida” ha de entenderse como un proceso gradual que va ganando en intensidad a medida que avanzamos en los diferentes estadios de la gestación, llegando a su punto álgido en el mismo momento del nacimiento. DÍAZ REVORIO, F. J., *Los derechos humanos ante los nuevos avances científicos*, ob. cit., p. 75.

<sup>1187</sup> Carlos M<sup>a</sup> Romeo Casabona lleva a cabo el análisis de esta cuestión a través de tres sentencias del Tribunal Constitucional: STC 53/1985 de 11 de abril; STC 116/1999 de 17 de junio y STC 212/1996 de 20 de diciembre, sobre las que volveremos en el epígrafe siguiente. ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup>, “El derecho a la vida...”, ob. cit., p. 26. Precisamente los embriones *in vitro* que no superen los 14 días de existencia se les denomina “preembriones”, categoría que en el ámbito de la bionomía jurídica ha de tenerse especialmente en cuenta, ya que la mayor parte de las prácticas biomédicas tienen como objeto los preembriones humanos. Véase DÍAZ REVORIO, F. J., *Los derechos humanos...*, ob. cit., pp. 125 y 129

<sup>1188</sup> Véase ROMEO MALANDA, S., *Intervenciones genéticas sobre...*, ob. cit., pp. 129-130

<sup>1189</sup> Véase F.J. 9 SSTC 116/1999 de 17 de junio). Según el artículo 32 de la Ley 14/2007 de 3 de julio sobre Investigación Biomédica los embriones *in vitro* no transferidos al útero materno por voluntad de los progenitores o por tratarse de preembriones inviábiles pueden ser cedidos para la investigación a través de la formalización de un consentimiento informado por escrito.



protección de la vida misma lo que preocupa es la integridad física de los individuos afectados, así como los nuevos bienes jurídicos, e incluso derechos, que vinculan al ser humano con su propia especie.<sup>1190</sup> Por ello, debemos esclarecer si la protección objetiva dispensada por los Poderes Públicos respecto del valor “vida” es extrapolable al valor “integridad personal”.<sup>1191</sup> Y, para ello, habremos de responder a la siguiente cuestión: ¿constituye la integridad personal del embrión y del feto un valor objetivo para el sistema jurídico?

Desde el prisma constitucional parece que puede entenderse que la Carta Magna garantiza no sólo la protección de la vida del concebido no nacido, sino también la integridad física de éste, a través de la protección de su salud, tal y como indica su artículo 15.<sup>1192</sup> No obstante, en relación con la protección de la salud del feto, se puede producir un conflicto de intereses entre el feto y la madre, pues, para llevar a cabo cualquier tipo de intervención médica en el feto ha de hacerse a través de la madre.<sup>1193</sup>

Por su parte, si acudimos al ámbito propio del Código Penal actual parece que podemos responder afirmativamente y sin ambages a la pregunta planteada, ya que aquél ha previsto el delito de lesiones al feto sin precedentes en el derecho comparado.<sup>1194</sup> Concretamente, dedica el Título IV del Libro II a las lesiones al feto. Dicho título se encuentra integrado por dos preceptos, el artículo 157 que tipifica el tipo doloso “El que, por cualquier medio o procedimiento, causare en un feto una *lesión o enfermedad* que perjudique gravemente su normal desarrollo, o provoque en el mismo una *grave tara física o psíquica*, será castigado con pena de prisión de uno a cuatro años e inhabilitación especial para ejercer cualquier profesión sanitaria, o para prestar

---

<sup>1190</sup> ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup>, “El derecho a la vida...”, ob. cit., pp. 19 y 23

<sup>1191</sup> Que la vida del feto se entiende por el Ordenamiento jurídico español como un bien o valor objetivo susceptible de protección jurídica, queda reflejado en la Ley 2/2010 de 3 de marzo de Salud Sexual y Reproductiva e Interrupción Voluntaria del Embarazo, en la que se determina que, alcanzado un determinado estadio temporal en la gestación, se prohíbe la interrupción del embarazo a menos que exista una causa eugenésica o terapéutica sobradamente justificada. Véase artículo 15

<sup>1192</sup> Si el artículo 15 CE y las sentencias que se han manifestado sobre su contenido esencial no delimitan con precisión el estatuto jurídico de la vida prepersonal, nada dicen en relación con la protección de la integridad física de los embriones y los fetos. No obstante, ha de interpretarse que “la integridad física” supone un bien jurídico implícito de los valores vida y salud (artículos 15 y 43 CE). Si estos preceptos proteger la integridad y la salud de las personas, no sería lógico que esta protección no se hiciera extensiva hacia los seres humanos en las primeras fases de su desarrollo biológico, ya que la conservación de su integridad supone el presupuesto imprescindible para la protección de la integridad y la salud del que más adelante será su titular. Véase ROMEO MALANDA, S., *Intervenciones genéticas...*, ob. cit., pp. 141-142

<sup>1193</sup> Véase ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup>, “La protección jurídica del concebido. El feto como paciente”, en *Revista jurídica de Castilla la Mancha*, núm. 7, 1989, pp. 444 y 445

<sup>1194</sup> Véase el análisis que sobre este aspecto lleva a cabo ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup>, *Los delitos contra la integridad personal...*, ob. cit., 251-268

servicios de toda índole en clínicas, establecimientos o consultorios ginecológicos, públicos o privados, por tiempo de dos a ocho años”; y el artículo 158 que contempla el tipo penal de la imprudencia grave e imprudencia profesional.

#### **1.4 La integridad personal en el ámbito propio de las aplicaciones biotecnológicas.**

Las primeras normas internacionales que hacen referencia a la integridad personal en el terreno propio de las aplicaciones biomédicas ni siquiera son normas jurídicas sino códigos deontológicos. Tanto el Código de Nuremberg de 1947 como la Declaración de Helsinki de 1964 hacen referencia a la necesidad de que los médicos y científicos respeten, en todo caso, la integridad personal de los pacientes. El Código de Nuremberg hace alusión a la integridad personal de forma indirecta en sus puntos 4, 5 y 7, en los que se determina que cualquier experimento científico con seres humanos debe ser realizado de tal forma que se evite todo *sufrimiento físico y mental* innecesario y todo daño. Para ello habrán de llevarse a cabo todo tipo de preparaciones y facilidades que tiendan a proteger al sujeto de experimentación contra posibilidades, incluso remotas, de daño, incapacitación o muerte. No podrá realizarse ningún experimento “cuando exista una razón a priori que lleve a creer el que pueda sobrevenir muerte o daño que lleve a una incapacitación...”. Esta referencia se encuentra más próxima a la prohibición de la tortura y a los tratos inhumanos y degradantes que al propio reconocimiento positivo del derecho a la integridad personal. Ello se entiende si se tiene en cuenta que en los campos de concentración nazis se practicaban experimentaciones salvajes sobre los prisioneros con la finalidad de torturar más que de realizar algún tipo de hallazgo o descubrimiento científico.<sup>1195</sup>

En esta misma línea, aunque haciendo alusión expresa a la integridad, se sitúan los principios 11 y 23 de la Declaración de Helsinki. En el primero de los principios mencionados se señala que: “en la investigación médica, es deber del médico proteger la vida, la salud, la dignidad, la *integridad*, el derecho a la autodeterminación, la intimidad y la confidencialidad de la información personal de las personas que participan en la

---

<sup>1195</sup> Sobre los experimentos médicos que realizaban las SS sobre prisioneros en los campos de concentración y de exterminio nazis véase OWEN, J., *Nuremberg. El mayor juicio de la historia*, Crítica, Barcelona, 2007, pp. 89-91.

investigación”. En el segundo de los principios señalados se establece que: “deben tomarse toda clase de precauciones para resguardar la intimidad de la persona que participa en la investigación y la confidencialidad de su información personal y para reducir al mínimo las consecuencias de la investigación sobre su integridad física, mental y social”.<sup>1196</sup>

Parece inexplicable la ausencia de una mención expresa al derecho a la integridad en la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos de 11 de noviembre de 1997, tampoco la Declaración de las Naciones Unidas sobre la clonación humana menciona expresamente la integridad personal. Ambas normas hacen alusión a la dignidad humana y a los derechos y libertades fundamentales en general, sin especificar qué derechos se pueden ver afectados en cada caso.

Por el contrario, la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos dedica su artículo 8 a la regulación del “respeto a la dignidad humana y a la integridad personal”, aunque ha de advertirse que la redacción de dicho artículo no es muy afortunada, ya que parece centrarse únicamente en la protección jurídica de la integridad personal propia de los individuos y grupos vulnerables.<sup>1197</sup>

En relación con la normativa europea, el Convenio Europeo sobre Derechos Humanos y Biomedicina establece en su artículo primero que: “Las Partes en el presente Convenio protegerán al ser humano en su dignidad y su identidad y garantizarán a toda persona, sin discriminación alguna, el respeto a su *integridad* y a sus demás derechos y libertades fundamentales con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina”. Parece lógico que esta mención expresa a la identidad y a la integridad, no sólo tendría que haber sido reiterada en el Protocolo al Convenio sobre la prohibición de clonar seres humanos firmado en 2004, sino que además habría constituido una buena oportunidad para profundizar en la especial vulnerabilidad que presentan estos derechos ante ciertas aplicaciones biotecnológicas como la clonación.

En el Protocolo no se alude expresamente a ningún derecho fundamental en su articulado, únicamente, en su último considerando hace referencia a la dignidad y a la

---

<sup>1196</sup> Como puede comprobarse, la Declaración de Helsinki concibe la integridad personal como una realidad tridimensional: física, mental y social. Habrá de entenderse en este caso que la “integridad social” se refiere a la necesidad de no menoscabar o malograr el papel de la persona en la sociedad en la que vive, por ejemplo como trabajador o como miembro de una familia.

<sup>1197</sup> También en sede internacional, aunque en el marco propio de la Asociación Médica Mundial, se adoptó la Declaración sobre Genética y Medicina en 2005. En realidad, se trata de una Declaración orientada a ayudar a los médicos a tratar las cuestiones de orden ético y profesional que plantea el progreso científico en el campo de la genética, pero no analiza los bienes jurídicos que puedan verse implicados.

identidad del ser humano. Como se puede comprobar, ambas normas –Convenio y Protocolo- hacen referencia a la “identidad individual”, por lo que habrá de concluirse que ambas normas entienden que la clonación afecta más directamente a la identidad que a la integridad personal.

Si bien la clonación reproductiva afecta a la identidad personal, en realidad, su afectación se proyectaría sobre una parte concreta de la identidad personal y que no es otra que la identidad genética o biológica, es decir, la parte física o material de la identidad personal.<sup>1198</sup> Si entendemos que la identidad se encuentra constituida por una parte inmaterial o psicológica y por una parte material o biológica, entonces habremos de concluir que la clonación reproductiva no consentida puede afectar, en mayor medida, a esta segunda. Esa parte material o biológica de la identidad personal viene a coincidir con la apariencia física –fenotípica- que nos hace únicos y que, como ya hemos señalado, constituye una parte integrante de la integridad personal. La parte inmaterial o psicológica de la identidad personal se construye a través del libre desarrollo de la personalidad.

A través de la clonación reproductiva se procede a la copia de un determinado genotipo, del cual se derivan, fundamentalmente, las características físicas de una persona. Afirmar que el genoma de una persona determina en buena medida su personalidad, supone asumir una concepción excesivamente biologicista de la psique humana. La vertiente inmaterial o psicológica de la identidad personal tiene más que ver con el marco social, familiar y cultural en el que la persona desarrolla libremente su personalidad y no con su carga genética. Por ello, hemos de concluir que la práctica de la clonación reproductiva no consentida podría vulnerar el derecho a la identidad personal en su dimensión material que, como ya hemos advertido, coincide con la apariencia física que nos hace únicos a cada ser humano y que se encuentra custodiada por el derecho a la integridad personal.

Por último, la ley 14/2007 de 3 de julio sobre Investigación Biomédica determina en el punto segundo de su Preámbulo que la ley se construye sobre los principios de la integridad de las personas y la protección de la dignidad e identidad del ser humano en cualquier investigación biomédica que implique intervenciones sobre

---

<sup>1198</sup> Lydia Feito lleva a cabo una diferenciación entre “vida biológica” y “vida biográfica”, en el sentido de conjugar los dos ámbitos que construyen y delimitan la realidad de una persona, lo biológico o natural y lo ambiental o experimentado. En este mismo sentido, La información genética sólo nos proporciona un conocimiento “biológico” de la persona, pero no “biográfico”. Véase FEITO GRANDE, L., “¿Por qué bioética?”, en FEITO GRANDE, L. (Ed.), *Estudios de bioética*, Dykinson, Madrid, 1997, pp. 14-16

seres humanos. Por ello, el artículo 2 que regula los principios y garantías de la investigación biomédica, establece como primer principio “la protección de la dignidad e identidad del ser humano con respecto a cualquier investigación que implique intervenciones sobre seres humanos en el campo de la biomedicina, garantizándose a toda persona, sin discriminación alguna, el respeto a la integridad y a sus demás derechos y libertades fundamentales.

## **2. Las intervenciones genéticas de mejora y la clonación reproductiva: nuevos retos jurídicos para el derecho fundamental a la integridad personal.**

Del mismo modo en que la práctica de los análisis genéticos, y su consecuente obtención de la información genética personal plantea nuevos retos jurídicos al derecho a la intimidad y al derecho a la protección de datos de carácter personal, algunas de las aplicaciones biotecnológicas -ejercidas normalmente en el ámbito médico- pueden afectar, directa o indirectamente, a otros derechos fundamentales. Estas aplicaciones biomédicas, que podemos denominar en general “intervenciones genéticas” se traducen en técnicas puramente terapéuticas, terapias génicas y clonación, y técnicas de mejora genética.

Podría afirmarse, tal y como hemos adelantado ya en capítulos anteriores que las dos técnicas que en la actualidad gozan de mayor potencialidad científica son las terapias génicas y la clonación. Ambas técnicas operan sobre la misma materia biológica que no es otra que el patrimonio genético del ser humano. La primera de las técnicas mencionadas, la terapia génica, tiene una clara finalidad terapéutica, pues pretende sanar enfermedades de origen genético desde su propia base molecular.

Sin perjuicio de un análisis posterior de cada una de las técnicas mencionadas, ha de señalarse que tanto la terapia génica como la clonación operan sobre una misma materia biológica, el patrimonio genético humano. El patrimonio genético de cada individuo ha de entenderse como la manifestación concreta y única del genoma humano, es decir, como individualización irrepetible de la receta biológica que nos hace humanos. El patrimonio genético de un individuo se encuentra formado por su genotipo que tiene la cualidad de ser único, inherente y permanente. Es, por ello, nuestro bien más básico y esencial en términos biológicos, motivo por el cual su intangibilidad e incolumidad ha de encontrarse suficientemente garantizada por nuestro ordenamiento

jurídico constitucional. Ahora lo que debemos plantearnos es si efectivamente el bien jurídico “patrimonio genético” se encuentra suficientemente protegido por nuestro Ordenamiento jurídico constitucional.

## **2.1 El patrimonio genético como bien jurídico protegido.**

Hemos asumido aquí una concepción amplia de la integridad personal, la cual integra tres dimensiones: la “integridad física”, en la que queda incluida stricto sensu la integridad genética; la “apariencia física”, que coincide con el ámbito físico o material de la identidad personal; y, por último, “la integridad moral y psíquica”, en la que quedan incluidas la dimensión intelectual, sensorial y psicológica del individuo.

Siguiendo esta definición, podemos concluir que el patrimonio genético queda perfectamente subsumido en los parámetros propios de la vertiente material de la integridad: apariencia física e integridad corporal. Por tanto, el patrimonio genético afecta directamente, y de forma transversal, a dos de las tres dimensiones que constituyen la integridad personal. Si entendiéramos que el patrimonio genético se manifiesta al mismo nivel en la tercera de las dimensiones propias de la integridad, es decir en la parte inmaterial de la integridad personal, sería tanto como decir que nuestros genes determinan enteramente nuestro desarrollo psicológico y sensitivo. Y, esta afirmación, nos haría caer irremediabilmente en una concepción biologicista de la realidad psicológica del ser humano. No obstante, hemos de admitir, y sin tener que asumir por ello una concepción reduccionista de la naturaleza humana, que el patrimonio genético de una persona determina, en cierto modo, la potencialidad cognitiva y sensorial de una persona. Solo en este caso, podríamos asumir que el patrimonio genético participa, en mayor o menor medida, de las tres dimensiones propias de la integridad personal, lo cual conlleva una comprensión más integral de éste. Es, decir, la propia transversalidad del “patrimonio genético”, abarcando un ámbito físico, psíquico e intelectual –aunque, eso sí, de forma gradual-, exige una concepción más omnicompreensiva de la integridad personal, habiendo de ser vinculada incluso con la identidad personal en su vertiente material, tal y como ya se ha adelantado.<sup>1199</sup>

---

<sup>1199</sup> Ya vimos en el tercer capítulo cómo la Constitución portuguesa establece en su artículo 26.3 que: “La ley garantizará la dignidad personal e identidad genética del ser humano, en concreto en la creación, desarrollo y utilización de las tecnologías y en la experimentación genética”. En la mencionada norma no

Hecha esta salvedad, sobre la que volveremos en lo sucesivo, ha de concluirse que el “patrimonio genético” forma parte integrante del objeto de protección propio del derecho fundamental a la integridad personal. No obstante, esta regulación podría resultar insuficiente, si entendiéramos que el patrimonio genético constituye un bien con entidad propia como para ser acreedor de una regulación jurídica autónoma y diferenciada. Incluso se podría llegar a sostener la necesidad de crear un nuevo derecho fundamental a la integridad genética, que hemos de entender diferente al derecho fundamental a la integridad personal. Autores tales como Rodríguez-Drincourt sostienen esta exigencia poniendo de manifiesto la necesidad de un ordenamiento jurídico constitucional que trascienda el individualismo, pasando necesariamente por la constitucionalización del derecho a un patrimonio genético intangible –siempre que la intervención no tenga finalidad terapéutica-, derecho a la irrepitibilidad del ser humano y a una dotación genética doble, es decir, derecho a tener una línea germinal masculina y otra femenina.<sup>1200</sup> Ha de advertirse que el autor mencionado no alude a un nuevo “derecho a la integridad genética”, sino a un “derecho a la identidad genética”, el cual englobaría la dimensión de intangibilidad del patrimonio genético, de ahí el concepto final de “derecho a la identidad e integridad genética”. El argumento al que se aferra Rodríguez-Drincourt para justificar “la lucha por la defensa de un derecho a la identidad (e integridad) genética humana”, lo encuentra en el hecho de que la identidad genética sea, en realidad, un bien jurídico supraindividual, de última generación y emergente. Por todo ello, la identidad genética es digna de una protección jurídica autónoma a través de la delimitación del nuevo “derecho fundamental a la identidad e integridad genética”.<sup>1201</sup>

En esta misma línea se sitúa Díaz Revorio al entender que estamos en presencia de un nuevo bien jurídico, que no es otro que el patrimonio genético, puesto que antes del desciframiento del genoma humano éste era aún desconocido para el Derecho. Por ello, antes de este descubrimiento “la integridad genética de cada persona no era susceptible de vulneración, pues ni siquiera existía el medio para alterar o manipular los

---

se alude a la “integridad genética” sino a la “identidad genética”. No obstante la aplicación de las nuevas tecnologías y la experimentación genética, han de efectuarse, en todo caso, a través de una afectación a la integridad genética, es decir, la identidad genética solo se puede ver afectada en la medida en que se vea afectada previamente la integridad física del sujeto intervenido. Por ello, podemos afirmar que en el ámbito concreto de la genética humana, la identidad personal depende de la integridad personal, es decir, el bien jurídico “identidad personal” constituye una parte integrante de la naturaleza propia del bien jurídico “integridad personal”.

<sup>1200</sup> RODRÍGUEZ-DRINCOURT, J., *Genoma humano...*, ob. cit., p. 153

<sup>1201</sup> Ídem, p. 150

genes de una persona”.<sup>1202</sup> El surgimiento de un nuevo bien susceptible de protección jurídica conlleva, según el autor mencionado, a la delimitación de “nuevos derechos”, basados en valores ya existentes y garantizados en la norma constitucional. El nuevo bien jurídico “patrimonio genético” quedaría garantizado, según nuestro autor, a través de la aprobación de un derecho subjetivo pluridimensional y cuyo objeto de protección no es otro que la inviolabilidad del genoma humano de cada persona. El nuevo derecho a la “integridad genética” abarcaría concretamente cuatro dimensiones: el derecho a la integridad genética estricto sensu, que protege a la persona de cualquier injerencia en su genoma no consentida; el derecho a la identidad genética, que comprendería el derecho a conocer las propias características genéticas; el derecho a la intimidad genética, completado con el derecho a la protección de los datos genéticos; y, por último, el derecho a no sufrir discriminación por razón de las características genéticas.<sup>1203</sup>

Parece que Díaz Revorio pretende llevar a cabo un proceso de especificación en sentido fuerte del derecho a la integridad personal, aglutinando en su contenido material aspectos diversos como la identidad, la intimidad y la no discriminación. Se trata de un derecho a la integridad genética omnicompreensivo de las posibles derivaciones que pudiera tener para el Derecho el conocimiento y la intervención en el genoma humano del individuo. Proceso de especificación en sentido fuerte porque, como afirma el propio autor, estamos en presencia de nuevos bienes jurídicos derivados de valores ya consagrados en el Ordenamiento jurídico, concretamente de la dignidad humana y de la libertad individual. Por ello, y según Díaz Revorio, no estamos ante el nacimiento de un nuevo catálogo de derechos que vengan a garantizar y custodiar un nuevo valor jurídico, sino que estamos en presencia de nuevos bienes que demandan una regulación jurídica concreta y diferenciada. Esta situación podría equipararse a la vista en el capítulo anterior en relación con el bien jurídico “privacidad” y con el “derecho a la autodeterminación sobre los datos personales”.

Pero ¿Supone en realidad el patrimonio genético un nuevo bien jurídico susceptible de una protección autónoma en forma de “nuevo derecho fundamental”?

A nuestro juicio -y sosteniendo el mismo argumento que en el caso de la información genética-, el patrimonio genético es subsumible en los parámetros del bien jurídico “integridad personal”. No obstante, y como ya hemos mencionado, ha de ser objeto de especial atención la dimensión tridimensional que presenta el patrimonio

---

<sup>1202</sup> Véase DÍAZ REVORIO, F. J., *Los derechos humanos...*, ob. cit., p. 137

<sup>1203</sup> DÍAZ REVORIO, F. J., *Los derechos humanos...*, pp. 138-140



genético de cada uno de nosotros. En primer lugar, nuestro genotipo se encuentra vinculado estrechamente a nuestra dimensión corporal; en segundo lugar, se encuentra relacionado en mayor o menor medida con nuestra dimensión psíquica e intelectual; y, por último, determina en buena medida nuestra apariencia física, la cual coincide con la dimensión física de nuestra identidad personal. Concretamente en esta última dimensión, el patrimonio genético se bifurca en una vertiente individual, que viene a coincidir con el genotipo del individuo concreto, y en una vertiente colectiva de dimensiones universales, ya que representa al genoma humano como patrimonio de la humanidad.

El patrimonio genético, incluso con sus peculiaridades, no deja de ser el sustrato biológico más esencial dentro de la integridad física. Además, si entendemos que el patrimonio genético concentra, no sólo la dimensión puramente física del individuo, sino también psíquica, en el sentido de determinar la identidad personal del individuo, también quedaría enmarcada en el derecho a la integridad personal en su doble dimensión material e inmaterial.

Por último, la naturaleza supraindividual propia del patrimonio genético –que comparte con el bien jurídico información genética- no justifica per se la configuración de un nuevo derecho constitucional. Más bien lo que justifica es una apertura del derecho tradicional a la integridad personal hacia nuevas realidades, hacia nuevos retos. El derecho a la integridad personal como derecho propio de la primera generación, y enmarcado dentro de los denominados “derechos civiles” o “derechos de autonomía”,<sup>1204</sup> es un derecho de naturaleza individual. No obstante, el derecho a la integridad personal –al igual que ha sucedido con el derecho a la intimidad personal y familiar y el derecho a la protección de datos personales- “...cobra una nueva dimensión en las últimas décadas del siglo XX y principios del siglo XXI, cuando las

---

<sup>1204</sup> Narciso Martínez Morán entiende que los derechos civiles –que junto con los derechos políticos integran la primera generación de derechos humanos-, “protegen la vida personal individual y tienen como finalidad u objeto común tutelar determinados ámbitos de la libertad personal de cada individuo frente a los grupos o frente al Estado. (...) “...son libertades ineludibles para que el ser humano pueda alcanzar el pleno desarrollo de su personalidad auténticamente humana”. El mencionado autor entiende que los derechos civiles se dividen en derechos “autonomía” y “derechos prestacionales o de crédito”. Los derechos de autonomía se dividen, a su vez, en derechos referidos a la *integridad física* y “son aquellos que persiguen la consecución del respeto a la vida y a la integridad física de la persona y el despliegue de su libertad”; y derechos referidos a la *integridad moral* y “se trata de aquellos derechos que prioritariamente se dirigen a la afirmación de los valores que afectan a la integridad moral de la persona como excepciones concretas de su dignidad”. MARTÍNEZ MORÁN, N., “El derecho a la integridad de la persona (en el ámbito de la UE)”, ob. cit., p. 158

nuevas investigaciones y tecnologías biomédicas afectan y ponen en riesgo determinados ámbitos de la integridad física y psíquica de los seres humanos”.<sup>1205</sup>

## **2.2 Las intervenciones genéticas sobre el genoma humano y sus confines eugenésicos: la mejora genética y el derecho fundamental a la integridad personal.**

Sin ánimo de reiterar todo lo ya expresado en el primer capítulo sobre técnicas de intervención genética, aquí vamos a centrarnos, únicamente, en las consecuencias que para la integridad personal puede tener el desarrollo de las técnicas de intervención genética perfectivas o de mejora.

Tal y como ya hiciéramos en el capítulo primero, dentro de las técnicas de intervención genómica –siempre partiendo de un concepto amplio de las mismas– destacamos las terapias génicas y la técnica de la clonación. La terapia génica podía aplicarse o bien sobre células somáticas, que son todas y cada una de las células que integran nuestro cuerpo a excepción de las células reproductoras, y sobre las células germinales. Como ya dijimos, la repercusión de esta segunda técnica respecto de la primera es ciertamente diferente, ya que cualquier modificación practicada sobre las células reproductoras será heredada por los descendientes, mientras que las alteraciones de las células somáticas sólo afectan al sujeto intervenido y mueren con él. Al tratarse de una técnica aplicada sobre las células reproductoras, tiene como consecuencia inmediata la eliminación de genes defectuosos o anómalos en la línea genética que heredarán los descendientes. Su práctica podría suponer, por tanto, la erradicación de patologías que tengan una base genética y que sean potencialmente transmisibles a la futura descendencia. Pero, si su finalidad es beneficiosa para la especie humana ¿por qué prohibirla? Es decir ¿por qué no dejar que sea el sujeto intervenido el que consienta en función de su autonomía de la voluntad?

El debate moral que esta técnica ha suscitado se centra precisamente en la imposibilidad de dimensionar, a día de hoy, en qué medida la especie humana podría verse afectada por la erradicación de ciertas patologías de origen genético.<sup>1206</sup> En

---

<sup>1205</sup> MARTÍNEZ MORÁN, N., “El derecho a la integridad de la persona...”, ob. cit., p. 171.

<sup>1206</sup> David Suzuki y Peter Knudson ponen de manifiesto la doble naturaleza, perjudicial y beneficiosa, de algunos genes como es el caso del gen que provoca la anemia falciforme. Se han realizado algunos estudios en el África tropical que han evidenciado que cerca del 30% de la población nativa de algunas áreas son heterocigotos con el rasgo asintomático de la anemia falciforme. Este elevado porcentaje se

relación con este particular parece cobrar todo el sentido la aplicación del “principio de precaución”, en atención al cual habrían de fijarse una serie de criterios que permitieran calibrar los potenciales riesgos y beneficios que pudieran derivarse de la aplicación generalizada de la terapia génica germinal.<sup>1207</sup> Aun así, las decisiones se adoptarían en un tiempo presente aunque con una necesaria proyección futura, pues, en el espacio deliberativo en el que habrían de ponderarse los riesgos y los beneficios derivados de la terapia génica germinal, habrían dos interlocutores válidos: la sociedad universal actual y las generaciones futuras.<sup>1208</sup>

Aún evitando la controversia ética, habrían de superarse todavía algunos escollos técnicos que hacen inviable a día de hoy la terapia génica germinal en seres humanos. Tal y como señala Luis Archer, la terapia génica sobre la línea germinal es inaplicable

---

debe a que la presencia de este gen les hace más resistentes a una enfermedad muy común en estas áreas geográficas, la malaria. Suzuki y Knudtson se plantean qué consecuencias tendría para esta población erradicar el gen defectuoso de la anemia falciforme a través de la práctica de la terapia génica en la línea germinal. Es decir, se plantean si es posible si con una intención benevolente no estaremos generando indirectamente otro perjuicio a la especie humana. Véase SUZUKI, D. y KNUDTSON, P., *Gen-Ética*, ob. cit., pp. 178 y 179. Para advertir de los potenciales peligros que conlleva la práctica de la terapia génica germinal Vicente Bellver se vale de la metáfora mitológica griega de Faetón. Éste solicita a su padre, Febo, una muestra de amor suficiente que no deje lugar a dudas sobre su filiación. Para ello Faetón, en un arrebato irresponsable e ingenuo, le pide dirigir por una vez el carro con el que cada día su padre recorría el cielo. La pronta pérdida del control sobre el carro -que sólo podía ser dirigido por Febo- llevó a Faetón a arrasar parte de la tierra, motivo por el cual Faetón fue derribado por Júpiter. Véase BELLVER CAPELLA, V., “Intervenciones genéticas en la línea germinal humana y justicia”, en BALLESTEROS, J. y FERNÁNDEZ, E. (Coords.), *Biotecnología y Posthumanismo*, Aranzadi, Cizur Menor (Navarra), 2007, pp. 461 y 462

<sup>1207</sup> Ha de tenerse en cuenta que existen posiciones doctrinales muy favorables a la práctica de terapias génicas germinales y que se basan para ello en tres argumentos. El primero podría entenderse como un argumento biológico, que consiste en poner de manifiesto el peligro que corre la especie humana si, a través de la terapia génica sobre células somáticas, se prolongaría la vida de una serie de individuos que, de otro modo, sucumbirían en virtud de la selección natural. Permitir la reproducción de estos individuos perjudicaría el acervo común genético de la especie humana. El segundo argumento, de naturaleza científica, se basa en la tesis de que las terapias génicas sobre células somáticas puede que nunca actúen sobre determinados tejidos u órganos, debiendo acudir finalmente a la línea germinal. Por último, se esgrime también un argumento económico a favor de la terapia génica germinal, apoyado en la idea de que con aplicación de una sola técnica conseguimos eliminar para siempre enfermedades genéticas de toda una estirpe familiar. Véase DE MIGUEL, I., “Terapias génicas: un estudio...”, ob. cit., pp. 282 y 283. En relación con el último criterio, el económico, Luis Archer afirma que la aplicación de la terapia génica germinal, además de reducir drásticamente las dolencias hereditarias que afligen a nuestra especie, economizará un número ilimitado de terapias en células somáticas. Por ello, su utilización constituirá no solo un derecho sino un deber ético. Véase ARCHER, L., “Terapia génica humana”, ob. cit., pp. 136 y 137. También se muestra favorable a la práctica de la terapia génica sobre células germinales, y no sólo por motivos económicos, W. F. Anderson aunque fijando para ello tres criterios previos: a) considerable acumulación de experiencias de la práctica de la técnica sobre células somáticas en humanos; b) suficientes experiencias de terapia génica sobre células germinales en animales; c) conocimiento y aprobación de las técnicas por parte de la opinión pública. Véase ANDERSON, W. F., “La terapia de genes humanos: ¿por qué señalar límites?”, ob. cit., pp. 298 y 301

<sup>1208</sup> David Suzuki y Peter Knudtson apelan al principio genético siguiente: “la manipulación genética de las células somáticas puede caer en el ámbito de la decisión personal; la manipulación de las células germinales humanas no. La terapia que incide sobre células germinales, sin que medie el consentimiento de todos los miembros de la sociedad, debería estar explícitamente prohibida”. Véase SUZUKI, D. y KNUDTSON, P., *Gen-Ética*, ob. cit., p. 160

en la actualidad por tres razones. En primer lugar, su tasa de fracaso aún es muy elevada. En segundo lugar, la integración del “gen sanador” en el genoma es totalmente azarosa, es decir, éste puede expresarse en tejidos u órganos que no sean el objetivo del tratamiento. En tercer lugar, la utilidad de la técnica es limitada, ya que sólo podría aplicarse en el caso de que los progenitores fuesen homocigóticos a la dolencia recesiva.<sup>1209</sup>

Por otro lado, ambas técnicas, terapia génica somática y germinal, pueden practicarse con una finalidad distinta: o bien tienen una finalidad terapéutica o bien perfectiva o de mejora. La diferencia estriba en que la primera, la terapia génica germinal o somática con finalidad terapéutica, tiene como objetivo paliar una determinada patología o anomalía de carácter genético, es decir parte de la existencia –o de su probabilidad- de una enfermedad de origen genético. Por su parte, la segunda de las técnicas mencionadas, la terapia génica perfectiva tiene como objetivo “perfeccionar” o “mejorar” alguna o algunas características físicas o psíquicas de la persona intervenida, por ejemplo, su altura, su coeficiente intelectual o sus dotes musicales.<sup>1210</sup>

Parece que si la terapia génica tiene una clara finalidad terapéutica existe consenso en torno a la licitud de su práctica, sobre todo si se trata de terapia génica somática. No es así para el caso de la terapia génica con finalidad de mejora o de perfeccionamiento, pues, se han desarrollado opiniones contrarias al respecto, tanto por parte de la comunidad científica como de la propia sociedad.<sup>1211</sup> Siguiendo la clasificación efectuada por Anderson al respecto, podría diferenciarse entre “intervención o manipulación genética perfectiva” –o “enhancement”-, que vendría a

---

<sup>1209</sup> ARCHER, L., “Terapia génica humana”, ob. cit., p. 132

<sup>1210</sup> David DeGrazia diferencia entre “biotechnological enhancement” y “technologies employed for enhancement purposes”, ya que el primer término es demasiado específico, excluyendo las intervenciones cosméticas, como por ejemplo las operaciones de cirugía estética. Las “mejoras” son concebidas en el contexto biomédico como aquellas intervenciones que procuran restituir al paciente un buen estado de salud. No obstante, las intervenciones de mejora en el contexto biomédico también pueden ser entendidas como aquellas intervenciones que proporcionan a la persona formas o funciones que no responden a genuinas necesidades médicas. Es decir, que tienen como finalidad la propia mejora y no satisfacer determinadas necesidades médicas. Dentro de esta categoría habría dos tipos de intervenciones de mejora: las consideradas “naturales”, como el ejercicio físico y la dieta sana, y las “artificiales” como el consumo de esteroides o anabolizantes, moralmente cuestionadas. Véase DEGRAZIA, D., *Human Identity and Bioethics*, Cambridge University Press, Cambridge, 2005, pp. 205-206

<sup>1211</sup> Según algunos autores en este caso estamos ante “eugenismo” y no ante “genoterapia”. Al perderse en este caso la finalidad terapéutica, algunos autores entienden que estas técnicas se encuentran moralmente deslegitimadas. Incluso llegan a afirmar, que la práctica de las intervenciones genéticas perfectivas o de mejora vulneran el “derecho a nacer heredando características genéticas no manipuladas”. Véase MANTOVANI, F., “Manipulaciones genéticas...”, p. 104, y también VILA-CORO, M<sup>a</sup> D., “El derecho a la identidad personal”, en *Cuadernos de Bioética*, núm. 4 (1995), p. 409

coincidir con la categoría propia de la “intervención genética sobre células somáticas”, y la “eugenesia”, que vendría a coincidir a su vez con las “intervenciones genéticas germinales”.<sup>1212</sup> Según esta diferenciación la primera de las técnicas señaladas consistiría en la inserción de un gen para mejorar un determinado carácter sin ningún tipo de finalidad curativa. Es decir, tiene como único objetivo conseguir una mejora en el genotipo de la persona intervenida -por ejemplo, suministrar la hormona del crecimiento en un niño de estatura media-.<sup>1213</sup> Por su parte, la segunda de las técnicas mencionadas, la eugenesia stricto sensu,<sup>1214</sup> se podría definir como el intento de mejorar rasgos humanos complejos, es decir, rasgos que dependen de un conjunto de factores genéticos y que tienen como finalidad mejorar la propia especie humana.<sup>1215</sup> El hecho de que Anderson nombre, únicamente, a la segunda modalidad de las intervenciones genéticas descritas “eugenesia” se debe a que ésta se ha entendido tradicionalmente como un “programa” de perfeccionamiento de la “especie humana” y no como un método de mejora individualizado, como tendremos ocasión de analizar en lo sucesivo.<sup>1216</sup>

---

<sup>1212</sup> Véase ANDERSON, W. F., “La terapia de genes humanos...”, ob. cit., pp. 299 y 300

<sup>1213</sup> Esta práctica ha de diferenciarse de la denominada por J. Lederberg “eufenesia”, la cual consiste en actuar sobre el fenotipo de un individuo concreto, a través de acciones ambientales con la finalidad de mejorar únicamente sus rasgos fenotípicos. Si el marxismo se encuentra radicalmente enfrentado a la teoría eugenésica, sí se aproxima bastante a la teoría eufenésica, ya que ésta busca la mejora del medio ambiente y de las relaciones sociales incluso a través de acciones políticas. El marxismo apostaba por el cambio en las condiciones materiales –mejora del medio social y educación- para conseguir un ser humano nuevo, conforme a su concepción de perfección humana. Véase FEITO, L., *El sueño...*, ob. cit., p. 364 y 375. Por su parte, Daniel Soutullo pone el ejemplo de las gafas como el tratamiento “eufenésico” más liviano para la miopía, y la operación de ésta con láser como el tratamiento “eufenésico” más radical. Véase SOUTULLO, D., *La eugenesia...*, ob. cit., p. 150

<sup>1214</sup> Según la Enciclopedia de Bioderecho y Bioética eugenesia significa: “conjunto de métodos encaminados a mejorar la dotación genética de las poblaciones humanas o de los individuos, reduciendo la transmisión de los genes considerados perjudiciales (eugenesia negativa), o promoviendo la propagación de los genes considerados beneficiosos (eugenesia positiva). Véase SOUTULLO, D., “Eugenesia (ético)”, en ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup> (Dir.), *Enciclopedia de Bioética y Bioderecho*, Comares, Granada, 2011, p. 811

<sup>1215</sup> *Ibidem*. Victoria Camps pone de manifiesto cómo la pretensión de la eugenesia en estos términos no se ajusta en absoluto a las posibilidades científicas reales, ya que se pueden modificar rasgos de individuos o familias, pero la idea de cambiar la propia esencia de la especie humana es ciertamente descabellada. Véase CAMPS, V., “¿Qué hay de malo en la eugenesia?”, en *Isegoría*, núm. 27 (2002), pp. 58 y 69

<sup>1216</sup> Tal y como manifiesta Daniel Kevles, Francis Galton –entendido como padre fundador de la eugenesia- concibió la teoría eugenésica no como un mero programa de ingeniería social, sino como una auténtica religión. Según Galton la doctrina científica de la evolución formulada por Darwin destruía el dogma del pecado original. Partiendo de las tesis de Darwin, Galton afirmó que el ser humano, en lugar de derivar de un estado superior, se alzaba desde uno inferior. Por tanto, la eugenesia manipularía el proceso evolutivo del ser humano, de tal manera que llevara a cabo con rapidez lo que la naturaleza hacía despacio y a ciegas. Véase KEVLES, D., *La eugenesia ¿ciencia o utopía?*, ob. cit., p. 18

Desde este prisma conceptual parece perder parte de su sentido la tradicional diferenciación entre “eugenesia negativa” y “eugenesia positiva”.<sup>1217</sup> Hasta ahora, se ha venido entendiendo que la eugenesia negativa tiene como objetivo la supresión o eliminación de las diversas patologías que cuentan con un origen genético - aproximadamente 3500-<sup>1218</sup> y cuya expresión más radical podría ser la eliminación de una descendencia “genéticamente defectuosa” no deseada. Esta es, precisamente, la intención primera de la terapia génica germinal, liberar a algunas estirpes familiares, en concreto, y a la especie humana en general, de aquellas patologías genéticas heredables. Por ello, podría afirmarse que la eugenesia negativa, al presentar una finalidad terapéutica, coincide en buena parte con las terapias génicas, de ahí que algunos autores la denominen “eugenesia terapéutica”.<sup>1219</sup> Por su parte, la eugenesia positiva pretende la potenciación de aquéllas cualidades genéticas, físicas o intelectuales, entendidas como socialmente valiosas y deseables.<sup>1220</sup> Solo esta última definición de eugenesia vendría a coincidir con la definición dada por Anderson aquí asumida.<sup>1221</sup>

---

<sup>1217</sup> La diferenciación entre “eugenesia negativa” y “eugenesia positiva” es utilizada actualmente tanto por la comunidad científica, como por los bioeticistas. Véase HABERMAS, J., *El futuro de la especie humana*, Paidós, Barcelona 2002, pp. 32-33., Véase ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup>. “Las prácticas eugenésicas: nuevas perspectivas”, en ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup>, *La eugenesia hoy*, Comares, Bilbao-Granada, 1999, p. 5. Véase BUCHANAN, A., BROCK, D. W., DANIELS, N. y WIKLER, D., *Genética y Justicia*, Cambridge University Press, Madrid, 2002, p. 97; y también RIFKIN, J., *El siglo de...*, ob. cit., p. 117

<sup>1218</sup> Véase ANDERSON, W. F., “El tratamiento de las enfermedades genéticas”, en *Mundo Científico*, vol. 6, núm. 59, 1986, p. 620. No obstante, la terapia génica se está aplicando sobre un número reducido de dichas enfermedades, de entre las que se pueden destacar las siguientes: Fibrosis quística, Corea de Huntington, Alzheimer, Neurofibromatosis, Cáncer, Distrofia muscular de Duchenne. Véase LEE, T. F., *El Proyecto Genoma Humano*, Gedisa, Barcelona, 1994, pp. 188-198.

<sup>1219</sup> Véase SOUTULLO, D., *La eugenesia...*, ob. cit., p. 144. Daniel Soutullo entiende que el único tipo de terapia génica que puede tener un significado eugenésico es la realizada sobre células germinales. Ídem, p. 146

<sup>1220</sup> Partiendo del concepto de “mejora biológica”, Carlos Lema llega a la conclusión de que este concepto no es tan objetivo como a priori parece, ya que su contenido depende en buena medida del contexto socio-cultural. Además, entiende que la definición social de la “mejora” puede venir determinada o bien por los modelos ideológicos establecidos por y para una sociedad concreta, o bien por las propias relaciones materiales dadas en dicha sociedad. No obstante, advierte Lema que el hecho de que algo se entienda en un contexto determinado como una “mejora objetiva”, no significa necesariamente que sea deseable. Es decir, la objetividad de la mejora viene determinada por la racionalidad instrumental -la mejora nos puede permitir conseguir ciertas cosas- pero no por el juicio ético. Véase LEMA AÑÓN, C., “¿Mejores que quién? Intervenciones de mejora, derechos humanos y discriminación”, en ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup> (Ed.), *Más allá de la salud. Intervenciones de mejora en humanos*, Granada, Comares, 2011, en prensa.

<sup>1221</sup> La clasificación de la eugenesia entre negativa y positiva fue llevada a cabo por C. W. Saleeby con el beneplácito de Galton. A través de la eugenesia negativa se pretendía evitar la proliferación de los malos linajes, procurando que las personas consideradas “no aptas” en términos biológicos no tuvieran descendencia. Por su parte, la eugenesia positiva pretende la proliferación de los rasgos físicos e intelectuales socialmente valorados, promocionando la reproducción de aquellas personas consideradas “mejores” biológicamente. Véase SOUTULLO, D., *Las células madre...*, ob. cit., p. 150. Precisamente por entender que la propia pretensión de la mejora de la especie humana es un puro disparate, Victoria Camps define de forma distinta la eugenesia positiva. Para Camps los procedimientos dirigidos a corregir defectos genéticos son propios de la eugenesia negativa, mientras que los procedimientos destinados a

Sin embargo, en ocasiones la clasificación de la eugenesia entre positiva y negativa deviene algo artificial, ya que el resultado final de ambas categorías puede coincidir. En ocasiones, la finalidad de ambos tipos de eugenesia es la misma, mejorar los caracteres propios de la especie humana, ya sea a través de la supresión de deficiencias o patologías, ya sea a través de la potenciación de caracteres considerados valiosos como la belleza o la inteligencia. Es por ello que se podría afirmar que la diferenciación entre eugenesia positiva y negativa sólo tendría utilidad para poner el acento en las técnicas que han de practicarse para llevar a cabo ambas modalidades de eugenesia, aunque no es esa la postura que se va a adoptar aquí.<sup>1222</sup>

La conceptualización de la eugenesia como negativa o positiva en función de los métodos empleados se viene utilizando desde los propios comienzos teóricos de esta “ciencia”, cuando la “mejora” de la especie humana había de realizarse a través de dos vías metodológicas. Una vía consistía en la limitación o supresión de la propagación de “deficiencias” o “taras” humanas, sobre todo a través del uso de métodos anticonceptivos e incluso de la práctica sistemática de esterilizaciones. Y una segunda vía consistente en el favorecimiento de la reproducción de aquellas parejas consideradas “biológicamente mejores”.<sup>1223</sup> La mejora de la especie humana a través de estos dos procedimientos, constituyó el objetivo principal del que ha sido considerado como el padre de la eugenesia, Francis Galton.<sup>1224</sup> En su obra titulada *Inquiries into Human Faculty and its Development* de 1883, define la eugenesia como la ciencia que trata de todos los influjos que mejoran las cualidades innatas de la raza; por tanto, de aquéllas que desarrollan las cualidades de forma más ventajosa. Es decir, la eugenesia para

---

evitar el riesgo de la transmisión de patologías hereditarias son propios de la eugenesia positiva. Véase CAMPS, V., “¿Qué hay de malo en la eugenesia?”, ob. cit., p. 57; y nota 88.

<sup>1222</sup> Véase SOUTULLO, D., *La eugenesia. Desde Galton hasta hoy*, ob. cit., p. 73. Victoria Camps afirma incluso que las barreras entre lo patológico y lo no deseable no son estáticas, sino que cambian con el tiempo y en función de las necesidades, e incluso de los intereses económicos y sociales. Véase CAMPS, V., “¿Qué hay de malo en la eugenesia?”, ob. cit., p. 59

<sup>1223</sup> Glenn McGee pone de manifiesto cómo en la Alemania Nazi se llevó a cabo todo un plan de eugenesia positiva extrema, a través del cual se estimulaba a los oficiales de las SS a reproducirse con mujeres arias, dejando a la descendencia de tales uniones en familias que elegían los científicos al frente del programa. Véase MCGEE, G., *El bebé perfecto*, ob. cit., p. 33 Albert Jacquard refleja cómo en la ocupación de Polonia por los nazis, cientos de niñas, con características consideradas favorables, fueron enviadas a familias alemanas, donde debían ser educadas hasta su pubertad, momento en el que podían ser fecundadas por jóvenes de las SS. Cuando cada una de ellas había dado tres hijos, eran eliminadas. Véase JACQUARD, A., *Elogio de la diferencia*, trad. de Rosa Marcela Pericás i Serra, Granica, Barcelona, 1987, p. 191

<sup>1224</sup> Aunque Francis Galton dio a conocer sus ideas eugenésicas en un artículo, fue en su obra *Hereditary Genius*, publicado en 1869, donde delimita más precisamente los confines de esta nueva teoría. En esta obra Galton afirma que la herencia rige tanto los rasgos físicos como el talento y el carácter. Para llegar a esta conclusión se valió del estudio de muestras de población, que abarcaban dos siglos, concretamente de familias británicas ilustres. Véase KEVLES, D., *La eugenesia ¿ciencia o utopía?*, ob. cit., p. 11

Galton consiste en el estudio de los factores socialmente controlables que pueden mejorar las cualidades raciales de las generaciones futuras, tanto físicas como mentales.<sup>1225</sup> Por tanto, la eugenesia no es otra cosa que la búsqueda de la “mejora genética”. Y, buscando precisamente la potenciación de los rasgos considerados socialmente valiosos, promovió la restricción en la reproducción de enfermos, débiles mentales, criminales, etc., así como la reproducción de los individuos mejor dotados, tanto en términos físicos como intelectuales.<sup>1226</sup> Las actuaciones encaminadas a la restricción de la reproducción de aquellas personas consideradas “taradas” o “deficientes” constituyeron la vertiente negativa de la eugenesia clásica, mientras que los actos de promoción de la reproducción en parejas bellas y sanas, conformaron su vertiente positiva.<sup>1227</sup>

Los programas de esterilización puestos en práctica por algunos Estados occidentales durante la primera mitad del siglo XX pusieron de manifiesto la perversidad que entrañaba el discurso galtoniano sobre todo en relación con la eugenesia negativa.<sup>1228</sup> La finalidad de estas políticas públicas era, simplemente, la de evitar la propagación de enfermedades o discapacidades genéticas, dando lugar así a lo conocido como “disgenesia”. Si bien es cierto que fue en la Alemania nazi donde la eugenesia negativa se convirtió en una auténtica arma de destrucción masiva, no debe

---

<sup>1225</sup> A finales del siglo XIX Karl Pearson aplicó el cálculo matemático al estudio sociológico propuesto por Galton, de tal manera que se pudieran aplicar a los rasgos biológicos humanos los métodos estadísticos. Véase CAMBRÓN, A., “La eugenesia y sus sombras”, en FEITO GRANDE, L. (Dir.), *10 palabras clave en nueva genética*, Verbo Divino, Estella, (Navarra), 2006, p. 243

<sup>1226</sup> Galton llegó a proponer, incluso, que se otorgaran “certificados de calidad” a aquellos hombres y mujeres a los que las instituciones públicas y privadas debían ayudar económicamente para que pudieran casarse cuanto antes y procrear libremente. Véase GAFO, J., *Problemas éticos...*, ob. cit., p. 50. Las prácticas eugenésicas, tanto en un sentido negativo como positivo, ya tuvieron lugar en Antigüedad. En la Grecia Clásica, las prácticas y los métodos empleados para conseguir la mejora genética de la descendencia formaban parte de la denominada “euteknia”, entendida como el “arte de generar una descendencia bella y sana”. Véase GRACIA, D., “Historia de la Eugenesia”, en GAFO, J. (Ed.), *Consejo genético: aspectos biomédicos e implicaciones éticas*, Universidad Pontificia de Comillas, Madrid, 1995, p. 22

<sup>1227</sup> Los rasgos esenciales de la eugenesia galtoniana pueden cifrarse en cuatro: 1) la eugenesia nace con la pretensión de ser la “ciencia de la mejora del linaje humano”; 2) se basa en teorías de la evolución darwinianas y premendelianas, de tal manera que Galton pretendía que la eugenesia llegase a sustituir a la selección natural; 3) La eugenesia, lejos de constituir una verdadera ciencia, estaba cargada de prejuicios acerca de los grupos humanos, por lo que se convirtió más en una ideología que en una teoría con rigor científico; 4) la finalidad principal de la eugenesia era “el perfeccionamiento de la raza” a través del establecimiento de programas públicos que llevaran a cabo la regeneración de la sociedad; 5) para que este programa de perfeccionamiento tuviese éxito Galton confiaba en el poder de la educación cívica, a través de la cual los ciudadanos tomaran conciencia de cuál era su rol en el conjunto de la sociedad. Véase SOUTULLO, D., *Las células madre...*, ob. cit., pp. 141-143

<sup>1228</sup> Ha de advertirse que Galton no exigió la intervención del Estado para controlar la reproducción de los ciudadanos. Lo que Francis Galton deseaba era que la sociedad británica asumiera voluntariamente las tesis eugenésicas, hasta el punto de llegar a convertir la eugenesia en toda una religión. Véase BUCHANAN, A., BROCK, D. W., DANIELS, N. y WIKLER, D., *Genética...*, ob. cit., p. 39



obviarse que el nazismo encontró un buen modelo a seguir en el movimiento eugenésico desarrollado en el primer tercio del siglo XX en los Estados Unidos de Norteamérica.<sup>1229</sup>

En la actualidad podría rescatarse la conceptualización entre eugenesia negativa y positiva si la analizamos, no sólo desde la perspectiva metodológica, sino desde una perspectiva teleológica. De esta manera, podría afirmarse que la eugenesia negativa persigue un fin terapéutico, ya que pone en práctica ciertas técnicas biomédicas encaminadas a evitar anomalías genéticas. La eugenesia positiva, por su parte, persigue fines perfectivos, es decir, la mejora del patrimonio genético del individuo intervenido si se aplica sobre células somáticas, y de su linaje si se trata de células germinales.<sup>1230</sup>

Precisamente porque el objetivo inmediato que persiguen cada una de las técnicas señaladas es diferente -la eugenesia negativa tiene un objetivo terapéutico y la eugenesia positiva perfectivo-, tanto en la comunidad científica como en la sociedad en general no han recibido el mismo juicio crítico. La finalidad terapéutica que guía la práctica de la eugenesia negativa hace que ésta no suscite grandes controversias, al menos si se aplica sobre el *soma* del individuo.<sup>1231</sup> No sucede lo propio con la eugenesia

---

<sup>1229</sup> La eugenesia tuvo muy buena acogida en los Estados Unidos de Norteamérica, gracias sobre todo a Charles Davenport, biólogo pionero en estudios sobre biometría y gran admirador de Francis Galton. Gracias a la financiación de familias estadounidenses adineradas, como los Carnegie y los Rockefeller, Davenport consiguió llevar al terreno académico las tesis galtonianas a través de la creación en 1904 de instituciones tales como el *Cold Spring Harbor Laboratory*. Sólo seis años después las ciudades más relevantes de los EE.UU. creaban su respectiva *Sociedad Galton*. En 1913, y a nivel nacional, se crea la *Sociedad Eugénica* y en 1922 el *Comité Eugénico de los EE.UU.*, posteriormente denominado *Sociedad Eugénica de América* y centro de referencia de estudios eugenésicos. Pero las tesis eugenésicas de Davenport no sólo conocieron el terreno académico, en 1911 seis Estados norteamericanos ya contaban con leyes de esterilización forzosa para los discapacitados mentales. Pero la eugenesia no sólo tuvo acomodo en el Reunido Unido y en los EE.UU., otros Estados europeos siguieron sus ejemplos, como fue el caso de Suecia (que esterilizó a sesenta mil personas antes de la Segunda Guerra Mundial), Noruega, Finlandia, Estonia e Islandia. El caso más notorio fue el de Alemania, que sólo durante el período de la Segunda Guerra Mundial esterilizó, y asesinó posteriormente, a más de setenta mil personas. Véase KEVLES, D., *In the Name of Eugenics*, Harvard University Press, 1997 (1ª edición 1995), pp. 45-49. Véase BUCHANAN, A., BROCK, D. W., DANIELS, N. y WIKLER, D., *Genética...*, ob. cit., pp. 31-35. Véase RIDLEY, M. *Genoma*, Punto de Lectura, Madrid, 1999, pp. 518-521; y también RIFKIN, J. *El siglo de la biotecnología*, ob. cit., p. 120. Ascensión Cambrón afirma que no se puede comprender la gran aceptación que tuvo el discurso eugenésico en los Estados Unidos de los años 20, si se ignora la situación de crisis económica y social por la que atravesaba el país. Véase CAMBRÓN INFANTE, A., “La eugenesia...”, ob. cit., p. 254

<sup>1230</sup> Daniel Soutullo pone de manifiesto la neutralidad de esta nueva definición de eugenesia respecto de la eugenesia galtoniana, cargada de prejuicios racistas y elitistas. Véase SOUTULLO, D., *La eugenesia...*, ob. cit., pp. 71 y 72.

<sup>1231</sup> Aún teniendo finalidad terapéutica, la terapia génica germinal ha sido mayoritariamente rechazada en atención a dos argumentos: el del principio de precaución y el de la pendiente resbaladiza. En relación con el primero nos remitimos a lo manifestado en el capítulo segundo al respecto. El argumento de la pendiente resbaladiza (“slippery slope”), como argumento consecuencialista que es, se construye a partir de la valoración de los posibles resultados a que darán lugar determinadas acciones realizadas en el presente. La objeción que se le formula a este argumento -al que hay que reconocerle mucha fuerza

positiva, cuyo objetivo se centra en realzar o mejorar algún aspecto físico o psíquico de un individuo sano, de tal modo que se pueda obtener un resultado más perfeccionado del sujeto original.<sup>1232</sup>

La utilización de técnicas de intervención genética con una finalidad distinta a la terapéutica tiene difícil encaje, al menos en el ámbito propio del consejo de Europa, donde la regulación de las intervenciones genéticas humanas se estructura en torno a dos criterios que han de darse conjuntamente. Un primer criterio atiende al fin perseguido y un segundo criterio al soporte biológico sobre el que se aplica la intervención. De tal manera que, sólo se podrán llevar a cabo intervenciones genéticas que tengan una clara finalidad terapéutica y se practiquen sobre células somáticas, nunca germinales.<sup>1233</sup> Es decir, el Consejo de Europa parece aceptar la práctica de la eugenesia negativa –somática- y desechar la de la eugenesia positiva, posición a la que queda sujeta la normativa española.<sup>1234</sup>

No obstante, ambos criterios plantean problemas. El criterio de la necesaria finalidad terapéutica en ocasiones puede provocar problemas al no proporcionar un conocimiento nítido que permita diferenciar entre “genes malos” –deletéreos o nocivos para sus portadores- y “genes buenos” o beneficiosos.<sup>1235</sup> Si etiquetar a los genes como

---

persuasiva- es que parte de una presunción ciertamente exagerada e irracional, pues, entiende que una vez permitidos algunos tipos de intervención genética no se podrá poner un límite, ni moral ni jurídico, a dicha intervención. Véase FEITO GRANDE, L., *El sueño...*, ob. cit., pp. 380 y 381. En esta misma línea se sitúa Marina Lalatta al entender el argumento de la pendiente resbaladiza como un argumento provisional que procede por tentativas y presunciones y que se encuentra ligado necesariamente al contexto. Véase LALATTA COSTERBOSA, M., “Bioética y autonomía...”, ob. cit., p. 104

<sup>1232</sup> Lydia Feito pone de manifiesto la dificultad de determinar, a través de un consenso social universal, qué es lo bueno y qué lo mejor en términos biológicos, como para ser merecedor de potenciación. En las intervenciones genéticas con finalidad terapéutica es la propia enfermedad o deficiencia genética la que marca la pauta ética y científica. Esto no sucede en las intervenciones de naturaleza perfectiva, por lo que habrán de ser los valores, las creencias y las convicciones sociales las que marquen la pauta para establecer qué es “mejor” en términos genéticos. Véase FEITO GRANDE, L., *El sueño...*, ob. cit., pp. 358 y 359. Para Carlos Lema existe una diferencia moral relevante entre lo “terapéutico” y lo “no terapéutico”, ya que la intervención terapéutica parece gozar de una presunción favorable respecto a su carácter moral. Véase LEMA AÑÓN, C., “¿Mejores que quién?...”, ob. cit., en prensa. La diferenciación entre intervenciones genéticas terapéuticas y de mejora también tiene consecuencias en el terreno de la justicia social, concretamente en el terreno de la sanidad pública. Los poderes públicos pueden estar obligados a cubrir, a través del servicio público sanitario, las intervenciones genéticas con finalidad terapéutica, pero en ningún caso las perfectivas. Véase BUCHANAN, A., BROCK, D. W., DANIELS, N. y WIKLER, D., *Genética...*, ob. cit., pp. 100 y 101

<sup>1233</sup> Ambos criterios son asumidos por el Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina de 4 de abril de 1997 en su artículo 13 donde se determina que: “Únicamente podrá efectuarse una intervención que tenga por objeto modificar el genoma humano por razones preventivas, diagnósticas o terapéuticas y sólo cuando no tenga por finalidad la introducción de una modificación en el genoma de la descendencia.

<sup>1234</sup> Véase artículo 13 de la Ley 14/2006 de 26 de mayo sobre Técnicas de Reproducción Humana Asistida.

<sup>1235</sup> Ha de tenerse en cuenta que todos los seres humanos poseemos, para cada gen, dos copias llamadas alelos, heredadas de cada uno de sus padres, y que si son diferentes se llaman heterocigoto y si son iguales homocigoto. En el primer caso, solo se expresa uno de los alelos, por lo que se le denomina

“buenos” o “malos” en el caso de algunas enfermedades monogénicas es ciertamente complicado, ni que decir tiene en el caso de las enfermedades que se producen por la interacción de una base genética dada con un entorno ambiental determinado.<sup>1236</sup> Ahora bien, como indica Carlos Lema, el hecho de que existan casos controvertidos no significa que no haya usos claramente terapéuticos y otros que claramente no lo sean. Ha de tenerse en cuenta que el uso –o abuso– de algunas intervenciones genéticas parecen ir más allá de los confines terapéuticos como demuestra el caso de la hormona del crecimiento.<sup>1237</sup> No obstante, la existencia de casos complejos no elimina *per se* la posibilidad de delimitar un núcleo de certeza para el concepto “terapéutico”.<sup>1238</sup>

Por su parte, el criterio metodológico –intervenciones genéticas aplicadas únicamente sobre células somáticas– presenta problemas cuando nos estamos refiriendo a intervenciones en preembriones, donde aún la división células no permite distinguir entre células somáticas y células reproductoras. En este caso concreto, parece que la intervención genética habría de realizarse cuando la diferenciación celular fuese completa, lo que ocurre unas cinco semanas después de la fecundación del óvulo.<sup>1239</sup>

Quizá la barrera establecida entre intervenciones genéticas en células somáticas e intervenciones en células germinales sea difícilmente franqueable, al menos a corto o medio plazo, pero no parece tan complicado sobrepasar la frontera establecida entre la terapia y la mejora.<sup>1240</sup> Seguramente porque dicha frontera no se encuentra delimitada

---

dominante, mientras que el que no se expresa se llama recesivo. Los genes recesivos deletéreos o mortales no son dañinos para sus portadores si éstos son heterocigotos, pero sí lo pueden ser para los homocigotos. Véase SOUTULLO, D., *La eugenesia...*, ob. cit., p. 132

<sup>1236</sup> En este sentido, afirma Jacquard que, aún renunciando a distinguir entre los genes “buenos” y “malos”, podemos precisar lo que es un buen patrimonio colectivo: debe ser diverso. Lo que importa no es el nivel medio de los valores asociados a los genes presentes en este patrimonio, sino la diversidad de estos valores. Entonces, ya no se trata de “mejorar a los individuos” sino de preservar la diversidad. Es decir, una gestión razonada de lo genético no tiene nada que ver con la eugenesia tradicional, pues no se trata de eliminar los genes malos y potenciar los buenos, sino de salvaguardar la riqueza y diversidad genética. Véase JACQUARD, A., *Elogio de la diferencia*, ob. cit., pp. 195 y 196.

<sup>1237</sup> El uso selectivo de la hormona del crecimiento también ha sido denominado “endocrinología cosmética”. Véase SANDEL, M., *Contra la perfección*, Marbot, Barcelona, 2007, p. 26. Desde la producción de esta hormona a través de ingeniería genética su uso se ha hecho más asequible, por lo que el número de niños ingleses que recibieron el tratamiento creció en un 300% desde 1985 a 1994. Véase WILKIE, T., *El conocimiento peligroso*, Debate, Madrid, 1994, p. 151

<sup>1238</sup> Véase LEMA AÑÓN, C., “¿Mejores que quién?...”, ob. cit., en prensa. Michael Sandel afirma que la distinción entre “curar” y “mejorar” marca una diferencia moral, aunque asume que no esa diferencia no es obvia. SANDEL, M., *Contra la perfección*, Marbot, Barcelona, 2007, p. 17. Otros autores sostienen una defensa limitada de la diferencia entre terapia y mejora, pues no puede proporcionar una guía clara e inequívoca para establecer límites morales entre lo que es o no admisible en términos éticos y, por consiguiente, entre lo que puede ser y puede no ser exigible a un seguro sanitario. Véase BUCHANAN, A., BROCK, D. W., DANIELS, N. y WIKLER, D., *Genética...*, ob. cit., pp. 102 y 111.

<sup>1239</sup> Véase NYS, H., “Terapia génica humana”, ob. cit., p. 83

<sup>1240</sup> Incluso se han incluido algunas técnicas dentro de la eugenesia terapéutica o médica que podrían cuestionarse, como por ejemplo, la donación de gametos (en cuanto los donantes tienen que pasar un “test

por una línea clara y precisa, sino que, en realidad, la terapia y la mejora forman dos circunferencias con un ámbito de intersección, es decir, con una zona de penumbra.<sup>1241</sup> Es precisamente en esa zona de penumbra en la que puede germinar la práctica de las intervenciones genéticas perfectivas, o eugenesia lato sensu.<sup>1242</sup> Al menos el terreno teórico ya lo viene allanando el discurso ético del “human enhancement”.<sup>1243</sup>

Mientras que la eugenesia desarrollada en la primera mitad del siglo XX tenía una clara dimensión pública, constituyendo todo un programa de ingeniería social, en la actualidad, cualquier práctica eugenésica se encontraría enmarcada en el ámbito estrictamente privado.<sup>1244</sup> En las actuales democracias liberales, fundamentadas en el

---

de calidad”), o la oposición a la inyección intracitoplasmática de esperma (posibilidad de transmitir la esterilidad paterna a la descendencia al deberse a una anomalía genética). Véase TESTART, J., “La eugenesia médica: una cuestión de actualidad”, en *Revista de Derecho y Genoma Humano*, núm.8 (1998), pp. 23 y 24

<sup>1241</sup> Sandel afirma que, como en todas las distinciones, la línea que separa la terapia del perfeccionamiento se desdibuja en los extremos. Véase SANDEL, M., *Contra la perfección*, ob. cit., p. 73

<sup>1242</sup> Michael Sandel advierte que en la actualidad ya se están perfilando en nuestro horizonte intervenciones genéticas –aunque él las denomina “ingenierías genéticas”– que pueden tener un doble uso: terapéutico y perfectivo. Estas intervenciones genéticas se dan en cuatro ámbitos concretos: optimización de la musculatura, optimización de la memoria, optimización de la altura y selección de sexo. En el primer ámbito señalado, un grupo de investigadores ha creado un gen sintético que inyectado en células musculares de ratones produce el aumento de la masa muscular y evita su deterioro con el paso de los años. Si este gen se aplicara con éxito en humanos no sólo podría ser utilizado para evitar la distrofia muscular propia de la vejez, sino que muchos atletas se lo implantarían con la finalidad de ser más fuertes y más resistentes en la competición. Del mismo modo, las investigaciones genéticas que se lleven a cabo en el ámbito de la memoria y en el de la altura pueden tener una clara finalidad terapéutica –combatir enfermedades degenerativas de la memoria como el Alzheimer o la demencia senil, y en el caso de la altura, evitar el enanismo–, pero ser utilizadas también para incrementar la memoria en personas “normales” y para incrementar la altura en personas que se encuentran dentro de los percentiles normales. Véase SANDEL, M., *Contra la perfección*, ob. cit., pp. 15-28

<sup>1243</sup> La ética del “Human Enhancement” se rige por el imperativo biotecnológico y el transhumanismo. Los más fervientes defensores de la “mejora genética” parten de una concepción transhumana de la realidad actual, de tal manera que defienden el uso ético de las nuevas tecnologías para extender las capacidades humanas lo máximo posible. Desde el denominado “Humanity+” o “Humanismo plus” se apuesta por la superación de las limitaciones humanas a través de la ciencia y la tecnología. Según sus defensores, actualmente nos encontramos en un momento histórico sin precedentes que debemos aprovechar para eliminar la enfermedad, la discapacidad e incluso la muerte. Es decir, no sólo podemos hacerlo técnicamente, sino que moralmente estamos obligados a hacerlo. Véase JÚDEZ GUTIÉRREZ, F. J., “Mejora”, en ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup> (Dir.), *Enciclopedia...*, ob. cit., p. 1122. Véase también DUOGLAS, T., “Moral Enhancement”, *Journal of Applied Philosophy*, Vol. 25, núm. 3, 2008, pp. 230-232 y 234.

<sup>1244</sup> Ascensión Cambrón destaca los tres elementos constitutivos de la eugenesia desde una perspectiva histórica. La eugenesia cuenta con una dimensión práctica, que viene determinada por concepción como instrumento para conseguir “la mejora de la raza humana”. No obstante, la eugenesia cuenta también con una dimensión teórica, es decir, se configura como cosmovisión. Por último, la eugenesia presenta una tercera dimensión de naturaleza social. Es en esta dimensión donde cobra todo su sentido el protagonismo del Estado, pues, éste introduce en la sociedad la cosmovisión eugenésica a través del dictado de normas, velando por el cumplimiento de éstas y legitimando las medidas propuestas. Véase CAMBRÓN INFANTE, A., “La eugenesia y sus sombras”, en BLÁZQUEZ-RUIZ, F. J. y FEITO GRANDE, L., (Dir.), *10 palabras clave en nueva genética*, Verbo Divino, Estella (Navarra), 2006, p. 238. Algunos autores diferencian entre la eugenesia como modelo de salud pública y la eugenesia al servicio del individuo. A pesar de que esta clasificación nos puede ayudar, aparentemente, a diferenciar entre la eugenesia justificable de la eugenesia injustificable, en realidad la distinción no es tan clara. Quizá sea

principio de autonomía individual, no tendrían cabida leyes eugenésicas como las que se aprobaron en los Estados Unidos y en algunos países europeos durante la primera mitad del siglo XX.<sup>1245</sup> Sobre todo, no tendría cabida un programa eugenésico que no sólo promoviera sino que obligara a la práctica de esterilizaciones forzosas a aquellas personas que presentaran algún tipo de discapacidad intelectual por ejemplo.<sup>1246</sup>

Los actuales defensores de las intervenciones genéticas con finalidad perfectiva se aferran precisamente a este cambio espacial –del ámbito público al privado- para legitimar dichas intervenciones, afirmando que al suprimir la coerción se suprime “todo aquello que vuelve repugnantes las políticas eugenésicas”.<sup>1247</sup> Por ello, se ha abandonado el propio término de eugenesia para adoptar el eufemístico apelativo de “enhancement”.

El “genetic enhancement” o “mejora genética” adopta incluso, en las tesis de sus defensores más radicales, la forma imperativa de “deber moral”. Hemos pasado del imperativo jurídico propio de las tesis eugenésicas de la primera mitad del siglo XX, al imperativo ético de las tesis perfeccionistas actuales. La eugenesia ha cambiado el marco público por el marco privado. Actualmente, tal y como afirma Agar, la marca

---

cierto que cuando los padres buscan “el bebé perfecto” no están pensando en mejorar la especie humana en su conjunto, no obstante, la acumulación de este tipo de decisiones tiene consecuencias sobre la sociedad en general. Véase BUCHANAN, A., BROCK, D. W., DANILES, N. y WIKLER, D., *Genética...*, ob. cit., pp. 47-49. También Romeo Casabona traza esta línea divisoria entre la eugenesia tradicional y la neoeugenesia. Según el autor mencionado, la eugenesia tradicional propugnaba la mejora y protección de la raza humana, es decir, se concebía como un problema social y colectivo, dando lugar incluso a la aprobación de normas jurídicas eugenésicas. Sin embargo, la neoeugenesia se plantea, por el momento, como una cuestión médica, propia de la esfera médico-paciente, y por ello como un asunto de salud individual. No obstante, ha de tenerse en cuenta que la eugenesia presenta tres paradigmas que se proyectan esencialmente en las prácticas reproductivas: la autorresponsabilidad (situada en el ámbito de las decisiones privadas de la pareja); la responsabilidad reproductiva (que se estimula en ocasiones en los interesados e indirectamente restringe la libertad de reproducción) y las limitaciones reproductivas (que restringen o vedan directamente el derecho a la reproducción). Véase ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup>, “Las prácticas eugenésicas: nuevas perspectivas”, ob. cit., pp. 10-13. Véase también MÉNDEZ DE CARVALHO, É., “Eugenesia”, en ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup>, *Enciclopedia de Bioética y Bioderecho*, Comares, Granada, 2011, p. 823

<sup>1245</sup> Véase KEVLES, D., *In the name of Eugenics*, ob. cit., pp. 164-175

<sup>1246</sup> No obstante, y como advierte Ascensión Cambrón, no debemos soslayar la vertiente perversa que puede tener una aplicación ciega del principio de voluntariedad en la práctica de algunas medidas eugenésicas actuales. Buena muestra de ello es que en 1992 trece Estados norteamericanos aprobaron una ley sobre la contracepción prolongada para las mujeres beneficiarias de la ayuda pública. Las mujeres accedían voluntariamente a que se les colocara un dispositivo anticonceptivo durante cinco años a cambio de una indemnización económica. También durante el gobierno de Fujimori (1991-2000) se aprobó el programa de Anticoncepción Quirúrgica Voluntaria (AQV), que tuvo como resultado la esterilización de más de 350.000 mujeres y hombres indígenas y pobres. Véase CAMBRÓN INFANTE, A., “La eugenesia...”, ob. cit., pp. 259 y 260.

<sup>1247</sup> Véase SANDEL, M., *Contra la perfección*, ob. cit., p. 104. Incluso algunos autores afirman que el término “eugenesia” apesta tanto desde la era de la “higiene racial nazi” que pocas personas desean hoy en día verse asociadas con ella. Véase BUCHANAN, A., BROCK, D. W., DANIELS, N. y WIKLER, D., *Genética y Justicia*, Cambridge University Press, Madrid, 2002, p. 9

distintiva de la nueva eugenesia liberal es precisamente la neutralidad del Estado.<sup>1248</sup> Es por ello que, algunos críticos de la “mejora genética” afirman que “...la optimización y la búsqueda de niños de diseño no son sino formas “privatizadas” o de “mercado” de la eugenesia”.<sup>1249</sup>

Estamos, pues, ante un nuevo tipo de eugenesia, la eugenesia liberal, en la que se aboga por una optimización genética no coercitiva y que no limite la autonomía de los hijos. En palabras de Michael Sandel “La eugenesia liberal evita toda ambición colectiva. No es un movimiento de reforma social sino una fórmula para que los padres más privilegiados tengan los hijos que desean y los preparen para el éxito en una sociedad competitiva”.<sup>1250</sup> La eugenesia liberal presenta la particularidad de venir determinada por el libre mercado, dependiendo por tanto de las preferencias personales de los progenitores y de su poder adquisitivo para sufragarlas.<sup>1251</sup> La posición más extrema dentro de la eugenesia liberal –la eugenesia libertaria- afirma que no cabe el juicio moral sobre si el modelo de sociedad al que esta eugenesia liberal nos puede conducir es bueno o malo. Simplemente –y legítimamente- deberíamos asegurarnos de que las transacciones individuales sean libremente elegidas.<sup>1252</sup>

Si bien el soporte ideológico de la eugenesia actual es el liberalismo en general, pueden diferenciarse claramente dos vertientes: la eugenesia liberal positiva y la

---

<sup>1248</sup> Véase AGAR, N., *Liberal Eugenics. In Defence of Human Enhancement*, Blackwell, Oxford, 2004, pp. 5 y 15

<sup>1249</sup> Véase SANDEL, M., *Contra la perfección*, ob. cit., p. 103

<sup>1250</sup> Ídem, p. 119

<sup>1251</sup> Robert Nozick aboga incluso por un “supermercado genético” que permita a los padres diseñar genéticamente a sus futuros hijos, con la virtualidad de que sus preferencias no vengan impuestas por los Poderes Públicos como sí ocurría con la vieja eugenesia. Véase NOZICK, R., *Anarquía, Estado y Utopía*, Fondo de Cultura Económica, México, 1988 (1ª edición en inglés 1974), pp. 302 y 303. Este “supermercado genético” no sólo actúa en un sentido positivo –a través de la mejora genética de la descendencia- sino que también lo hace en un sentido negativo. La eugenesia liberal permite la realización del diagnóstico prenatal con la finalidad de detectar anomalías genéticas en el feto, al igual que permite el aborto eugenésico en caso de que dicho diagnóstico revele efectivamente anomalías genéticas. En los parámetros propios de un Estado liberal no tiene cabida la realización de un diagnóstico prenatal obligatorio, ni tampoco la práctica coercitiva de un aborto eugenésico. El principio de autonomía que vertebra al Estado liberal, permite que sean los propios progenitores los que decidan si poner en práctica o no este tipo de herramientas eugenésicas. Véase SINGER, P., “De compras por el supermercado genético”, en *Isegoría*, núm., 27 (2002), p. 34.

<sup>1252</sup> Véase NOZICK, R., *Anarquía...*, ob. cit., pp. 302 y 303. Para Jacques Testart entender que la “vieja eugenesia” es incompatible con los Estados modernos y democráticos supone desconocer la historia y abrir la puerta a un nuevo tipo de racismo: el racismo genético. Véase TESTART, J., “La eugenesia médica...”, ob. cit., p. 27. Troy Duster se refiere a la “eugenesia de la puerta trasera” para referirse a la selección y reglamentación de los patrones reproductores en función de una serie de factores como son la clase social, el acceso a los servicios médicos, el nivel cultural y el nivel de ingresos entre otros DUSTER, T., *Backdoor to Eugenics*, Routledge, London, 1990.

eugenesia liberal negativa.<sup>1253</sup> La primera de ellas, se caracteriza por concebir la mejora genética como un deber moral que recae sobre los progenitores. El calificativo de “positiva” señala que se trata de una exigencia ética y no de una potestad o libertad de los futuros padres. Al igual que sucede con la obligación de alimentar a los hijos, procurarles cuidados sanitarios si es que los requieren y escolarizarles –obligaciones que suelen trascender el terreno moral llegando al legal-, los defensores de la eugenesia positiva, entienden que las personas que van a traer hijos a este mundo deben hacerlo en las mejores condiciones posibles. Es decir, los padres están moralmente obligados a procurar a sus descendientes todas las ventajas físicas y psíquicas que se encuentren a su alcance, de tal manera que los hijos se encuentren en disposición de alcanzar los máximos éxitos personales y sociales.<sup>1254</sup>

Uno de los principales argumentos que esgrimen los defensores de la eugenesia liberal positiva es que, en realidad, no existe una diferencia tajante entre que un niño crezca y se desarrolle en un determinado entorno social y cultural y una intervención genética. Es decir, el influjo que pueda ejercer en la construcción de la personalidad de un niño un determinado entorno o ambiente, no es menos determinante del que lo pueda ser una intervención de mejora genética. Los padres deciden dónde vivir, en qué colegio matricular a sus hijos, llevarles o no a clases de solfeo, someterles o no a duros entrenamientos deportivos, etc.<sup>1255</sup> Las decisiones de los padres condicionan desde el mismo nacimiento la vida de los hijos. Entonces ¿qué diferencia puede haber si las decisiones se adoptan antes de que el hijo fuera concebido? Los eugenistas liberales aseguran que no hay una diferencia moral relevante entre proporcionar a los hijos una mejora genética que tenga como finalidad un mayor desarrollo de sus capacidades físicas, o de su talento musical, que matricularles en un colegio de élite en el que les

---

<sup>1253</sup> Adoptamos aquí la conceptualización que sobre la eugenesia liberal formula Carlos Lema en “¿Mejores que quién?...”, ob. cit., en prensa.

<sup>1254</sup> Quizá uno de los mayores representantes actuales de la eugenesia liberal positiva sea Julian Savulescu Director del Uehiro Center for Practical Ethics de la Universidad de Oxford. Véase SAVULESCU, J., “Procreative beneficence: why we should select the best children?” *Bioethics*, n° 15, 2001, pp. 413-426.

<sup>1255</sup> Un caso paradigmático es el de la antigua orden religiosa Amish –derivada del protestantismo- cuyos preceptos religiosos restringen la escolarización de los hijos a los 14 años, en lugar de a los 16 exigidos por la ley estatal en los Estados Unidos. La restricción en la educación se basa en que los miembros de la comunidad Amish no necesitan de las nuevas tecnologías para llevar una vida plena, de hecho entienden que el avance tecnológico lo que único que ha conseguido es complicar la vida a las personas. Además, esta cosmovisión ha sido avalada por los propios tribunales estadounidenses, los cuales han optado por primar el derecho a seguir la práctica de su religión de forma comunal en lugar de la oportunidad educativa que les ofrece el sistema público estadounidense. Véase FEINBERG, J., “The Child’s Right to an Open Future”, en *Freedom and Fulfillment Philosophical*, Princeton University Press, Princeton-New Jersey, 1994, p. 81. Véase también BUCHANAN, A., BROCK, D. W., DANIELS, N. y WIKLER, D., *Genética...*, ob. cit., p. 149

estimulen constantemente estos aspectos.<sup>1256</sup> De ahí que John Harris se cuestione que “si la meta de una inteligencia aumentada y una mejor salud es algo que podríamos procurar a través de la educación (...), ¿por qué no alcanzar estas metas mediante la ingeniería genética?”<sup>1257</sup> Además, quizá no debemos confiar tanto en la eficacia de los genes como elementos decisivos en el perfeccionamiento de nuestra inteligencia o de nuestro carácter, ya que las intervenciones sobre el genotipo no son tan determinantes como a primera vista pueden parecer. Las intervenciones y alteraciones genotípicas no tienen porqué manifestarse necesariamente en el fenotipo, por lo que, en realidad, no suponen acciones determinantes. Algunos autores afirman incluso que son aun más determinantes las condiciones ambientales en las que se desarrolla la vida de un niño. Cuando los padres utilizan el entorno para “modelar a sus hijos”, con la intención de sacar lo mejor de ellos, buena parte de lo que hacen modifica sus fenotipos. Por ejemplo, someterles a continuos entrenamientos deportivos podrá desarrollar su musculatura, procurarles una alimentación sana y variada les hará más resistentes a contraer ciertas enfermedades, estimularles musical y artísticamente les podría ayudar a desarrollar su intelecto, etc.<sup>1258</sup>

Un segundo argumento utilizado por los eugenistas liberales es que no podemos negar que la sociedad ha buscado siempre modelos de perfeccionamiento físico e intelectual, desde La República de Platón hasta las actuales operaciones de cirugía estética. ¿Por qué la sociedad actual asume, sin reparos éticos, las operaciones de cirugía estética y no así las intervenciones de mejora genética que pueden proporcionar, tanto a los adultos como a sus hijos, un aspecto físico que les haga tener más probabilidades de éxito social?<sup>1259</sup> También se han utilizado otros medios que, aunque no tan drásticos como la cirugía, provocan cambios físicos significativos, como es el caso del consumo de anabolizantes y esteroides para el desarrollo muscular.<sup>1260</sup>

---

<sup>1256</sup> Véase MCGEE, G., *El bebé perfecto*, ob. cit., p. 162

<sup>1257</sup> Véase HARRIS, J., *Supermán...*, ob. cit., p. 195

<sup>1258</sup> Buchanan, Block, Daniels y Wikler señalan la capacidad de influencia que puede ejercer sobre una persona haberse educado y crecido en un ambiente familiar fuertemente religioso. Véase BUCHANAN, A., BROCK, D. W., DANIELS, N. y WIKLER, D., *Genética...*, ob. cit., pp. 150 y 155

<sup>1259</sup> La práctica de intervenciones de mejora “...se convertiría en una forma de eugenesia con fines “cosméticos” que, de no existir leyes que lo regulasen, quedaría directamente al arbitrio y la capacidad económica de los padres”, véase SOUTULLO, D., *La eugenesia*, ob. cit., p. 141. Por su parte, Lydia Feito advierte de que al equiparar las intervenciones o manipulaciones genéticas de mejora con la cirugía cosmética se comete el error de perder de vista de que, en el caso de las primeras, los riesgos pueden superar desproporcionadamente a los beneficios. Véase FEITO, L., *El sueño...*, ob. cit., p. 362

<sup>1260</sup> Véase SAVULESCU, J., “The Human Prejudice and the Moral Status of Enhanced Beings: What do We Owe the Gods?”, in SAVULESCU, J y BOSTROM, N., *Human Enhancement*, Oxford University Press, New York, 2009, p. 213



Allen Buchanan, Dan W. Brock, Norman Daniels y Daniel Wikler asumen las principales tesis formuladas por la eugenesia liberal aunque lo hacen desde una perspectiva negativa. Afirman estos autores que sobre la responsabilidad paterna no recae, ni debe recaer, el deber moral de “hacer todo lo esté en su mano para producir y criar a los mejores hijos posibles”. En todo caso, los padres se encuentran moralmente obligados –e incluso jurídicamente- a cuidar de sus hijos, pero no a hacer de su prole las mejores personas posibles tanto en el sentido personal como social. Entre otras cosas, porque es ciertamente complicado saber qué es lo objetivamente mejor para los hijos.<sup>1261</sup> No obstante, asumir que la mejora de los hijos en ningún caso puede llegar a convertirse en una exigencia moral –y, por consiguiente, tampoco jurídica- no significa que las intervenciones genéticas perfectivas no sean moralmente admisibles e incluso deseables. Las mejoras genéticas, por tanto, constituirían una más de entre las potestades legítimas de los padres, sin poderles objetar que pueden fracasar en cuanto a la consecución de sus fines, pues, lo mismo puede suceder con cualquier otro medio empleado para beneficiar a sus hijos.<sup>1262</sup>

También desde las tesis propias de la eugenesia liberal negativa, aunque posicionándose en el extremo libertario, defiende Robert Nozick la libertad del individuo para decidir qué quiere y qué puede comprar en el “supermercado genético”, teniendo como único límite el posible daño a terceros. En la ecuación liberal de Nozick no aparece una variable que tiene especial protagonismo en la eugenesia liberal igualitaria, y que no es otra que la equidad. Para Nozick no constituye una obligación del Estado procurar un acceso igualitario a la genética perfectiva.<sup>1263</sup> El hecho de que sólo puedan acceder a las intervenciones de mejora genética, o de selección de sexo, aquéllos que puedan pagárselas no tiene por qué tener como resultado una situación de inequidad social.<sup>1264</sup>

Tristram Engelhardt parece seguir la estela marcada por Robert Nozick. Engelhardt considera todo un avance que el ser humano, a través de la ingeniería genética –entendida en un sentido amplio-, pueda configurar y modelar su propia naturaleza según las preferencias formuladas por las propias personas, y no por la

---

<sup>1261</sup> Véase BUCHANAN, A., BROCK, D. W., DANIELS, N. y WIKLER, D., *Genética...*, ob. cit., p. 152

<sup>1262</sup> Ídem, pp. 153 y 154

<sup>1263</sup> Para Robert Nozick estaría justificada la intervención del Estado, únicamente, en el caso de la selección de sexo, con la finalidad de equilibrar a la población general. Véase NOZICK, R., *Anarquía, Estado y Utopía*, Fondo de Cultura Económica, 1988 (1ª edición en español, 1974 1ª edición en inglés), pp. 302-303

<sup>1264</sup> Ibidem.

Naturaleza o por Dios. Afirma Engelhardt que si partimos de una concepción moral secular basada en unos principios mínimos –permiso, beneficencia y justicia-, no existe razón para que el desarrollo técnico en materia genética no nos pueda llevar a cambiar nuestra propia naturaleza. Según nuestro autor el único límite que el ser humano podría autoimponerse es la responsabilidad que tiene para consigo mismo. No obstante, al ser humano le es imposible conocer tanto los límites concretos como el contenido exacto de esa responsabilidad que tenemos para con nosotros mismos.<sup>1265</sup>

Por otro lado, algunos autores liberales no se muestran tan entusiastas con la eugenesia liberal. Glenn McGee, aun apoyando la eugenesia liberal, destaca los posibles cinco pecados que los padres pueden cometer para con sus hijos genéticamente diseñados. Un primer pecado es el del cálculo. Se comete el pecado del cálculo cuando hacemos excesivo hincapié en la importancia de planear y sistematizar la paternidad. Depositar una excesiva confianza en las nuevas tecnologías de mejora genética, puede tener dos posibles consecuencias. Por un lado, puede llevar a los padres a restar importancia a factores relevantes de la responsabilidad parental. Por otro lado, pensar que a través de la intervención genética se puede modelar el carácter de los hijos, e incluso orientar sus preferencias, puede tener como resultado el ejercicio de una paternidad excesivamente opresiva. Y, una paternidad opresiva es, a fin de cuentas, una paternidad autoritaria, siendo éste el segundo pecado que pueden cometer los padres para con los hijos genéticamente diseñados.<sup>1266</sup> El tercer pecado que pueden cometer es la falta de miras, pues, ¿cómo pueden conocer estos padres qué características son las adecuadas para sus hijos cuando la realidad social es ciertamente cambiante? Pretender que los hijos nazcan provistos de los rasgos físicos y psíquicos valorados en la sociedad actual es, sin lugar a dudas, un juicio precipitado, no sólo desde una perspectiva social, sino, lo que es aún más grave, desde una perspectiva científica. Precisamente este juicio precipitado puede llevar a los padres a no calibrar suficientemente los posibles efectos que las alteraciones de ciertos aspectos genéticos pueden tener en otros ámbitos psíquicos o físicos del hijo. Es de esta falta de ponderación de la que se deriva el cuarto pecado.<sup>1267</sup> Por último, los padres que quieran diseñar genéticamente a su prole pueden pecar de un excesivo optimismo respecto de las intervenciones genéticas de mejora. No

---

<sup>1265</sup> Véase ENGELHARDT, H. T., *Los fundamentos...*, ob. cit., pp. 443 y 444.

<sup>1266</sup> Véase MCGEE, G., *El bebé perfecto*, ob. cit., pp. 177-183

<sup>1267</sup> Ídem, pp. 183-188

obstante, afirma McGee, tampoco sería bueno pecar de lo contrario, es decir, de excesivo pesimismo.<sup>1268</sup>

Otro grupo de autores, entre los que se encuentran Peter Singer, Ronald Dworkin y John Harris, y que pueden ser incluidos en la denominada eugenesia liberal igualitaria, sí tienen en cuenta en sus planteamientos los posibles efectos inequitativos de la genética perfectiva. Ninguno de los tres autores destacados encuentra argumentos morales sólidos como para rechazar las intervenciones genéticas de mejora, al menos desde una perspectiva individualista.<sup>1269</sup> No obstante, los tres autores destacados advierten posibles situaciones de desigualdad social si la eugenesia queda en manos del mercado, aunque los criterios de justicia utilizados por cada uno de ellos para mitigar estas situaciones de inequidad son diferentes.

Peter Singer argumenta que dejar la mejora genética en manos del libre mercado puede acabar con un principio básico y fundamental dentro del sistema liberal –se refiere fundamentalmente al estadounidense–, el principio de igualdad de oportunidades. Puesto que las técnicas de mejora genética estarán sólo al alcance de unos pocos adinerados, las diferencias económicas se tornarán en diferencias genéticas “y el reloj se retrasará siglos en la lucha por superar a la aristocracia”.<sup>1270</sup> Singer, además, destaca otras dos consecuencias que posiblemente se podrían derivar de la eugenesia liberal si ésta queda en manos del libre mercado. La primera consecuencia es que, las características o rasgos que se pretenden asegurar en los hijos sólo serían beneficiosas para ellos en términos comparativos no absolutos. Es decir, un rasgo determinado, por ejemplo ser alto, será bueno sólo si disponemos de un parámetro comparativo adecuado,

---

<sup>1268</sup> Véase MCGEE, G., *El bebé perfecto*, ob. cit., pp. 189 y 190.

<sup>1269</sup> Desde una perspectiva individual Peter Singer entiende incluso que es lógico que los padres hagan todo lo posible por ofrecer a sus hijos “el mejor comienzo posible en la vida”. Con ello, Singer justifica no sólo la eugenesia positiva o de mejora, sino cualquier práctica de eugenesia negativa que evite el nacimiento de un feto con alguna patología o discapacidad. Véase SINGER, P., “De compras...”, ob. cit., p. 23. En este mismo sentido, John Harris afirma que “si es justo evitar el sufrimiento causado por la deformidad o la desfiguración ¿puede ser injusto seleccionar e introducir mediante ingeniería rasgos físicos que por alguna causa admiramos o nos gustan?” Además, prosigue el autor “si cuestiones tales como el color de los ojos o el color de pelo, no son importantes ¿por qué no dejar a los padres que las elijan? Y si son importantes ¿por qué dejarlas al azar de la genética?”. Véase HARRIS, J., *Supermán...*, ob. cit., pp. 215 y 216

<sup>1270</sup> Véase SINGER, P. “De compras...”, ob. cit., pp.37 y 38. Incluso, como manifiesta Lee Silver, en los siglos venideros la humanidad podría ser testigo de la creación de dos tipos de seres humanos los “genéricos” y los “naturales” Véase SILVER, L., *Vuelta al Edén. Más allá de la clonación en un mundo feliz*, trad. José Javier García Sanz, Taurus, Madrid, 1998, p. 16. Ha de tenerse en cuenta que la eugenesia hunde sus raíces en una concepción determinista de la biología. Es decir, que las facultades, comportamientos y relaciones sociales humanas están causadas de forma prácticamente determinante por las características biológicas de los individuos, especialmente por su dotación genética. Véase SOTULLO, D., *La eugenesia...*, ob. cit., p. 192

en nuestro ejemplo una altura media inferior. No obstante, ser alto no es bueno ni malo en sí mismo, no tiene un valor intrínseco u objetivo, sino que tiene un valor derivado o subjetivo.<sup>1271</sup> La segunda posible consecuencia es la quiebra de un bien o valor social, como es la diversidad propia de la humanidad. Las intervenciones de mejora podrían acabar con la riqueza de la diversidad propia de la humanidad, y a la que Singer parece conceder un valor objetivo.<sup>1272</sup>

Por su parte, Dworkin afirma que el Estado no puede prohibir – a menos que exista un daño a terceros- la legítima ambición del ser humano de procurar que las vidas de las futuras generaciones sean más largas y más plenas.<sup>1273</sup> El Estado, únicamente, habrá de decidir cuál es el mejor modo de proteger los intereses de los particulares y cómo resolver equitativamente los conflictos de intereses. Quizá, prosigue el autor, sería posible regular los diferentes usos que se pueden hacer de las intervenciones de mejora. No obstante, esta regulación no debería ser excesivamente restrictiva –como expresa Dworkin “no hay que buscar el aumento de la igualdad mediante una nivelación hacia abajo”-, ya que es probable que de las técnicas genéticas que en la actualidad podrían estar disponibles únicamente para los ricos, se pueden derivar consecuencias generales muy positivas.<sup>1274</sup>

Por último, John Harris afirma que “si es justo evitar el sufrimiento causado por la deformidad o la desfiguración ¿puede ser injusto seleccionar e introducir mediante ingeniería rasgos físicos que por alguna causa admiramos o nos gustan?” Además, prosigue el autor planteándose que si cuestiones tales como el color de los ojos o el color de pelo, no son importantes ¿por qué no dejar a los padres que las elijan? Y si efectivamente son cuestiones importantes ¿por qué dejarlas al azar de la genética?<sup>1275</sup> Harris asume el hecho de que una selección y potenciación sistemática de ciertas características genéticas humanas podría generar una subespecie de “superseres”, biológicamente mejores y superiores a los actuales seres humanos.<sup>1276</sup> La posibilidad de

---

<sup>1271</sup> DWORKIN, R., *Virtud Soberana*, ob. cit., p. 472

<sup>1272</sup> Singer parece otorgar al valor “diversidad humana” un valor objetivo o intrínseco en el sentido de Dworkin.

<sup>1273</sup> Véase DWORKIN, R., *Virtud soberana*, ob. cit., pp. 493 y 496

<sup>1274</sup> Ídem, pp. 484 y 485

<sup>1275</sup> Véase HARRIS, J., *Supermán...*, ob. cit., pp. 215-216. Incluso, afirma tener dudas de que haya de hecho nada injusto en seleccionar el sexo sin justificación médica. Es decir, que si como consecuencia de una selección libre y sistemática se llegase a crear un mundo formado por un solo sexo, tampoco supondría ningún problema moral con tal de que esas personas pudieran reproducirse, evitar injusticias morales, y de que puedan ser razonablemente felices. Ídem, p. 218

<sup>1276</sup> Harris lo denomina “nueva casta” (new breed) a sabiendas de que es un término controvertido. Esta nueva casta se generaría gracias a la introducción en el ser humano de genes que le hicieran resistente a

que la mejora genética humana desemboque en la creación de una nueva casta de personas genéticamente mejoradas, lleva a Harris a plantearse este hecho en términos de justicia social.<sup>1277</sup> A diferencia de Nozick –y al igual que Singer y Dworkin-, Harris entiende que las técnicas de mejora genética constituyen un bien público, y además escaso. Al otorgar deliberadamente a una persona, o a un grupo de personas, una oportunidad mejor de preservar su salud –e incluso de tener una vida más larga-, se está valorando más a esa persona, o personas, que a las que no han resultado beneficiadas por la intervención genética de mejora. Cuando el bien es escaso –como es el caso de la técnica genética perfectiva- y no se puede beneficiar a todos, el principio de igualdad exige un reparto equitativo de cargas y beneficios. Harris parte de la idea de la “obligación hobbesiana” en el sentido de que el Estado debe proteger a sus ciudadanos de las amenazas contra la vida y la libertad. Crear seres humanos más resistentes a la enfermedad, más fuertes y más longevos, se puede convertir, sin lugar a dudas, en la más importante de las medidas a adoptar por los Poderes Públicos en materia de salud pública. Pero ¿cómo procedemos, sin caer en discriminación, a la distribución de las mejoras genéticas si se trata de un bien escaso? Harris propone dos posibles criterios de justicia distributiva. El primero es la creación de una lista de espera en la que rija el principio de *prior tempore potior in iure*; el segundo podría ser la realización de un sorteo o lotería anual para la asignación de números en dicha lista de espera.

Por tanto, para estos tres autores, las acciones y decisiones individuales, dentro del marco propio de la eugenesia de mercado, únicamente encuentran el límite del daño a terceros.<sup>1278</sup> No obstante, entender que no existen argumentos en contra de la

---

enfermedades, a la contaminación ambiental e, incluso, al envejecimiento. Harris también menciona las ventajas –también las desventajas- que cree tendría la creación de esta nueva casta de seres humanos. Esta nueva casta, al ser una parte de la población con menor riesgo de enfermar, libera los escasos recursos médicos para los humanos que siguen siendo normales. Suponen una auténtica ventaja para los empresarios y empleadores, pues, van a contar con trabajadores menos susceptibles de enfermar. Sobre todo serán importantes para el sector nuclear o el militar. Véase HARRIS, J., *Supermán...*, ob. cit., pp. 248-255. McGee refleja cuáles podrían ser las mejoras genéticas demandadas por los padres para diseñar unos hijos más perfectos, véase MCGEE, G., *El bebé perfecto*, ob. cit., pp. 65-72

<sup>1277</sup> Harris entiende la justicia como igualdad, en el sentido de que “todas las vidas y los intereses fundamentales de las personas son de igual importancia y, en consecuencia, deben tener igual relevancia”

<sup>1278</sup> Las intervenciones genéticas perfectivas sólo pueden ser compatibles con el liberalismo político si no limitan las posibilidades de llevar una vida autónoma para las personas genéticamente intervenidas.

Se trata, sin más, de respetar el principio liberal por antonomasia, formulado por Mill, de no dañar a terceros. Véase AGAR, N., *Liberal Eugenics...*, ob. cit., p. 13. Aunque no se trata de una intervención genética, el caso de Candace McCullough y Sharon Duchesneau generó todo un debate en torno a la posibilidad de dañar a terceros a través de la selección genética. Estas dos mujeres, que formaban pareja, decidieron tener un hijo que fuera sordo como lo eran ellas y su hija mayor. Para ello escogieron al donante del semen, un joven sordo con cinco generaciones de sordos en su familia. Sharon y Candace tuvieron suerte, Gauvin nació sordo. Las mujeres justificaban su decisión en atención a que ellas vivían, junto a sus hijos, en una comunidad de sordos, en la que además de tener trabajo y un buen nivel de vida

eugenesia liberal, o eugenesia de mercado -excepto el posible daño a terceros-, es entendido por Habermas un mal punto de partida para la ética.<sup>1279</sup> Para Habermas, la eugenesia liberal presenta dos características, una es que no reconoce ninguna frontera entre intervención terapéutica e intervención perfeccionadora, y la segunda es que deja que sean las preferencias individuales –también el poder económico- de los participantes en el mercado las que elijan las características a modificar.<sup>1280</sup> Advierte Habermas del riesgo que corre la sociedad actual si asume y normaliza el mercado de la eugenesia liberal, pues, éste puede acabar, incluso en su totalidad, con la dosis de contingencia y naturalidad que debe tener el engendramiento.

La manipulación genética puede poner en riesgo la autocomprensión ética de la especie, de la cual depende que podamos seguir comprendiéndonos a nosotros mismos como únicos autores de nuestra biografía, así como de que nos sigamos reconociendo los unos a los otros como agentes autónomos y responsables.<sup>1281</sup> Las intervenciones efectuadas en la dotación genética de los potenciales miembros de nuestra comunidad moral, tiene una distinta repercusión moral dependiendo del fin perseguido. Por ejemplo, las intervenciones genéticas terapéuticas toman al embrión “como la segunda persona que será alguna vez”, y se encuentran moralmente legitimadas en la suposición de un “consenso” o “acuerdo”. Es decir, se da por supuesto el consenso futuro –se entiende con la persona que es ahora potencialmente el embrión-, ya que se trata de evitar males indudables y graves que todos rechazaríamos.<sup>1282</sup> No ocurre lo mismo en el caso de las intervenciones de mejora, donde se instrumentaliza al embrión, y donde además no podría presumirse un consenso futuro.

Las manipulaciones genéticas perfectivas imprimen en el embrión un determinado destino natural o biológico, el cual no podrá ser revisado críticamente por el adolescente como un suceso ocurrido en el proceso de socialización del que ha sido objeto. Esa revisión crítica del destino por socialización, se puede llevar a efecto, según Habermas, porque se halla inserta en el espacio comunicativo -regido por los principios

---

no se sentían diferentes y excluidas, como tampoco lo serían sus hijos. Ídem, pp. 12 a 14. Véase también SINGER, P., “De compras...”, ob. cit., pp. 20-23

<sup>1279</sup> Como señala Victoria Camps la acción moral no es sólo la acción libre, sino la acción responsable, y es hacia el sentido de la responsabilidad hacia donde debemos dirigir el discurso ético. Véase CAMPS, V., “¿Qué hay de malo en la eugenesia?”, ob. cit., p. 56

<sup>1280</sup> Véase HABERMAS, J., *El futuro de la naturaleza humana*, ob. cit., pp. 32 y 33. Habermas parte de la base de que la biopolítica –la eugenesia liberal- no tiene como objetivo, por el momento, el perfeccionamiento del haber genético de la especie humana en su conjunto. Ídem, p. 69

<sup>1281</sup> Ídem, pp. 41 y 61

<sup>1282</sup> Ídem, pp. 63-64 y 73-74

de autonomía e igualdad-, lo que no sucede en el caso de las intervenciones genéticas de mejora. Éstas fijan en la persona diseñada de manera irreversible las preferencias y deseos de terceros. La “irreversibilidad” de las preferencias genéticas de terceros es, precisamente, lo que lleva a Habermas a presumir que la persona programada no podrá comprenderse como el único autor de su propia vida. En la programación genética, los progenitores no sólo otorgan una dotación biológica, sino también biográfica, que sólo podrá ser interpretada por el sujeto diseñado, pero nunca eludida.<sup>1283</sup>

Si bien en un principio Habermas pretende trasladar esta fundamentación ética al terreno jurídico, a través de su circunscripción en un posible “derecho a una herencia genética en la que no se haya intervenido artificialmente”<sup>1284</sup> –se entiende con una finalidad perfectiva y no terapéutica-, no vuelve a insistir en esta posibilidad. Quizá Habermas abandona esta propuesta porque es consciente de la contradicción que supone sostener que el embrión no es sujeto de derechos y, a su vez, defender la posibilidad de que, a través de la manipulación genética perfectiva se puede estar vulnerando el derecho del embrión a un patrimonio genético no manipulado. La vía que Habermas utiliza finalmente para dotar de juridicidad sus argumentos éticos es recurrir al principio de “indisponibilidad de la vida humana prepersonal”, entendido como la protección gradual del derecho fundamental a la vida. No obstante, si el sistema jurídico no reconoce un derecho a la protección incondicional de la vida o de la integridad corporal del embrión, el efecto sobre terceros –se entienden las personas diseñadas genéticamente- es, en todo caso, indirecto.<sup>1285</sup> Aunque, en realidad, los efectos jurídicos que puedan tener las intervenciones de mejora no son tanto “indirectos” como “objetivo”.

Como hemos anunciado anteriormente, aquí vamos a analizar concretamente la problemática que pueden suponer las intervenciones genéticas de mejora desde la perspectiva de los derechos fundamentales, al igual que hicimos en el capítulo anterior con la información genética. Es decir, se va a analizar el fenómeno de la mejora genética desde la perspectiva de los derechos fundamentales y no desde la perspectiva de la justicia distributiva -acceso equitativo o no a las técnicas de mejora genética-.

Para analizar la mejora genética, o genética perfectiva, en clave de derechos fundamentales previamente hemos de plantearnos dos cuestiones: ¿Qué individuos

---

<sup>1283</sup> Véase HABERMAS, J., *El futuro de la naturaleza humana*, ob. cit., pp. 85-91

<sup>1284</sup> Ídem, p. 42

<sup>1285</sup> Ídem, pp. 104

podrían constituir objetivo preferente de las técnicas de mejora genética? Y ¿Qué derecho o derechos fundamentales podrían verse afectados y por qué?

De lo expuesto anteriormente puede derivarse que las técnicas de mejora genética, o de perfección genética, se proyectarían principalmente sobre el concebido no nacido, es decir sobre el preembrión, embrión y feto.<sup>1286</sup> No obstante, dichas técnicas también son potencialmente practicables en la persona, es decir en el nacido, y en cualquier momento de su desarrollo personal. Si las técnicas de mejora genética son practicadas sobre las células somáticas de personas adultas, capaces y que han prestado el debido consentimiento informado, parece que no habría nada que objetar si lo enjuicamos desde el prisma de los derechos fundamentales.<sup>1287</sup> Pero ¿y si estas mismas técnicas se aplicaran sobre las células somáticas del *nasciturus*, menores e incapaces?

El artículo 1 del Convenio Europeo sobre biomedicina y derechos humanos determina que los Estados parte del Convenio protegerán al *ser humano* en su *dignidad* y su *identidad* y garantizarán a toda *persona*, sin discriminación alguna, el respeto a su *integridad* y a sus demás derechos y libertades fundamentales con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina. Como puede comprobarse, el Convenio diferencia claramente entre “seres humanos” y “personas”, relacionando a cada uno de estos sujetos con unos bienes jurídicos distintos. A los seres humanos se les relaciona con la dignidad y con la identidad, y a las personas con la integridad personal, así como con el resto de derechos fundamentales. A la luz del Convenio Europeo los no nacidos no son titulares ni del derecho a la integridad personal, ni del resto de derechos fundamentales, los cuales quedan circunscritos a la persona y a su capacidad jurídica.<sup>1288</sup> No obstante, sí hemos de entender al *nasciturus* como un ser digno con identidad propia, puesto que es un ser humano. Pero ¿en qué sentido un *nasciturus* tiene

---

<sup>1286</sup> El concepto de “preembrión” es introducido por la Ley 14/2006 de 26 de mayo sobre Técnicas de Reproducción Humana Asistida, en cuyo artículo 1.2 lo define como: “...el embrión in vitro constituido por el grupo de células resultantes de la división progresiva del ovocito desde que es fecundado hasta 14 días más tarde”. También se recoge esta misma definición en el artículo 3 s) de la Ley 14/2007 de 3 de julio sobre Investigación Biomédica.

<sup>1287</sup> A nuestro juicio, la prohibición jurídica de la mejora genética somática practicada sobre personas mayores de edad y capaces, solo puede venir determinada por una actitud paternalista injustificada. El juicio crítico sobre la perfección genética –practicada sobre células somáticas de personas mayores de edad y capaces- en un sistema liberal sólo puede centrarse en los aspectos relativos a la igualdad de oportunidades y a distribución equitativa de cargas y beneficios.

<sup>1288</sup> El problema de la protección de la integridad genética se agrava porque la manipulación en los genes se puede llevar a cabo en los embriones y éstos no son titulares del derecho a la integridad” (...) “La protección del bien jurídico integridad genética del embrión viene de la proyección de los principios de protección de la vida y de la integridad que pueden inferirse del artículo 15 de la CE en conexión con el artículo 10.1 CE. Si no se protege más que la integridad genética de las personas ya nacidas, éstas podrían haber sufrido, en su etapa embrionaria, manipulaciones que condicionaran su acción misma como personas”. Véase CANOSA USERA, R., *El derecho...*, ob. cit., p. 91



identidad personal? Y sobre todo ¿en qué términos habría de ser jurídicamente protegida?

Obviamente, cuando nos referimos a la identidad del no nacido no lo estamos haciendo en el sentido biográfico del término, sino únicamente en un sentido biológico, es decir, genético. La identidad biográfica requiere una continuidad temporal de la propia mismidad, la consciencia de una cadena de acontecimiento, de hechos y de experiencias unidos por un nexo causal.<sup>1289</sup> Esta concepción de la identidad se encuentra estrechamente relacionada tanto con la consciencia de la propia realidad existencial, como con la consciencia de la realidad circundante, de ahí que no la posean ni el *nasciturus* ni tampoco los niños hasta la preadolescencia. No obstante, ha de advertirse que el *nasciturus* tampoco goza de identidad genética hasta aproximadamente 14 días después de que el óvulo haya sido fecundado por un espermatozoide. Es decir, la carga genética que forma el preembrión es indefinida, aún no se encuentra estructurada en tono a los principio de unidad –un solo genotipo- y unicidad –delimitación de una identidad genética exclusiva-. Entonces, ¿Podría procederse a la manipulación de la carga genética embrionaria en ese preciso periodo en el que aún no existe un genotipo diferenciado a través de los criterios mencionados? Es decir ¿Podríamos intervenir y manipular la carga genética del preembrión?

Tanto la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los derechos humanos de 1997 como el Convenio Europeo sobre Biomedicina y derechos humanos del mismo año establecen como criterio de intervención la finalidad diagnóstica y terapéutica, es decir, no se contempla la finalidad perfecta.<sup>1290</sup> La primera de las normas mencionadas alude expresamente a la “persona”, pero en el caso del Convenio se hace referencia a “intervenciones sobre el genoma humano”, por el que habremos de entender “genotipo”, del que es poseedor también el *nasciturus*. Esta norma sintoniza así con la Recomendación 934 relativa a la ingeniería genética, que fue aprobada por la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa el 26 de enero de 1982. En esta norma se pretende la formulación de un conjunto de nuevos derechos que protejan al ser humano futuro ante el desarrollo incontrolado de las generaciones presentes, lo que

---

<sup>1289</sup> Véase FEITO, L., *El sueño de lo posible*, ob. cit., p. 361.

<sup>1290</sup> Véase artículo 5 e) de la DUGHDH y el artículo 13 del Convenio.

llevó a aconsejar el reconocimiento europeo e internacional de un nuevo derecho: el derecho a un patrimonio genético no manipulado.<sup>1291</sup>

En esta misma línea se sitúa la Unión Europea a través de su Resolución 1100 de aprobada por el Parlamento europeo en 1989 sobre problemas éticos y jurídicos de la manipulación genética. Dicha norma expresa su deseo de que los Estados miembros definan el estatuto jurídico del embrión humano con objeto de garantizar una protección clara de la identidad genética. Afirma la Resolución que *aún una modificación parcial de la información hereditaria constituye una modificación de la identidad de la persona que, por tratarse ésta de un bien jurídico personalísimo, resulta irresponsable e injustificable*.

En puridad, desde la perspectiva de los derechos fundamentales no podemos hablar del “derecho fundamental a la identidad genética”, sencillamente porque no existe el derecho fundamental a la identidad personal como tal. Como hemos expresado anteriormente, en el Ordenamiento jurídico español la identidad personal en su vertiente inmaterial o psicológica se encontraría jurídicamente protegida a través del artículo 10.1CE y del derecho fundamental a la integridad personal (art. 15CE).

En el primer epígrafe hemos asumido una concepción tridimensional del derecho a la integridad personal: *integridad física*, en la que queda incluida la integridad genética; *apariencia física*, coincidente con el ámbito físico o material de la identidad personal; e *integridad moral y psíquica*: en la que quedan incluidas la dimensión intelectual y sensorial del individuo.

Desde esta concepción amplia de la integridad personal la integridad genética se encuentra jurídicamente custodiada en todos sus estadios evolutivos, incluida su fase embrionaria. En el Ordenamiento jurídico español el no nacido no es sujeto de derechos, por lo que tampoco es titular del derecho a la integridad personal, no obstante, sí es objeto de protección jurídica gradual.<sup>1292</sup> Hasta la aprobación de la ley 2/2010 de 3 de marzo de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo, el aborto era considerado un delito, a menos que se llevase a cabo en virtud de alguna de

---

<sup>1291</sup> Este nuevo derecho se apoya en el derecho a la vida (regulado en el artículo 2 del Convenio Europeo de Derechos Humanos de 1950), y el derecho a la integridad física (artículo 3 de la misma norma que prohíbe los tratos inhumanos y degradantes).

<sup>1292</sup> La protección gradual de la vida lleva, según Habermas, a la necesaria diferenciación entre la *inviolabilidad* de la dignidad humana y la *indisponibilidad* de la vida prepersonal. Véase HABERMAS, J., *El futuro de la naturaleza humana*, ob. cit., p. 104

las tres excepciones legalmente formuladas.<sup>1293</sup> Entender el aborto como un delito – salvo en los tres supuestos legalmente exceptuados- supone que la vida del *nasciturus* es digna de protección jurídica. Como hemos podido comprobar arriba, el Tribunal Constitucional entendió que el derecho fundamental a la vida, regulado en el artículo 15 CE, se extiende a todas las personas en su grado máximo –como sujetos de derecho-, y a los no nacidos en un grado menor –como objeto susceptible de protección jurídica-. A partir de la ley 2/2010 de 3 de marzo, el *nasciturus* sigue entendiéndose como un bien digno de protección jurídica, que va aumentando en función del desarrollo fetal. Hasta la semana 16 de gestación, la mujer puede ejercer libremente su derecho a interrumpir su embarazo. A partir de ese momento, el feto goza de mayor protección jurídica, de tal manera que si se interrumpe el embarazo tendrá que ser por alguna de las causas establecidas en la propia ley.<sup>1294</sup>

Como acabamos de comprobar, la vida del no nacido goza de mayor protección por parte del Ordenamiento jurídico conforme van superándose los límites temporales previstos por ley. No obstante, el *nasciturus* no sólo es objeto de protección jurídica en lo relativo a su vida, también lo es respecto de su integridad física y psíquica, dentro de la que queda comprendida la integridad genética. El artículo 13.1 de la Ley 14/2006 de Técnicas de Reproducción Humana Asistida de 26 de mayo determina que: “cualquier intervención con fines terapéuticos sobre el preembrión vivo in vitro solo podrá tener la finalidad de tratar una enfermedad o impedir su transmisión con garantías razonables y contrastadas”.<sup>1295</sup> En sintonía con esta última norma se presenta la ley 14/2007 de Investigación Biomédica, en cuyo artículo 2 a) establece que: “se asegurará la protección de la dignidad e identidad del ser humano con respecto a cualquier

---

<sup>1293</sup> La Ley 9/1985 de 5 de julio de despenalización del aborto en determinados supuestos introduce el artículo 417 bis mediante el cual se despenaliza el aborto en tres supuestos: a) evitar un grave peligro para la vida o salud física o psíquica para la embarazada y así conste en un informe médico; b) que el embarazo sea consecuencia de un hecho constitutivo de delito de violación del artículo 429, siempre que el aborto se practique dentro de las 12 primeras semanas de gestación y que el mencionado hecho hubiese sido denunciado; c) que se presuma que el feto habrá de nacer con graves taras físicas o psíquicas, siempre que el aborto se practique dentro de las 22 semanas de gestación y previo informe médico.

<sup>1294</sup> Por su parte, la ley 2/2010 de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo, establece en su artículo 14 establece el supuesto general por el que se podrá interrumpirse el embarazo dentro de las primeras catorce semanas de gestación a petición libre –aunque informada- de la embarazada. El artículo 15 recoge el supuesto de aborto por causas médicas: a) que no se superen las 22 semanas de gestación y siempre que corra grave riesgo la vida o la salud de la embarazada; b) también con un plazo de 22 semanas, cuando el feto presente graves anomalías; y c) sin límite temporal cuando el feto presente anomalías incompatibles con la vida o enfermedades extremadamente graves o incurables.

<sup>1295</sup> En caso de investigación con preembiones el artículo 15 de la LTRHA establece los criterios que han de contemplarse obligatoriamente, siendo el más relevante a nuestros efectos, el hecho de que el preembrión no se haya desarrollado in vitro más de 14 días desde la fecundación del ovocito.

investigación que implique intervenciones en seres humanos en el campo de la biomedicina, garantizándose a toda persona, sin discriminación alguna, el respeto a la integridad y a sus demás derechos y libertades fundamentales”.<sup>1296</sup> Para garantizar la protección de la identidad y de la integridad del ser humano el artículo 30 de esta misma norma se vale de tres criterios para establecer los límites a las intervenciones sobre el embrión o el feto vivos en el útero: que la intervención tenga una finalidad diagnóstica o terapéutica y que, en todo caso, se realice en el propio interés del *nasciturus*.

Incluso, la protección del no nacido llega a su máxima expresión a través de la tipificación en el Código Penal de 1995 del delito de lesiones al feto.<sup>1297</sup> El CP regula el delito doloso de lesiones al feto en su artículo 157, y en el 158 el delito de lesiones al feto por imprudencia grave, tratándose en ambos casos de delitos de resultado material.<sup>1298</sup> El legislador penal se ha cuidado muy bien de regular las lesiones al feto en un título aparte del que regula las lesiones a los nacidos, además de intervenir, únicamente, en los casos más graves. Por último, el bien jurídico protegido en estos delitos es la integridad y la salud física y psíquica del feto, habiendo de entender el término “feto” de una manera amplia, pues también se estaría haciendo alusión al embrión implantado o anidado en el seno materno.<sup>1299</sup> Por todo ello, hemos de concluir que el feto humano se sitúa a medio camino entre la categoría jurídica de persona y la de cosa, como expresa Lydia Feito: “el embrión humano se sitúa en una posición única entre las personas, que tienen dignidad y reclaman respeto, y las cosas, que pueden tener valor y sugieren la protección”.<sup>1300</sup>

En los artículos 159 a 162 regula el CP español los denominados delitos de manipulación genética. El artículo 159.1 regula el tipo básico doloso en los siguientes términos: “Serán castigados con la pena de prisión de dos a seis años e inhabilitación especial para empleo público, profesión u oficio de siete a diez años los que, con finalidad distinta a la eliminación de taras o enfermedades graves, manipulen genes humanos de manera que se altere el genotipo”. El bien jurídico protegido por este tipo

---

<sup>1296</sup> La formulación de este precepto es exactamente igual que la del artículo 1 del Convenio Europeo de biomedicina y derechos humanos de 4 de abril de 1997.

<sup>1297</sup> Romeo Casabona destaca la novedad que, tanto a nivel nacional como internacional, supuso la regulación de las lesiones fetales dolosas y por imprudencia grave. Véase ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup>, *Los delitos contra la vida y la integridad personal...*, p. 257

<sup>1298</sup> Habrá de causarse en el feto, con dolo o por grave imprudencia, lesión o enfermedad que perjudique gravemente su normal desarrollo, o provoque en el mismo una grave tara física o psíquica. Véase art.157 CP

<sup>1299</sup> Véase ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup>, *Los delitos contra la vida...*, ob. cit., pp. 259 y 260

<sup>1300</sup> Véase FEITO, L., “Clonación”, en BLÁZQUEZ-RUIZ, F. J., *10 Palabras clave en nueva genética*, Verbo Divino, Estella (Navarra), 2006, p. 225

penal presenta una doble dimensión: una individual referida a la integridad genética del embrión –también del embrión preimplantatorio o preembrión-, del feto y del ser humano nacido; la otra dimensión es colectiva, referida a la inalterabilidad e intangibilidad del patrimonio genético de la especie humana.<sup>1301</sup> Por su parte, el objeto material del delito es el “genotipo”, que debe entenderse como el cuerpo de una persona, del embrión implantado o de fetos viables que se encuentran en el seno materno, los gametos y el embrión in vitro que vaya a ser implantado. El genotipo, por tanto, queda garantizado a través del derecho fundamental a la integridad personal - donde queda recogida la integridad genética- y que sólo podrá ceder ante intervenciones genéticas que tengan una finalidad terapéutica.<sup>1302</sup>

Como podemos comprobar, en el Ordenamiento jurídico español, las intervenciones genéticas sobre embriones y fetos se encuentran limitadas por el criterio terapéutico. Por tanto, y a la luz de la normativa internacional y nacional, en España sólo se puede practicar terapia génica somática y, en ningún caso, se podrán llevar a cabo intervenciones genéticas perfectivas. No obstante, y en virtud del principio de autonomía, no se encuentra justificada la limitación de las intervenciones perfectivas si éstas se realizan sobre células somáticas de personas adultas y capaces. A nuestro juicio, esta prohibición es fruto de una actitud paternalista injustificada. Por tanto, la práctica de las intervenciones genéticas habría de guiarse por dos únicos principios: el principio de la finalidad terapéutica para el caso de intervenciones realizadas sobre el patrimonio genético de no nacidos, menores e incapaces; y el principio de permiso<sup>1303</sup> –autonomía- para el caso de intervenciones genéticas en adultos capaces, independientemente de su finalidad.

El criterio terapéutico supone que todas y cada una de las intervenciones que se lleven a cabo en el patrimonio genético de una persona han de tener como única finalidad intentar paliar, o mitigar, una patología o discapacidad de origen genético.<sup>1304</sup>

---

<sup>1301</sup> La inalterabilidad o integridad del genotipo de los gametos humanos y el embrión in vitro no son protegidos por sí mismos, sino en la medida en que a través de ellos se pueden afectar a futuros seres humanos y a la especie humana. Véase ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup>, *Los delitos contra la vida...*, ob. cit., p. 277

<sup>1302</sup> Romeo Casabona, a pesar de criticarlo, asume que el tenor literal del delito de manipulaciones genéticas prohíbe también las intervenciones perfectivas o de mejora genética, o la mera selección de rasgos fenotípicos, ya que no tienen una finalidad terapéutica. Véase ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup>, *Los delitos...*, ob. cit., p. 280

<sup>1303</sup> Véase ENGELHARDT, H. T., *Los fundamentos...*, ob. cit., p. 138

<sup>1304</sup> En todo caso, habrá de tenerse en cuenta que el beneficio que se espera que el paciente obtenga es mayor a los riesgos que éste ha de asumir durante el tratamiento. Véase artículo 3.2 y 3.3 c) del Real Decreto 223/2004 de 6 de febrero por el que se regulan los ensayos clínicos con medicamento.

En el caso de menores e incapaces, parece claro que el derecho a la integridad personal no debe ceder ante una justificación como es la “perfección”, pues, supone tomar al menor o incapaz como un mero instrumento y no como un fin en sí mismo. No obstante, el argumento de la instrumentalización también podría hacerse extensivo a los no nacidos, ya que la perfección genética toma al nasciturus como un medio a través del que satisfacer los deseos de otros, deseos que, a priori, son ajenos al propio nasciturus.

Allen Buchanan entiende que las capacidades físicas, psíquicas y sensoriales básicas constituyen “bienes naturales primarios” -análogamente a lo que John Rawls ha denominado “bienes sociales primarios”-, y que también pueden entenderse como “medios de propósito general”.<sup>1305</sup> Éstos son útiles y valiosos para llevar a cabo todos los planes de vida que los seres humanos tienen normalmente, de ahí que su pérdida constituya un daño para casi todos los planes de vida.<sup>1306</sup> Si entendemos la enfermedad como una desviación adversa del “funcionamiento normal de la especie”, entonces convendremos en que su tenencia resulta, al menos a priori, mala para cualquiera que la experimente.<sup>1307</sup> Lo cual no lleva a pensar que cualquier intervención genética encaminada a tratar dicha enfermedad es beneficiosa para cualquier individuo que la padezca. Sin embargo, sería mucho más complicado que pudiéramos alcanzar un acuerdo en relación con qué consideramos una intervención de mejora. Las preferencias

---

<sup>1305</sup> El concepto de “bienes naturales primarios” es utilizado por vez primera por John Rawls para aludir a bienes tales como la salud, el vigor, la inteligencia y la imaginación que, aunque su posesión se vea influida por la estructura social básica, no están directamente bajo su control. Véase RAWLS, J., *Teoría de la Justicia*, Fondo de Cultura Económica, traducción de M<sup>a</sup> Dolores González, México, 1985 (primera edición en español 1979), p. 84. Precisamente, el hecho de que Rawls conciba estos bienes como bienes naturales primarios constituye para Silvina Ribotta lo que denomina el “yerro de Rawls”. La autora mencionada entiende que considerar a la salud un bien estrictamente natural sin dimensión social, implica la desconsideración de las necesidades especiales, sostener una concepción antropológica sesgada y permitir desigualdades que impiden la real consecución de la justicia como equidad que parece proponerse John Rawls en un principio. Véase RIBOTTA, S., *John Rawls. Sobre (des)igualdad y justicia*, Dykinson, Madrid, 2009, pp. 100-101

<sup>1306</sup> Estos medios de propósito general han de diferenciarse de las denominadas “capacidades específicas”, es decir, capacidades cuyo valor es subjetivo, dependen de un particular plan de vida. Buchanan pone el ejemplo de que la pérdida de las habilidades motoras finas en una mano puede ser demoledora para un pianista, para quien estas habilidades son fundamentales en su plan de vida particular, mientras que esta pérdida sería mucho menos grave para una persona cuyo no sea manual. Véase BUCHANAN, A., BROCK, D. W., DANIELS, N. y WIKLER, D., *Genética...*, ob. cit., pp. 157 y 158

<sup>1307</sup> El concepto de “funcionamiento normal de la especie” es previamente utilizado por Norman Daniels como aquel concepto que permite considerar la protección de la salud como algo especial frente a otros condicionantes que también afectan a la justa igualdad de oportunidades. Es decir, es lo que permite otorgar un carácter objetivo a las necesidades sanitarias y entenderlas como necesidades básicas que son objetivas. Véase DANIELS, N., *Just Health Care*, Cambridge University Press, Cambridge, 1985, p. 26. Sobre la formulación del concepto de “funcionamiento normal” como adaptación de la teoría rawlsiana a la exigencia de la protección del derecho a la salud como criterio necesario para la consecución de una efectiva igualdad de oportunidades, véase LEMA AÑÓN, C., *Salud, Justicia...*, ob. cit., pp. 138-142

de los padres atenderían a cuestiones idiosincráticas, sociales, culturales y, por qué no, a su propio capricho y excentricidad.<sup>1308</sup>

La propia objetividad del principio terapéutico justifica *per se* el cese de la garantía de la que goza el bien jurídico integridad personal, en caso de no poder prestarse el consentimiento por parte del afectado. Mientras que el principio terapéutico toma al sujeto –ya sea este embrión, feto, menor o incapaz-, como un fin es sí mismo, las intervenciones genéticas perfectivas toman al sujeto como un medio, como un mero instrumento. Es por ello que, la finalidad de mejora o perfección no justifica el cese de un derecho fundamental como el derecho a la integridad personal, ni en su dimensión subjetiva –menores e incapaces-, ni en su dimensión objetiva –embriones y fetos-. Sobre todo porque rompe con la neutralidad que los padres deben practicar hacia sus hijos, ya que el diseño actual puede llegar a condicionar su futuro vital, lo cual supone vulnerar un derecho de todo nuevo ser humano: la posibilidad de tener un futuro abierto.<sup>1309</sup>

### **2.3 La técnica de la clonación reproductiva y el derecho a la integridad personal: la identidad personal como parte integrante del contenido esencial del derecho a la integridad personal.**

Si en el primer capítulo nos centramos mayormente en la diferenciación de la técnica de la clonación en función de su metodología –clonación por división embrionaria y clonación por transferencia nuclear-, aquí vamos a ocuparnos de las diferentes técnicas de clonación en función de su finalidad. Partiendo de la base de que toda clonación implica una reproducción, aquí nos vamos a centrar en la clonación reproductiva *stricto sensu*.<sup>1310</sup>

---

<sup>1308</sup> Véase BUCHANAN, A., et. al., *Genética...*, ob. cit., p. 159

<sup>1309</sup> Ídem, p. 164. Véase también FEINBERG, J., “The Child’s Right to an Open Future”, *Freedom and Fulfilmen Philosophical*, Princeton University Press, Princeton-New Jersey, 1994, pp. 80-82.

<sup>1310</sup> Bellver Capella ha puesto de manifiesto que la tradicional diferenciación entre “clonación terapéutica” y “clonación reproductiva” no sólo no es una clasificación poco rigurosa, sino que además falsea la realidad. Tanto en un caso como en otro tenemos que hablar de clonación reproductiva, ya que en ambos casos se obtiene un embrión humano por clonación. La única diferencia a tener en cuenta es que, en el caso de la clonación reproductiva en sentido estricto, el embrión creado tiene como finalidad llegar a ser adulto, mientras que en el otro caso, la finalidad del embrión es servir para el interés terapéutico de otro ser humano. Incluso, advierte nuestro autor, que el uso del término “terapéutico” puede tener como meta desvincular dicha técnica con cualquier sospecha de instrumentalización o cosificación

Lo primero que podemos decir acerca de la clonación reproductiva es que supone “la creación de organismos de idéntica constitución genética que proceden de un único individuo mediante multiplicación asexual. Es decir, se obtienen copias humanas exactamente iguales en cuanto a su carga genética”.<sup>1311</sup> Como no podía ser de otro modo, y a la luz de una definición como la que acabamos de ofrecer, la posibilidad de practicar la clonación reproductiva sobre humanos ha suscitado muchas reticencias en la sociedad actual. Especialmente se ha prestado a elucubraciones más en la línea de la fantasía que de la realidad, hecho que refleja muy bien Manuel Garrido cuando habla de “clonrazones” y “clonoficciones”.<sup>1312</sup>

Para no caer en una visión fantasiosa e irreal de la clonación que, seguramente, desemboque en una visión distorsionada de la realidad científica actual, es necesario disponer de una definición rigurosa de clonación reproductiva. Por <<clon>>, en un sentido simple, se entiende aquella copia genética exacta de una molécula, célula, planta, animal o ser humano<sup>1313</sup>. Por su parte, la clonación de seres humanos implica la creación de organismos de idéntica constitución genética que proceden de un único individuo mediante multiplicación asexual. Es decir, se obtienen copias humanas exactamente iguales en cuanto a su carga genética.<sup>1314</sup>

De la primera definición dada, puede derivarse que muchas personas habrán llevado a cabo procesos de clonación sin ser conscientes de ello, de forma tan inocente como expone Eric Grace “tome un esqueje de una planta, póngalo en una maceta con tierra y habrá clonado un organismo”<sup>1315</sup>. La clonación, como fenómeno científico, se produce de forma espontánea y natural como lo demuestra la capacidad regenerativa de algunas especies de animales invertebrados que, a través de la clonación celular, regeneran todo su cuerpo a partir de una parte; también en la especie humana tiene lugar

---

del embrión creado ad hoc. Véase BELLVER CAPELLA, V., “Bioética de las células troncales”, en [http://es.geocities.com/minusval2000/celulas\\_madre/BioeticaCelulasMadre.html](http://es.geocities.com/minusval2000/celulas_madre/BioeticaCelulasMadre.html).

<sup>1311</sup> Véase GARCÍA GONZÁLEZ, J., “Clonación reproductiva”, en ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup> (Dir.), *Enciclopedia de Bioética y Bioderecho*, ob. cit., p. 365

<sup>1312</sup> GARRIDO, M., Prólogo a la obra de NUSSBAUM, M., C. y SUNSTEIN, C. R., *Clones y Clones: hechos y fantasías sobre la clonación humana*, Cátedra, Madrid, 1998, pp. 13-20. Véase también el trabajo del profesor Miguel Ángel Ramiro Avilés en el que se dan argumentos a favor y contra de la clonación, diferenciando entre aquellos que se formulan desde la mera ficción, es decir, sin una base científica (“clonoficciones”), de aquéllos que se formulan desde las constataciones científicas, RAMIRO AVILÉS, M. A., “Clonación”, en TAMAYO ACOSTA, J., J. (Ed.) *Bioética y Religión*, Dykinson, Madrid, 2007, pp. 109-110.

<sup>1313</sup> Véase National Bioethics Advisory Commission “Ciencia y aplicación de la clonación”, en NUSSBAUM, M., C. y SUNSTEIN, C., R., *Clones y Clones...* ob. cit., p. 39

<sup>1314</sup> GARCÍA GONZÁLEZ, J., “Clonación reproductiva (jurídico)”, en ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup> (Dir.), *Enciclopedia...*, ob. cit., p. 365

<sup>1315</sup> GRACE, E. S., *La biotecnología al desnudo...*, ob. cit., p. 69



la clonación de forma natural y espontánea, a través de la clonación celular que se desarrolla a lo largo de la vida biológica del individuo y, de forma mucho más patente, en la formación de gemelos monocigóticos.

No obstante, además de la clonación espontánea que se da en la naturaleza, los científicos han llevado a cabo desde hace décadas clonaciones, no sólo a nivel molecular, es decir, sobre células y genes de origen animal y humano, sino también sobre ciertas especies animales,<sup>1316</sup> con la finalidad de facilitar el estudio biológico.<sup>1317</sup> El caso paradigmático de clonación reproductiva fue el llevado a cabo por el Instituto Roslin en 1997 cuando crearon a la que desde entonces sería la oveja más famosa del mundo, la oveja Dolly. Dolly fue el primer mamífero clonado a través de la técnica de la transferencia de núcleos con una célula adulta obtenida de la ubre de una oveja de seis años de edad.<sup>1318</sup> En el laboratorio del Instituto Roslin se extrajo el núcleo de esta célula para ser implantado en el óvulo, previamente enucleado, proveniente de otra oveja. Cuando el embrión creado alcanzó la etapa de blastocito, éste fue implantado en el útero de una tercera oveja, de tal manera que aproximadamente 150 días después nació Dolly.<sup>1319</sup> No fue hasta este preciso momento cuando el debate sobre la clonación

---

<sup>1316</sup> A pesar de que en su momento no se entendía como “clonación” stricto sensu, sino como un “trasplante de núcleos”, podría decirse que el primer experimento que tuvo éxito data de 1952, cuando Briggs y King –científicos norteamericanos- llevaron a cabo sus experimentos con ranas. Véase LENOIR, N., “La Clonación y el Hombre”, en AA.VV., *En las Fronteras de la Vida: Ciencia y Ética de la Clonación*, Fundación Ciencias de la Salud, Madrid, 1998, p. 13. En la década de los 60 se consigue la clonación de sapos a partir de células diferenciadas; en la década de los 80 se clonan ratones a partir de células embrionarias; y en la década de los 90 se consigue la clonación embrionaria de ovejas, vacas y simios. Véase VIDAL GARCÍA, M., “La clonación humana reproductiva. Realidad científico-técnica y discernimiento ético”, en MARTÍNEZ MORÁN, N. (Coord.), *Biotecnología, Derecho...*, ob. cit., p. 214

<sup>1317</sup> Véase National Bioethics Advisory Commission “Ciencia y aplicación de la clonación”, en NUSSBAUM, M., C. y SUNSTEIN, C., R., *Clones y Clones...* ob. cit., pp. 39 y 40

<sup>1318</sup> Lo revolucionario de este hecho científico no fue la clonación de un animal mamífero, lo cual ya se había hecho anteriormente, sino la utilización de una célula somática adulta para llevarlo a cabo. Hasta ese momento se pensaba que una célula que ya se hubiera desarrollado para formar parte de un cierto tejido u órgano no podía revertir su proceso y dar lugar a un individuo completo. Véase FEITO, L., “Clonación”, ob. cit., p. 189. Hasta el nacimiento de la oveja Dolly se pensaba que, una vez producida la especialización de una célula, ésta ya no conservaba la ductilidad que le caracterizaba en sus comienzos. Es decir, se entendía que si una célula pluripotente se especificaba en somáticas, ya no podía desplegar las facultades de aquéllas células que la habían generado. No obstante, cada célula viva es capaz de “recordar” y recuperar todas las funciones que la habían caracterizado. Véase DE MIGUEL BERIÁIN, I., “La clonación ¿sueño o quimera?”, ob. cit., p. 223. La posibilidad de que las células somáticas recuperen toda su potencialidad inicial se lleva a cabo a través de la técnica denominada por los científicos gap cero (G0), que fue aplicada por Keith Campbell sobre la célula mamaria que dio origen a Dolly. Véase DE MIGUEL BERIÁIN, I., *La clonación diez años después*, ob. cit., pp. 18-19

<sup>1319</sup> Véase GRIFFIN, H. D., “Clonación por transferencia de núcleos”, en AA.VV., *En las Fronteras de la Vida...*, ob. cit., p. 63. El desarrollado del experimento llevado a cabo en el Instituto Roslin de Edimburgo y dirigido por Ian Wilmut, así como las conclusiones alcanzadas, fue publicado en la prestigiosa revista científica *Nature* el 27 de febrero de 1997. En el artículo titulado “Viable offspring derived from fetal and adult mammalian cells” Ian Wilmut y sus colaboradores ponían de manifiesto que, a pesar de haber alcanzado un resultado exitoso, el experimento fue ciertamente costoso, ya que hicieron falta 277 “óvulos

reproductiva saltó a la opinión pública, ya que la técnica a emplear para clonar un ser humano sería la misma que se había seguido con Dolly, por lo que este logro científico constituía la antesala de una posible clonación reproductiva humana.

Hasta el nacimiento de Dolly, la técnica de la transferencia de núcleos celulares con mamíferos se había llevado a cabo con núcleos pertenecientes a células embrionarias totipotentes, es decir, células que pueden dar origen a todos los demás tipos celulares que componen un organismo completo.<sup>1320</sup> Es decir, se habían llevado a cabo “paraclonaciones”, pero no clonaciones en sentido estricto. Y, aunque sigue el mismo procedimiento técnico que la “clonación verdadera”, algunos autores consideran que la paraclonación debe ser excluida del ámbito propio de aquélla, en cuanto que no cumple con uno de sus caracteres básicos, como es la creación de un ser humano ya existente.<sup>1321</sup> La paraclonación consiste, simplemente, en crear varios embriones partiendo de un mismo genotipo, encontrándose su única diferencia en su carga genética mitocondrial o citoplasmática, si es que los óvulos provienen de diferentes mujeres.<sup>1322</sup>

Es por ello que la clonación por transferencia del núcleo de una célula adulta, es decir especializada, constituía todo un reto para la comunidad científica de finales del siglo XX,<sup>1323</sup> ya que se consideraba en la comunidad científica como la “clonación verdadera”.<sup>1324</sup>

---

reconstruidos para obtener solo uno viable. Véase GRIFFIN, H. D., “Clonación por transferencia de núcleos”, ob. cit., p. 67. Véase también DE MIGUEL, I., “La Clonación ¿sueño o quimera? Un análisis ético-jurídico de la transferencia de núcleos celulares, en JUNQUERA DE ESTÉFANI, R. (Dir.), *Bioética y bioderecho*..., ob. cit., p. 211 y RAMIRO AVILÉS, M. A., “Moralismo legal y bioética. El caso de la clonación humana”, ob. cit., p. 86

<sup>1320</sup> Dos años antes de la creación de Dolly, Ian Wilmut y Keith Campbell, produjeron ovejas vivas, Megan y Morgan, por transferencia de núcleos a partir de células de embriones en las primeras etapas de desarrollo, cultivadas durante varios meses en el laboratorio. Véase GRIFFIN, H. D., “Clonación por transferencia de núcleos”, ob. cit., p. 65

<sup>1321</sup> Véase DE MIGUEL, I., “La clonación...”, ob. cit., pp. 212 y 213

<sup>1322</sup> Los clones generados a través de trasplante nuclear no son absolutamente idénticos desde el punto de vista genético, ya que tienen dos antepasados genéticos: uno procedente del núcleo celular y otro procedente de las mitocondrias del óvulo enucleado. La mitocondria tiene su propia carga genética, aunque ha de advertirse que ésta solo interviene en la codificación de 13 genes. Por tanto puede afirmarse que los clones producidos por este procedimiento son prácticamente idénticos. Véase ESER, A., “La clonación humana. Fundamentos biológicos y valoración ético-jurídica”, en *Revista de Derecho y Genoma Humano*, 9 (1998), pp. 96 y 97. Podrías obtener un clon exactamente idéntico a una mujer adulta si el núcleo de una de sus células somáticas se transfiriese a uno de sus óvulos enucleados. En este caso, tanto la carga genética nuclear como la carga genética citoplasmática son exactamente iguales. Véase BELLVER CAPELLA, V., *¿Clonar? Ética y Derecho ante la clonación humana*, Comares, Granada, 200, p. 18

<sup>1323</sup> Y así lo declaró Federico Mayor Zaragoza como Director General de la UNESCO: “La clonación de una oveja adulta a partir de ADN de la ubre, (...) representa un avance tecnológico para la biología. (...) Los embriones de bovino se clonan desde hace varios años como una práctica frecuente, con el fin de seleccionar los cruces más rentables, pero este suceso abre nuevas perspectivas. (...) Celebro este logro científico y tecnológico, que tendrá un impacto considerable sobre la biología y, en especial, sobre la

Por último, y para recordar lo que ya se anunció en el primer capítulo, existe otra forma de clonar denominada “división embrionaria” –aunque no se la considera una clonación en sentido estricto-. Esta técnica consiste en la división de las células de un embrión en las primeras etapas de su desarrollo, justo antes de que las células hayan comenzado a diferenciarse. Al tratarse de células totipotentes, éstas pueden convertirse de nuevo en embriones, siendo portadores del mismo genotipo. Se trata de una técnica algo más limitada porque el número de clones se reduce al número de células totipotentes que se pueden separar antes de que comiencen a especializarse.<sup>1325</sup>

Tras la creación de la oveja Dolly por transferencia de núcleo celular, y la de la mona Tetra a través de la división de embriones, los diferentes organismos internacionales no se hicieron esperar para aprobar normas en las que se prohibiera la técnica de la clonación reproductiva en humanos.<sup>1326</sup> Por ejemplo, la Declaración de las Naciones Unidas sobre la Clonación Humana de 8 de marzo de 2005, insta a los Estados Parte a prohibir a través de sus Ordenamientos jurídicos cualquier tipo de clonación humana, en la medida en que sea incompatible con la dignidad humana y la protección de la vida humana.<sup>1327</sup>

Tampoco el Parlamento europeo en su Resolución sobre clonación humana firmada en Estrasburgo el 7 de septiembre de 2000 parece diferenciar entre clonación terapéutica y clonación reproductiva, pues determina que “en el seno de la Unión Europea existe consenso respecto de que la intervención génica germinal en seres humanos y la clonación de seres humanos son contrarias al orden público y a la moralidad”.<sup>1328</sup>

Por el contrario, la Declaración sobre Genética y Medicina aprobada en el año 2005 Por la Asociación Médica Mundial sí procede a la diferenciación conceptual entre

---

embriología y la genética”. Véase COLOMBO, S. y KUTUKDJIAN, G. B., “En las fronteras de la vida: ciencia y ética de la clonación”, *En las fronteras de la vida...*, ob. cit., p. 152

<sup>1324</sup> Véase GINDOFF, P. R., “Clonación por separación embrionaria”, en AA.VV., *En las fronteras de la vida...*, ob. cit., pp. 53 y 54

<sup>1325</sup> GINDOFF, P. R., “Clonación por separación embrionaria”, ob. cit., p. 54. A esta técnica se la denomina “gemelación artificial”, diferenciada de la clonación verdadera, ya que en este caso se crean dos seres humanos iguales entre sí, pero no iguales a sus progenitores. Véase DE MIGUEL, I., “La clonación...”, ob. cit., pp. 211 y 212. Este fue el caso de la mona Tetra, que se obtuvo en el año 2000 gracias a la división de un embrión aún no diferenciado. Véase Véase GARRIDO, M., Prólogo a la obra de NUSSBAUM, M., C. y SUNSTEIN, C. R., *Clones y Clones...*, ob. cit., p. 12

<sup>1326</sup> No obstante, ha de advertirse la dificultad que está suponiendo a la comunidad científica actual clonar homínidos con una finalidad reproductiva. Si bien la clonación de humanos no es una cuestión imposible, al menos sí parece ser bastante más compleja de lo esperado tras la clonación de Dolly. Véase DE MIGUEL BERIAÍN, I., *La clonación diez años después*, ob. cit., pp. 30-32

<sup>1327</sup> Véase punto b) de la mencionada norma.

<sup>1328</sup> Véase punto F de la Resolución del Parlamento Europeo.

clonación terapéutica y clonación reproductiva. En dicha Declaración la AMM asume la posibilidad de que las técnicas de clonación empleadas para crear a Dolly y a Tetra puedan llegar a aplicarse en un futuro próximo sobre los seres humanos. De ahí que afirme que “los últimos avances en la ciencia han permitido la clonación de mamíferos y crean la posibilidad de utilizar dichas técnicas de clonación en seres humanos”<sup>1329</sup>. En dicha norma se diferencia entre la clonación terapéutica, mencionando el caso concreto de la clonación de células madre que tiene como finalidad “producir una copia sana de un tejido u órgano enfermo para utilizarla en trasplante, de la clonación reproductiva, es decir, la clonación de un mamífero existente para producir un duplicado de dicho mamífero”. La Declaración no deja lugar a dudas, pues se opone categóricamente a la práctica de la clonación que tiene una mera finalidad reproductiva de seres humanos, llegando incluso a advertir que la propia clonación terapéutica puede ocasionar ciertos problemas éticos en determinados países.

Tal y como señala Bellver Capella el propósito que puede tener la clonación puede ser muy diverso, pero se pueden señalar tres propósitos principales: a) satisfacer las ansias de tener un hijo; b) crear un individuo con unas características genéticas prácticamente iguales a las de otro anterior; y c) crear un embrión que pueda utilizarse para provecho médico del sujeto clonado.<sup>1330</sup> En línea con lo expresado anteriormente, el autor mencionado integra la técnica de lo que hasta ahora se ha venido identificando con la “clonación terapéutica” como una de las finalidades posibles de la clonación reproductiva. Quizá esta identificación pueda tener como antecedente inmediato la Resolución del Parlamento Europeo (DOCE núm. C 135/263) de 7 de septiembre de 2000 sobre clonación humana,<sup>1331</sup> en cuyos puntos g) y h) se afirma rotundamente que la diferenciación entre “clonación terapéutica” y “clonación reproductiva” es una mera estrategia semántica que intenta debilitar el significado moral de la clonación humana. Por ello, entiende el Parlamento Europeo que cualquier cesión al respecto conllevará,

---

<sup>1329</sup> Declaración de la Asociación Médica Mundial sobre la Genética y la Medicina, Santiago 2005, puntos 24, 25 y 26.

<sup>1330</sup> BELLVER CAPELLA, V., *¿Clonar?...*, ob. cit., p. 19. Incluso la clonación podría tener una finalidad eugenésica, ya que podría clonarse a aquellos individuos que se consideren genéticamente más aptos. Ídem, p. 20.

La creación de embriones clónicos como fuente de órganos o tejidos para su trasplante, en caso de que la persona de la que procede la carga genética clonada lo necesitara por enfermedad, no vulnera ningún derecho fundamental. No obstante, sí vulnera la prohibición de fecundar óvulos con fines distintos a la procreación. Véase ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup>, “¿Límites jurídicos a la investigación...?”, ob. cit., p. 36

<sup>1331</sup> Esta Resolución atiende a la propuesta del Gobierno del Reino Unido consistente en permitir la investigación médica que utiliza embriones creados mediante sustitución del núcleo de la célula, es decir, lo que se ha denominado “clonación terapéutica”.

inevitablemente, mayores presiones sobre el desarrollo y utilización de embriones con fines de investigación. Es por eso que los Estados Miembros deben rechazar todo tipo de clonación, por la que, en todo caso, habrán de entender “la creación de embriones humanos con un patrimonio genético idéntico al de otro ser humano, vivo o muerto, en cualquier fase de su desarrollo sin distinción posible en cuanto al método practicado.”<sup>1332</sup>

Cualquiera de los tres propósitos destacados por Bellver Capella que pueda tener la clonación han generado -y generan- su respectiva discusión ética, aunque quizá hayan sido las dos primeras las que más críticas han suscitado.<sup>1333</sup> No obstante, aquí no vamos a entrar en el debate ético, sino en la comprobación de si la técnica de la clonación reproductiva en sentido estricto podría afectar o no a algún derecho fundamental, y en caso de poder hacerlo, en qué términos lo hace.

La Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos de 11 de noviembre de 1997 establece en su artículo 10 que: “ninguna investigación relativa al genoma humano ni sus aplicaciones, en particular, en las esferas de la biología, la genética y la medicina, podrán prevalecer sobre el respeto de los derechos humanos, de las libertades fundamentales y de la dignidad humana de los individuos o, si se procede, de los grupos humanos”. Más concretamente el artículo siguiente determina que: “no deben permitirse las prácticas que sean contrarias a la dignidad humana, como la clonación con fines de reproducción de seres humanos...”.<sup>1334</sup> Con la finalidad de ampliar y reforzar el contenido de este último precepto, el 8 de marzo de 2005 se aprobó en el seno de las Naciones Unidas la Declaración sobre la clonación

---

<sup>1332</sup> En sintonía con lo expresado por el Parlamento Europeo, manifiesta Íñigo de Miguel que tanto los calificativos de terapéutica como de reproductiva deben eliminarse. El calificativo “terapéutico” elude un hecho que necesariamente ha de darse en la clonación y que no es otro que la reproducción. El calificativo de “reproductivo” es superfluo, ya que si toda clonación es reproductiva basta con hacer mención a la “clonación” sin apelativos. Véase DE MIGUEL BERIÁIN, I., *La clonación...*, ob. cit., pp. 60-64

<sup>1333</sup> Héctor Gros Espiell afirma que: “...la clonación humana, como método de reproducción, es contraria a la naturaleza de la persona humana, a su carácter único, propio e irreproducible, consecuencia de su individualidad, que es el reflejo y la consecuencia de su dignidad. La clonación humana aplicada a la reproducción violaría, en efecto, un principio esencial, que los filósofos clásicos llamaban “principio de individualización”, según el cual todos y cada uno de los seres humanos tienen una individualidad propia que los define como personas, es decir, como seres únicos e inintercambiables en virtud de su propia especificidad”. No obstante, reconoce el autor que la clonación no supone la “copia” de la identidad absoluta sino, únicamente, la copia de la identidad genética. Véase GROS ESPIELL, H., “Clonación. Derechos Humanos y Derecho Internacional”, en AA. VV., *En las fronteras...*, ob. cit., pp. 140 y 141.

<sup>1334</sup> La OMS también se ha pronunciado sobre la clonación y sus repercusiones para la salud humana, concretamente, la Asamblea Mundial celebrada el 14 de mayo de 1997, que aprobó la Resolución WHA 50.37 sobre la clonación y reproducción humana. Dicha resolución afirma que “la utilización de la clonación para reproducir seres humanos no es aceptable desde el punto de vista ético y es contraria a la integridad de la persona humana y de la moral”.

humana. Dicha Declaración se compone de seis puntos en los que se alude, en otros temas, a la necesidad de proteger la dignidad humana y la vida de las personas en relación con la aplicación de la ingeniería genética, en general, y de la clonación en particular. Por tanto, no se establece una necesaria conexión entre clonación e integridad personal y clonación e identidad personal.

Ya en el ámbito europeo, el Convenio sobre Biomedicina y Derechos Humanos del Consejo de Europa de 4 de abril de 1997 obliga a los Estados Parte a proteger a los seres humanos en su dignidad y en su identidad, así como a garantizar a todas las personas, el respeto a su integridad y al resto de sus derechos fundamentales y sus libertades públicas.<sup>1335</sup> Para ampliar este horizonte de garantías jurídicas en el ámbito concreto de la clonación reproductiva se aprueba el Protocolo Adicional al Convenio sobre Biomedicina y Derechos Humanos el 6 de diciembre de 1997. El artículo 1 de dicho Protocolo prohíbe expresamente “toda intervención que tenga por finalidad crear un ser humano genéticamente idéntico a otro ser humano, ya sea vivo o muerto.”<sup>1336</sup> Dos son las razones sobre las que se apoya este precepto: a) la creación deliberada de seres humanos genéticamente idénticos es contraria a la dignidad humana y, además, supone una instrumentalización de los seres humanos; y b) la técnica de la clonación podría conllevar para los sujetos implicados graves problemas psicológicos y sociales.<sup>1337</sup>

También en el seno de la Unión Europea se aprobó la Directiva relativa a la protección jurídica de las invenciones biotecnológicas el 6 de julio de 1998, en cuyos considerandos 40 y 41 se alude expresamente a la clonación humana. En el considerando número 40 reconoce la Directiva el consenso que se da en el seno de la UE en relación con que, tanto las intervenciones génicas germinales como la clonación de seres humanos, son contrarias al orden público y a la moralidad. Es por ello que, excluye la posibilidad de que puedan patentarse tanto los procedimientos de modificación de la identidad genética humana, como los procedimientos de clonación en seres humanos. Por último, en el considerando número 41 la Directiva define la

---

<sup>1335</sup> Véase artículo 1 del Convenio.

<sup>1336</sup> España firmó este Protocolo en París el 12 de enero de 1998 junto con otros 19 países.

<sup>1337</sup> Véase BELLVER CAPELLA, V., *¿Clonar?...*, ob. cit., p. 65 El Informe explicativo que acompañó al Protocolo señalaba cuáles habían sido sus fuentes principales de inspiración: el artículo 1 del Convenio sobre la protección de la dignidad e identidad de todos los seres humanos; y el artículo 13 sobre la exigencia de que todas las intervenciones en el genoma han de tener una clara finalidad diagnóstica, preventiva o terapéutica.

clonación en un sentido amplio, marcando la línea que seguiría en el año 200 la Resolución del Parlamento Europeo sobre clonación humana.<sup>1338</sup>

Recordando lo que ya adelantamos en el tercer capítulo, la Constitución portuguesa reconoce en su artículo 26.3 que: “*la ley garantizará la dignidad personal y la identidad genética del ser humano, en concreto en la creación, desarrollo y utilización de las tecnologías y en la experimentación genética*”. El precepto transcrito sigue los pasos marcados por el artículo 1 del Convenio Europeo de Derechos Humanos y Biomedicina, aunque en esta última norma también se destaca la integridad personal como uno de los derechos fundamentales que potencialmente se pueden ver afectados por la experimentación en genética humana. Como es sabido, en la Constitución Española no se reconoce expresamente el derecho fundamental a la identidad personal, por lo que, éste habrá de quedar inserto en los parámetros propios del derecho fundamental a la integridad personal tal y como se verá en lo sucesivo.

A la luz de estas normas, nacionales e internacionales, podemos intentar responder a las siguientes cuestiones: ¿Qué derechos humanos o fundamentales se pueden ver afectados por la práctica de la clonación reproductiva en humanos? Y, en caso de que efectivamente se vulnerase algún derecho fundamental ¿quiénes serían los sujetos afectados, los clones o los clonados?

Ha de advertirse que hay autores que consideran que lo que efectivamente vulnera derechos fundamentales no es la práctica de la clonación reproductiva en humanos sino todo lo contrario, es decir, su prohibición. Al prohibir la práctica de la clonación reproductiva algunas personas entienden que se está vulnerando el derecho fundamental a la libertad reproductiva.<sup>1339</sup> La libertad reproductiva contempla la

---

<sup>1338</sup> El problema de esta concepción amplia de la clonación es que queda también prohibida la técnica de la división embrionaria, la cual se ha presentado como una buena alternativa a la estimulación ovárica en la práctica de una fecundación *in vitro*. La división embrionaria no parece en sí misma rechazable, ya que, como afirma Romeo Casabona, no implica manipulaciones genéticas, ni supone replicar a un ser preexistente, ni privar al clon de un padre y una madre biológicos. Véase ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup>, “¿Límites jurídicos...?”, *ob. cit.*, p. 34

<sup>1339</sup> John A Robertson pone de manifiesto como la técnica de la clonación por división embrionaria podría constituir un soporte técnico de gran ayuda en la práctica de la FIVTE, ya que evitaría la necesidad de obtener más óvulos –es decir, evitaría una excesiva estimulación ovárica- para conseguir más embriones y aumentar así la probabilidad de éxito. ROBERTSON, J. A., “The Question of Human Cloning”, *Hasting Center Report*, 24, March-April 1994, p. 8. En este mismo sentido se manifiesta Romeo Casabona al afirmar que la clonación como soporte de las técnicas de reproducción asistida no parece en sí misma rechazable, ya que no implica necesariamente manipulaciones genéticas, no supone replicar a un ser preexistente y no supone privarle de un padre y una madre genéticos. Véase ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup>, “¿Límites jurídicos...?”, *ob. cit.*, p. 34. Por su parte, Dan W. Brock recoge seis argumentos morales a favor de la clonación humana en general: a) la clonación humana sería un nuevo medio para aliviar la infertilidad que algunas personas experimentan actualmente; b) la clonación humana permitiría a las parejas cuyo uno de sus miembros corre el riesgo de transmitir una enfermedad hereditaria grave a un

posibilidad de utilizar diversas técnicas de reproducción, como la inseminación artificial, la fecundación in vitro con transferencia de embrión, la donación de gametos e incluso de embriones,<sup>1340</sup> por lo que la clonación podría considerarse una más de entre dichas técnicas.<sup>1341</sup>

La Constitución Española de 1978 no contempla un derecho expreso a tener hijos, no obstante la libertad reproductiva encuentra su fundamento, por un lado en el reconocimiento de la libertad como valor superior del Ordenamiento jurídico (art. 1.1 CE), y de la dignidad de la persona como expresión del reconocimiento de sus derechos inherentes y del libre desarrollo de la personalidad (art. 10.1 CE);<sup>1342</sup> y, por otro, en el derecho fundamental a la integridad personal (art. 15.1 CE) y en el derecho a la intimidad personal y familiar (art. 18.1CE).<sup>1343</sup>

Por tanto, la libre decisión de tener hijos constituye uno de los asuntos más íntimos y personales que las personas afrontan en su vida, que además integra un ámbito esencial de la autodeterminación individual. No obstante, el hecho de que nuestra Carta Magna no recoja expresamente el derecho a la libertad de procreación supone una cierta dificultad para considerarlo un derecho subjetivo, es decir un derecho entendido como poder o facultad de exigir a terceros –públicos o privados- su realización. La ausencia de regulación expresa del derecho a la procreación en sede constitucional plantea si en verdad se trata de un derecho en sentido propio o de una manifestación más de la libertad personal, del ejercicio legítimo de la autonomía de la voluntad.<sup>1344</sup>

---

descendiente el reproducirse sin que ello ocurra; c) la clonación humana serviría para hacer un gemelo a una persona que necesitase un órgano o tejido para un trasplante; d) la clonación humana serviría para clonar a una persona fallecida, como por ejemplo a un hijo muerto; e) la clonación humana posibilitaría la duplicación de individuos de gran talento; por último, f) la clonación humana podrían llevar a grandes avances científicos. Véase BROCK, D. W., “La clonación de seres humanos: una valoración de los pros y los contras éticos”, en NUSSBAUM, M. C. y SUNSTEIN, C. R. (Eds.), *Clones y Clones*, trad. María Cándor Orduña, Cátedra, Madrid, 2000, pp. 145-149

<sup>1340</sup> Véanse artículos 28 y 29 de la Ley 14/2007 de 3 de julio sobre Investigación Biomédica.

<sup>1341</sup> Véase BROCK, D. W., “La clonación...”, ob. cit., pp. 143 y 145; véase también DE MIGUEL BERIAÍN, I., *La clonación diez años después*, ob. cit., p. 69

<sup>1342</sup> Véase GÓMEZ SÁNCHEZ, Y., *El derecho a la reproducción humana*, Marcial Pons, Madrid, 1994, pp. 43 y 44

<sup>1343</sup> El Preámbulo de la Ley 2/2010 de 3 de marzo de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo manifiesta que “El desarrollo de la sexualidad y la capacidad de procreación están directamente vinculados a la dignidad de la persona y al libre desarrollo de la personalidad y son objeto de protección a través de distintos derechos fundamentales, señaladamente, de aquellos que garantizan la integridad física y moral y la intimidad personal y familiar”.

<sup>1344</sup> Es por ello que Fernando Abellán destaca las facultades que considera integrarían este derecho o libertad con la finalidad de caracterizarlo en uno u otro sentido: la decisión de tener o no tener hijos, del número de ellos que se desean, del espaciamiento temporal entre unos y otros, de que se hallen o no emparentados biológicamente, etc. Véase ABELLÁN GARCÍA, F., “derecho a la procreación” en ROMEO CASABONA, C. Mª (Dir.), *Enciclopedia...*, ob. cit., p., 570



Entonces, si el bien jurídicamente protegido es la libre decisión de tener hijos y de cuántos tener –de forma natural o asistida, con gametos propios o donados-, parece que la tesis que defiende la clonación reproductiva como una potencial técnica integrante de las que ya se aplican en la reproducción humana asistida caer en un claro error conceptual. El derecho a tener “hijos” no implica el derecho a tener “copias” genéticas o “hermanos gemelos” pospuestos en el tiempo.<sup>1345</sup> Además, la libertad de procreación implica una reproducción sexual y no asexual, es decir, en ella ha de darse la conjugación de un óvulo y un espermatozoide y, por consiguiente, la combinación de dos cargas genéticas de procedencia diferente.<sup>1346</sup>

Es por ello que para que se pudiera utilizar la libertad reproductiva como argumento a favor de la clonación habrían de darse dos condiciones previas: la primera es de carácter lógico y la segunda metodológico. La primera condición que ha de darse es la propia existencia del derecho fundamental a la réplica o copia de uno mismo. Como es lógico, para que se pueda conculcar un derecho previamente ha de existir tal derecho, y como no podía ser de otra forma, ningún Ordenamiento jurídico garantiza un derecho fundamental a tener una réplica genética. En segundo lugar, y eludiendo la necesidad de que el derecho a la “réplica” o “copia genética” haya de existir como derecho fundamental *per se*, habría de sostenerse necesariamente una concepción lo suficientemente amplia de la libertad reproductiva como para que su contenido esencial contemple no sólo “tener hijos” sino “tener hermanos gemelos pospuestos en el tiempo”. Si esto fuera así, los que procrearían serían los abuelos del clon, ya que la carga genética de éste proviene de la unión de los gametos de sus abuelos paternos o maternos.<sup>1347</sup>

Volviendo a la cuestión planteada arriba, la cual tenía por objeto esclarecer qué derechos fundamentales podrían verse afectados por la clonación humana reproductiva,

---

<sup>1345</sup> El Diccionario de la Real Academia de la Lengua Española define “procrear” como el acto de engendrar, de multiplicar la especie. Por su parte, “reproducir” cuenta con cinco acepciones, de las cuales la primera entiende que reproducir significa “volver a producir o producir de nuevo”; la cuarta “ser copia de un original”; y la quinta: “dicho de los seres vivos. Engendrar y producir otros seres vivos de sus mismos caracteres biológicos”.

<sup>1346</sup> Tal y como señala Hans Jonas, la clonación es una forma de reproducción no sexual que se da en algunas plantas –como en la patata y en la fresa-, y que se basa en la capacidad de germinación de las células diploides normales. Este tipo de reproducción asexual está vetado en los animales, excepto en el caso de algunos microorganismos, ya que éstos están limitados a la reproducción sexual mediante células germinales haploides (gametos). El núcleo cromosómico de estas células, dividido en dos, se tiene que unir con la mitad correspondiente del otro sexo en un conjunto (cigoto), momento en el que se da inicio al procedimiento de creación de un nuevo individuo. Véase JONAS, H., *Técnica, medicina y ética*, ob. cit., p. 120

<sup>1347</sup> Véase McGEE, G., *El bebé perfecto*, ob. cit., p. 199

y, después de haber analizado la normativa internacional y nacional al respecto, hemos de concluir que los tres valores destacados en dicha normativa son la dignidad humana, la identidad y la integridad personal.<sup>1348</sup>

Como hemos tenido ocasión de ver en el capítulo tercero, la dignidad humana es el valor moral secular que fundamenta axiológicamente a todos los derechos humanos. Es decir, no es un derecho fundamental *per se*, sino que constituye el contenido material de todos y cada uno de los derechos fundamentales. Éstos son instrumentos que garantizan la salvaguarda de un fin en sí mismo como es la dignidad humana. Por ello, la dignidad humana será dañada por la técnica de la clonación reproductiva, en todo caso, si ésta vulnera derechos fundamentales. Pero ¿en verdad la clonación reproductiva daña la dignidad humana? Y además ¿En qué sentido se daña la dignidad humana del clon?

Podría afirmarse que la dignidad humana le es arrebatada al clon al privarle de su originalidad y autonomía –lo que podría coincidir con la identidad genética- y al someterle a potenciales daños físicos y psicológicos –lo que podría coincidir con la integridad personal-.<sup>1349</sup>

El argumento de la unicidad puede llevarse al extremo si se adopta una concepción de la naturaleza basada en el más radical de los determinismos genéticos. Según esta teoría la persona que posee los mismos genes que otra es una copia exacta de

---

<sup>1348</sup> Tal y como afirma Romeo Casabona, la todavía rudimentaria técnica de la clonación puede provocar muchos fracasos si ésta se aplicara sobre los seres humanos, ya que aún se desconocen los posibles efectos secundarios que tendría, incluso algunos de ellos puede que no se manifiesten hasta después del nacimiento del clon, como de hecho se especula con el cáncer. Véase ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup>, “¿Límites jurídicos...?”, *ob. cit.*, pp. 28 y 29

<sup>1349</sup> La lesión a la unicidad y la autonomía a través de la clonación son dos de los argumentos que esgrimen los diferentes Informes de los que se hace eco Javier Elizari en su estudio sobre la clonación reproductiva. El mencionado autor recoge cuatro Informes de diferentes países occidentales (Informe del Comité Consultatif National d'Éthique de Francia de 22 de abril de 1997; Informe de la National Bioethics Advisory Commission de los EE.UU. de 9 de junio de 1997; Informe del Comité de Expertos sobre Bioética y Clonación de España de 22 de mayo de 1999, e Informe del Comité Consultatif de Bioéthique de Bélgica de 14 de junio de 1999) con la finalidad de poner de manifiesto los argumentos convergentes entre ellos. Véase ELIZARI, F. J., “Clonación humana reproductiva por transferencia nuclear. Justificaciones de su rechazo ético”, en FERRER, J. J. y MARTÍNEZ, J. L. (Eds.), *Bioética: un diálogo plural. Homenaje a Javier Gafo Fernández*, UPC, Madrid, 2002, pp. 61 y 62. El argumento del potencial daño a la integridad personal del clon lo esgrime únicamente el Informe español, aunque, por razones inexplicadas en dicho informe, lo recoge en un apartado distinto al reservado en el documento para la enumeración de los posibles riesgos de la clonación. Todos estos argumentos son denominados por Manuel Garrido “clonorraciones”, ya que entiende que las argumentaciones formuladas en torno a la clonación humana son de dos tipos: “clonorraciones” y “clonoficciones”. Dentro de la primera categoría entrarían dos argumentos generales: a) el argumento de la dignidad humana, donde incluye el principio de *unicidad humana*, el sentimiento de *repulsa moral hacia la clonación* y el derecho de *autonomía procreativa*; y b) el argumento del carácter antinatural de la clonación. Por su parte, en la segunda categoría incluye la exploración imaginativa que en torno a la clonación se ha llevado a cabo tanto en el cine como en la literatura contemporánea. Véase GARRIDO, M., “La hora de la clonación”, NUSSBAUM, M. C. y SUNSTEIN C. R. (Eds.), *Clones y Clones*, *ob. cit.*, pp. 13-20

ella tanto en sus rasgos físicos y psicológicos como conductuales. No obstante, la mayoría de los críticos con la clonación humana que esgrimen el argumento de la unicidad del individuo no lo hacen en estos términos, sino que reconocen la importancia del genoma en la configuración parcial del individuo, fundamentalmente en su futuro biológico.<sup>1350</sup> Es decir, la clonación humana podría vulnerar el valor “unicidad personal” siempre que éste sea identificado con el hecho de que cada persona debe poseer un genotipo *ex novo* y que, por tanto, no se haya desarrollado en un tiempo anterior.<sup>1351</sup>

Esta última definición viene a coincidir con el concepto de “originalidad genética” formulado por Sergio Romeo Malanda. Según el autor mencionado, habríamos de diferenciar tres tipos de conceptos distintos: *individualidad* genética, *originalidad* genética e *identidad* genética. La individualidad genética consiste en la posesión de un ADN único. Por su parte, la originalidad genética consiste en poseer un genotipo diferente al de cualquier otra persona nacida en un momento temporal distinto.

Por último, se entiende por identidad genética el hecho de ser uno mismo, lo cual parece tener más implicaciones psicológicas que genéticas.<sup>1352</sup>

Ni el primero ni el tercero de los conceptos mencionados van a ser aquí utilizados. El primero porque se apoya en una tesis contrafáctica, ya que al afirmar la necesidad de que cada persona tenga un genotipo único, en el sentido determinista del concepto, niega un fenómeno natural como el de los gemelos monocigóticos que, como sabemos, comparten la totalidad de su genotipo.<sup>1353</sup> Ya se ha demostrado en reiteradas ocasiones que los gemelos, incluso los que se educan juntos, desarrollan caracteres diferentes, al igual que sufren expresiones fenotípicas diversas. El tercer concepto, como ya hemos adelantado, tiene una carga psicológica importante, pues alude a la autocomprensión que cada ser humano tiene de su propia realidad y unicidad biológica. Se trata, por tanto, de una percepción subjetiva que no nos sirve para construir un concepto objetivo y universal de identidad genética. Sin embargo, el segundo de los conceptos enunciados, el de originalidad genética, sí nos puede servir como concepto-tipo de lo que aquí vamos a entender por identidad genética.

---

<sup>1350</sup> Véase ELIZARI, F. J., “Clonación humana reproductiva...”, ob. cit., p. 68

<sup>1351</sup> Véase JONAS, H., *Técnica, medicina y ética*, ob. cit., p. 126

<sup>1352</sup> ROMEO MALANDA, S., *Intervenciones genéticas sobre el ser humano y Derecho Penal*, Comares, Granada, 2006, pp. 155 y ss.

<sup>1353</sup> Como no podía ser de otro modo, la concepción de la identidad genética como “individualidad genética” también se opone al proceso de clonación por gemelación artificial, que como ya vimos podría tener su utilidad en la fecundación in vitro evitando la estimulación ovárica.

Entonces, ¿tener el mismo genoma que otra persona mina nuestra identidad cualitativa única?<sup>1354</sup> Si entendemos la identidad como un valor dinámico que se va construyendo a través del propio proceso vital de cada ser humano,<sup>1355</sup> obviamente tenemos que responder que no a esta cuestión. No obstante, -y aun siendo indudable que la identidad del ser humano es el resultado de un cúmulo de factores biológicos y ambientales-, la conformación genética es uno de los elementos que hacen a cada ser humano irrepetible, sin que esto tenga que tener ningún efecto estigmatizante para los gemelos monocigóticos.<sup>1356</sup> Compartir el mismo genoma no supondría efectos perjudiciales para los gemelos porque el descubrimiento de su futuro genético se produce simultáneamente, se trata de una experiencia conjunta y nueva para ambos.

El problema que surge en la clonación es que el clon ya conoce su destino genético incluso antes de haberlo vivido, es decir su vida genética ya ha sido en parte vivida por otro.<sup>1357</sup> Por ello, podría afirmarse, a priori, que la dignidad del clon es dañada a través de la vulneración de su derecho fundamental a la autodeterminación sobre el conocimiento de su propio genoma,<sup>1358</sup> concretamente en su manifestación de “derecho a no conocerlo”.<sup>1359</sup> Y, esto es, precisamente, lo que han venido a expresar Hans Jonas y Joel Feinberg al defender “el derecho a la ignorancia” y el “derecho al futuro abierto” respectivamente.

Hans Jonas evita basar su argumento contra la clonación reproductiva en humanos en un presunto derecho a la identidad genética, pues, en realidad, no se sabe cuánto aporta lo genético a la identidad del ser humano. Sin embargo, sí lo hace en el “derecho a la ignorancia”, fundamentado en una nueva exigencia ética derivada

---

<sup>1354</sup> Véase BROCK, D. W., “La clonación de los seres humanos...”, ob. cit., pp. 150 y 151. Según Lee Silver la clonación no sólo no daña la identidad individual del clon sino que éste “será un ser humano único, con una conciencia completamente única y un conjunto único de recuerdos que construirá partiendo de cero”. Véase SILVER, L., *Vuelta al Edén...*, ob. cit., p. 151. En este mismo sentido, Miguel Ángel Ramiro afirma que “los clones no van a ser fabricados, no van a tener nada sintético en sus genes o células, no van a ser homúnculo, sino que van a nacer del vientre de una mujer y van a tener su impronta particular”. Véase RAMIRO AVILÉS, M. A., “Clonación”, en TAMAYO, J. J. (Ed.) *Bioética y Religión*, Dykinson, Madrid, 2007, p. 124

<sup>1355</sup> Aquí debe rescatarse la diferenciación que lleva a cabo Lydia Feito en relación con la “vida biológica” que atendería a las expresiones genotípicas y fenotípicas, y a la “vida biográfica”, que atiende a las vivencias únicas y particulares de cada ser humano.

<sup>1356</sup> Véase ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup>, “¿Límites jurídicos...?”, ob. cit., p. 31

<sup>1357</sup> Íñigo de Miguel afirma que “el problema real no es el de compartir un mismo ADN con otro ser humano, sino el de compartirlo con una persona que vive en un intervalo personal diferente”. Véase DE MIGUEL BERIÁIN, I., “¿Existe un derecho a la identidad genética?”, *Arbor*, vol. 184, núm. 730, marzo-abril 2008, p. 264

<sup>1358</sup> No obstante, y en todo caso, el clon sería un ser digno, pues la propia Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos de 11 de noviembre de 1997 determina en sus artículos 2 a) y 6 que ninguna persona podrá ser objeto de discriminación por razón de sus características genéticas.

<sup>1359</sup> Sobre el “derecho a no conocer” Véase Capítulo IV

directamente de una situación totalmente nueva e hipotética.<sup>1360</sup> El hecho de que el propio sujeto clonado sepa demasiado de sí mismo, como el hecho de que otros sepan demasiado de él, “son paralizantes para la espontaneidad de su llegar a ser “él mismo”, y (...) para la autenticidad del trato de otros con él. (...) Así, el reto de la vida ha sido estafado en su atractiva y también atemorizadora *sinceridad*. Se ha permitido al pasado intervenir en el futuro...”. Concluye Jonas que al clon se le ha robado de antemano la libertad, la cual sólo puede prosperar bajo el amparo de la ignorancia, es decir, bajo la protección del derecho a la ignorancia o a no saber.<sup>1361</sup>

Por su parte, el argumento del “futuro abierto” no es utilizado por Joel Feinberg en el ámbito propio de la clonación humana, sino en el ámbito propio de las creencias religiosas que, de una u otra forma, condicionan las perspectivas de futuro de los hijos educados en determinadas comunidades religiosas.<sup>1362</sup> Feinberg parte de la idea de que las decisiones de los padres –biológicos o adoptivos- no deberían condicionar a sus hijos a una determinada vida futura, es decir, las decisiones adoptadas libremente por los padres no deben comprometer las posibles decisiones libres y futuras de los hijos. Extrapolando esta afirmación al ámbito concreto de la clonación reproductiva, ha de afirmarse que la ignorancia sobre nuestro futuro genético, es decir la no imposición de un genotipo ya conocido y desarrollado, es una parte importante de lo que nos hace entendernos dueños de nuestro futuro, parte de lo que nos permite un libre desarrollo de nuestra personalidad.

Por tanto, el conocimiento previo de su realidad biológica podría conllevar para el clon, no solo la mutilación de su derecho a la autodeterminación sobre su propia información genética, sino también un grave sufrimiento psicológico que, llevado al extremo, podría generar en él la idea de que hubiera sido mejor no haber nacido.<sup>1363</sup> Este último argumento nos lleva al espinoso “problema de la no identidad” formulado por el filósofo Derek Parfit.<sup>1364</sup> Aseverar que el conocimiento de ser una copia genética puede generar en el clon graves daños psicológicos, supone asumir que la propia

---

<sup>1360</sup> Véase JONAS, H., *Técnica, medicina y ética*, ob. cit., pp. 126 y 127

<sup>1361</sup> Véase JONAS, H., *Técnica, medicina y ética*, ob. cit., pp. 128 y 129

<sup>1362</sup> Véase FEINBERG, J., “The Child’s Right to an Open Future”, ob. cit., pp. 80-82; y nota 180

<sup>1363</sup> Según Jorge Riechamann la clonación no respeta el derecho de toda vida humana a encontrar su propio camino y ser una sorpresa para sí misma. Las expectativas creadas sobre el clon cuyo genoma es copia de un original –el saber demasiado sobre el clon, su destino y sus posibilidades- crea unas condiciones en las cuales para el clon sería muy difícil un desarrollo psicológico y social normal. Véase RIECHAMANN, J., “Sobre la clonación humana”, en *Claves de Razón Práctica*, núm. 89, p. 68

<sup>1364</sup> Véase PARFIT, D., *Razones y personas*, Traducción y Estudio introductorio de Mariano Rodríguez, Mínimo Tránsito, Madrid, 2004, pp. 621-622 y 635-636. La paradoja de la “no-identidad” se planteó también en el “caso Perruche” que analizamos anteriormente.

existencia del clon es perjudicial para él mismo. De tal manera que, la única forma de evitar al clon ese sufrimiento psicológico es evitar su propia existencia, pues, el clon sólo puede ser quien es y no otra persona, al margen del posible daño psicológico que le pueda causar saberse una persona clonada.<sup>1365</sup> Afirmar que sería mejor para el clon no haber existido, supone concebir las cargas psicológicas que supuestamente conlleva el hecho de nacer desprovisto de “originalidad genética”, es decir de identidad genética, de mayor entidad y calado que la propia existencia.<sup>1366</sup> Conclusión con la que difícilmente podemos estar de acuerdo, ya que implica el reconocimiento lógico de un derecho a la no existencia del clon.<sup>1367</sup>

Entonces, ¿Podemos seguir afirmando que la clonación humana vulnera el derecho a la identidad genética reconocido en el artículo 1 del Convenio Europeo sobre Derechos Humanos y Biomedicina de 4 de abril de 1997?

Si por identidad genética entendemos aquel patrimonio genético creado *ex novo*, que es condición necesaria para el libre desarrollo de la personalidad individual –es decir, entender la identidad genética como “originalidad genética”–, entonces sí parece estar justificada la necesidad de preservar la identidad genética de todo ser humano a través de un derecho fundamental.<sup>1368</sup> No obstante, ahora hemos de determinar qué identidad genética ha de protegerse, la del clon o la del sujeto clonado.

Según acabamos de comprobar, proteger objetivamente la “originalidad genética” del clon supone reconocerle también, aunque subrepticamente, el derecho a la no existencia. Conclusión con la que, ya hemos anunciado, no podemos estar de acuerdo. El clon únicamente podría ser concebido como objeto de protección por parte del derecho a la identidad genética, pero nunca como sujeto. Tal y como muestra Iñigo de Miguel, si se diera el caso de crear un embrión clónico *in vitro* en España ¿Qué

---

<sup>1365</sup> Iñigo de Miguel entiende nuestro Ordenamiento jurídico – que, como no podía ser de otro modo, tiene como marco jurídico referencial el artículo 1 del Convenio Europeo sobre Biomedicina y Derechos Humanos de 1997–, al prohibir la clonación lo que intenta es proteger el derecho subjetivo a la identidad genética del clon, cayendo en el error de creer que clonar significa robarle la identidad al clon, cuando, en realidad, el ser en cuestión sólo surge a través de esa clonación. DE MIGUEL BERIAÍN, I., “¿Existe un derecho a la identidad genética?”, *Arbor*, vol. 184, núm. 730, marzo-abril 2008, p. 266

<sup>1366</sup> Véase BROCK, D. W., “La clonación de...”, *ob. cit.*, p. 154. No obstante, reconocer que el daño psicológico que pueda causar al clon saberse clonado no puede tener más peso que el valor de su propia vida, no significa que no exista perjuicio alguno para el clon. El clon nunca llegará a poseer por completo el bien jurídico “originalidad genética”, es decir, la vida del clon conllevaría, en todo caso, lo que Iñigo de Miguel denomina “un coste de oportunidad”. Véase DE MIGUEL BERIAÍN, I., “¿Existe un derecho...?”, *ob. cit.*, p. 267

<sup>1367</sup> Afirma Iñigo de Miguel que quienes afirman defender los intereses de los seres humanos instando la prohibición de la clonación humana están, inevitablemente, diciendo que el mejor interés del clon es “no llegar a nacer”. Es decir, afirman, veladamente, que es mejor no existir que existir sin identidad genética. *Ídem*, p. 267

<sup>1368</sup> *Ídem*, p. 263

debería hacerse con dicho embrión? ¿Proteger su vida o proteger su interés de tener una identidad genética?<sup>1369</sup> A la luz de la normativa europea aplicable y del Ordenamiento jurídico interno, podría justificarse perfectamente la eliminación del embrión clónico, por lo que éste nunca llegaría a ser persona en términos jurídicos y, por ende, nunca llegaría a ser titular del derecho a la identidad genética. Es decir, en la ponderación de bienes, vida e identidad genética, parece que, en este caso, primaría la identidad genética. Pero ¿cuál es la justificación de esta decisión normativa? Según el autor mencionado sólo hay dos opciones posibles: o bien se acepta que existe un derecho subjetivo a la no existencia; o bien, concluimos que la clonación atenta contra un interés social más importante que el valor de la vida del embrión clónico.<sup>1370</sup>

Por tanto, la titularidad del derecho a la identidad genética, entendido como derecho a poseer un patrimonio genético que no posea otra persona nacida posteriormente, a menos que se manifieste expresamente lo contrario, únicamente puede recaer sobre el nacido, es decir, la persona física. En caso de que se asumiera la práctica de la clonación reproductiva en el ámbito concreto y exclusivo de la reproducción asistida –en todo caso, como técnica de *ultima ratio*–, únicamente la persona adulta y con plena capacidad de obrar<sup>1371</sup> podría renunciar a su derecho a la identidad genética.<sup>1372</sup>

El segundo argumento que hemos señalado arriba para rechazar la clonación reproductiva –y quizá el argumento de mayor peso– es que la clonación podría vulnerar el derecho a la integridad física del clon. Actualmente, se ha comprobado que los clones presentan una alta morbilidad, manifestada sobre todo en un elevado desarrollo de tumores. Por ello, mientras la clonación vaya acompañada de un grave riesgo para la integridad física y la salud de los clones no podrá ser moralmente aceptable, debiendo

---

<sup>1369</sup> Ídem, p. 268

<sup>1370</sup> DE MIGUEL BERIAÍN, I., “¿Existe un derecho...?”, ob. cit., p. 268

<sup>1371</sup> Habrá de tenerse en cuenta el artículo 12.2 de la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, ya que dicho precepto determina que: “Los Estados Partes reconocerán que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida”. Con esto, la Convención se dirige hacia un modelo de apoyo o asistencia en la toma de decisiones no sólo en el ámbito patrimonial sino en el propio de los derechos fundamentales. Véase DE ASÍS ROIG, R., BARRANCO AVILÉS, M<sup>a</sup> C., CUENCA GÓMEZ, P. y PALACIOS RIZZO, A., “Algunas reflexiones generales sobre el impacto de la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad en el Derecho español”, en CUENCA GÓMEZ, P. (Ed.), *Estudios sobre el impacto de la convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad en el Ordenamiento jurídico español*, Dykinson, Madrid, 2010, pp. 27-33.

<sup>1372</sup> Tanto la mayoría de edad como la plena capacidad de obrar son requisitos establecidos por la Ley 14/2006 de 26 de mayo sobre Técnicas de Reproducción Humana Asistida en su artículo 6.1

optarse por otro método reproductivo alternativo. De ahí que sea aconsejable su sanción legal, al menos hasta que este riesgo desaparezca.<sup>1373</sup>

La suma de la identidad personal más la integridad física nos da como resultado la integridad personal, ya que, como advertimos anteriormente, la identidad personal está constituida por una parte material, la apariencia física o fenotípica, y por una parte inmaterial, que es la personalidad –parte constitutiva de la integridad psicológica y moral-.

¿Constituye la identidad genética, entendida como originalidad genética, un nuevo bien susceptible de protección jurídica, o es la clonación la que supone una nueva amenaza a bienes jurídicamente ya protegidos?

Entender que la identidad genética es en realidad un nuevo bien susceptible de protección jurídica, supone asumir un procedimiento de especificación en sentido fuerte por razón de la materia, en relación con derechos tales como la identidad y la integridad personal.<sup>1374</sup> No obstante, ha de asumirse que no nos hallamos ante un nuevo bien desprovisto de garantía constitucional, sino que más bien, nos encontramos en presencia de una nueva amenaza a un derecho ya consagrado en nuestra Constitución como es el derecho a la integridad personal. La técnica de la clonación reproductiva supone una nueva amenaza para el bien jurídico integridad personal en su triple dimensión de: integridad corporal, apariencia física e integridad psicológica.

Partiendo de la base de que todo ser humano, incluso en su fase embrionaria, es titular del derecho a la identidad genética u originalidad genética, -y de que se trata de un derecho irrenunciable al igual que lo es el derecho fundamental a la integridad personal en buena medida-,<sup>1375</sup> ha de advertirse que a través de la técnica de la

---

<sup>1373</sup> A pesar de que Íñigo de Miguel asume este argumento como uno de los argumentos más sólidos contra la clonación reproductiva advierte del problema lógico que éste plantea. El clon no podría presentar queja por sus patologías porque nunca habría podido nacer sin ellas. Para evitar las consecuencias de la clonación se tendría que haber evitado el propio método de reproducción y, por consiguiente, el clon nunca hubiera llegado a existir. Véase DE MIGUEL BERIAÍN, I., *La clonación diez años después*, ob. cit., p. 78

<sup>1374</sup> Este podría ser el caso de autores como Francisco Javier Díaz Revorio y Juan Rodríguez-Drincourt. Para el primero, el derecho a la identidad genética comprendería el derecho a conocer las propias características y elementos genéticos, así como la procedencia de los mismos. Véase DÍAZ REVORIO, F. J., *Los derechos humanos...*, ob. cit., pp. 138 y 139. Por su parte, para Rodríguez-Drincourt, es en el marco del nuevo Estado de Derecho, de dimensión internacional, donde se desarrolla la lucha por la defensa de un nuevo derecho a la identidad genética humana, sobre todo frente a los riesgos de la clonación y de la manipulación genética arbitraria. La identidad genética, según el autor mencionado, es un bien jurídico que se concreta en el tipo penal del artículo 159CP, no obstante, se trata de un bien jurídico de última generación y aún emergente. Véase RODRÍGUEZ-DRINCOURT, J., *Genoma humano y Constitución*, ob. cit., p. 150

<sup>1375</sup> Habrían de exceptuarse las intervenciones quirúrgicas o trasplantes de órganos en las que el paciente emite su consentimiento a través de la firma previa del documento de consentimiento informado.



clonación el sujeto que ve vulnerado su derecho a la identidad genética es el propio clon. Éste ve vulnerado su derecho a la integridad física desde el momento en que la propia técnica de la clonación sitúa su salud en una posición de elevado riesgo, ya que tiene una alta probabilidad de desarrollar tumores. Además, la clonación arrebató al clon su derecho a la originalidad genética, es decir, su derecho a poseer un genotipo no desarrollado previamente y, por consiguiente, a que no sea ya conocido por terceros – se vulnera por tanto el derecho a un “futuro abierto”-. Por último, tanto los posibles daños físicos que se puedan generar al clon, como el que éste se entienda como un ser predeterminado –su genotipo ya ha sido desarrollado en un tiempo anterior a él-, pueden provocar en el clon serios daños psicológicos que le dificulten el libre desarrollo de su propia personalidad.

Por ello, no consideramos justificada la posibilidad de que este derecho ceda ante otro derecho como es el de la libertad reproductiva, sobre todo porque, como ya hemos expuesto, la clonación no es procreación sino replicación genética. En cualquier caso, e incluso aceptando que la clonación fuera considerada una técnica más dentro de las empleadas en la reproducción asistida, el derecho a la reproducción no es ilimitado. El ejercicio legítimo de un derecho no tiene por qué dañar a terceros, y en el caso concreto de la clonación, aún desconocemos los riesgos que puede derivar para la especie humana modificar –aunque sea en un porcentaje pequeño- la reproducción sexual por la asexual.

A nuestro juicio, y para concluir, consideramos que en el caso de la clonación, especialmente, ha de tenerse en cuenta el principio de precaución, midiendo muy bien cada paso que dé la ciencia en esa dirección, pues, quizá sea demasiado tarde cuando nos demos cuenta de que la dirección era la equivocada.

### **3. De *lege ferenda*: nuevas dimensiones jurídicas del derecho fundamental a la integridad personal.**

Como ya hemos tenido ocasión de señalar, tanto la terapia génica, con o sin finalidad de mejora, como la clonación operan sobre un mismo bien jurídico, el patrimonio genético individual. El patrimonio genético de cada individuo ha de entenderse como la manifestación concreta y única del genoma humano, es decir, se trata de la materia que nos hace biológicamente únicos e irrepetibles dentro de la

especie humana. Nuestro genotipo constituye la realidad biológica de cada uno de nosotros, y es además un bien inherente, atemporal, permanente e involuntario. Por tanto, el patrimonio genético de cada individuo constituye un bien porque es “susceptible de contribuir al bienestar y perfeccionamiento físico o psíquico de la persona”<sup>1376</sup>.

Además, se trata de un bien que presenta una naturaleza bidimensional, ya que nuestro genoma participa de la configuración de nuestra base física y de nuestra base psicológica, emocional e intelectual. Un bien de estas características ha de contar con una protección jurídica adecuada que garantice suficientemente su intangibilidad en nuestro Ordenamiento jurídico constitucional. Es por ello que, de entenderse simplemente como un bien pasa a concebirse un bien susceptible de protección jurídica, es decir, pasa a convertirse en un bien jurídico protegido.<sup>1377</sup>

No obstante, un valor que cobra tanta trascendencia en el marco social actual como es el patrimonio genético no podía ser regulado por otra norma jurídica que no fuera un derecho fundamental. Y ese derecho fundamental es la integridad personal. Como ya hemos adelantado, el objeto de protección del derecho a la integridad personal tiene una doble vertiente: una vertiente material que coincide con la integridad física, y una vertiente inmaterial que coincide con la integridad moral. A través de ambas dimensiones se otorga protección al “cuerpo humano con todos sus componentes, desde las moléculas que forman sus genes, incluyendo por tanto la integridad genética, hasta su anatomía y apariencia, así como las potencialidades intelectuales y sensoriales, incluidas las que tienen que ver con la capacidad de experimentar dolor físico o padecimiento psicológico o moral”<sup>1378</sup>

Siendo cierto que el bien jurídico “integridad personal” presenta una doble dimensión ha de reconocerse que, en realidad, su vertiente material se bifurca en dos, por lo que contempla tres ámbitos distintos: a) la integridad física: en la que queda incluida la integridad genética; b) la apariencia física: coincidente con el ámbito físico de la identidad personal; y c) la integridad moral y psíquica: en la que quedan incluidas

---

<sup>1376</sup> Esta es la definición que ofrece Miguel Polaino Navarrete para el concepto general de bien jurídico. Véase POLAINO NAVARRTE, M., *El bien jurídico en el Derecho penal*, Publicaciones de la Universidad de Sevilla, Sevilla, 1974, p. 29

<sup>1377</sup> Sergio Romeo Malanda señala muy acertadamente la diferenciación entre “bien” y “bien jurídico”, determinando que el primero constituye únicamente el presupuesto lógico del segundo. Es decir, para que exista un “bien jurídico” previamente ha de existir una realidad que el Derecho ha decidido custodiar por entenderla relevante para la sociedad. Véase ROMEO MALANDA, S., *Intervenciones genéticas sobre el ser humano y Derecho penal*, ob. cit., p. 38

<sup>1378</sup> CANOSA USERA, R., *El derecho a la integridad...*, ob., cit., p. 89

la dimensión intelectual y sensorial del individuo. Precisamente la dimensión física de la integridad personal se desdobra en dos vertientes: la integridad física o corporal y la apariencia física, para integrar la faceta física o material de la identidad personal. El ámbito psicológico de la identidad personal quedaría recogido, por su parte, en la dimensión propia de la integridad moral y psicológica.

Entonces ¿Podrían verse afectadas estas dimensiones de la realidad personal por la práctica de ciertas aplicaciones biotecnológicas como las intervenciones de mejora y la clonación?

Ya hemos visto que, efectivamente, las intervenciones genéticas a través de la terapia génica sólo estarían moralmente justificadas en caso de tener una clara finalidad terapéutica. De lo contrario, es decir, en el caso de que tuvieran una finalidad perfectiva no estarían atendiendo al interés del propio sujeto modificado sino al interés de los hacedores, ya sean éstos los padres o el propio genetista. El fin terapéutico no atiende a cuestiones subjetivas, es decir, no está sujeto a modas o a caprichos puntuales de los padres, sino que es un fin objetivo con el que el sujeto intervenido estaría de acuerdo en caso de poder expresar su consentimiento. Sin embargo, los motivos que pueden llevar a los padres a mejorar o perfeccionar genéticamente a los hijos pueden atender a modas circunscritas a un determinado ámbito territorial y espacial, incluso aunque se trate de potenciar la capacidad intelectual o memorística.

De ahí que el único motivo que justifica la intervención genética perfectiva en embriones *in vitro*, fetos, menores e incapaces, es la finalidad terapéutica. Es decir, en virtud del único argumento a través del cual se podría limitar objetivamente el derecho fundamental a la integridad personal, en su dimensión corporal, es el de la finalidad terapéutica. Cualquier otro sería subjetivo y, por tanto, no susceptible de compartir por la comunidad presente en su totalidad, ni por la persona intervenida en un futuro hipotético.

Por supuesto, si la persona adulta y capaz desea realizarse algún tipo de mejora genética somática no cabría objeción desde el discurso de los derechos fundamentales. En virtud de la libertad individual, el individuo mayor de edad y con capacidad de obrar podría modificar su genotipo –insistimos, únicamente sobre sus células somáticas- con la finalidad de mejorar o perfeccionar ciertos aspectos del mismo, como sucede actualmente con las operaciones de cirugía estética.

Esta libertad individual, como ya se ha apuntado, se encuentra limitada por el soporte biológico sobre el que se aplica, pues únicamente podrá llevarse a cabo sobre

células somáticas y nunca sobre las células germinales. No obstante, la negativa a las intervenciones de mejora sobre células germinales no se puede sostener desde el discurso de los derechos fundamentales, a menos que entendamos que en el contenido esencial del derecho a la integridad personal queda incluida una clara dimensión colectiva. Es decir, que el derecho a la integridad personal no garantice únicamente la integridad genética del individuo concreto, sino que garantice la integridad del patrimonio genético de la humanidad a través del individuo concreto.

Por su parte, la práctica de la clonación plantea diversos problemas morales en los que aquí no hemos querido entrar ya que nuestro cometido es analizar el problema desde la perspectiva de los derechos fundamentales. La clonación reproductiva en sentido estricto supone la réplica exacta de un genotipo dado, la copia de la carga genética nuclear de una persona determinada.<sup>1379</sup> Según el razonamiento que hemos seguido, acompañando la tesis de Íñigo de Miguel, no se puede sostener el discurso de la vulneración al derecho a la identidad del clon, pues caemos en una paradoja lógica que no es otra que la de la no-identidad. El clon sólo puede tener su identidad de clon y no un derecho fundamental a una hipotética identidad genética única con la que, en realidad, sería otra persona. Por eso, si se vulnera el derecho a la identidad genética de alguna persona no puede ser otra que la de la persona clonada.

Tanto las intervenciones genéticas perfectivas no consentidas o llevadas a cabo en embriones in vitro, embriones in útero, fetos, menores e incapaces, como las intervenciones genéticas sobre células germinales y la clonación reproductiva efectuada sobre una persona adulta sin su consentimiento libre e informado, vulneran el derecho a la integridad personal. Desde la perspectiva individual del derecho a la integridad personal, ambas prácticas biotecnológicas suponen la instrumentalización de la persona objeto de la técnica, ya que no es tenida en consideración como un fin en sí misma, sino como un mero medio a través del que alcanzar fines ajenos, tales como tener un hijo más inteligente o tener un hermano gemelo pospuesto en el tiempo. Y, también ambas aplicaciones biotecnológicas –intervenciones perfectivas somáticas y germinales y clonación reproductiva en sentido estricto- constituyen nuevas amenazas a un bien

---

<sup>1379</sup> Como explicamos anteriormente, la clonación reproductiva no supone una copia exacta de una persona, ya que lo que se clona es la carga genética nuclear, no mitocondrial, aunque esto supone un 99% de identidad. Sólo podría obtenerse un clon exactamente igual a la persona clonada, es decir un 100% de compatibilidad genética, si la clonación se llevase a cabo con el núcleo de una célula somática de la misma mujer que aporta el óvulo enucleado

jurídico tradicionalmente custodiado por el sistema jurídico internacional y el Ordenamiento jurídico español como es la integridad personal.

El bien jurídico integridad personal -al igual que ocurría con la intimidad personal- había tenido hasta el momento una dimensión estrictamente individual propia de los derechos fundamentales integrantes de la primera generación. No obstante, la aplicación de ciertas técnicas biotecnológicas –sobre todo en el ámbito médico- nos obliga a flexibilizar la concepción individualista de los derechos, con la finalidad de poder abarcar así la transversalidad que presentan algunos de los nuevos retos jurídicos.

Como hemos tenido ocasión de expresar anteriormente, las intervenciones de mejora genética efectuadas sobre células germinales tendrían como resultado la modificación genética de toda la descendencia que pudiera tener la persona de la que proceden dichas células reproductoras. Del mismo modo, si el sujeto intervenido es un preembrión –donde aún no se ha llevado a cabo una estricta división entre células somáticas y células germinales- no sólo modifican genéticamente al sujeto intervenido sino que, con un solo acto, se modifica toda su posible línea genética descendiente.

La integridad personal no puede seguir entendiéndose únicamente como un bien jurídico de naturaleza estrictamente individual, sino que necesariamente ha de verse ampliado hacia una realidad más poliédrica, más transversal. Si, como parece claro, el patrimonio genético de cada individuo queda constitucionalmente garantizado por el derecho a la integridad personal, y dicho patrimonio viene caracterizado por poseer una doble naturaleza, individual y colectiva, es lógico que el derecho fundamental que lo custodia también asuma esa doble naturaleza. El genoma de cada persona no es más que la expresión individual y concreta de un bien colectivo, propio de la especie humana, el genoma humano entendido como patrimonio de la humanidad. De ahí que a través del derecho fundamental a la integridad personal no sólo se proteja el patrimonio concreto del individuo afectado sino que se custodia un bien supraindividual como es la esencia biológica de la propia especie humana.<sup>1380</sup>

Del mismo modo, la práctica de la clonación reproductiva en sentido estricto tiene un doble efecto, uno subjetivo y otro objetivo. Por un lado, la clonación reproductiva en sentido estricto puede afectar tanto al sujeto clonado como al clon. La clonación afectará a la persona clonada cuando ésta sea un no nacido, un menor, una

---

<sup>1380</sup> Véase FARAMIÑÁN GILBERT, J. M., “Los bienes intangibles de la especie humana (el genoma humano como patrimonio común de la humanidad)”, en AA. VV., *Héctor Gros Espiell Amicorum liber*, Vol. I, Bruylant, Bruxelles, 1997, p. 324

persona incapaz, una persona dependiente, o una persona adulta, capaz y no dependiente cuando no haya prestado su consentimiento libre e informado. Sin embargo, la clonación reproductiva stricto sensu afectará, en todo caso, al clon, ya que éste nace desprovisto de su derecho a no conocer su futuro genético, es decir, nace desprovisto de su derecho a la originalidad genética. Por otro lado, la clonación afecta a la especie humana desde el momento en que sustituye la tradicional reproducción sexual, propia de los mamíferos, por la reproducción asexual. Suprimir en parte la reproducción sexual por la asexual puede conllevar algunos efectos nocivos para la especie humana, desde el momento en que se suprimen también las dos ventajas que presenta el primer tipo de reproducción: a) la generación continua de variabilidad genética; y b) evitar la acumulación de mutaciones deletéreas.<sup>1381</sup>

También hemos señalado arriba que la clonación vulnera dos aspectos distintos de un mismo derecho fundamental. En todo caso, el derecho fundamental que se ve directamente afectado por la práctica de la clonación reproductiva es el derecho a la integridad personal. Este derecho fundamental se ve vulnerado en su dimensión identitaria, es decir, como derecho a la identidad personal, cuando la clonación se lleve a cabo sobre una persona adulta y capaz que no haya consentido libre y expresamente dicha clonación. Por su parte, el derecho a la integridad personal como “derecho a la originalidad genética” será vulnerado, en todo caso, ya que afecta directamente al clon al privarle de su derecho a nacer con un genotipo original, es decir, a nacer con un genotipo no desarrollado previamente y conocido ya por terceras personas. A través de la clonación el clon ve cercenado su derecho a no conocer sus propias características genéticas, es decir, su futuro genético queda al descubierto desde su misma concepción.

Por ello, hemos de concluir que el derecho a la identidad genética, entendido como originalidad genética, constituye parte integrante del derecho a la integridad personal. Aquél participa tanto de la que hemos denominado “vertiente material del derecho a la integridad personal”, como de la “vertiente inmaterial” del mismo derecho. La vertiente material del derecho a la integridad se compone de la integridad física o corporal –genotipo- y del aspecto físico o apariencia física –identidad-, es decir, las

---

<sup>1381</sup> Véase ROMEO MALANDA, S., *Intervenciones genéticas...*, ob. cit., p. 149. Íñigo de Miguel entiende que este argumento no tiene excesiva relevancia por dos motivos. El primero es que la técnica de la clonación reproductiva no será utilizada de forma masiva como para reducir drásticamente la diversidad biológica humana. En segundo lugar, las parejas que acudan a la técnica de la clonación lo hacen por la imposibilidad biológica de procrear, por lo que prohibirles la técnica de la clonación no llevaría a estas parejas a colaborar con la selección natural, sino únicamente a anular su posibilidad de reproducirse. Véase DE MIGUEL BERIAÍN, I., *La clonación...*, ob. cit., pp. 95-96.

características físicas que nos hacen únicos, irrepetibles y originales. Por su parte, la vertiente inmaterial del derecho a la integridad personal se halla constituido por la integridad moral, es decir, por la identidad psicológica, emocional e intelectual, que se encuentra directamente relacionada con el libre desarrollo de la personalidad.

Queda claro, por tanto, que el patrimonio genético constituye una nueva dimensión del bien jurídico “integridad personal”, no obstante, hemos podido comprobar cómo la concepción individualista propia de los derechos fundamentales no es capaz de abordar la ineludible dimensión colectiva que presenta el fenómeno genético, tanto en su manifestación de información genética como de patrimonio genético. Se presenta necesario, pues, que el derecho fundamental a la integridad personal regulado en el artículo 15 de nuestra Constitución experimente un proceso de apertura hacia estas nuevas realidades –derecho a la intangibilidad del patrimonio genético y derecho a la originalidad genética-, a través de un procedimiento de especificación por razón de la materia en sentido débil. Y, precisamente por tratarse de un proceso de especificación en sentido débil no sería estrictamente necesaria una nueva regulación de este derecho en sede constitucional, al modo en que se ha efectuado en la constitución portuguesa. Bastaría, por tanto, con una nueva regulación del derecho en sede legislativa, en la que podría ser objeto de una nueva y específica regulación normativa, a través de la que delimitar la naturaleza de los nuevos retos a los que se enfrenta la integridad personal, los nuevos titulares del derecho, los procedimientos de garantía jurídica y los límites concretos del derecho.<sup>1382</sup> En todo caso, esta nueva regulación legislativa habría de prohibir sin excepciones las intervenciones perfectivas sobre células germinales, y de alguna manera limitar y controlar –aunque no prohibir- las intervenciones de mejora sobre células somáticas.

Como ya hemos visto, los nuevos retos que se le plantean a la integridad personal viene protagonizados, fundamentalmente, por todas aquellas intervenciones y manipulaciones genéticas que, o bien no sean consentidas, o bien no tengan una finalidad terapéutica y que, por consiguiente, tengan un carácter eminentemente subjetivo; y por la clonación reproductiva *stricto sensu*. La titularidad del derecho a la integridad personal debe hacerse extensivo a los no nacidos, incluyendo los embriones in vitro, e in útero, ya que son los sujetos más susceptibles de intervención y manipulación genética. Por último, se pueden destacar dos límites a la intangibilidad del

---

<sup>1382</sup> Este necesario desarrollo legislativo no tiene por qué pasar, necesariamente, por una regulación jurídica penal. Por supuesto ha de contarse con una regulación penal pero, únicamente, como ultima ratio.

patrimonio genético, uno es de naturaleza volitiva y el otro es de naturaleza biológica. El límite volitivo viene determinado por la manifestación del consentimiento libre, expreso e informado de la persona que va a ser intervenida, dicha intervención, aunque tenga una finalidad perfectiva, sería legal. Es decir, sólo la manifestación libre e informada de la voluntad del sujeto que va a ser intervenido puede suspender la protección jurídica del derecho a la integridad personal. En segundo lugar, el límite biológico viene determinado por la base celular sobre la que se aplica la técnica de la mejora genética, de tal manera que ésta sólo se podrá aplicar sobre células somáticas y en ningún caso germinales.

Por su parte, la clonación en sentido estricto, supone una nueva amenaza a la integridad personal, tanto en su vertiente material –integridad corporal/genética-, como en su vertiente inmaterial –integridad psicológica/libre desarrollo de la personalidad-.

La parte material del derecho a la integridad personal se vulnera cuando una persona es clonada sin su consentimiento libre, expreso e informado, lo cual nos indica que un no nacido, un menor, una persona incapacitada judicialmente o una persona dependiente nunca deberían ser clonadas. La parte inmaterial del derecho a la integridad personal se vulneraría cuando se lleva a cabo una clonación y se afecta al derecho al libre desarrollo de un determinado proyecto vital, ya que el clon ya conoce, en mayor o menor medida, su futuro biológico. Es por ello que el clon ve cercenado su derecho a no saber, a no conocer las características de su patrimonio genético.

No obstante, la clonación no sólo supone una amenaza para el individuo concreto, sino que, como ocurre con las intervenciones perfectivas sobre células germinales, plantea un serio reto a la integridad de la especie humana. De ahí, la necesidad de que el legislador y los operadores jurídicos entiendan que el contenido esencial del derecho fundamental a la integridad personal cuenta con una clara dimensión colectiva, coincidente con la especie humana. Para ello, el legislador nacional ya cuenta con una buena base teórica como es el artículo 1 de la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos de 11 de noviembre de 1997, donde se establece que: “el genoma humano es la base de la unidad fundamental de todos los miembros de la familia humana y del reconocimiento de su dignidad intrínseca y su diversidad. En sentido simbólico, el genoma humano es el patrimonio de la humanidad”.



## CONCLUSIONES

**Primera:** Efectivamente nos hallamos en lo que se ha denominado “el siglo de la biotecnología” o la “era de la biotecnología”, pues ha sido dentro de los parámetros espacio temporales de estos siglos donde han convergido una serie de condicionantes científicos ciertamente relevantes. Desde el ámbito estrictamente científico se han dado una serie de factores tales como el desciframiento del mapa genético, el descubrimiento del ADN recombinante y la ingeniería genética, las técnicas de terapia génica y la clonación. Desde el ámbito económico e industrial, se han creado las denominadas biopatentes y toda una industria biotecnológica. Además, y para mayor desarrollo industrial, el avance científico se ha valido de un potentísimo soporte informático, dando lugar a lo que se denominado “bioinformática”. Por último, desde el ámbito social, este desarrollo científico y técnico ha generado una nueva forma de concebir la sociedad, y su forma de estructurarse, e incluso de la propia evolución biológica del cosmos, por ello podemos hablar de sociobiología. No obstante, la era biotecnológica no surge bruscamente, rompiendo con el paradigma científico anterior sino que, a todas luces, supone la evolución de un proceso acumulativo de conocimientos. No se habría podido etiquetar al presente siglo como el siglo de la biotecnología, si no hubiera sido gracias al desarrollo de ciertas técnicas creadas y perfeccionadas en la era industrial, es decir, la era biotecnológica no habría tenido razón de ser sin una revolución industrial previa.

**Segunda:** Un concepto amplio de “biotecnología” viene determinado por dos aspectos concretos: A) la aplicación de conocimientos y técnicas derivadas de numerosos sectores científicos; B) sobre la materia viva, es decir, el “bios”. Por su parte, un concepto restringido de biotecnología se proyecta, exclusivamente, sobre las diferentes ingenierías genéticas, es decir las bioingenierías, y en su aplicación para el desarrollo de procesos productivos. Si entendemos que la biotecnología actual no ha irrumpido *ex novo* en la realidad científica no podemos sostener, por tanto, una concepción restringida de la biotecnología, pues, nos estaríamos refiriendo únicamente a la biotecnología de los siglos XX y XXI. Del mismo modo, una concepción

amplia de la biotecnología, nos permite incluir las técnicas biomédicas en general, y en particular aquellas técnicas que no son técnicas de ingeniería genética, como los análisis genéticos, la terapia génica y la clonación.

**Tercero:** Partiendo de los parámetros teóricos que nos ofrece un concepto amplio de biotecnología, podemos conceptualizar la biomedicina como la aplicación de los diversos conocimientos científicos e ingenierías genéticas a la materia viva humana. Si bien, en el ámbito propio de la medicina la biotecnología, tiene unos objetivos muy bien delimitados, como son el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad. Precisamente para que las biotecnologías aplicadas al ámbito médico y farmacéutico sigan manteniendo ambos objetivos, ha de realizarse previamente un exhaustivo análisis crítico general. Y, para que este análisis crítico tenga verdadera virtualidad, deberá llevarse a efecto en todos los ámbitos de la realidad actual donde la biotecnología puede tener cabida, partiendo del ámbito científico-técnico, pasando por el social, político y jurídico y llegando, incluso, al económico. Un ejemplo de control ético institucionalizado son los Comités de Ética tanto asistenciales como de investigación clínica.

**Cuarta:** La irrupción de las aplicaciones biotecnológicas en general y del conocimiento genómico humano en particular, en el ámbito propio de la medicina –de ahí su denominación de “medicina genómica”–, ha provocado que ésta potenciara considerablemente su vertiente predictiva. La medicina genómica se centra básicamente en detectar los polimorfismos genéticos, que le sirven tanto para conocer la base biológica de la enfermedad, sobre todo de las monogénicas, y también para conocer la diversidad biológica de la especie humana. La medicina predictiva se basa, pues, en el principio de la identificación de riesgos, que puede recaer o bien sobre un sujeto concreto, un grupo familiar o sobre segmentos poblacionales. Parece necesario que tanto el individuo como su grupo familiar presenten ciertos antecedentes biológicos, o al menos la sospecha científicamente fundada, de que existe un riesgo razonable de padecer una enfermedad de base genética que justifiquen la realización de los análisis genéticos. Nos hallamos, pues, ante una nueva y, sobre todo, importante posibilidad científica que no es otra que la de “testar” genéticamente a una persona.

**Quinta:** No obstante, la aplicación de las nuevas biotecnológicas al ámbito propio de la medicina no ha venido a potenciar únicamente el ámbito diagnóstico de ésta, sino que también ha potenciado considerablemente la creación de varias técnicas terapéuticas aún por desarrollar y perfeccionar. Dichas técnicas podrían conceptualizarse como partes integrantes de lo que se ha venido a denominar “manipulación genética” que, precisamente por ser un término sospechoso, se ha optado por el de “intervenciones sobre el genoma humano”. Dentro de esta categoría general hallamos las técnicas de terapia génica somática y germinal y las técnicas de clonación. A través de la práctica de un análisis genético se obtiene la “información genética” del sujeto fuente, la cual se concretará en datos genéticos de carácter personal. Gracias a esta información se puede conocer la predisposición que presenta el sujeto fuente, o sus familiares, a desarrollar o transmitir a su descendencia determinadas enfermedades genéticas. Por su parte, con la terapia génica se busca, precisamente, paliar las enfermedades que respondan a un determinado patrón biológico, sobre todo las monogénicas. Esta técnica puede aplicarse o bien sobre células somáticas o germinales, aunque ésta última posibilidad se encuentra prohibida a nivel internacional. Por último, a través de la técnica de la clonación se busca la reproducción de órganos, tejidos, líneas celulares e, incluso, de un organismo completo.

**Sexta:** Que la biomedicina o “medicina genómica” tenga y mantenga un objetivo claro en su horizonte es fundamental para seguir comprendiendo el avance científico, en este caso biomédico, como un efectivo y verdadero avance. Es decir, como una parte integrante del progreso de la humanidad. Obviamente, ya contamos con el progreso biotecnológico, las técnicas de ingeniería genética, las técnicas de terapia génica y la técnica de clonación, que suponen, en sí mismas, indiscutibles muestras de la tendencia natural que presenta el ser humano de ampliar sus conocimientos y capacidades. El debate ético se centra, por tanto, en la vertiente “práctica” o “técnica” de todo ese conocimiento científico. Ese es precisamente el tipo de progreso que nos debe preocupar, el progreso moral. De lo que se trata, básicamente, es de intentar que ambos tipos de progreso, biotecnológico y moral, vayan de la mano a partir de ahora. Mientras que el avance en el conocimiento científico-

teórico siempre se ha comprendido como un hecho objetivamente beneficioso para la especie humana, no ha sucedido lo propio con su aplicación práctica. Por ello, es necesario, quizá más que nunca, que el progreso biotecnológico quede fuertemente ligado a la moral.

**Séptima:** Determinar qué teoría moral es la que ha de regular el fenómeno biotecnológico aplicado a la medicina es tarea propia de la bioética. El juicio bioético, como estudio sistemático de las dimensiones morales de las ciencias de la vida y de atención a la salud, se ha nutrido, fundamentalmente, de las diferentes teorías éticas normativas. Desde las teorías éticas deontológicas – de entre las que destaca especialmente la moral kantiana-, pasando por las teorías principialistas, hasta las consecuencialistas, se pueden enjuiciar críticamente las diferentes aplicaciones biotecnológicas sobre el ser humano. Reconocemos la fuerza persuasiva de la teoría principialistas dentro del discurso bioético, ya que se basan en la preeminencia de cuatro principios válidos *prima facie*, derivados de la moral común, sin relación jerárquica entre ellos y que se aplican al caso concreto adoptando la forma de reglas. También hemos de reconocer la fuerza axiológica del utilitarismo de reglas dentro de la reflexión bioética, del que además es deudor el principialismo. No obstante, y situándonos en otra perspectiva de análisis ético, aquí hemos optado por una bioética basada en los valores propios de la modernidad, como son: la libertad, la igualdad, la justicia y la solidaridad. La razón por la que se ha optado por la ética de la modernidad, por la ética pública, es porque el juicio sobre el fenómeno biomédico no puede agotarse en el debate ético, necesariamente ha de dar el salto cualitativo al ámbito propio de la bionomía jurídica, es decir, del Derecho. Esta ética pública, o moral civil, ya se encuentra regulada, como ética legalizada, a nivel internacional en la Declaración Universal de Derechos Humanos de 1948 –sin obviar que se trata de *soft law*-, y a nivel nacional en el reconocimiento y garantía de los derechos fundamentales. Partir de las herramientas axiológicas que nos proporcionan los valores propios de la Modernidad en el debate bioético traza una línea argumental lógica hasta llegar al ámbito de la bionomía jurídica presidida por los derechos humanos. De esta manera, se puede formular un juicio ético y jurídico armonioso. Por ello, siempre que las aplicaciones

biotecnológicas, independientemente del ámbito de la realidad en el que se apliquen, se lleven a cabo teniendo presentes los derechos humanos o derechos fundamentales, entonces podremos hablar de “un uso humanista de la biotecnología”. Los usos humanistas de la biotecnología, suponen el rechazo a los tratos inhumanos y degradantes, así como el rechazo a la instrumentalización del ser humano, es decir, el profundo respeto a la dignidad humana. El problema de optar por otras teorías éticas es que no tienen como objetivo la protección de la dignidad humana, tal y como sucede con la teoría ética utilitarista. Lo cual no deja de generar cierta sensación de vacío moral, sobre todo ante retos tales como los que se nos plantean desde las nuevas aplicaciones biotecnológicas y biomédicas.

**Octava:** La bioética supone, en realidad, una nueva ética aplicada a situaciones que nunca antes habían tenido relevancia moral, como por ejemplo la relación del ser humano con el resto de seres vivos, animales y vegetales. Este nuevo conocimiento y relación con nuestro entorno nos obliga a llevar a cabo toda una reestructuración de la ética tradicional. Aún así, debemos concebir la bioética en un sentido lato, entendiendo por tal la designación de un conjunto de cuestiones éticas, suscitadas por el cada vez mayor poder de intervención científico-técnica en el ámbito de la vida orgánica, especialmente, aunque no exclusivamente, sobre el ser humano. Parece claro que la bioética es una manifestación más de la ética aplicada, no obstante, su naturaleza práctica no necesariamente ha de llevarnos a concebir la bioética como una deontología o ética de la profesión médica. La interdisciplinariedad que caracteriza a la bioética excede claramente los límites de lo que sería entendido como una ética profesional en sentido estricto. No obstante, si bien la bioética no constituye una ética profesional y sí una ética aplicada derivada de la ética general, ha de advertirse que los principios de la ética general no son aplicables *mutatis mutandis* a la bioética. Por ello, los principios éticos –en nuestro caso: libertad, igualdad, justicia y solidaridad- en relación con la bioética se estructuran en tres niveles: el nivel de los principios de la ética general, el nivel de las reglas derivadas directamente de los anteriores y dirigidas exclusivamente a los problemas bioéticos, y por último, el nivel de

la casuística, es decir, el nivel de los casos bioéticos concretos –que en estos dos últimos casos adoptan la forma de derechos fundamentales-.

**Novena:** Como ya hemos señalado, han de diferenciarse dos planos, el ámbito propio de la bioética y el de la “bionomía jurídica”. Con este último concepto se alude al ámbito jurídico que se va a proyectar sobre el fenómeno biotecnológico. Al optar por el término “bionomía jurídica” desechamos otros como el de “bioderecho” o “biojurídica” muy utilizados también por la doctrina. Los autores que utilizan estos dos últimos términos, establecen una diferencia clara entre ellos. El primero de los términos aludidos encontraría su objeto de estudio en las diversas aplicaciones biotecnológicas al *bios* en general, y a las ciencias de la salud en particular, desde el Derecho positivo, es decir, desde la dogmática jurídica. Sin embargo, el término “biojurídica” encajaría perfectamente en los parámetros propios de la Filosofía del Derecho, teniendo tres cometidos teóricos respecto del “bioderecho”. Tendría que determinar su concepto, abordar las cuestiones relativas a su legitimidad y, por último, poner de manifiesto la relación que se da entre el bioderecho y la realidad social. En cualquier caso, entendemos que el término “bionomía” es más apropiado que el término “biojurídica” porque aquél no sólo amplía la perspectiva de análisis del fenómeno biotecnológico desde el plano ético al plano jurídico -concretamente al plano de los derechos fundamentales-, sino porque además ese análisis jurídico se realiza tanto desde un punto de vista externo como interno del Derecho. Primeramente, se adopta una perspectiva bioética o de bionomía ética basada en los valores propios de la Modernidad, posteriormente se adopta una perspectiva de bionomía jurídica basada en derechos fundamentales. A su vez, Esta perspectiva jurídica se bifurca en dos metodologías de análisis. La primera se realiza desde un punto de vista externo, propio de la filosofía jurídica, donde se conceptualizan, en su caso, los nuevos derechos humanos relacionados directamente con las aplicaciones biotecnológicas. Del mismo modo, desde esta perspectiva también se pueden volver a conceptualizar derechos tradicionales que se ven afectados en la actualidad por la práctica de ciertas aplicaciones biotecnológicas, delimitando así sus nuevos espacios de acción jurídica. Esta labor de conceptualización, ya sea en un sentido u otro, se ve complementada por un ejercicio de

fundamentación ética que vendrá lógicamente determinado por la perspectiva axiológica que hayamos adoptado en el debate bioético y que, en nuestro caso, no podría ser otro que el discurso de los valores propios de la Modernidad. Por último, la segunda metodología de análisis se lleva a cabo desde un punto de vista interno del Derecho, donde se realizan propuestas de regulación normativa, tanto a nivel estatal como internacional.

**Décima:** En todo caso, y desde nuestra perspectiva, la bionomía jurídica estará presidida por los derechos fundamentales como referentes materiales últimos. Al tratarse de elementos históricos, los derechos fundamentales tienen capacidad para adaptarse a las nuevas exigencias planteadas desde la biotecnología. Son elementos históricos porque tienen un origen perfectamente identificable en el tiempo y en el espacio, constituyendo en su momento el colofón jurídico a las exigencias éticas mínimas que han de darse para que podamos hablar de dignidad humana. Desde su creación, los derechos humanos han sufrido un proceso de generalización, universalización y especificación para adaptarse a las nuevas exigencias del momento histórico. Precisamente su naturaleza histórica y su vocación universal hacen de los derechos humanos la barrera jurídica perfecta con la que frenar las nuevas amenazas que desde las aplicaciones biotecnológicas se ciernen sobre la dignidad humana. Buena muestra de la potencialidad propia de los derechos humanos, es la creación y delimitación de una cuarta generación de derechos, a través de la cual otorgar cobertura jurídica a valores que aún no habían sido objeto de regulación, como era el caso de la solidaridad. No obstante, valores y bienes ya protegidos y garantizados por los sistemas jurídicos pueden ser protegidos de diferentes formas, gracias al proceso de especificación del que han sido objeto mayoritariamente los derechos consagrados en la primera generación. Este es el caso del nuevo derecho a la autodeterminación informativa, cuyo objeto de protección es el bien “privacidad”. Este bien jurídico abarca una realidad más amplia que la propia de la intimidad, por lo que, efectivamente, aquel bien jurídico se encontraba insuficientemente garantizado por el derecho fundamental a la intimidad personal y familiar.

**Decimoprimera:** Las técnicas biotecnológicas que se están utilizando en el ámbito sanitario afectan, de un modo u otro, a bienes como son “la información genética” y al “patrimonio genético”. La información genética supone un tipo de información personal excepcional, ya que cuenta con una serie de características que la hacen única: a) se trata de una información involuntaria; b) permanente; c) indestructible; d) atemporal; e) personal; f) familiar; y g) étnica en su caso. Por su parte, el patrimonio genético cuenta con dos características especiales: a) es intergeneracional; y b) es singular, tanto en términos relativos, al concretarse en un individuo único e irrepetible, y en términos absolutos al identificar y diferenciar a la especie humana del resto de especies animales. Actualmente, estos dos bienes son garantizados a través de tres derechos fundamentales: derecho a la intimidad personal y familiar, derecho a la autodeterminación informativa y derecho a la integridad personal. No obstante, y aunque permanezcan bajo el paraguas que les ofrecen estos derechos fundamentales, la complejidad propia de estos bienes les hace acreedores de una regulación normativa propia y específica. Esto es precisamente lo que ha llevado a que algunos autores lleguen a afirmar que, en realidad, se trata de nuevos bienes jurídicos y que, por consiguiente, han de ser objeto de protección por un nuevo catálogo de derechos fundamentales denominados “derechos biotecnológicos”. Si bien es verdad que la información genética y el patrimonio genético presentan una serie de características que les hacen especiales, éstos ya se encuentran garantizados, tanto a nivel internacional adoptando la forma de derechos humanos - Declaración Universal de sobre Genoma Humano y Derechos Humanos- como a nivel nacional, adoptando la forma de derecho fundamentales.

**Decimosegunda:** Partiendo de la base de que los bienes jurídicos información genética y el patrimonio genético encuentran acomodo dentro del primer catálogo de derechos fundamentales, ha de advertirse que los parámetros ofrecidos por éstos son insuficientes. Básicamente porque los derechos fundamentales integrantes de la primera generación se gestaron en un caldo de cultivo eminentemente individualista, es decir, se crearon pensando en el hombre burgués aislado de cualquier tipo de realidad colectiva. Si, como ya hemos comprobado, tanto la información genética como el patrimonio genético



presentan una ineludible dimensión colectiva, ya se refiera ésta a una familia biológica determinada, a un grupo étnico o a la propia especie humana, parece ciertamente complicado garantizar estos bienes desde unos derechos tan restringidos.

**Decimotercera:** Precisamente para que tanto la información genética como el patrimonio genético tengan acomodo en los parámetros propios de los derechos a la intimidad, autodeterminación informativa e integridad personal, debemos abrir un nuevo proceso de especificación por razón de la materia en un sentido débil. Los derechos de las tres primeras generaciones han sido objeto, de un modo u otro, de un proceso de especificación o bien por razón de la persona o bien por razón de la materia. En el primer caso, el derecho fundamental se proyecta y concreta sobre un tipo de titular determinado, por ejemplo, derechos de las personas con discapacidad. En el segundo caso, el derecho fundamental mantiene su titularidad universal, pero se concreta en una materia determinada, que es lo que ha sucedido con el derecho a la autodeterminación informativa o el derecho a la libertad informática. En este último caso, el proceso de especificación se entiende en un sentido fuerte, ya que se identifica un nuevo bien jurídico –en este caso la privacidad- que ha de ser necesariamente garantizado a través de un nuevo derecho. No obstante, en nuestro caso no nos hallamos, como ya hemos advertido, ante el surgimiento de nuevos bienes jurídicos, sino de nuevas expresiones de bienes jurídicos ya garantizados. De ahí, la pertinencia de llevar a cabo un proceso de especificación en un sentido débil, pues no se requiere la delimitación de un derecho fundamental *ex novo*, sino la especificación de los derechos tradicionales involucrados. Este proceso de especificación consistirá, básicamente, en una nueva conceptualización tanto del derecho fundamental a la intimidad personal y familiar, del derecho a la autodeterminación informativa, como del derecho fundamental a la integridad personal. Esta nueva conceptualización habrá de romper, necesariamente, con el apretado corsé del “individualismo”, permitiendo así que quepan en su contenido esencial realidades individuales y colectivas.

**Decimocuarta:** La información genética exige necesariamente una nueva conceptualización tanto del derecho fundamental a la intimidad personal y familiar como del derecho fundamental a la autodeterminación informativa. Ya hemos visto que la información genética puede caer tanto en el terreno de lo “íntimo” como en el terreno de lo “privado”, dependiendo de la naturaleza que posean los datos personales en cuestión. Todos los datos personales “íntimos” son necesariamente “privados”, pero no todos los datos “privados” son “íntimos”. La información genética obtenida tras la realización de un perfil genético puede entenderse como información personal pero en ningún caso como información íntima, ya que no dicen nada acerca de nosotros, algo parecido a lo que sucede con el nombre propio. Sin embargo, la información obtenida a través de un análisis genético no es sólo una información privada sobre la que se pueda ejercer el derecho de autodeterminación informativa, sino que es, además, una información íntima, sobre la que también se puede ejercer el derecho a la intimidad personal y familiar. En cualquier caso, ambos derechos han de verse conceptualmente ampliados a realidades ambivalentes, es decir, realidades individuales y colectivas. Sólo de esta manera, se conseguirá otorgar efectiva protección jurídica a bienes tradicionales que, a la luz de los nuevos avances biotecnológicos, han adquirido una dimensión poliédrica. Por tanto, el proceso de especificación que habrán de sufrir tanto el derecho a la intimidad personal y familiar como el derecho de autodeterminación informativa, ha de ir en la dirección que ya apunta el artículo 5.2 de la Ley de investigación biomédica de 3 de julio de 2007. En dicho precepto se exige que la cesión a terceros ajenos a la relación médico-asistencial –es decir aquella que se sitúa fuera de los márgenes del secreto médico- ha de contar con el consentimiento de los miembros integrantes del grupo familiar biológico. Lo que no dice la ley es que miembros del grupo familiar deben prestar su consentimiento. Aquí entendemos que, para una mayor seguridad jurídica, podría seguirse la línea sucesoria del derecho privado, estableciendo que el consentimiento ha de manifestarse por los familiares hasta el segundo grado de consanguinidad. En caso de que haya menores, incapaces y personas dependientes habrán de prestarse los apoyos necesarios, y en su caso a la sustitución de la voluntad, a través de las figuras de curatela y tutela judicial. Del mismo modo, habrá de

tenerse en cuenta la presencia de *nasciturus*, en cuyo caso, su tratamiento habrá de ser equiparado al de los menores.

**Decimoquinta:** Al tratarse de una información compartida por la familia consanguínea pueden darse los denominados “conflictos de intereses”, entre el paciente – sujeto fuente- y algunos de sus familiares biológicos. Tanto en el caso de que el paciente decida no conocer los resultados de su análisis genético, como en el caso de que los conozca pero se niegue a informar a los familiares que se pudieran ver afectados por ellos, se da un claro conflicto entre el interés de aquél en no conocer o no informar y el interés de éstos en preservar su integridad física e, incluso, su vida. En pro del “principio de autonomía”, la ley no obliga al paciente a informar a sus familiares de la presencia de una patología o anomalía genética que puede ser compartida por el grupo familiar. En su defecto, se invoca, como única salida, el principio de solidaridad intrafamiliar. No obstante, y en virtud de que la información genética no es una información estrictamente personal como ya se ha advertido, entendemos que la ley sí debe obligar al paciente a comunicar los resultados a aquéllos familiares consanguíneos que se encuentren en una situación jurídicamente determinada. Es decir, a aquellos familiares sobre los que el paciente tenga deber de procurar “alimentos”. Cuando el paciente tenga a su cargo menores de edad, personas incapacitadas o dependientes, debe hacer todo lo que esté en su mano para salvaguardar el bienestar y la salud de estas personas. De tal manera que, ya no se apelaría al principio de solidaridad, que parece algo más laxo e indeterminado, sino al principio de lealtad intrafamiliar. Ha de advertirse que este deber sólo cobraría sentido cuando los resultados de los análisis genéticos pusieran de manifiesto patologías o anomalías de carácter grave y con tratamiento médico presente.

**Decimosexta:** Cuando el paciente decide no conocer los resultados de un análisis genético, y éstos ponen de manifiesto ciertas anomalías genéticas de carácter grave que pueden ser compartidas –con una alta probabilidad- por algunos de sus familiares biológicos, el genetista se encuentra en lo que se ha denominado por la doctrina como “conflicto de deberes”. En este caso el facultativo se encuentra en la disyuntiva de tener que respetar, por un lado, la

decisión de su paciente de no querer conocer su situación genética, y por otro, la de salvaguardar la salud y la vida de los familiares que se puedan ver perjudicados. En este caso, estará justificado que el médico rompa su deber de confidencialidad cuando los familiares consanguíneos que puedan encontrarse en una situación de riesgo real y objetivo sean menores, incapaces o personas dependientes del paciente. De tal manera que, el médico podrá poner al corriente de la nueva situación al tutor o curador de dichas personas y, en el caso de menores, incluso, a la fiscalía. Se entiende que el médico también podría romper su deber de confidencialidad revelando sólo aquella información que les afecte a los familiares consanguíneos mayores de edad y capaces, sólo cuando se trate de una situación de riesgo muy grave e inminente para la salud o la vida de dichas personas.

**Decimoséptima:** La información genética no sólo presenta la peculiaridad de ser una información familiar e incluso grupal, en el caso de que relacione al individuo fuente con un grupo étnico determinado, sino que, y precisamente por esto último, van más allá de la mera información relativa a la salud. Si los datos genéticos de una persona no sólo nos narran su estado de salud pasado, presente y probablemente futuro, sino que además nos permiten conocer a qué grupo familiar o étnico, en su caso, pertenece ¿por qué seguir entendiéndolos como datos relativos a la salud? La información genética es una categoría de datos personales relacionados estrechamente con los datos relativos a la salud pero van más allá, por lo tanto, constituyen una categoría de datos diferenciada y específica. Además, se trata de una categoría de datos “super sensibles” debiendo contar con garantías jurídicas específicas y del máximo grado de protección.

**Decimoctava:** Esta regulación jurídica específica y diferenciada debe proyectarse fundamentalmente sobre el ámbito propio de las aseguradoras privadas y el ámbito laboral, ya que es aquí donde la información genética se muestra más vulnerable. En ningún caso puede ser requerido un análisis genético para ocupar un determinado puesto de trabajo, ni tampoco para mantener a la persona en el puesto ya ocupado, salvo excepciones previstas por ley. De esta manera, se pretende evitar la posible creación de un grupo social de

“incontratables”, incurriendo en una discriminación por cuestión genética. En el caso de las aseguradoras privadas, ha de tenerse en cuenta que éstas tienen cierto margen de maniobra para eludir posibles abusos contractuales. En cualquier caso, la aseguradora privada sólo podrá exigir conocer la información sanitaria de la que disponga el asegurado o tomador del seguro en el momento de firmar el contrato. Es decir, el asegurador nunca podrá exigir al asegurado o tomador del seguro la realización de un análisis genético como condición necesaria para la firma del contrato de seguro de vida o enfermedad. Además, a partir de la Ley 14/2007 de investigación biomédica de 3 de julio de 2007, la persona firmante ha de contar con el consentimiento familiar requerido en su artículo 5.2. Como ya hemos dicho, este consentimiento se extenderá sobre los familiares en segundo grado de consanguinidad.

**Decimonovena:** Por su parte, el “patrimonio genético” queda jurídicamente garantizado a día de hoy por el derecho a la integridad personal, no obstante y como ya hemos señalado este derecho tiene una naturaleza eminentemente individualista incapaz de dar cobertura a la compleja realidad de aquel bien. Es por ello que, el derecho a la integridad personal ha de abrirse, necesariamente, a la vertiente colectiva –que engloba a las diversas generaciones y a la propia especie humana-, de tal manera que podamos hablar de una integridad generacional y de especie. La integridad personal ha de ser un bien especialmente protegido ante ciertas aplicaciones biotecnológicas, como son las terapias génicas perfectivas y la clonación. Tanto la terapia génica germinal como la clonación reproductiva en sentido estricto se encuentran prohibidas en la práctica totalidad de los sistemas jurídicos actuales, en virtud de una potencial lesión al derecho a la integridad de las generaciones futuras y, por consiguiente, de la especie humana en general. Por su parte, la terapia génica somática se encuentra limitada a su función terapéutica, es decir, a que sea aplicada con una finalidad curativa y nunca de perfección o mejora genética. No obstante, desde los derechos fundamentales no parece justificada esta restricción, salvo que estas intervenciones de mejora se practiquen sobre no nacidos, menores o incapaces, en cuyo caso, no cabría siquiera la manifestación de la voluntad a

través de la representación legal. La prohibición de la práctica de la mejora genética atiende a un juicio ético y no jurídico, que además no puede sostenerse desde los parámetros propios de la ética de la modernidad. Por tanto, si una persona adulta y capaz decidiera practicarse una terapia somática de mejora, el Derecho en general, y los derechos fundamentales en particular, no tendrían nada que objetar. Lo que no cabe en ningún caso, es la pretensión de diseñar a los hijos a través de intervenciones de mejora genética en fase embrionaria. Uno de los elementos integrantes del núcleo esencial del derecho a la integridad personal es “el libre desarrollo de la personalidad”, el cual se ve seriamente mermado y limitado si los hijos son fruto de un diseño genético de los padres o del genetista. Los hijos tienen derecho a un futuro abierto, a ser los artífices de su propia vida, de tal manera que puedan desarrollar libremente su personalidad y entenderse como únicos hacedores de la misma, no como objetos de un proceso vital previamente diseñado.

**Vigésima:** Caso distinto es el de la clonación reproductiva *stricto sensu*. Ésta se encuentra prohibida en la actualidad, en atención a que su práctica vulneraría el más esencial de los valores humanos, la dignidad. Los defensores de la clonación basan sus argumentaciones en el derecho a la libertad reproductiva, es decir, entienden que la clonación es una técnica más dentro de la reproducción asistida. No obstante, y en primer lugar, la libertad reproductiva no es ilimitada sino que podemos concebirla como un derecho-deber; en segundo lugar, el objeto de protección de la libertad reproductiva es el derecho a tener hijos, pero no el derecho a tener un hermano gemelo pospuesto en el tiempo.

**Vigésimoprimera:** Uno de los argumentos más fuertes que se han esgrimido en contra de la clonación es que ésta atenta contra la dignidad del ser humano porque crea un ser sin “identidad genética propia”. El problema es que mantener esta afirmación hasta sus últimas consecuencias puede llevarnos a la defensa del “derecho a la no-existencia”, pues el clon podría preferir no haber nacido que haber nacido sin una identidad genética propia. No obstante, hemos de concluir que sí se vulnera el derecho a la identidad personal tanto del la persona clonada como del clon. El ser humano que ha sido clonado sin su

consentimiento ve vulnerado su “derecho a la originalidad genética”, es decir, su derecho a que su genotipo no sea copiado sin su consentimiento. Por tanto, en ningún caso cabe la copia del genoma de un no nacido, menor o persona incapaz. Sólo el consentimiento libre, expreso, actual, informado y escrito serviría como excepción a la protección jurídica del derecho a la originalidad genética. Este derecho forma parte integrante del núcleo esencial del derecho fundamental a la integridad personal, garantizando así, no sólo el patrimonio genético de la persona concreta sino el patrimonio común de la humanidad, que no es otro que el genoma humano. El patrimonio genético de la especie humana se puede ver seriamente amenazado si la clonación suple el sistema de reproducción propio de los mamíferos, la reproducción sexual, ya que empobrece la diversidad genética. Por otro lado, y aunque la clonación se lleve a cabo contando con el consentimiento de la persona clonada, en todo caso el clon ve vulnerado su derecho a no saber o conocer nada en relación con sus características genéticas. Nacer con un genotipo que ya ha sido desarrollado en un tiempo anterior, supone nacer desprovisto del derecho a un futuro abierto, ya que el futuro biológico del clon ya es conocido por otros. Si bien es cierto que la manifestación fenotípica de un mismo genoma puede ser diversa, no lo es menos el hecho de que las condiciones genotípicas del clon ya han sido desarrolladas y conocidas, al menos por el sujeto fuente. El derecho a un futuro abierto, es decir, el derecho a desconocer el desarrollo biológico futuro de nuestro genoma, también constituye parte integrante de nuestra identidad personal, como elemento necesario para el libre desarrollo de nuestra personalidad. La construcción de nuestra propia identidad, de nuestra personalidad, a través del ejercicio legítimo de la autodeterminación sobre nuestra propia realidad biológica, constituye parte integrante del núcleo esencial del derecho a la integridad personal, concretamente de su vertiente inmaterial. No obstante, este derecho fundamental, al igual que sucede con el derecho a la intimidad personal, tiene un marcado carácter individualista que invisibiliza la innegable dimensión colectiva que presenta el patrimonio genético. El patrimonio genético individual es una simple concreción del genoma humano, el cual tiene una ineludible dimensión intergeneracional e intraespecífica. Ambas dimensiones han de ser necesariamente reconocidas y garantizadas por el ordenamiento jurídico internacional y nacional.





## **BIBLIOGRAFÍA**

AA. VV., *Documentos COTEC sobre oportunidades tecnológicas*, Fundación COTEC para la innovación tecnológica, Madrid, 1997.

ABEL I FABRE, F., *Bioética: orígenes, presente y futuro*, Instituto Borja de Bioética, Fundación Mapfre, Madrid, 2007.

ABELLÁN GARCÍA, F., “Derecho a la procreación” en ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup> (Dir.), *Enciclopedia de Bioética y Bioderecho*, Comares, pp. 569-577

AGAR, N., *Liberal Eugenics. In Defence of Human Enhancement*, Blackwell, Oxford, 2004.

AGUILAR ROMANILLOS, A., “El Programa Calidad de Vida de la Unión Europea y el Genoma Humano: aspectos científicos, socioeconómicos y éticos”, en BENÍTEZ ORTÚZAR, I. F. (Coord.), *Genética Humana en el tercer milenio. Aspectos éticos y jurídicos*, Akal, Madrid, 2002, pp. 163-176

AHUMANDA CANABES, M. A., *La libertad de investigación científica: fundamentos filosóficos y configuración constitucional*, tesis doctoral, Instituto de derechos humanos Bartolomé de las Casas, Universidad Carlos III de Madrid, 2006.

ALEXY, R., *Tres escritos sobre los derechos fundamentales y la teoría de los principios*, Universidad Externado de Colombia, Bogotá, 2003.

ALONSO BEDATE, C., “Biotecnología: países en desarrollo y Tercer Mundo”, en GAFO, J. (Ed.), *Ética y Biotecnología*, Universidad Pontificia de Comillas-ICADE, pp. 143-166

ÁLVAREZ-CIENFUEGOS SUÁREZ, J. M<sup>a</sup>, “La libertad informática, un nuevo derecho fundamental en nuestra Constitución”, en *La Ley*, núm. 1, 2001, pp. 1724-1731

ÁLVAREZ GONZÁLEZ, S., *La utilización de datos genéticos por las compañías aseguradoras*, Fundación Mapfre, Madrid, 2006.

- *Derechos fundamentales y protección de datos genéticos*, Dykinson, Madrid, 2007.
- “El habeas data biosanitario: especiales situaciones de conflicto en relación con los datos genéticos”, en GARRIGA DOMÍNGUEZ, A. y ÁLVAREZ GONZÁLEZ, S. (Dir.), *Historia clínica y protección de datos personales. Especial referencia a los portadores del VIH*. Dykinson, Madrid, 2011, pp. 51-70
- “Aspectos éticos y jurídicos de la comunicación de datos del paciente con VIH/SIDA a terceros interesados en la información”, en GARRIGA DOMÍNGUEZ, A. y ÁLVAREZ GONZÁLEZ, S. (Dir.), *Historia clínica y protección de datos personales. Especial referencia al registro obligatorio a los portadores del VIH*, Dykinson, Madrid, 2011, pp. 155-179

ÁLVAREZ RICO, M. y ÁLVAREZ-RICO GARCÍA, I., “La libertad informática como derecho fundamental”, en *Sociedad y Utopía. Revista de Ciencias Sociales*, núm. 13, mayo de 1999, pp. 169-182

AMAT LLOMBART, P., *Derecho de la biotecnología y los transgénicos*, Tirant lo Blanch, Valencia, 2008.

ANDERSON, W. F., “Prospects for Human Gene Therapy”, *Science*, vol. 226, núm. 4673, October 1984, pp. 401-409

- “El tratamiento de las enfermedades genéticas”, en *Mundo científico*, vol. 6, núm. 59, 1986, pp. 275-291
- “La terapia de genes humanos: ¿por qué señalar límites?”, en *Labor Hospitalaria*, núm. 214, 1989, pp. 298-302

ANDORNO, R., *Bioética y dignidad de la persona*, Tecnos, Madrid, 1997.

- “Validez del principio de precaución como instrumento jurídico para la prevención y la gestión de riesgos”, en ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup>. (Ed.), *Principio de precaución, Biotecnología y Derecho*, Comares, Bilbao-Granada, pp. 17-33.

ANNAS, G. J., GLANTZ L. H. y ROCHE, P. A., “Drafting the Genetic Privacy Act: Science, Policy and Practical Considerations”, *Journal of Law, Medicine and Ethics*, n. 23, 1995, pp. 360-365

APARISI MIRALLES, A., “Naturaleza humana y biotecnología” en BALLESTEROS, J. FERNÁNDEZ, E. (Ed.), *Biotecnología y posthumanismo*, Thomson Aranzadi, Cizur Menor (Navarra), 2007, pp. 171-188

- “Bioética, bioderecho y biojurídica”, *Anuario de Filosofía del Derecho*, núm. 24 (2007), pp. 63-84

ARA PINILLA, I., *Las transformaciones de los derechos humanos*, Tecnos, Madrid, 1990.

ARCHER, L., “Terapia génica humana”, en GAFO, J. (Ed.), *Ética y biotecnología*, Universidad Pontificia de Comillas-ICADE, Madrid, 1993, pp. 123-142

ARISTÓTELES, *Ética a Nicómaco*, Alianza Editorial, Madrid, 2008.

ARRUEGO RODRÍGUEZ, G., “Derecho a la integridad física y moral”, en ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup> (Dir.), *Enciclopedia de Bioética y Bioderecho*, Comares, Granada, 2011, pp. 551-560

ATIENZA, M., “Derechos naturales o derechos humanos: un problema semántico”, en ATIENZA, M., PECES-BARBA, G., DÍAZ, E., FERNÁNDEZ ROJAS, J. C., GONZÁLEZ CAMPOS, J. D., *Política y Derechos humanos*, Fernando Torres Editor, Valencia, 1976, pp. 15-31

BAIGET BASTÚS, M., “Análisis genéticos (técnico)”, en ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup> (Dir.), *Enciclopedia de Bioética y Bioderecho*, Comares, Granada, 2011, pp. 29-30

BALLESTEROS, J., “Biotecnología, biopolítica y posthumanismo”, en BALLESTEROS, J. FERNÁNDEZ, E., *Biotecnología y posthumanismo*, Thomson-Aranzadi, Cizur Menor (Navarra), 2007, pp. 21-46

BARCELONA LLOP, J., *La garantía europea del derecho a la vida y a la integridad personal frente a la acción de las fuerzas del orden*, Aranzadi, Cizur Menor (Navarra), 2007.

- “Obligaciones positivas del Estado inherentes a la garantía europea del derecho a la vida y a la integridad personal”, en *Revista Aragonesa de Administración Pública*, Nº 30, 2007, PP. 11-52

BARQUÍN SANZ, J., *Los delitos de tortura y tratos inhumanos o degradantes*, Edersa, Madrid, 1992.

- *Delitos contra la integridad moral*, Bosch, Barcelona, 2001

BARRANCO AVILÉS, M<sup>a</sup>. C., *El discurso de los derechos*, Cuadernos Bartolomé de las Casas, núm.1, Dykinson, Madrid, 1996.

- *Diversidad de situaciones y universalidad de los derechos*, Cuadernos Bartolomé de las Casas, Dykinson, Madrid, 2011

BATES, A. P., “Privacy: a useful concept?”, *Social Forces*, 1964:4 (1964:May).

BAZÁN, V., “El habeas data y el derecho a la autodeterminación informativa en perspectiva de derecho comparado”, en *Revista del Centro de Estudios Constitucionales*, Año 3, núm. 2, 2005, 85-139

BEAUCHAMP, T. L. y CHILDRESS, J. F., *Principios de Ética Biomédica*, traducción de Teresa Gracia, Javier Júdez y Lydia Feito, Masson, Barcelona, 1999.

BÉJAR, H., “La génesis de la privacidad en el pensamiento liberal”, en *Sistema revista de Ciencias Sociales*, núm. 76, 1987, pp. 59-72

- *El ámbito de lo íntimo: privacidad, individualismo y modernidad*, Alianza Universidad, Madrid, 1995

BELLVER CAPELLA, V., *¿Clonar? Ética y Derecho ante la clonación humana*, Comares, Granada, 2000.

- “Células madre”, en FEITO GRANDE, L. y BLAZQUEZ RUIZ, F. J. (Eds.), *10 palabras clave en nueva genética*, Verbo Divino, Estella (Navarra), 2006, pp. 157-186
- “Intervenciones genéticas en la línea germinal humana y justicia”, en BALLESTEROS, J. y FERNÁNDEZ, E. (Coords.), *Biotecnología y Posthumanismo*, Aranzadi, Cizur Menor (Navarra), 2007, pp. 461-486.
- [http://es.geocities.com/minusval2000/celulas\\_madre/BioeticaCelulasMadre.html](http://es.geocities.com/minusval2000/celulas_madre/BioeticaCelulasMadre.html).

BENÍTEZ ORTÍZ, J., “Los estudios sobre el genoma humano y su capacidad predictiva”, en ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup> (Dir.), *Genética y Derecho II*, Estudios de Derecho Judicial 40, Consejo General del Poder Judicial, Madrid, 2002, pp. 205-214

BENTHAM, J., “Article on Utilitarianism: short version”, en GOLDWORTH, A., (Ed.), *Deontology together with a table of the Springs of action and article on utilitarianism. Collected Works of Jeremy Bentham Philosophy*, Clarendon Press, Oxford, 1984 (versión digital).

- *Antología*, Edición preparada por Josep M. Colomer, Península, Barcelona, 1991.

BERISTAIN, A., “Bioética y nuevos “deberes”-derechos humanos”, en SAUCA, J. M<sup>a</sup> (Ed.), *Problemas actuales de los derechos fundamentales*, Universidad Carlos III de Madrid y Boletín Oficial del Estado, Madrid, 1994, pp. 411-426

BERLIN, I., *Cuatro Ensayos sobre la libertad*, Alianza Editorial, Madrid, 1969

BLÁZQUEZ RUIZ, J., *Derechos Humanos y Genoma Humano*, Comares, Granada, 1999.

- “Nueva genética, intimidad y discriminación”, en *Bioética y Derecho*, Revista del Instituto Borja de Bioética, octubre-diciembre 2006, pp. 7-9
- “La nueva genética ante la privacidad, la dignidad y la discriminación”, en JUNQUERA DE ESTÉFANI, R., (Dir.), *Bioética y Bioderecho, Reflexiones jurídicas ante los retos bioéticos*, Comares, Granada, 2008, pp. 155-181

BOADA PALÁ, M., CARRERA, M. y VEIGA, A., “Pruebas genéticas en embriones y fetos”, en MASIÁ CLAVEL, J. (Ed.), *Pruebas genéticas. Genética, Derecho y Ética*, Universidad Pontificia de Comillas-ICADE, Declée de Brouwer, Madrid, 2004, pp. 19-32

BOBBIO, N., *El tiempo de los derechos*, traducción de Rafael de Asís Roig, Sistema, Madrid, 1991.

- *Igualdad y Libertad*, Paidós, Barcelona, 1993 (1ª edición).

BONILLA SÁNCHEZ, J.J., *Personas y derechos de la personalidad*, Editorial Reus, Madrid, 2010

BROCK, D. W., “La clonación de seres humanos: una valoración de los pros y los contras éticos”, en NUSSBAUM, M. C. y SUNSTEIN, C. R. (Eds.), *Clones y Clones*, Prólogo de Manuel Garrido y traducción de María Cándor Orduña, Cátedra, Madrid, 2000, pp. 141-161

BUCHANAN, A., BROCK, D. W., DANIELS, N. y WIKLER, D., *Genética y Justicia*, traducción de Cristina Piña, Cambridge University Press, Madrid, 2002 (primera edición inglesa 2001).

BUNGE, M., *Ética y Ciencia*, Buenos Aires, Siglo Veinte, tercera edición, 1980 (primera edición 1972).

BUSTOS PUECHE, J. E., *Manual sobre bienes y derechos de la personalidad*, Dykinson, Madrid, 1997.

CAMBRÓN, A., “Génesis y problemas de la bioética” en CAMBRÓN INFANTE, A. (Coord.), *Entre el nacer y el morir*, Comares, Granada, 1998, pp. 5-32

- “Los principios de protección de datos genéticos y la declaración de la UNESCO”, en *Anuario da Facultade de Dereito da Univesidade de Coruña*, núm. 8, 2004, 209-222

- “La eugenesia y sus sombras”, en FEITO GRANDE, L. (Dir.), *10 palabras clave en genética*, Verbo Divino, Estella (Navarra), 2006, pp. 235-295

- “Algunos problemas de la biotecnología y su tratamiento jurídico. ¿Ciencia o doctrina del derecho?”, en *Anuario de Filosofía del Derecho*, núm. 26, 2010, pp. 149-175

CAMPS, V., *Virtudes públicas*, Espasa Calpe, Madrid, 1990.

- “¿Qué hay de malo en la eugenesia?”, en *Isegoría*, núm. 27 (2002), pp. 55-72
- “La ética griega: Aristóteles”, en GÓMEZ, C. y MUGUERZA, J. (Eds.), *La aventura de la moralidad*, Alianza Editorial, Madrid, 2007, pp. 55-79

CAMPS, V. y CORTINA, A., “Las éticas aplicadas”, en GÓMEZ, C. y MUGUERZA, J. (Eds.), *La aventura de la moralidad. Paradigmas, fronteras y problemas de la ética*, Alianza Editorial, Madrid, 2007, pp. 444-463

CANETTI, E., “Los emplazados”, en *Teatro: La Boda, La comedia de la vanidad y Los emplazados*, Muchnik Editores, Barcelona, 1982, pp. 193-260

CANOSA USERA, R., *El derecho a la integridad personal*, Lex Nova, Valladolid, 2006.

CAPPELLETTI, V., “Bioética y axiología de la ciencia”, en AA. VV., *Biotecnología y futuro del hombre. La respuesta bioética*, Eudema, Madrid, 1992, pp. 15-20

CAPRON, A. M., “Comprobación diagnóstica y prueba genética”, en *El Proyecto Genoma Humano: Ética* (II Seminario sobre la Cooperación internacional para el Proyecto Genoma Humano: Ética) (2º Valencia) Fundación BBV, Bilbao, 1993, pp. 419-436

- “Seguros y genética: un análisis lleno de significado”, en *El Derecho ante el Proyecto Genoma Humano*, Vol. III, Fundación BBV, Bilbao, 1994, pp. 17-27

CAREY, J., FREUDLICH, N., FLYNN, J., Y GROSS, N., “The Biotech Century”, *Business Week*, 10 de marzo 1997.

<http://www.businessweek.com/archives/1997/b3517001.arc.htm#B3517001>

CASTÁN TOBEÑAS, J., “Los derechos de la personalidad”, en *Revista General de Legislación y Jurisprudencia*, segunda época, tomo XXIV, julio-agosto de 1952.

CAVOUKIAN, A., “La confidencialidad en la genética: la necesidad del derecho a la intimidad y el derecho a no saber”, en *Revista de Derecho y Genoma Humano*, Nº 2, 1995, pp. 55-70.

CASCAJO CASTRO, J. L., “Concepto de derechos humanos y problemas actuales”, en *Derechos y Libertades*, Año 1, núm. 1, 1993, pp. 33-37.

CLOUSER, R. y GERT, “A Critique of Principlism”, *The Journal of Medicine and Philosophy*, Nº. 15, 1990, pp. 219-236

COLOMBO, S. y KUTUKDJIAN, G. B., “En las fronteras de la vida: ciencia y ética de la clonación”, en AA. VV., *En las fronteras de la vida. Ciencia y Ética de la clonación*, Fundación Ciencias de la Salud, Doce Calles, Madrid, pp. 150-161

CONDORCET, M. J. A. C., *Bosquejo de un cuadro histórico de los progresos del espíritu humano*, Edición preparada por Antonio Torres del Moral y Marcial Suárez, Editora Nacional, Madrid, 1980.

CONSTANT, B., *Escritos políticos*, Traducción, Estudio preliminar y notas de Sánchez Mejía, M. L., Centro de Estudios Constitucionales, Madrid, 1989.

COOLEY, T. A., *A treatise on the law of torts or the wrongs which arise independently of contact*, 4ª ed., Vol. I, Calaghan, Chicago, 1932

COOK-DEEGAN, R. M., “las raíces de la polémica: los orígenes del Proyecto Genoma Humano”, en AA. VV. *El Derecho ante el Proyecto Genoma Humano*, Vol. 1, pp. 67-84.

CORTINA, A., “Concepto de derechos humanos y problemas actuales”, en *Derechos y Libertades*, Año 1, núm. 1, 1993, pp. 33-99.



- “Concepto y problemas actuales de los derechos humanos”, en *Derechos y Libertades*, Año 1, núm. 1, 1993, pp. 38-45
- “Presentación”, en CORTINA, A. (Dir.), *10 palabras clave en ética*, Verbo Divino, Estella (Navarra), 1994.
- “Fundamentos filosóficos del principio de precaución”, en ROMEO CASABONA, C., M<sup>a</sup> (Ed.), *Principio de precaución, Biotecnología y Derecho*, Comares, Bilbao-Granada, 2004, pp. 3-16.

DANIELS, N., *Just, Health, Care*, Cambridge University Press, Cambridge, 1985

DAVIES, K., *La conquista del Genoma Humano*, Círculo de Lectores, Barcelona, 2001

DE ASÍS ROIG, R., *Las paradojas de los derechos fundamentales como límites al poder*, Dykinson, Madrid, 2000.

- *Sobre el concepto y el fundamento de los derechos: una aproximación dualista*, Cuadernos Bartolomé de las Casas, Dykinson, Madrid, 2001
- *Escritos sobre derechos humanos*, Ara Editores, Lima, 2005

DE ASÍS ROIG, R., BARRANCO AVILÉS, M<sup>a</sup> C., CUENCA GÓMEZ, P. y PALACIOS RIZZO, A., “Algunas reflexiones generales sobre el impacto de la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad en el Derecho español”, en CUENCA GÓMEZ, P. (Ed.), *Estudios sobre el impacto de la convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad en el Ordenamiento jurídico español*, Dykinson, Madrid, 2010, pp. 11-33.

DE CASTRO CID, B. “Biotecnología y Derechos Humanos: presente y futuro”, en MARTÍNEZ MORÁN, N. (Coord.), *Biotecnología, Derecho y dignidad humana*, Comares, Granada, 2003, pp. 67-82

DE CASTRO, F., *Temas de Derecho Civil*, Marisal A.G., Madrid, 1972.

DEGRAZIA, D., *Human identity and Bioethics*, Cambridge University Press, Cambridge, 2005

DE LORA, P. y GASCÓN, M., *Bioética. Principios, desafíos, debates*, Madrid, Alianza Editorial, 2008

DE LORENZO, V., “La biotecnología como estrategia científica y como conjunto de objetivos tecnológicos”, en NOMBELA, C. (Coord.), *Retos de la sociedad biotecnológica. Ciencia y Ética*, FAES, Madrid, 2004, pp. 13-41.

DE MENDIZABAL ALLENDE, R., “Dimensión constitucional del genoma humano y su incidencia en el derecho a la intimidad”, en *Revista de Derecho y Genoma Humano*, núm. 2, 1995, pp. 25-28

DE MIGUEL SÁNCHEZ, N., *Tratamiento de datos personales en el ámbito sanitario: intimidad “versus” interés público: (especial referencia al SIDA técnicas de reproducción asistida e información genética)*, Tirant Lo Blanch, Valencia, 2004.

DE MIGUEL BERIAÍN, I., “Necesidad de redefinir el embrión humano”, en MARTÍNEZ MORÁN, N., *Biología, Derecho y dignidad humana*, Comares, Granada, 2003, pp. 105-135.

- “Terapia génica: un estudio ético-jurídico”, en *Revista Aldaba*, núm. 32, 2004, pp. 221-278.
- “Terapias génicas: un estudio desde la ética y el Derecho”, en JUNQUERA DE ESTÉFANI, R., (Dir.), *Bioética y Bioderecho. Reflexiones jurídicas ante los retos bioéticos*, Granada, Comares, 2008, pp. 269-297
- “La Clonación ¿sueño o quimera? Un análisis ético-jurídico de la transferencia de núcleos celulares”, en JUNQUERA DE ESTÉFANI, R. (Dir.), *Bioética y bioderecho. Reflexiones jurídicas ante los retos bioéticos*, Comares, Granada, 2008, pp. 207-239
- “¿Existe un derecho a la identidad genética?”, *Arbor. Ciencia, pensamiento y cultura*, vol. 184, núm. 730, marzo-abril 2008, pp. 261-276
- *La clonación, diez años después*, Comares, Granada, 2008.
- “Híbridos y quimeras (jurídico)”, en ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup> (Dir.), *Enciclopedia de Bioética y Bioderecho*, Comares, Granada, 2011, pp. 937-948.

DE SOLA, C., “Privacidad y datos genéticos. Situaciones de conflicto (I)”, *Revista de Derecho y Genoma Humano*, núm. 1, 1994, pp. 179-190.

- “Privacidad y datos genéticos. Situaciones de conflicto II”, en *Revista de Derecho y Genoma Humano*, núm. 2, 1995, 157-167.

DE LUCAS, J., “Algunos equívocos sobre el concepto y fundamentación de los derechos humanos”, en BALLESTEROS LLOMPART, J., (Ed.), *Derechos humanos: concepto, fundamento y sujetos*, Tecnos, Madrid, 1992, pp. 13-22

DÍAZ, E., *Estado de Derecho y sociedad democrática*, Taurus, Madrid, 1998 (9ª edición).

DÍAZ REVORIO, F. J., *Los derechos humanos ante los nuevos avances científicos y Tecnológicos*, Tirant lo Blanch, Valencia, 2009.

*Documento de trabajo sobre datos genéticos*, Adoptado el 17 de marzo de 2004, Sitio web: [www.europa.eu.int/comm/privacy](http://www.europa.eu.int/comm/privacy)

DOMINGO, A., “Felicidad”, en CORTINA, A. (Dir), *10 palabras clave en ética*, Estella (Navarra), Verbo Divino, 1994, pp. 101-153

DORADO PORRAS, J., “Los derechos como garantía y como límite al multiculturalismo”, en ANSUÁTEGUI ROIG, F. J, LÓPEZ GARCÍA, J. A., DEL REAL ALCALÁ, A. y RUIZ RUIZ, R., (Eds.), *Derechos fundamentales, Valores y multiculturalismo*, Dykinson, Madrid, 2005, pp. 65-86.

DOUGLAS, T., “Moral Enhancement”, *Journal of Applied Philosophy*, Vol. 25, núm. 3, 2008, pp. 228-245

DWORKIN, R., *Los derechos en serio*, Ariel, Barcelona, 1989.

- *El dominio de la vida*, Ariel, Barcelona, 1994
- *Virtud soberana. La teoría y la práctica de la igualdad*, Paidós, Barcelona, 2003

ELIZALDE, J., “El secreto médico, el derecho a la intimidad y la información genética”, en AA. VV., *El Derecho ante el Proyecto Genoma Humano*, Fundación BBV, Madrid, 1994, Vol. 1, pp. 325-332

ELIZARI BASTERRA, F. J., “Clonación humana reproductiva por transferencia nuclear. Justificaciones de su rechazo ético”, en FERRER, J. J. y MARTÍNEZ, J. L. (Eds.), *Bioética: un diálogo plural. Homenaje a Javier Gafo Fernández*, Universidad Pontificia de Comillas, Madrid, 2002, pp. 61-82

EMALDI CIRIÓN, A., *El consejo genético y sus implicaciones jurídicas*, Comares, Granada, 2001.

- “Diagnóstico preimplantatorio (jurídico)”, en ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup> (Dir.), *Enciclopedia de Bioética y Bioderecho*, Comares, Granada, 2011, pp. 630-641

ENGELHARDT, T., *Los fundamentos de la bioética*, Paidós, Barcelona, 1995

ESCAJEDO SAN EPIFANIO, L., “Biotecnología”, ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup> (Dir.), *Enciclopedia de Bioética y Bioderecho*, Comares, Granada, 2011, pp. 284-298

ESER, A., “La clonación humana. Fundamentos biológicos y valoración ético-jurídica”, en *Revista de Derecho y Genoma Humano*, núm. 9, 1998, pp. 91-110.

ETXEBERRIA GURIDI, J. F., *Los análisis de ADN y su aplicación al proceso penal*, Comares, Granada, 2000.

- *La revolución tecnocientífica*, Fondo de Cultura Económica, Madrid, 2003.
- “Perfiles de ADN (jurídico)”, en ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup> (Dir.), *Enciclopedia de Bioética y Bioderecho*, Comares, Granada, 2011, pp. 1247-1253

FÁBREGA RUIZ, C. F., “Aspectos jurídicos de las nuevas técnicas de investigación criminal, con especial referencia a la <<huella genética>> y su valoración judicial”, en *La Ley: Revista jurídica española de doctrina, jurisprudencia y bibliografía*, núm. 1, 1999, pp. 1689-1697.

FALCÓN, E. M., *Habeas data: concepto y procedimiento*, Abeledo-Perrot, Buenos Aires, 1996.

FARAMIÑÁN GILBERT, J. M., “Los bienes intangibles de la especie humana (el genoma humano como patrimonio común de la humanidad)”, en AA.VV. *Héctor Gros Espiell Amicorum liber*, Vol. I, Bruylant, Bruxelles, 1997, pp. 311-336

FEINBERG, J., “The Child’s Right to an Open Future”, en *Freedom and Fulfilment Philosophical*, Princeton University Press, Princeton-New Jersey, 1994, pp. 77-97

FEINHOLZ, D., “Consejo genético (ético)”, en ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup> (Dir.) *Enciclopedia de Bioética y Bioderecho*, ob. cit., pp. 442-448

FEITO GRANDE, L., “¿Por qué bioética?”, en FEITO GRANDE, L. (Ed.), *Estudios de bioética*, Dykinson, Madrid, 1997, pp. 3-18.

- *El sueño de lo posible. Bioética y terapia génica*, Universidad Pontificia de Comillas, Madrid, 1999.
- “Los derechos humanos y la ingeniería genética: la dignidad como clave”, *Isegoría: Revista de filosofía moral y política*, núm. 27, 2002, pp. 151-166
- “Clonación”, en BLÁZQUEZ RUIZ, F. J. (Dir.), *10 palabras clave en nueva genética*, Verbo Divino, Estella (Navarra), 2006, pp. 187-234.

FERNÁNDEZ, E., “Sociología y darwinismo”, en *Sistema Revista de Ciencias Sociales*, núm. 31, 1979, pp. 59-72

- *Teoría de la Justicia y Derechos Humanos*, Debate, Madrid, 1984.
- “Concepto de derechos humanos y problemas actuales”, en *Derechos y Libertades*, Año 1, núm. 1, 1993, pp. 45-49
- “Acerca de si la Historia de los derechos humanos tiene algo que decir sobre el individualismo moral y los derechos colectivos”, en *Derechos y Libertades*, Año 8, núm. 12, 2003, pp. 205-216

FERRAJOLI, L., *Los fundamentos de los derechos fundamentales*, Edición preparada por Antonio de Cabo y Gerardo Pisarello, Trotta, Madrid, 2005, 2<sup>a</sup> edición.

- “Derechos fundamentales: universalismo y multiculturalismo”, *Claves de Razón Práctica*, núm. 184, 2008, pp. 4-8

FERRER, J. J. y ÁLVAREZ, J. C., *Para fundamentar la bioética*, Universidad Pontificia de Comillas, Desclée de Brouwer, Bilbao, 2003

FIGUERAS, M., EZQUERRA, A. y SARRAGA, F., “Conflicto entre Ciencia, Ética y Derecho en el Proyecto Genoma Humano”, en *Anuario de Filosofía del Derecho*, núm. 11, 1994, pp. 313-330

FIGUEROA YAÑEZ, G., “El derecho a la intimidad, reserva o secreto: cambios de perspectiva a partir de las intervenciones sobre el genoma humano”, en *Revista de Derecho y Genoma Humano*, núm. 11, 1999, pp. 57-70

- “Información genética y derecho a la identidad personal”, en BERGEL, S. D. y CANTÚ, J. M<sup>a</sup>, *Bioética y Genética: II Encuentra Latinoamericano de Bioética y Genética*, Cátedra UNESCO de Bioética, 2000, pp. 123-142

FONTANA, J., *Europa ante el espejo*, Crítica, Barcelona, 1994.

FOSTER, H., “Introducción al Postmodernismo”, en FOSTER, H. (Coord.), *La postmodernidad*, Kairós, Barcelona, 2002, pp. 7-18

FRANKENA, W., *Ética*, UTEHA, México, 1965

FULLAONDO ELORDUI-ZAPATERIETXE, A., “Organismo modificado genéticamente”, en ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup> (Dir.), *Enciclopedia de Bioética y Bioderecho*, Comares, Granada, 2011, pp. 1203-1205

GALÁN CORTÉS, J., *El consentimiento informado del usuario de los servicios sanitarios*, Colex, Madrid, 1997.

GALÁN JUÁREZ, M., *Intimidación: nuevas dimensiones de un viejo derecho*, Editorial Universitaria Ramón Areces, Madrid, 2005.

GARCÍA GONZÁLEZ, J., “Clonación reproductiva”, en ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup> (Dir.), *Enciclopedia de Bioética y Bioderecho*, Comares, Granada, 2011, pp. 365-375

GARCÍA GUAL, C., “Los sofistas y Sócrates”, en CAPMS CERVERA, V. (Coord.), *Historia de la ética*, vol. 1, 1987, pp. 35-79

GARCÍA LÓPEZ, J. L., “Problemas éticos de las biopatentes”, en GAFO, J. (Ed.), *Ética y Biotecnología*, Universidad Pontificia de Comillas, Madrid, 1993, pp. 75-94.

- “Biotecnología”, en ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup> (Dir.), *Enciclopedia de Bioética y Bioderecho*, Comares, Granada, 2011, pp. 280-284

GARCÍA MORENTE, M., *Ensayo sobre la vida privada*, Facultad de Filosofía Universidad Complutense, Madrid, 1992.

GARCÍA SAN MIGUEL, L., “Reflexiones sobre la intimidad como límite a la libertad de expresión”, en GARCÍA SAN MIGUEL, L. (Ed.), *Estudios sobre el derecho a la intimidad*, Tecnos, Madrid, 1992, pp. 15-35

GARRIDO, M., “La hora de la clonación”, en NUSSBAUM, M., C. y SUNSTEIN, C. R., *Clones y Clones: hechos y fantasías sobre la clonación humana*, Cátedra, Madrid, 1998, pp. 11-20

GARRIDO FALLA, F., “El derecho a la intimidad y el uso de la información genética”, en AA.VV., *El Derecho ante el Proyecto Genoma Humano*, Fundación BBV, Bilbao, 1994, pp. 332-355.

GARRIDO GÓMEZ, H., *Deontología del abogado: el profesional y su confiabilidad*, Edisofer, Madrid, 2011.

GARRIGA DOMÍNGUEZ, A., *Tratamiento de datos personales y derechos fundamentales*, Dykinson, Madrid, 2004.

- “La protección de los datos de carácter personal en el ámbito sanitario. Usos de la historia clínica”, en GARRIGA DOMÍNGUEZ, A. y ÁLVAREZ GONZÁLEZ, S. (Dir.), *Historia clínica y protección de datos de carácter personal*, Dykinson, Madrid, 2011, pp. 11-49

GARZÓN VALDÉS, E., “Algo más acerca del coto vedado”, en *Doxa*, Nº 6, 1989, pp. 209-218

- “Lo íntimo, lo privado y lo público”, en *Claves de Razón Práctica*, núm. 137, 2003, pp. 14-24

GINDOFF, P. R., “Clonación por separación embrionaria”, en AA.VV., *En las fronteras de la Vida. Ciencia y Ética de la Clonación*, Fundación Ciencias de la Salud, Doce Calles, Madrid, 1998, pp. 52-61

GÓMEZ, C., “Introducción. Problemas de la ética contemporánea”, en GÓMEZ, C., (Ed.), *Doce textos fundamentales de la Ética del siglo XX*, Madrid, Alianza Editorial, 2002, pp. 7-88.

- “El ámbito de la moralidad”, en GÓMEZ, C. y MUGUERZA, J. (Eds.), *La aventura de la moralidad. Paradigmas, fronteras y problemas de la ética*, Alianza editorial, Madrid, 2007, pp. 19-52

GÓMEZ SÁNCHEZ, Y., *El derecho a la reproducción humana*, Marcial Pons, Madrid, 1994.

GOMIS, A., *El fundador de la genética: Mendel*, Nivola, Madrid, 2000

GONZÁLEZ MORÁN, L., *De la Bioética al Bioderecho*, Dykinson, Madrid, 2006

GONZÁLEZ VALENZUELA, J., “Ética y Bioética”, en *Isegoría. Revista de Filosofía moral y política*, núm. 27, 2002, pp. 41-54.

GOSTIN, L. O., “Genetic Privacy”, *Journal of Law, Medicine and Ethics*, n. 23, 1995, pp. 318-328.

GRACE, E. *La biotecnología al desnudo*, Anagrama, Barcelona, 2ª edición, 1999.

GRACIA GUILLÉN, D., *Fundamentos de bioética*, Eudema, Madrid, 1989.

- *Primum non nocere: el principio de no maleficencia como fundamento de la ética médica*, Real Academia Nacional de Medicina, Madrid, 1990.



- “Libertad de investigación y biotecnología”, en GAFO, J (Ed.), *Ética y Biotecnología*, Dilemas éticos de la Medicina actual-7, Universidad Pontificia de Comillas, Madrid, 1993, pp. 13-30
- “Historia de la Eugenesia”, en GAFO, J. (Ed.), *Consejo genético: aspectos biomédicos e implicaciones éticas*, Universidad Pontificia de Comillas, Madrid, 1995, pp. 13-34.
- *Como arqueros al blanco. Estudios de bioética*, Triacastela, Madrid, 2004.
- “Bioética (ético)”, en ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup>, (Dir.), *Enciclopedia de Bioética y Bioderecho*, Comares, Granada, 2011, pp.

GRIFFIN, H. D., “Clonación por transferencia de núcleos”, en AA.VV., *En las Fronteras de la Vida. Ciencia y Ética de la clonación*, Fundación Ciencias de la Salud, Doce Calles, Madrid, 1998, pp. 62-75

GROS ESPIELL, H. “El Proyecto de Declaración Universal sobre el genoma humano y los derechos de la persona humana de la UNESCO”, en *Revista de Derecho y Genoma Humano*, núm. 7, 1997, pp. 131-160

- “Clonación. Derechos Humanos y Derecho Internacional”, en AA. VV., *En las fronteras de la Vida. Ciencia y Ética de la Clonación*, Fundación Ciencias de la Salud, Doce Calles, Madrid, 1998, pp. 132-149.

GUERRA PALMERO, M<sup>a</sup> J., “Tecnociencia”, en ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup> (Dir.), *Enciclopedia de Bioética y Bioderecho*, Comares, Granada, 2011, pp. 1583-1588

HABERMAS, J., *El futuro de la naturaleza humana. ¿Hacia una eugenesia liberal?*, Paidós, Barcelona, 2002.

- “La Modernidad: un proyecto incompleto”, en FOSTER, H. (Ed.), *La postmodernidad*, Kairós, Barcelona, 2002, pp. 19-36

HARRIS, J., *Supermán y la Mujer Maravillosa. Las dimensiones éticas de la biotecnología humana*, Tecnos, Madrid, 1998.

HENKIN, L., “Privacy and Autonomy”, *Columbia Law Review*, Vol. 74, núm. 5, 1974, pp. 1410-1433

HERRÁN ORTÍZ, A. I., *La violación de la intimidad en la protección de datos personales*, Dykinson, Madrid, 1998.

HERRERA FRAGOSO, A. A., *La nueva eugenesia, Bioética y derechos humanos*, PACJ, México D.F., 2007.

HERRERO TEJEDOR, F., *La intimidad como derecho fundamental*, Colex, 1998

- “Caso Paquirri”, en DORREGO DE CARLOS, A. (Coord.), *25 años de jurisprudencia constitucional. 25 sentencias fundamentales comentadas*, Colegio de Abogados de Madrid-Difusión jurídica y temas de actualidad, Madrid, 2007, pp. 107-115

HOBBS, T., *Leviatán*, Moya, C., y Escotado, A. (Eds.), Editorial Nacional, Madrid, 1979.

HOENISGSBERG, H., “Evolución del libre albedrío. Instinto, naturaleza y crianza” en <http://www.corporacionescenarios.org/docword/librealbedrio.doc>

HOTTOIS, G., *El paradigma bioético. Una ética para la tecnociencia*, Anthropos, Barcelona, 1991

- “Información y saber genético”, en *Revista de Derecho y Genoma Humano*, N° 11, 1999, pp. 25-53

HUDSON, W. D., *La filosofía moral contemporánea*, Alianza, Madrid, 1974.

HUME, D., *Tratado de la naturaleza humana: autobiografía*, Edición preparada por Félix Duque, Madrid, Tecnos, 1988

HUXLEY, A., *Un mundo feliz*, Editores Mexicanos Unidos, México, 1985.

JACQUARD, A., *Elogio de la diferencia*, trad. de Rosa Marcela Pericás i Serra, Granica, Barcelona, 1987

JONAS, H., *El principio de responsabilidad*. Ensayos de una ética para la civilización tecnológica, Herder, Barcelona, 1995.

- *Técnica, Medicina y Ética*, Paidós, Barcelona, 1997.

JONSEN, A. R., *The Birth of Bioethics*, Oxford University Press, New York, 1998.

JORQUI AZOFRA, M., *Análisis genéticos en el ámbito asistencial: reflexión ético-jurídica*, Comares, Granada, 2010.

JÚDEZ GUTIÉRREZ, F. J., “Mejora”, en ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup> (Dir.), *Enciclopedia de Bioética y Bioderecho*, Comares, Granada, 2011, pp.1120-1127

JUNQUERA DE ESTÉFANI, R., “Interrogantes planteados por la manipulación genética y el proyecto genoma humano a la filosofía jurídica” en *Anuario de Filosofía del Derecho*, nº 20, 2003, pp. 165-188

- “El derecho y la bioética”, en *Revista Aldaba*, núm. 32, 2004, pp. 119-137.
- “Los Derechos Humanos: criterios referenciales para la Bioética”, *Moralía: Revista de Ciencias Morales*, núm. 28, 2005, pp. 7-32
- “Introducción”, en JUNQUERA DE ESTÉFANI, R., (Dir.), *Bioética y Bioderecho. Reflexiones jurídicas ante los retos bioéticos*, Comares, Granada, 2008, pp. 1-3
- “Clonación no reproductiva”, en ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup> (Dir.), *Enciclopedia de Bioética y Bioderecho*, Comares, Granada, 2011, pp. 355-365

KANITSCHIEDER, B., “Biología evolutiva: ética y destino del hombre”, en AA.VV., *Biotecnología y el futuro del hombre: la respuesta bioética*, Eudema, Madrid, 1992, pp. 21-26

KANT, E., *Filosofía de la Historia*, Fondo de Cultura Económica, México, 2000.

KAUFMANN, A., *Filosofía del Derecho*, Universidad Externado de Colombia, Bogotá, 1999

KEVIN, W. M. y WILDES, S. J., “Principles, Rules, Duties and Babel: Bioethics in the face os Posmodernity”, *The Journal of Medicine and Philosophy*, N°. 17 (5), octubre 1992, pp. 483-485

KEVLES, D., *La eugenesia ¿Ciencia o utopía? Una polémica que dura cien años*, Planeta, Barcelona, 1986.

- *In the Name of Eugenics*, Harvard University Press, 1997 (1ª edición 1995).

KNOPPERS, B. M., “Hacia la intimidad genética” en *El Derecho ante el Proyecto Genoma Humano*, Vol. I, Fundación BBV, Bilbao, 1994, pp. 387-390.

KOKKONEN, P., “El derecho a la confidencialidad: uso de la información genética”, en *El Derecho ante el Proyecto Genoma Humano*, Fundación BBV, Bilbao, 1994, pp. 317-323

KUHN, T. S., *Las estructuras de las revoluciones científicas*, Fondo de Cultura Económica, Madrid, 2001

LACADENA, J. R., “Manipulación genética”, en GAFO, J. (Ed.), *Fundamentación de la bioética y manipulación genética*, Universidad Pontificia de Comillas, Madrid, 1988, pp. 133-176

- “El Proyecto Genoma Humano y sus derivaciones”, en GAFO, J. (Ed.), *Ética y biotecnología*, Universidad Pontificia de Comillas-ICADE, Madrid, 1993, pp. 95-122
- “Las intervenciones en el genoma humano: un enfoque genético”, en Romeo Casabona, C. M. (Ed.) *Genética y Derecho Penal*, Granada, Comares, 2001, pp. 1-16
- “Terapia génica”, *Genética y Bioética*, C.N.I.C.E., en Internet: [www.cnice.mecd.es/genetica/1999\\_04/1999\\_04\\_00.html](http://www.cnice.mecd.es/genetica/1999_04/1999_04_00.html)

LALATTA, M., “Bioética y autonomía a partir del caso Perruche”, en *Derechos y Libertades*, N°. 25, Época II, junio 2011, pp. 87-113.

LAPORTA, F., “Sobre el concepto de derechos humanos”, en *Doxa*, núm. 4, 1987, pp. 23-46

LARCHER, F., “La terapia génica ante el nuevo milenio”, en *Arbor*, CLXVIII, núm. 662 (febrero 2001), pp. 425-438

LARIOS RISCO, D., “Terapia génica e investigación con células madre en la legislación española”, en *Derecho y Salud*, Vol. 14, núm. 1, enero-junio, 2006, pp. 45-64

LATOUR, B., *Ciencia en acción*, Labor, Barcelona, 1992

LEE, T. F., *El Proyecto Genoma Humano*, Gedisa, Barcelona, 1994.

LENOIR, N., “La Clonación y el Hombre”, en AA.VV., *En las Fronteras de la Vida: Ciencia y Ética de la Clonación*, Fundación Ciencias de la Salud, Doce Calles, Madrid, 1998, pp. 10-19

LEMA AÑÓN, C., “El darwinismo social en la historia de los derechos”, en PECES-BARBA MARTÍNEZ, G. (et. al.) *Historia de los derechos fundamentales*, siglo XIX, Tomo III, Volumen I, Libro II, Dykinson, Madrid, 2007, pp. 1045-1119

- “Bionomía, Bioética y derechos fundamentales”, en TAMAYO ACOSTA, J. J. (Ed.), *Bioética y Religión*, Madrid, Dykinson, 2007, pp. 29-55
- *Salud, Justicia, Derechos. El derecho a la salud como derecho social*, Dykinson, Madrid, 2010.
- “¿Mejores que quien? Intervenciones de mejora, derechos fundamentales y discriminación”, en ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup> (Ed.), *Más allá de la salud. Intervenciones de mejora en humanos*, Comares, Granada, 2011, en prensa.

LEWONTIN, R. C., ROSE, S. y KAMIN, L. J., *No está en los genes. Crítica del racismo biológico*, Barcelona, Grijalbo Mondadori, 1996.

LOCKE, J., *Segundo tratado sobre el gobierno civil*, traducción, introducción y notas de Carlos Mellizo, Tecnos, Madrid, 2006.

- *Carta sobre la Tolerancia*, traducción y prólogo de Carlos Mellizo, Alianza editorial, Madrid, 2007

LÓPEZ MORATALLA, N., “El problema de la investigación con embriones y células madre y la dignidad humana”, en MARTÍNEZ MORÁN, N. (Coord.), *Biotechnología, Derecho y dignidad humana*, Comares, Granada, 2003, pp. 169-210

LÓPEZ MORENO, A., “Bioética para juristas”, en *Anuario de Filosofía del Derecho*, XI, 1994, pp. 297-312

LORENTE ACOSTA, J. A., “Perfiles de ADN (técnico)”, en ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup>, (Dir.), *Enciclopedia de Bioética y Bioderecho*, Comares, Granada, 2011, pp. 1246-1247

LOSANO, M, PÉREZ LUÑO, A. E. y GUERRERO MATEUS, M.<sup>a</sup> F., *Libertad informática y leyes de protección de datos personales*, Centro de Estudios Constitucionales, Madrid, 1989.

LUCHAIRE, F., *La protection constitutionnelle des droits et des libertés*, Economica, Paris, 1987.

LUKES, S., *El individualismo*, Península, Barcelona, 1975.

LYOTARD, J. F., *La condición postmoderna*, traducción de Mariano Antolín Rato, Cátedra, Madrid, 2006, 9<sup>a</sup> edición (1<sup>a</sup> edición 1984).

MACÍAS, A., *La responsabilidad médica por los diagnósticos preconceptivos y prenatales*, Valencia, Tirant lo Blanch, 2005.

MADRID CONESA, F., *Derecho a la intimidad, informática y Estado de Derecho*, Universidad de Valencia, 1984.

MAINETTI, J. A., “Bioética (ético)”, en ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup>, (Dir.), *Enciclopedia de Bioética y Bioderecho*, Comares, Granada, 2011, pp. 227-234

MALEM SEÑA, J., “Privacidad y mapa genético”, en *Revista de Derecho y Genoma Humano*, núm. 2, 1995, pp. 125-146.

MANTOVANI, F., “Manipulaciones genéticas, bienes jurídicos amenazados, sistemas de control y técnicas de tutela”, en *Revista de Derecho y Genoma Humano*, núm. 1, 1994, pp. 93-120

MARCOS DEL CANO, A., “La biojurídica en España”, en *Rivista di filosofia dei diritto*, núm.1 febrero-marzo, 1994, pp. 124-158.

MARTÍN MATEO, R., *Bioética y Derecho*, Ariel, Barcelona, 1987.

MARTÍNEZ DE PISÓN, J., “Las generaciones de derechos humanos”, en BETEGÓN, J., DE PÁRAMO, J. R., LAPORTA, F. J., PRIETO SANCHÍS, L. (Coords.), *Constitución y derechos fundamentales*, Centro de Estudios Políticos y Constitucionales, Madrid, 2004, pp. 409-436.

MARTÍNEZ MORÁN, N., “Persona, dignidad humana e investigaciones médicas”, MARTÍNEZ MORÁN, N. (Coord.), *Bioteología, Derecho y dignidad humana*, Comares, Granada, 2003, pp. 3-43

- “El derecho a la integridad de la persona en el marco de la medicina y la biología (en el ámbito de la Unión Europea)”, en *Revista de Derecho de la Unión Europea*, núm. 15, 2º semestre, 2008, pp. 155-181.
- “La protección jurídica del derecho a la intimidad en el ámbito de las investigaciones biomédicas”, en JUNQUERA DE ESTÉFANI, R., (Dir.), *Bioética y Bioderecho*, Comares, Granada, 2008, pp. 95-127

MARTÍNEZ BULLÉ-GOYRI, M., “Diagnóstico neonatal (jurídico)”, en ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup> (Dir.), *Enciclopedia de Bioética y Bioderecho*, Comares, Granada, 2011, PP. 625-627

McGEE, G., *El bebé perfecto*, Gedisa, Barcelona, 2003

McMAHAN, J., “Wrongful life: paradoxes in the morality of causing people to exist”, en HARRIS, J. (Ed.) *Bioethics*, New York, Oxford University Press, 2001, pp. 445-475

MENDES DE CARVALHO, É., “Eugenesia”, en ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup>, *Enciclopedia de Bioética y Bioderecho*, Comares, Granada, 2011, pp. 818-830

MENÉNDEZ MENÉNDEZ, A., “El código genético y el contrato de seguro”, ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup> (Dir.), *El Derecho ante el Proyecto Genoma Humano*, vol. III, Fundación BBV, Bilbao, 1994, pp. 29-48

MESSINA DE ESTRELLA GUTIÉRREZ, G. N., *Bioderecho: biotecnología, técnicas de procreación asistida, ingeniería genética, responsabilidad civil, derecho comparado, convenciones, pactos y declaraciones internacionales*, Abeledo-Perrot, Buenos Aires, 1998.

MILL, J. S., *El utilitarismo*, Alianza Editorial, Madrid, 1984

MILLER, A. R., *The Assault on Privacy: computers, data banks and dossiers*, Ann Arbor, Michigan, 1971.

MOORE, G. E., *Principia Ethica*, Edición revisada y ampliada con el prefacio a la segunda edición y otros escritos, Edición e Introducción de Thomas Baldwin, 2<sup>a</sup> edición, UNAM, México, 1997.

MORILLAS CUEVA, L., “Manipulación genética: límites jurídico-generales y frontera penal. La respuesta penal del Código Penal Español”, en BENÍTEZ ORTÚZAR. I. F. (Coord.), *Genética Humana en el tercer milenio. Aspectos éticos y jurídicos*, Akal, Madrid, 2002, pp. 177-204

MUGUERZA, J., “Del Renacimiento a la Ilustración: Kant y la ética de la Modernidad”, en GÓMEZ, C. y MUGUERZA, J. (Eds.), *La aventura de la moralidad*.



*Paradigmas, fronteras y problemas de la ética*, Alianza Editorial, Madrid, 2007, pp. 80-130

MURILLO DE LA CUEVA, P. L., *El derecho a la autodeterminación informativa*, Tecnos, Madrid, 1990

MURILLO DE LA CUEVA, P. L., y PIÑAR MAÑAS, J. L., *El derecho a la autodeterminación informativa*, Fundación coloquio jurídico europeo, Madrid, 2009.

MURRAY, T. H., “Información genética y seguros de asistencia sanitaria”, en *Derecho ante el Proyecto Genoma Humano*, Vol. III, Fundación BBV, Bilbao, 1994, pp. 13-16

- “Genetic Exceptionalism and “Future Diary”: Is Genetic Information Different from other Medical Information?”, ROTHSTEIN, M. A., (Ed.), *Genetic Secrets: Protecting privacy and Confidentiality in the Genetic Era*, Yale University Press, New Haven, 1997, pp. 60-73

National Bioethics Advisory Commission (Recomendaciones: ciencia y aplicación de la clonación), en NUSSBAUM, M., C. y SUNSTEIN, C., R., *Clones y Clones. Hechos y fantasías sobre la clonación humana*, Prólogo de Manuel Garrido y traducción de María Cándor Orduña, Cátedra, Madrid, 2000, pp. 271-276

NAVAS CASTILLO, A., “El derecho a la integridad de la persona”, en ÁLVAREZ CONDE, E., GARRIDO MAYOL, V. (Dir.), *Comentarios a la Constitución Europea*, Libro II, Tirant lo Blanch, Valencia, 2004, pp. 241-272

NICOLÁS JIMÉNEZ, P., *La protección jurídica de los datos genéticos de carácter personal*, Cátedra Interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano, Comares, Bilbao-Granada, 2006.

NIELSEN, L., “Pruebas genéticas y derecho a la intimidad: una perspectiva europea”, en *Revista de Derecho y Genoma Humano*, Nº 4, 1996, pp. 65-86

NINO, C. S., *Introducción al análisis del Derecho*, Ariel, Barcelona, 12ª edición, 2003.

NOMBELA, C., “El genoma humano y otros genomas: de la información al conocimiento sobre los temas biológicos”, en NOMBELA, C. (Coord.), *Retos de la sociedad biotecnológica. Ciencia y Ética*, FAES, Madrid, 2004, pp. 43-68

NOVOA MONREAL, E., *Derecho a la vida privada y libertad de información: un conflicto de derechos*, Siglo XXI editores, México, 1989, 4ª edición (1979, 1ª edición).

NOZICK, R., *Anarquía, Estado y Utopía*, Fondo de Cultura Económica, México, 1988 (1ª edición en inglés 1974).

NYS, H., “Terapia génica humana”, en ROMEO CASABONA, C. Mª, *Biotecnología y Derecho. Perspectivas en Derecho comparado*, Comares, Granada, 1998, pp. 77-102

OLLERO, A., *Derecho a la vida y derecho a la muerte*, Rialp, Madrid, 1994.

- “El estatuto jurídico del embrión humano”, en BALLESTEROS, J y FERNÁNDEZ, E. (Coords.), *Biotecnología y Posthumanismo*, Cizur Menor (Navarra), 2007, pp. 331-382
- *De la protección de la intimidad al poder de control sobre los datos personales*, Real Academia de Ciencias Morales y Políticas, Madrid, sesión de 18 de noviembre de 2008.

OSSET HERNÁNDEZ, M., *Ingeniería genética y derechos humanos*, Icaria Antrazyt, Barcelona, 2000.

ORTI VALLEJO, A., “El nuevo derecho fundamental (y de la personalidad) a la libertad informática (A propósito de la STC 254/1993 de 20 de julio)”, *Derecho privado y Constitución*, núm. 2, 1994, pp. 305-332

OWEN, J., *Nuremberg. El mayor juicio de la historia*, Crítica, Barcelona, 2007.

PACHECO ESCOBEDO, A., “Sobre el derecho a la intimidad de los incapaces y en especial de los no nacidos”, en AA. VV., *Genética humana y derecho a la intimidad*, UNAM, México, 1995, pp. 83-96

PALACIOS, M., “Biotecnología. Reflexiones éticas y legales”, en AA. VV. *Biotecnología y futuro del hombre: la respuesta bioética*, Eudema, Madrid, 1992, pp. 27-33

- “Bioética: instrumento civil”, en ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup>, (Dir.), *Enciclopedia de Bioética y Bioderecho*, Comares, Granada, 2011, pp. 234-237

PARFIT, D., *Razones y personas*, Traducción y Estudio introductorio de Mariano Rodríguez, Mínimo Tránsito, Madrid, 2004

PECES-BARBA MARTÍNEZ, G., “Sobre el puesto de la Historia en el concepto de los derechos fundamentales”, en *Anuario de Derechos Humanos*, N. 4, Universidad Complutense (Ed.), Madrid, 1986-1987, 219-258

- “Concepto y problemas actuales de los derechos fundamentales”, en *Derechos y Libertades*, Año 1, núm. 1, 1993, pp. 76-86
- “La libertad del hombre y el genoma”, en *El Derecho ante el Proyecto Genoma Humano*, Vol. I, Fundación BBV, 1994, pp. 201-219
- *Curso de derechos fundamentales. Teoría general*, Universidad Carlos III de Madrid y Boletín Oficial del Estado, Madrid, 1999.
- *Ética, Poder y Derecho*, Fontamara, México D.F., 2000.
- “Dignidad humana”, en TAMAYO ACOSTA, J. J. (Dir.), *Aportación de las religiones a una ética universal*, Dykinson, Madrid, 2003, pp.
- *Tránsito a la Modernidad y derechos fundamentales*, en PECES-BARBA MARTÍNEZ, G. y FERNÁNDEZ GARCÍA, E. (Dir.) y ANSUÁTEGUI ROIG, F. J. y RODRÍGUEZ URIBES, J. M. (Coords.), *Historia de los derechos fundamentales*, Tomo I, Dykinson, Madrid, 2003, pp. 15-263

PELAYO GONZÁLEZ-TORRES, A., *La intervención jurídica de la actividad médica: el consentimiento informado*, Cuadernos Bartolomé de las Casas, nº 5, Dykinson, Madrid, 1997.

PEMÁN GAVÍN, J., “Derecho a la protección de la salud”, en ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup> (Dir.), *Enciclopedia de Bioética y Bioderecho*, Comares, Granada, 2011, pp. 577-584

PÉREZ LUÑO, A. E., “Intimidad y protección de datos personales: del habeas corpus al habeas data”, en GARCÍA SAN MIGUEL, L. (Ed.), *Estudios sobre el derecho a la intimidad*, Tecnos, Madrid, 1992, pp. 36-45

- “El concepto de los derechos humanos y su problemática actual”, en *Derechos y Libertades*, Año 1, núm. 1, pp. 179-195
- *Derechos humanos, Estado de Derecho y Constitución*, Tecnos, Madrid, 2003, 9ª edición.
- *Los derechos fundamentales*, Tecnos, Madrid, 2004, 8ª edición (1ª edición, 1984).
- “Bioética e intimidad. La tutela de los datos personales biomédicos”, en *Revista Aldaba*, núm. 32, 2004, pp. 31-62
- *La tercera generación de derechos humanos*, Thomson-Aranzadi, Cizur Menor (Navarra), 2006.
- *Trayectorias contemporáneas de la Filosofía y la Teoría del Derecho*, Tébar, Madrid, 2007 (5ª edición).
- “El derecho a la intimidad en el ámbito de la biomedicina”, en MARTÍNEZ MORÁN, N. (Coord.), *Biotecnología, Derecho y dignidad humana*, Comares, Granada, 2003, pp. 261-287.

PICÓ I LÓPEZ, J. R., (Compilador), *Modernidad y Postmodernidad*, Alianza editorial, Madrid, 1998.

PIÑAR MAÑAS, J. L., “Protección de datos: origen, situación actual y retos del futuro”, en MURILLO DE LA CUEVA, P. L., y PIÑAR MAÑAS, J. L., (Eds.), *El derecho a la autodeterminación informativa*, Fundación Coloquio jurídico europeo, Madrid, 2009, pp. 81-179

PIZZORNO, R. J., “Proyecto Genoma Humano. Pruebas genéticas: su aplicación y consecuencias en el ámbito laboral”, en *Cuadernos de bioética*, [versión digital] ISSN 0328-8390, <http://cuadernos.bioetica.org/ensciones8.htm>

POLAINO NAVARRTE, M., *El bien jurídico en el Derecho penal*, Publicaciones de la Universidad de Sevilla, Sevilla, 1974.

PORRAS DEL CORRAL, M., *Bioteología, Derecho y Derechos Humanos*, CajaSur Publicaciones, Córdoba, 1996

POTTER, V. R., “Bioethics: The Science of Survival”, *Perspectives in Biology and Medicine*, New York, 1970, 14 (1), pp. 127 a 153

- *Bioethics: bridge to the future*, Prentice-Hall, Englewood Cliffs, N. J., 1971

PRENTIS, S., *Bioteología. Una nueva revolución industrial*, Salvat, Barcelona, 1986

PRIETO GARCÍA, F., “Pruebas genéticas en adultos y asesoramiento”, en MASIÁ CLAVEL, J. (Coord.), *Pruebas genéticas: genética, derecho y ética*, Universidad Pontificia de Comillas-ICADE, Desclée de Brouwer, 2004, pp. 33-47

PRIETO SANCHÍS, L., *Estudios sobre derechos fundamentales*, Debate, Madrid, 1990.

- “Concepto de derechos humanos y problemas actuales”, en *Derechos y Libertades*, Año 1, núm. 1, 1993, pp. 92-116

PROSSER, W. L., “Privacy (a legal analysis)”, *California Law Review*, N. 48, 1960, pp. 383-423

PUCHE RODRÍGUEZ-ACOSTA, J. y BERTELLI GÁLVEZ, L., *El derecho a la vida, integridad física y moral y a la salud (Artículo 15 de la Constitución)*, Fundación JUREI, Colección derechos fundamentales, fascículo 4, 2007.

QUINTANILLA, M. A., *A favor de la razón*, Taurus, Madrid, 1981

- *Tecnología: un enfoque filosófico*, México, Fondo de Cultura Económica, 2005.

RAMIRO AVILÉS, M. A., “Moralismo legal y bioética. El caso de la clonación humana”, en *Anuario de Filosofía del Derecho*, núm. 24, 2007, pp. 85-108

- “Clonación”, en TAMAYO ACOSTA, J. J. (Dir.), *Bioética y Religión*, Dykinson, Madrid, 2007, pp. 107-143

RAWLS, J., *Teoría de la justicia*, Fondo de Cultura Económica, traducción de M<sup>a</sup> Dolores González, México, 1985 (1<sup>a</sup> reimpresión a la 1<sup>a</sup> edición en castellano 1979).

REBOLLO DELGADO, L., “Derechos de la personalidad y datos personales”, en *Revista de Derecho Político*, núm. 44, 1998, pp. 143-208

- *El derecho fundamental a la intimidad*, Dykinson, Madrid, 2<sup>a</sup> edición 2005 (1<sup>a</sup> edición de 2000).

RIBOTTA, S., *John Rawls. Sobre (des)igualdades y justicia*, Dykinson, Madrid, 2009.

RICHARDS, D. A. J., “Liberalism, Public Morality and Constitutional Law: Prolegomenon to a theory of the constitutional right to privacy”, *Law and Contemporary Problems*, vol. 51, N. 1, 1988, pp. 123-150

RIDLEY, M., *Genoma*, Punto de Lectura, Madrid, 1999

- *¿Qué nos hace humanos?*, Punto de Lectura, Madrid, 2011.

RIECHMANN, J., “Sobre la clonación humana”, en *Claves de Razón Práctica*, núm. 89, 1999, pp. 66-71

- *Un mundo vulnerable*, Catarata, Madrid, 2000.
- “Introducción: un principio para reorientar las relaciones de la humanidad con la biosfera”, en RIECHMANN, J. y TICKNER, J. (Coords.), *El principio de precaución*, Icaria, Barcelona, 2002, pp. 7-37.

RIFKIN, J., *El siglo de la biotecnología*, Crítica, Barcelona, 1999

ROBERTSON, J. A., “The Question of Human Cloning”, *Hasting Center Report*, núm. 24 (2), March-April 1994, pp. 6-14

RODRÍGUEZ-DRINCOURT, J., *Genoma humano y Constitución*, Civitas, Madrid, 2002.

RODRÍGUEZ MERINO, J. M<sup>a</sup>, *Ética y derechos humanos en la era biotecnológica*, Dykinson, Madrid, 2008.

RODRÍGUEZ PALOP, M<sup>a</sup> E., *La nueva generación de derechos humanos: origen y justificación*, Dykinson, Madrid, 2002

RODRÍGUEZ RUIZ, B., *El secreto de las comunicaciones: tecnología e intimidad*, McGraw-Hill, Madrid, 1998.

ROGEL VIDE, C., *Bienes de la personalidad, derechos fundamentales y libertades públicas*, Real Colegio de España, Bolonia, 1985.

ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup>, “El Proyecto Genoma Humano: implicaciones jurídicas”, en GAFO, J. (Ed.), *Ética y biotecnología*, Universidad Pontificia de Comillas-ICADE, 1993, pp. 167-203

- “Aspectos jurídicos del consejo genético”, en *Revista de Derecho y Genoma Humano*, nº 1, 1994, pp. 153-178
- *El Derecho y la Bioética ante los límites de la vida humana*, Editorial Centro de Estudios Ramón Areces, Madrid, 1994.
- “¿Límites jurídicos a la investigación y a sus consecuencias? El paradigma de la clonación”, en *Revista de Derecho y Genoma Humano*, núm. 6, 1997, pp. 21-42
- “Utilización de las identificaciones del ADN en la Administración de Justicia”, en MARTÍNEZ JARRETA, M<sup>a</sup> B. (Dir), *La prueba del ADN en medicina forense. La Genética al servicio de la ley en el análisis de indicios criminales y en la investigación biológica de la paternidad*, Masson, Barcelona, 1999, pp. 3-16
- “Los delitos contra la integridad corporal y la salud”, en CEREZO MIR, J., SUÁREZ MONTES, R. F., BERISTÁIN IPIÑA, A., ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup> (Eds.), *El nuevo Código Penal: presupuestos y fundamentos. Libro Homenaje al Profesor Doctor D. Ángel Torío López*, Comares, Granada, 1999, pp. 923-948
- “Las prácticas eugenésicas: nuevas perspectivas”, en ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup> (Ed.), *La eugenesia hoy*, Comares, Bilbao-Granada, 1999, pp. 3-27
- “Hay que evitar los paraísos genéticos”, de 9 de julio de 2000 en [www.highbeam.com/doc/1G1-63717492.html](http://www.highbeam.com/doc/1G1-63717492.html)

- *Los genes y sus leyes: el Derecho ante el Genoma Humano*, Comares, Bilbao-Granada, 2002.
- “La genética y la biotecnología en las fronteras del Derecho”, en *Acta Bioethica*, año VIII, núm. 2, 2002, pp. 283-297
- “Los desafíos jurídicos de las biotecnologías en el umbral del siglo XXI”, en MARTÍNEZ MORÁN, N. (Coord.) *Biotecnología, Derecho y dignidad humana*, Comares, Granada, 2003, pp. 45-65
- “El derecho a la vida: aspectos constitucionales de las nuevas biotecnologías”, en *Actas de las VIII Jornadas de la Asociación de Letrados del Tribunal Constitucional. El derecho a la vida*, Tribunal Constitucional y Centro de Estudios Políticos y Constitucionales, Madrid, 2003, pp. 11-54
- “El tratamiento y la protección de los datos genéticos”, en MAYOR ZARAGOZA, F., y ALONSO BEDATE, C. (Coords.), *Gen-Ética*, Ariel, Barcelona, 2003, pp. 335-360
- *Principio de precaución, biotecnología y derecho*, Comares, Bilbao-Granada, 2004.
- *Los delitos contra la vida y la integridad personal y los relativos a la manipulación genética*, Comares, Granada, 2004.
- Prólogo al libro de NICOLÁS JIMÉNEZ, P., *Protección jurídica de datos genéticos de carácter personal*, Comares, Bilbao-Granada, 2006, p. XIX.
- “La ley de investigación Biomédica: un nuevo y completo mapa para la investigación científica en biomedicina”, en *Medicina clínica*, 132 (16), 2009, pp. 633-637. Versión online: [www.elsevier.es/medicinaclinica](http://www.elsevier.es/medicinaclinica)

ROMEO MALANDA, S., *Intervenciones genéticas sobre el ser humano y Derecho Penal*, Comares, Bilbao-Granada, 2006.

ROSCAM ABBING, H., “La información genética y los derechos de terceros ¿cómo encontrar un adecuado equilibrio?”, en *Revista de Derecho y Genoma Humano*, Nº 2, 1995, pp. 35-54.

ROSS, D., *The Right and the Good*, Clarendon Press, Oxford, 1930



ROTHSTEIN, M. A., “La regulación de los seguros de asistencia sanitaria y de vida ante el reto de la nueva información genética”, *El Derecho ante el Proyecto Genoma Humano*, Vol. III, Fundación BBV, Bilbao, 1994, pp. 49-55

ROUSSEAU, J. J., “Discurso sobre las ciencias y las artes” en *Del contrato social, Sobre las ciencias y las artes y Sobre el origen y los fundamentos de la desigualdad entre los hombres*, Alianza editorial, Madrid, 1992, pp. 143-200

RUBIO CARRACEDO, J., “Bioética y Biotecnología”, en *Claves de Razón Práctica*, nº 159, 2006, pp. 60-67

RUIZ FERRÁN, J., “Test genético y aseguramiento privado”, en MASIÁ CLAVEL, J., (Ed.), *Pruebas genéticas. Genética, Derecho y Ética*, Universidad Pontificia de Comillas-ICADE, Desclée de Brouwer, Madrid, 2004, pp. 209-235.

RUBIO TORRANO, E., “Deber de información y consentimiento informado en la actividad sanitaria”, en *Aranzadi civil*, núm. 1, 2008, pp. 2125-2127

RUIZ MIGUEL, C., *La configuración constitucional del derecho a la intimidad*, Tecnos, Madrid, 1995.

- “El derecho a la intimidad informática en el Ordenamiento español”, *Revista General de Derecho*, Nº 607, 1995, pp. 3207-3234
- “La nueva frontera del derecho a la intimidad”, *Revista de Derecho y Genoma Humano*, Nº 14, 2000, pp. 147-170

SÁDABA GARAY, F. J., “Ética analítica”, en CAMPS CERVERA, V. (Ed.), *Historia de la ética*, Editorial Crítica, Barcelona, vol. III, 2000, pp. 163-220

- *Principios de bioética laica*, Gedisa, Barcelona, 2004.

SAN AGUSTÍN, *Confesiones*, Introducción de José Luis Aranguren, traducción y notas de Ángel Custodio, Bruguera, Barcelona, 1984.

SÁNCHEZ BRAVO, A. A., *La regulación de los datos sensibles en la LORTAD*, Informática y Derecho. Revista Iberoamericana de derecho informático, números 6 y 7, 1994, pp. 117-132

- “La Ley Orgánica 15/99 de Protección de datos de carácter personal: diez consideraciones en torno a su contenido”, en *Revista de estudios políticos*, núm. 111, 2001, pp. 201-214.
- “La protección de los datos genéticos”, en *Derecho y conocimiento: anuario jurídico sobre la sociedad de la información y del conocimiento*, núm. 3, 2005, pp. 81-90.

SÁNCHEZ CÁMARA, I., “El progreso científico en una perspectiva humanista”, en NOMBELA, C. (Coord.), *Retos de la sociedad biotecnológica. Ciencia y Ética*, FAES, Madrid, 2004, pp. 321-336.

SÁNCHEZ CARAZO, C., y SÁNCHEZ CARAZO, J. M<sup>a</sup>, *Protección de datos de carácter personal relativos a la salud*, Agencia Española de Protección de Datos, Madrid, 1999.

- *La intimidad y el secreto médico*, Díaz de Santos, Madrid, 2000.

SÁNCHEZ- CARO, J. y ABELLÁN, F., *Derecho y deberes de los pacientes. Ley 41/2002 de 14 de noviembre: consentimiento informado, historia clínica, intimidad e instrucciones previas*, Comares, Granada, 2003.

SÁNCHEZ-CARO, J. y SÁNCHEZ-CARO, J., “Evolución y fundamentos del concepto de intimidad. Aspectos bioéticos y jurídicos”, en MAYOR ZARAGOZA, F. y BEDATE, C. A. (Coords.), *Gen-Ética*, Ariel, Barcelona, 2003, pp. 207-233

SÁNCHEZ MORALES, M<sup>a</sup> R. H., “Biotecnología y sociedad en el nuevo siglo”, en *Revista de Derecho y Genoma Humano*, n<sup>o</sup> 26, 2007, p. 249-282

SANCHÍS, L., *Estudios sobre derechos fundamentales*, Debate, Madrid, 1990.

- “Concepto de derechos humanos y problemas actuales”, en *Derechos y Libertades*, Año 1, N<sup>o</sup> 1, 1993, pp. 92-99

SANDEL, M., *Contra la perfección*, Marbot, Barcelona, 2007.

SAVULESCU, J., “Procreative beneficence: why we should select the best children?”  
*Bioethics*, Vol. 15, Num. 5/6, 2001, pp. 413-426

- “The Human Prejudice and the Moral Status of Enhanced Beings: What do We Owe the Gods?”, in SAVULESCU, J y BOSTROM, N. (Ed)., *Human Enhancement*, Oxford University Press, New York, 2009, pp. 223-289

SERRANO RUIZ-CALDERÓN, J. M., “Bioética, Genética y Derecho” en *Cuadernos de Derecho judicial*, Nº. 6, 2004, pp. 19-52

SEOANE RODRÍGUEZ, J. A., “De la intimidad genética al derecho a la protección de datos genéticos. La protección iusfundamental de los datos genéticos en el Derecho español (A propósito de la SSTC 290/2000 y 292/2000, de 30 de noviembre) (Parte I)”, en *Revista de Derecho y Genoma Humano*, Nº 16, 2002, pp. 71-105

- “De la intimidad genética al derecho a la protección de datos genéticos. La protección iusfundamental de los datos genéticos en el Derecho español (A propósito de la SSTC 290/2000 y 292/2000, de 30 de noviembre) (Parte II), en *Revista de Derecho y Genoma Humano*, núm. 17, 2002, pp. 135-175.
- “¿A quién pertenece la historia clínica? Una propuesta de armonización desde el lenguaje de los derechos, en *Derecho y Salud*, núm. 2, julio-diciembre 2002, pp. 231-254

SILVER, L., *Vuelta al Edén. Más allá de la clonación en un mundo feliz*, traducción de José Javier García Sanz, Taurus, Madrid, 1998.

SINGER, P., “De compras por el supermercado genético”, en *Isegoría*, núm., 27 (2002), pp. 19-40

- *Ética práctica*, traducción de Rafael Herrera Bonet, Akal, Barcelona, 2009

SLOTERDIJK, P., *Normas para el parque humano*, Siruela, Madrid, 2006

SOUTULLO, D., *La eugenesia desde Galton hasta hoy*, Talasa, Madrid, 1997

- *Las células madre, el genoma y las intervenciones genéticas*, Talasa, Madrid, 2006.
- “Eugenesia (ético)”, en ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup> (Dir.), *Enciclopedia de Bioética y Bioderecho*, Comares, Granada, 2011, pp. 811-818

STEVENSON, Ch. L., *Ética y lenguaje*, Paidós, Barcelona, 1984

STUART MILL, J., *Sobre la libertad*, traducción de Pablo de Azcárate, Alianza, Madrid, 2007.

SUZUKI, D. y KNUDTSON, P., *Gen-Ética. Conflictos entre la ingeniería genética y los valores humanos*, Tecnos, Madrid, 1999

TESTART, J., “La eugenesia médica: una cuestión de actualidad”, en *Revista de Derecho y Genoma Humano*, núm.8 (1998), pp. 21-27

THIEBAUT, C., “Virtud”, en CORTINA, A. (Dir.), *10 palabras clave en ética*, Estella (Navarra), Verbo Divino, 1994, pp. 427-461

TICKNER, J., “Un mapa hacia la toma de decisiones precautorias”, en RIECHMANN, J. y TICKNER, J. (Coords.), *El principio de precaución*, Icaria, Barcelona, 2002, pp. 41-82

TICKNER, J., RAFFEENSPERGER, C. y MYERS, N., “Para aplicar el principio de precaución: un proceso en seis etapas”, en RIECHMANN, J. y TICKNER, J. (Coords.), *El principio de precaución*, Icaria, Barcelona, 2002, pp. 133-142

TOCQUEVILLE, A., *La democracia en América*, traducción de Marcelo Arroita-Jáuregui, Ediciones Guadarrama, Madrid, 1969.

TORRALBA I ROSELLÓ, F., “Preguntas éticas que suscitan las pruebas genéticas”, en MASIÁ CLAVEL, J. (Coord.), *Pruebas Genéticas. Genética, Derecho y Ética*, Universidad Pontificia de Comillas ICADE, Desclée de Brouwer, Madrid, 2004, pp. 121-139.

TRUYOL SERRA, A. y VILLANUEVA ETCHEVARRÍA, R., “Derecho a la intimidad e infomática”, en *Informatica e Diritto*, núm. 1, 1975, pp. 171-187.

TURGOT, A. R. J., *Discurso sobre el progreso humano*, Estudio preliminar, traducción y notas de Gonçal Mayos Solsona, Tecnos, Madrid, 1991.

URABAYEN, M., *Vida privada e información: un conflicto permanente*, Universidad de Navarra, Pamplona, 1977

VALERO TORRIJOS, J. y LÓPEZ PELLICER, J. A., “Algunas consideraciones sobre el derecho a la protección de los datos personales en la actividad administrativa”, *Revista Vasca de Administración Pública*, Nº 59, 2001, pp. 255-268

VASAK, K., “Pour une trisième génération des droits de l’homme”, *Etudes et essais sur le droits International humanitaire et sur les principes de la Croix-Rouge*, 1, 1984, pp. 837-850

VÁZQUEZ, R., *Del aborto a la clonación. Principios de una bioética liberal*, Fondo de Cultura Económica, México, 2004

VELÁZQUEZ, A., “Genoma humano y diagnóstico genético. Oportunidades y dilemas”, en AA. VV. *Genética Humana y derecho a la intimidad*, UNAM, México, 1995, PP. 7-18

VIDAL GARCÍA, M., *Bioética. Estudios de bioética racional*, Tecnos, Madrid, 1998, 3º edición.

- “La clonación humana reproductiva. Realidad científico-técnica y discernimiento ético”, en MARTÍNEZ MORÁN, N. (Coord.), *Biotecnología, Derecho y dignidad humana*, Comares, Granada, 2003, pp. 211-236

VIDAL MARTÍNEZ, J., “El principio de precaución, biotecnología y derechos inherentes a la persona”, en ROMEO CASABONA, C. Mª (Ed.), *El principio de precaución. Biotecnología y Derecho*, Comares, Bilbao-Granada, 2004, pp. 35-82

VILA-CORO, M<sup>a</sup> D., “El derecho a la identidad personal”, en *Cuadernos de Bioética*, Vol. 6, núm. 24, 1995, pp. 407-414.

WARREN, S. y BRANDEIS, L., “The right to privacy”, *Harvard Law Review*, Vol. IV, Nº. 5, 15 December, 1890.

WEBER, M., *El político y el científico*, Alianza editorial, Madrid, 2004

WILKIE, T., *El conocimiento peligroso*, Debate, Madrid, 1994.

YANES, P., “Seguros de personas e información genética (I)”, en *Revista de Derecho y Genoma Humano*, núm. 1, 1994, pp. 191-200

- “Seguros de personas e información genética (II)”, en *Revista de Derecho y Genoma Humano*, núm. 2, 1995, pp. 167-182.

ZAPATA GONZÁLEZ, A., “Célula troncal”, en ROMEO CASABONA, C. M<sup>a</sup> (Dir.), *Enciclopedia de Bioética y Bioderecho*, Comares, Granada, 2011, pp. 339-341

## **MENCIÓN EUROPEA**

### **SINTESI**

Attualmente, la biologia in generale, e la genetica in particolare, camminano a passi ingigantiti su due strade parallele. Uno è quello della pura conoscenza, manifestato nella decifrazione del genoma umano, a livello genómico e proteómico, e dove riscuotono tutto il suo senso le analisi genetiche. Un altro è quello verso l'intervento e della manipolazione genetica, essendo questo il campo di azione proprio dell'ingegneria genetica, delle terapie geniche e perfino della tecnica della clonazione.

L'applicazione di queste tecniche mette in potenziale rischio tanto alla "informazione genetica" come al "patrimonio genetico", dovendo capire ambe due come nuove e concreti manifestazioni dei beni giuridica "informazione" di carattere personale e "integrità personale." E, precisamente perché si tratta di nuove dimensioni o manifestazioni di beni giuridici già protetti, la sua custodia e garanzia giuridica non passa per l'approvazione di un nuovo catalogo di diritti denominato "bioderechos" o "diritti biotecnologici", bensì per un processo di specificazione in senso debole di diritti tali come l'intimità personale e familiare, il diritto all'autodeterminazione informativa ed il diritto all'integrità personale. Di tale maniera che, l'oggetto di protezione di questi diritti fondamentali abbandoni la sua natura eminentemente individualista e si apra verso realtà collettive suscettibili di protezione giuridica.

### **CONCLUSIONI**

**Prima:** Effettivamente siamo nel così detto: “Secolo della biotecnologia” o “Età della biotecnologia”, poiché è stato entro i parametri spazio-temporali di questi secoli, in cui sono confluiti diversi fattori scientifici certamente rilevanti. Dal punto di vista scientifico potremmo elencare alcune novità come la decifrazione del codice genetico, la scoperta del DNA ricombinante, l'ingegneria genetica, la terapia genica o la clonazione. Dall'ambito economico ed industriale sono nate le così dette bio patenti e tutta un'industria biotecnologica. Inoltre, e per un maggiore sviluppo industriale, il progresso scientifico si è beneficiato di un potentissimo supporto informatico che ha dato origine a la “bioinformatica”. Infine, nel ambito sociale, questo sviluppo scientifico e tecnico ha prodotto una nuova maniera di concepire la società e di come codesta si struttura, ma anche della medesima evoluzione biologica del cosmos, per cui potremmo anche

parlare sull'esistenza della sociobiologia. Tuttavia, l'età biotecnologica non emerge bruscamente rompendo con il paradigma scientifico anteriore, ma piuttosto come l'evoluzione di un processo d'accumulo di conoscenze. Non si potrebbe denominare questo secolo come "il secolo della biotecnologia" se non fosse stato per lo sviluppo di tecniche create e perfezionate nel periodo industriale; quindi, l'età della biotecnologia non avrebbe senso senza il precedente della Rivoluzione Industriale.

**Seconda:** Un concetto lato di "biotecnologia" verrebbe determinato da due aspetti concreti: a) l'applicazione di conoscenze e tecniche pervenute da numerosi settori scientifici; b) sulla materia viva, ossia il "bios". Dall'altra parte può essere individuato un concetto più stretto di biotecnologia, nella sua applicazione sulle diverse ingegnerie genetiche, cioè la bioingegneria e la sua attuazione per lo sviluppo dei processi di produzione. Se partiamo dell'idea che la biotecnologia attuale non è arrivata *ex novo* nella realtà scientifica, non si può difendere, di conseguenza, una concezione ristretta della biotecnologia. Altrimenti parleremmo soltanto della biotecnologia riferita ai secoli XX e XXI. Altresì, una concezione lata della biotecnologia ci permette di includere ogni tecnica biomedica in genere, ed in particolare quelle tecniche non proprie della ingegneria genetica come l'analisi genetica, la terapia genica e la clonazione.

**Terza:** Partendo dai parametri teorici offerti da un concetto lato della biotecnologia, possiamo definire la biomedicina come l'applicazione delle conoscenze scientifiche e l'ingegneria genetica alla materia viva umana, sebbene la biotecnologia ha degli scopi ben delimitati nell'ambito della medicina, come possono essere la diagnosi e la terapia medica per la malattia. Appunto perché le biotecnologie applicate all'ambito medico e farmaceutico rimangano con entrambi gli scopi, si deve realizzare un'analisi critica generale esauriente. Ed affinché codesta analisi critica sia completa dovrebbe farsi in tutti gli ambiti della realtà odierna ove la biotecnologia abbia qualcosa da dire, dal ambito scientifico-tecnico fino al sociale, politico e giuridico, e persino all'economico. Esempio di controllo etico istituzionalizzato sarebbero i comitati etici, sia quelli assistenziali che quelli di ricerca clinica.



**Quarta:** L'insorgere delle applicazioni biotecnologiche in generale, e della coscienza genomica umana in particolare, nel ambito proprio della medicina –da qui deriva la denominazione “medicina genomica”– ha provocato che questa potenziassi considerevolmente il suo versante predittivo. La medicina genomica si occupa fondamentalmente di localizzare i polimorfismi genitici che servono sia per conoscere la base biologica della malattia, soprattutto di quelle monogeniche, sia per conoscere la diversità biologica della specie umana. La medicina predittiva poggia sul principio dell'identificazione dei rischi che possono accadere, sia su un soggetto concreto, che su un gruppo familiare o un segmento della popolazione. È necessario che l'individuo ed il suo gruppo familiare presentino certi antecedenti biologici, o perlomeno il sospetto scientificamente fondato, che esista un rischio ragionevole di soffrire una malattia di base genetica che giustifichi l'analisi genetica. Ci troviamo dunque davanti una nuova e, soprattutto, importante possibilità scientifica che sarebbe propriamente quella di “testare” geneticamente una persona.

**Quinta:** Tuttavia, l'applicazione delle nuove biotecnologie in ambito medico ha promosso, non solo la diagnosi, ma anche la creazione di una sorta di tecniche terapeutiche ancora da sviluppare e perfezionare. Queste tecniche potrebbero definirsi come parte della così detta: “manipolazione genetica” che, per la possibile connotazione negativa, è preferibile sostituire per il termine di “intervenzioni sul genoma umano”. All'interno di questa categoria possiamo individuare le tecniche di terapia genica somatica e germinale e le tecniche di clonazione. Attraverso la pratica dell'analisi genetica si ottiene la “informazione genetica” del così detto soggetto fonte, che darà come risultato dati genetici di carattere personale. Grazie a questa informazione si può conoscere la predisposizione del soggetto fonte, o dei suoi familiari, a sviluppare o trasmettere ai suoi discendenti certe malattie genetiche. Inoltre, con la terapia genica si pretende, precisamente, diminuire le malattie che rispondono ad un determinato modello biologico, soprattutto quelle monogeniche. Questa tecnica si può applicare sia alle cellule somatiche che alle germinali, sebbene questa possibilità è internazionalmente vietata. Infine, attraverso la tecnica della clonazione si cerca di conseguire la riproduzione d'organi, tessuti, e persino di un organismo completo.

**Sesta:** Il fatto che la biomedicina o “medicina genomica” abbia e mantenga uno scopo chiaro risulta fondamentale per continuare a comprendere lo sviluppo scientifico biomedico come un vero e proprio sviluppo. Ossia, come una parte integrante del progresso dell’umanità. Ovviamente, abbiamo già a disposizione il progresso biotecnologico, tecniche d’ingegneria genetica, tecniche di terapia genica, e la clonazione, che sono esse stesse segni inconfutabili della tendenza naturale dell’essere umano per ampliare le sue conoscenze e capacità. Il dibattito etico si focalizza, dunque, nella via “pratica” o “tecnica” di queste conoscenze scientifiche, essendo proprio questo l’aspetto che più dobbiamo approfondire, lo sviluppo morale. Il *quid* sta nel farli progredire insieme tutti e due: sia lo sviluppo scientifico che quello morale. Sebbene lo sviluppo nell’ambito delle conoscenze scientifico-teoriche è sempre stato concepito come un fatto oggettivamente beneficoso per gli esseri umani, non possiamo dire lo stesso sull’applicazione pratica. Per cui, oggi è più che mai necessario che lo sviluppo biotecnologico rimanga strettamente unito alla morale.

**Settima:** Discernere quale teoria morale dovrebbe regolare il fenomeno biotecnologico in medicina è, propriamente, la ragione d’essere della bioetica. Il giudizio bioetico, come studio delle dimensioni morali delle scienze della vita e l’attenzione alla salute, si è nutrito, soprattutto, delle diverse teorie etiche normative. Dalle teorie etiche deontologiche –da cui distacca specialmente la morale kantiana– o le teorie principialistiche, fino alle consequenzialistiche, si possono valutare criticamente le applicazioni biotecnologiche nell’essere umano. Si riconosce il potere di persuasione delle teorie principialistiche nel discorso bioetico, poiché esse stesse poggiano su quattro principi fondamentali *prima facie*, derivati della morale comune, senza gerarchia tra di loro, e che si applicano ad ogni caso concreto in forma di regole. Si deve riconoscere anche la forza assiologica dell’utilitarismo delle regole entro la riflessione bioetica, del quale, addirittura, ne è debitore il principialismo. Ciononostante, qui abbiamo optato per una bioetica che poggia sui valori propri della libertà: libertà, eguaglianza, giustizia e solidarietà. La ragione per cui si è adottata l’etica della modernità, ossia l’etica pubblica, è che il giudizio sul fenomeno biomedico non dovrebbe esaurirsi nel dibattito etico, ma dovrebbe necessariamente dare un salto di qualità all’ambito della bionomia giuridica: il

diritto. Codesta etica pubblica, o morale civile, è già stata regolata, come etica legalizzata, nella Dichiarazione Universale dei Diritti Umani di 1948, ed a livello nazionale nel riconoscimento e garanzia dei diritti fondamentali. Partire dagli strumenti assiologici che ci provvedono i valori della Modernità nel dibattito bioetico ci porta necessariamente fino all'ambito della bionomia giuridica sostenuta dai diritti umani. In questo modo, si può formulare un giudizio etico e giuridico armonioso. Per cui, quando le applicazioni biotecnologiche –senza riguardo dell'ambito della realtà in qui vengano applicate– si adempiano d'accordo ai diritti umani o diritti fondamentali, potremmo dunque parlare di “un uso umanista della biotecnologia”. Gli usi umanisti della biotecnologia significano il rifiuto dei trattamenti inumani e degradanti, ed il rifiuto alla strumentalizzazione dell'essere umano. Insomma, il vero rispetto alla dignità umana. Optare per altre teorie etiche ha un problema: che codeste non hanno lo scopo della dignità umana, come accade nel caso della teoria etica utilitarista. Esso crea una sensazione di vuoto morale, soprattutto con le sfide derivate dalle nuove applicazioni biotecnologiche e mediche.

**Ottava:** La bioetica è, in realtà, una nuova etica applicata a situazioni che non avevano mai avuto rilevanza morale, come ad esempio il rapporto dell'essere umano con animali e vegetali. Questa nuova conoscenza e questo nuovo rapporto con il nostro ambiente ci obbliga ad adempiere una ristrutturazione globale dell'etica tradizionale. Contuttociò, dobbiamo concepire la bioetica in senso lato, proprio come un insieme di questioni etiche sollevate dal sempre più grande potere d'intervenzione scientifico-tecnica nell'ambito della vita organica; specialmente, ma non solo, sul essere umano. È chiaro che la bioetica è una delle manifestazioni dell'etica applicata. Però, la sua natura pratica non dovrebbe portarci a concepire la bioetica come una deontologia o etica della professione medica. L'interdisciplinarietà che caratterizza la bioetica trascende chiaramente i limiti di quello che generalmente si comprende come un'etica professionale in senso stretto. Ciononostante, sebbene la bioetica non costituisce un'etica professionale –bensì un'etica applicata derivata dall'etica generale– dobbiamo avvertire che i principi dell'etica generale non sono applicabili *mutatis mutandis* alla bioetica. Perciò

i principii etici –nel nostro caso libertà, eguaglianza, giustizia e solidarietà– nei confronti della bioetica si strutturano in tre livelli: quello dei principii dell’etica generale, quello delle regole derivate direttamente delle prime ed indirizzate soltanto ai problemi bioetici, ed infine quello della casuistica, cioè il livello dei casi bioetici concreti – che in questi due ultimi casi adottano la forma di diritti fondamentali.

**Nona:** Come già detto, dobbiamo differenziare due concetti diversi; l’ambito della bioetica e quello della “bionomia giuridica”. Quest’ultimo concetto va riferito a l’ambito giuridico nei confronti del fenomeno biotecnologico. Quando si opta per la nozione di “bionomia giuridica” si scartano altre come “biodiritto” o “biogiuridica”, spesso utilizzate per la dottrina. Gli autori che utilizzano queste nozioni trovano chiarissime differenze fra di loro, sebbene l’oggetto di studio del “biodiritto” sono le diverse applicazioni biotecnologiche del *bios* in generale, e delle scienze della salute in particolare, nel diritto positivo, cioè nella dogmatica giuridica. Invece, il termine “biogiuridica” entra nei parametri propri della filosofia del diritto, essendo tre i suoi compiti nel riguardo del “biodiritto”: dovrebbe determinare il suo concetto, trattare le questioni relative alla sua legittimità e, infine, studiare i rapporti fra biodiritto e realtà sociale. In ogni caso, la nozione di “bionomia” sembra più adatta che quella di “biogiuridica”, perché non solo aumenta la prospettiva dell’analisi del fenomeno biotecnologico dal piano etico fino al giuridico –concretamente al piano dei diritti fondamentali–, ma perché quest’analisi giuridica si realizza, inoltre, da un punto di vista sia esterno che interno del diritto. Prima si adotta una prospettiva bioetica o di bionomia etica che poggia sui valori propri della Modernità, e dopo si adotta una prospettiva di bionomia giuridica che poggia sui diritti fondamentali. Nello stesso tempo, questa prospettiva giuridica si distacca in due metodologie d’analisi. La prima si realizza da un punto di vista esterno, proprio della filosofia giuridica, in cui si concettualizzano i nuovi diritti umani legati direttamente alle applicazioni biotecnologiche. Alla stessa stregua, da questa prospettiva si potrebbero concettualizzare di nuovo i diritti tradizionali che vengano influiti nella attualità per la pratica di alcune applicazioni biotecnologiche, disegnando, di questa maniera, i nuovi spazi dell’azione giuridica. Questo lavoro di concettualizzazione viene rinforzato dalla fundamentazione etica che verrà

determinata per la prospettiva assiologica adottata nel dibattito bioetico e che non può essere altra che il discorso dei valori propri della modernità. Infine, la seconda metodologia d'analisi si adempie da un punto di vista interno del diritto, ove si realizzano le proposte di regolazione normativa, sia a livello statale che a livello internazionale.

**Decima:** In ogni modo, la bionomia giuridica va sostenuta dai diritti fondamentali come capisaldi materiali ultimi. Siccome si tratta di elementi storici, i diritti fondamentali hanno la capacità di adattarsi alle nuove esigenze sollevate dalla biotecnologia. Sono elementi storici perché hanno un'origine perfettamente identificabile nel tempo e nello spazio, e costituiscono il colofone giuridico delle esigenze etiche minime che devono esserci per che si possa parlare di dignità umana. Dopo la sua creazione, i diritti umani hanno sofferto un processo di generalizzazione, universalizzazione e specificazione per adattarsi alle nuove esigenze della congiuntura storica. Appunto per la sua natura storica e la sua vocazione universale, i diritti umani diventano una barriera giuridica ottima per imbrigliare le nuove minacce che, dalle applicazioni biotecnologiche, mettono in pericolo la dignità umana. Un buon esempio della potenzialità dei diritti umani è la creazione e delimitazione di una quarta generazione di diritti, grazie alla quale si possono proteggere giuridicamente valori che non erano mai stati oggetto di regolazione, com'è il caso della solidarietà. Tuttavia i valori e i beni ormai protetti e garantiti dai sistemi giuridici possono essere difesi in diverso modo e misura, grazie al già citato processo di specificazione, che si è progettato su praticamente tutti i diritti della prima generazione. Questo è il caso del nuovo diritto all'autodeterminazione informativa, il cui oggetto di protezione è il bene "privacy". Questo bene giuridico comprende una realtà più grande di quella propria dell'intimità, per cui, di fatti, esso non veniva sufficientemente garantito dal diritto fondamentale all'intimità personale e familiare.

**Undicesima:** Le tecniche biotecnologiche che vengono utilizzate nei giorni nostri nel ambito sanitario influiscono, in qualche maniera, certi beni come "l'informazione genetica" o il "patrimonio genetico". L'informazione genetica implica un tipo d'informazione personale eccezionale, perché ha delle caratteristiche uniche: a) si tratta di un'informazione non volontaria; b)

permanente; c) indestruttibile; d) atemporale; e) personale; f) familiare; e g) eventualmente etnica. Dall'altra parte, il patrimonio genetico ha due tratti speciali: a) è intergenerazionale; e b) è singolare, sia in termini relativi –quando si concreta in un individuo unico e irripetibile– che in termini assoluti, e cioè quando si individua e differenzia la specie umana degli altri animali. Attualmente questi due beni vengono garantiti grazie a tre diritti fondamentali: diritto all'intimità personale e familiare, diritto all'autodeterminazione informativa e diritto all'integrità personale. Ciononostante, sebbene essi rimangano protetti attraverso questi diritti fondamentali, la complessità di questi beni esigerebbe una regolamentazione propria e specifica. È proprio questa constatazione che ha portato alcuni autori ad affermare che, in realtà, si tratterebbe di nuovi beni giuridici che, di conseguenza, avrebbero bisogno di una protezione attraverso un nuovo catalogo di diritti fondamentali: i così detti “diritti biotecnologici”. Sebbene l'informazione genetica ed il patrimonio genetico presentano dei tratti che li fanno speciali, questi sono già garantiti, sia sul livello internazionale nella forma dei diritti umani –Dichiarazione Universale sul Genoma Umano e i Diritti Umani– che sul livello nazionale, nella forma dei diritti fondamentali.

**Dodicesima:** Partendo dal presupposto che i beni giuridici d'informazione genetica ed il patrimonio genetico si trovano entro il primo catalogo dei diritti fondamentali, si deve apercepire che i parametri offerti da essi sono insufficienti, perché i diritti fondamentali della prima generazione sono nati in un *entourage* eminentemente individualistico. Sono dunque stati creati alla stregua dell'uomo borghese isolato di qualunque realtà collettiva. Siccome l'informazione genetica ed il patrimonio genetico presentano una dimensione collettiva ineludibile –sia una famiglia che un grupo etnico o la medesima specie umana– diventa certamente complicato garantire questi beni con dei diritti così ristretti.

**Tredicesima:** Appunto perchè l'informazione genetica ed il patrimonio genetico possono concettualizzarsi nel cornice dei diritti all'intimità, all'autodeterminazione informativa ed all'integrità personale, dobbiamo creare un nuovo processo di specificazione per ragione della materia in senso lato. I diritti delle tre prime generazioni sono stati oggetto, in diverso modo e misura, di

un processo di specificazione sia per ragione della persona che per ragione della materia. Nel primo caso, il diritto fondamentale ha un titolare determinato, ad esempio, i diritti delle persone con disabilità. Nel secondo caso, il diritto fondamentale ha una titolarità universale, ma si concreta in una materia determinata, come è successo con il diritto all'autodeterminazione informativa o con il diritto alla libertà informatica. In quest'ultimo caso, il processo di specificazione viene determinato in maniera ristretta, perché si è identificato un nuovo bene giuridico –la privacy– che dev'essere necessariamente garantito attraverso un nuovo diritto. Tuttavia, in questo caso non ci troviamo davanti alla nascita di nuovi beni giuridici, ma di nuove espressioni per beni giuridici ormai garantiti. Perciò la pertinenza di un processo di specificazione in un senso lato, perché non a bisogno della delimitazione di un diritto fondamentale *ex novo*, bensì della specificazione dei diritti tradizionali che ne sono implicati. Di questo processo di specificazione risulterebbe una nuova concettualizzazione del diritto fondamentale all'intimità personale e familiare, del diritto all'autodeterminazione informativa e del diritto fondamentale all'integrità personale. Questa nuova concettualizzazione finirebbe con le restrizioni del "individualismo", permettendo che nel suo contenuto essenziale abbiano posto le realtà individuali e collettive.

**Quattordicesima:** L'informazione genetica esige necessariamente una nuova concettualizzazione sia del diritto fondamentale all'intimità personale e familiare che del diritto fondamentale all'autodeterminazione informativa. Già si è visto come l'informazione genetica può essere tematizzata sia nel ambito dell'intimità che in quello della privacy, in funzione della natura dei dati personali concreti. Tutti i dati personali "intimi" sono necessariamente "privati", ma non tutti i dati "privati" sono "intimi". L'informazione genetica ottenuta dopo la realizzazione di un profilo genetico può essere intesa come informazione personale, ma in nessun modo come informazione intima, perché non dice niente su di noi: qualcosa di simile a quello che accade con il nome proprio. Però, l'informazione raggiunta attraverso un'analisi genetica non è solo un'informazione privata su cui si può esercire il diritto di autodeterminazione informativa, ma si tratta di un'informazione intima, su cui si può esercire anche il diritto all'intimità personale e familiare. In ogni caso, entrambi i diritti devono

essere concettualmente estesi a realtà ambivalenti, ossia realtà individuali e collettive. Soltanto così si potranno proteggere effettivamente i beni tradizionali che, dopo i nuovi sviluppi biotecnologici, hanno acquistato una dimensione poliedrica. Pertanto, il processo di specificazione che dovranno soffrire sia il diritto all'intimità personale e familiare che il diritto all'autodeterminazione informativa dovrà camminare sulla strada già aperta dall'articolo 5.2. della Legge di ricerca biomedica del 3 luglio 2007. Questo precetto esige che la cessione a terzi strani al rapporto medico-assistenziale –e cioè quello che rimane oltre il segreto medico– deve avere l'annuenza dei membri del gruppo familiare biologico. Ciò che la legge omette da dire, però, è quali dei membri dovranno otorgare questa annuenza. Qui si intende che, per una più grande sicurezza giuridica, potrebbe seguirsi la linea di successione del diritto privato, determinando così che l'annuenza deve rendersi manifesta dai familiari fino al secondo grado di consanguinità. Nel caso che ci siano dei minorenni, degli incapaci e delle persone dipendente, sarà necessario dare il sostegno pertinente e, nel caso che ci sia bisogno, la sostituzione della volontà, attraverso gli istituti della curatela e la tutela giudiziaria. Altresì, si dovrà tenere conto della presenza del *nasciturus*, nel cui caso il trattamento dovrà essere paragonato a quello dei minorenni.

**Quindicesima:** Siccome questa è un'informazione condivisa da tutti i familiari consanguinei, potrebbero spuntare i così detti “conflitti d'interessi” tra il paziente –soggetto fonte– ed alcuni dei suoi familiari biologici. Sia perché il paziente decida non conoscere i risultati dell'analisi genetica, sia perché gli conosca ma rifiuti d'informarne ai familiari riguardati da loro, c'è un chiaro conflitto tra l'interesse del soggetto fonte a non conoscere o non informare, e l'interesse dei familiari di preservare la sua integrità fisica, e persino la sua vita. In pro del “principio d'autonomia”, la legge non obbliga al paziente ad informare ai suoi familiari della presenza di una patologia o anomalia genetica che potrebbe essere condivisa dal gruppo familiare. In caso contrario, si richiama come unica possibilità al principio di solidarietà intrafamiliare. Ciononostante, siccome l'informazione genetica non è un'informazione soltanto personale come si è già avvertito, comprendiamo che la legge dovrebbe obbligare al paziente a comunicare il risultato ai familiari consanguinei che si trovino in determinata



situazione giuridica, ossia a quelli familiari cui il paziente deva “alimentare”. Quando il paziente abbia sotto la sua responsabilità minorenni, persone in situazione di incapacità o dipendenza, dovrà salvaguardare il benessere e la salute di queste persone, per cui non si richiamerebbe al principio di solidarietà, che risulta più lato ed indeterminato, bensì al principio di fedeltà familiare. Bisogna avvertire che questo dovere soltanto avrebbe senso quando i risultati dell’analisi genetica rivelassero qualcuna patologia o anomalia grave e ci fossero dei trattamenti medici adatti nel presente.

**Sedicesima:** Quando il paziente decide non conoscere i risultati dell’analisi genetica, ed essi rivelano certe anomalie genetiche di carattere grave che possono essere condivise –con molta probabilità– per alcuni dei suoi familiari biologici, il genetista si trova davanti a un “conflitto di dovere”. In questo caso deve decidere tra rispettare la decisione del suo paziente, e per l’altro proteggere la salute e la vita dei familiari che possono venire danneggiati. In questo caso, sarà giustificato che il medico rompa il suo dovere di confidenzialità quando i familiari consanguinei si trovino in situazione di rischio reale ed oggettivo, siano minorenni, incapaci o persone dipendenti del paziente. In quel caso, il medico può informare il tutore e, qualora ci siano dei minorenni implicati, persino alla procura. Il medico può anche rivelare quest’informazione –rompendo il suo dovere di confidenzialità– ai familiari maggiorenni quando essi siano in grave ed imminente rischio di salute o di vita.

**Diciassettesima:** L’informazione genetica non presenta soltanto la peculiarità d’essere un’informazione familiare e persino di un gruppo –se l’individuo fonte si collega con un gruppo etnico determinato– ma, appunto per quest’ultimo caso, questa informazione va molto di più al di là dell’informazione riguardante la salute. Se i dati genetici di una persona, oltre di essere informazione sullo stato di salute passato, presente e probabilmente futuro, ci permettono anche conoscere a quale gruppo familiare o etnico appartiene, perchè continuare a capire questi dati come riguardanti soltanto la salute? L’informazione genetica è una categoria dei dati personali collegati in maniera stretta alla salute, ma non solo. Perciò costituiscono una categoria dei dati differenziata e specifica. Peraltro, si tratta di

una categoria dei dati “super sensibili” che devono avere garanzie giuridiche specifiche e con il massimo grado di tutela.

**Diciotessima:** Questa regolazione giuridica specifica e differenziata deve costruirsi dentro dell’ambito delle compagnie di assicurazione private e l’ambito del lavoro, poichè è lo spazio dove l’informazione genetica diventa più vulnerabile. Mai si può esigere un’analisi genetica per occupare qualsiasi lavoro, neanche per decidere di conservare qualcuno nel suo posto di lavoro, fuorché eccezioni segnalate per la legge. In questo modo, si evita la creazione di un ipotetico gruppo sociale degli “incontraribili” attraverso una discriminazione di carattere genetico. Nel caso delle compagnie di assicurazione, bisogna ricordare che esse hanno certe possibilità di eludere certi abusi contrattuali. Tuttavia, la compagnia di assicurazione soltanto potrebbe esigere conoscere l’informazione sanitaria che ne abbia a disposizione l’assicurato nel momento di firmare il contratto. La compagnia non potrà mai chiedere all’assicurato un’analisi genetica come condizione necessaria per la firma del contratto di assicurazione di vita o malattia. Peraltro, a partire dalla legge *14/2007 de investigación biomédica de 3 julio de 2007*, la persona firmante deve avere l’annuenza richiesta secondo l’articolo 55.2. Come abbiamo già avvertito, quest’annuenza arriverà verso i familiari in secondo grado di consanguinità.

**Dicianovessima:** Al giorno d’oggi, il “patrimonio genetico” viene giuridicamente garantito dal diritto all’integrità personale. Nonostante e come abbiamo già avvertito, questo diritto ha una natura soprattutto individualistica e di conseguenza insufficiente per la complessa realtà del bene che ne è implicato. Dunque, il diritto all’integrità personale si deve necessariamente aprire nella sua nozione più collettiva, la cui include diverse generazioni ed a tutta la specie umana, in modo che possiamo parlare di un’integrità generazionale e di specie. L’integrità personal dev’essere un bene fortemente protetto di certe applicazioni biotecnologiche come le terapie geniche perfettive e la clonazione. Sia la terapia genica germinale che la clonazione riproduttiva *in stricto sensu* sono vietate quasi nella totalità dei sistemi giuridici odierni, per evitare un danno potenziale al diritto dell’integrità delle generazioni future, e conseguentemente, della specie umana in generale. La terapia genica somatica, dall’altro lato, è stata limitata

alla sua funzione terapeutica, ossia, per applicarsi soltanto con una finalità curativa e mai di perfezione o miglioramento genetico. Nonostante, dai diritti fondamentali non si capisce la giustificazione di questa restrizione, nonché questi interventi di miglioramento si praticassino sui non nati, minorenni ed handicappati, ove non ci sarebbe neanche la manifestazione della volontà nella rappresentazione legale. Il divieto della pratica della migliorata genetica risponde a un giudizio etico, non giuridico, che anzitutto non si può giustificare nel cornice dell'etica della modernità. Perciò, se una persona adulta e capace decidessi di praticare una terapia somatica di migliorata, il diritto in generale, e i diritti fondamentali in particolare, non avrebbero niente da dire. Quello che non si può fare affatto, in nessun caso, è disegnare dei figli attraverso gli interventi di migliorata genetica nella fase embrionaria. Uno degli elementi del diritto all'integrità personale è: "il libero sviluppo della personalità" ed esso verrebbe seriamente limitato se i figli sono il risultato di un disegno genetico dei genitori o il genetista. I figli hanno diritto ad avere un futuro aperto, essere gli autori delle sue vite in maniera che possano sviluppare liberamente la sua personalità e capirsi come i padroni della sua vita, non come oggetti di un processo vitale previamente disegnato.

**Veintesima:** Tuttavia il caso della clonazione riproduttiva *stricto sensu* è diverso. Essa è vietata nell'attualità, sulla giustificazione in cui la sua pratica vulnererebbe il più essenziale dei valori umani, la dignità. I difensori della clonazione poggiano i suoi argomenti sul diritto alla libertà riproduttiva, poichè comprendono che la clonazione è un'altra tecnica in più dentro della riproduzione assistita. Ciononostante, la libertà riproduttiva non è illimitata ma si tratta invece di un diritto-dovere, e l'oggetto della protezione della libertà riproduttiva è il diritto ad avere dei figli, non il diritto ad avere un fratello gemello postposto nel tempo.

**Ventunesima:** Uno dei più forti argomenti contrari alla clonazione afferma che essa attenta contro la dignità dell'essere umano perché crea un'essere senza "identità genetica propria". Il problema è che questa affermazione, fino alla fine, potrebbe portarci fino a la difesa del "diritto alla non esistenza" giacchè il clon potrebbe preferire non essere nato, che essere nato senza una identità genetica propria. Nonostante, dobbiamo concludere che sí vulnera il diritto all'identità personale,

sia quella della persona clonata che quella del clon. L'essere umano che è stato clonato senza la sua annuenza vede vulnerato il suo "diritto all'originalità genetica", cioè, al suo diritto a che il suo genotipo non sia copiato senza la sua annuenza. Pertanto, non è permesso in nessun modo copiare il genoma di un non nato, minore o persona incapace. Solamente il consentimento libero, esplicito, attuale, informato ed scritto servirebbe come eccezione alla protezione giuridica del diritto all'originalità genetica. Questo diritto è parte dell'essenza del diritto fondamentale all'integrità personale; si garantisce in questo modo, non soltanto il patrimonio genetico della persona concreta, ma il patrimonio comune di tutta l'umanità, il genoma umano. Il patrimonio genetico della specie umana si potrebbe trovare in rischio se la clonazione supplisce il sistema di riproduzione proprio dei mammiferi, la riproduzione sessuale, giacché impoverisce la diversità genetica. Dall'altra parte, ed anche se la clonazione viene consentita dalla persona clonata, il diritto del clon di non conoscere niente in rapporto con le sue caratteristiche genetiche è vulnerato. Nascere con un genotipo che è stato già sviluppato anteriormente nel tempo significa nascere senza il diritto ad avere un futuro aperto, giacché il futuro del clon è già conosciuto da altri. Sebbene è certo che la manifestazione fenotipica dello stesso genoma può essere diversa, è anche vero che i condizionanti fenotipici del clon sono già stati sviluppati e conosciuti, al meno, per il soggetto fonte. Il diritto ad avere un futuro aperto, cioè, il diritto ad ignorare lo sviluppo biologico futuro del nostro genoma, costituisce parte importante della nostra identità personale, come elemento necessario per il libero sviluppo della nostra personalità. La costruzione della nostra propria identità attraverso l'esercizio legittimo dell'autodeterminazione sulla nostra realtà biologica costituisce parte integrante del nucleo essenziale del diritto all'integrità personale, concretamente nell'ambito dello immateriale. Ciononostante, questo diritto fondamentale, come quello dell'intimità personale, ha un forte carattere individualistico che nasconde la dimensione collettiva che presenta il patrimonio genetico. Il patrimonio genetico individuale è soltanto una concrezione del genoma umano, che ha una ineludibile dimensione intergenerazionale ed intraspecifica. Tutte e due le dimensioni devono essere riconosciute e garantite per l'ordinamento giuridico internazionale e nazionale.