



**HAL**  
open science

# La Genética Humana en el Orden Juridico Europeo

Daniel Borrillo

► **To cite this version:**

Daniel Borrillo. La Genética Humana en el Orden Juridico Europeo. Arbor: revista general de investigación y cultura, 1995, CL (590 (febrero 1995)). hal-01238309

**HAL Id: hal-01238309**

**<https://hal.science/hal-01238309>**

Submitted on 4 Dec 2015

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

## La Genética Humana en el Orden Jurídico Europeo

*Daniel Borrillo*

---

Arbor CL, 590 (Febrero 1995) 41-82 pp.

*Conscientes de los problemas que suscita el desarrollo de la genética humana, diferentes instancias internacionales se han pronunciado sobre la cuestión. Quince años de intensa labor bioética hacen de Europa una pionera en materia de regulación de las ciencias de la vida en general y de la genética en particular. La labor comenzada por el Consejo de Europa en 1981 encontrará su primer resultado incontestable con la firma del Convenio Europeo sobre Bioética. Se analizan aquí los principales aspectos jurídicos de este recorrido.*

---

### I. Regulación jurídica de la actividad científica

Se preguntará el lector cuál es, o puede ser, la relación entre dos universos que, históricamente, no han tenido vinculación alguna. ¿Cuáles son los puntos de encuentro de dos áreas del conocimiento que parecen haberse desarrollado independientemente la una de la otra? En efecto, en lo que a los juristas concierne nada aparece más hermético y alejado de sus preocupaciones que las cuestiones relacionadas con la ciencia. Del mismo modo, los científicos poco han comprendido al Derecho y nada se han interesado.

Si esto ha funcionado así durante siglos, hoy día resulta inadmisiblemente continuar razonando en esos términos. Que el Derecho, no sólo vea con indiferencia la actividad científica sino que además no se establezca un verdadero debate en torno a las relaciones entre desarrollo tecno-científico y premisas del Estado de Derecho, me parece inquietante. Los conflictos, siendo inevitables, comienzan a llegar a los estrados y el jurista, si pretende proponer modelos de solución para impartir justicia, está obligado a ocuparse de las implicaciones humanas que el extraordinario avance de la ciencia plantea. Hasta el presente las propuestas jurídicas fueron más soluciones de «emparche» que verdaderos análisis. Las pistas de reflexión propuestas en este artículo tienden sobre todo a abrir el debate y a ubicar la problemática en un contexto teórico.

a) *Ciencia versus actividad científica*

Considero fundamental, antes de comenzar toda discusión, establecer los criterios de decibilidad; dicho de otro modo, explicar qué elementos conceptuales estamos utilizando cuando estamos queriendo decir una cosa. En ese sentido no es lo mismo decir «ciencia» que «actividad científica» ni hablar de «Derecho» que de «regulación jurídica». Veamos:

Por ciencia se entendió, durante siglos, una forma exclusiva —y por cierto excluyente— de conocer la realidad, de alcanzar la verdad de las cosas. Desde esta perspectiva, es la ciencia la que hace a los hombres y no los hombres los que hacen la ciencia. El conocimiento científico aparece así como una lógica que se impone por su propia fuerza y es esta lógica la garantía de acceso a la verdad. La objetividad, el espíritu crítico, el escepticismo organizado son, entre otros, elementos que caracterizan el pensamiento científico y son además estos mismos elementos los que permiten afirmar que la ciencia genera sus propios mecanismos de control interno. Gracias entonces a una extrapolación, muchos autores pudieron considerar que lo científicamente verdadero podía también presentarse como humanamente necesario, políticamente justo y éticamente aceptable. Siendo aún más modesto, vale decir no intentando realizar ex-

trapolaciones, hay quienes bogan por dejar a la libertad de conciencia de los científicos lo que se debe o no realizar y en qué condiciones debe hacerse. Resumiendo podríamos decir que la ciencia no necesita límites, muy por el contrario ella debe siempre ir más allá de todo límite en busca, claro está, de la verdad. Si algún tipo de limitación resulta imaginable estará dada, por un lado, por las exigencias internas del conocimiento científico (escepticismo, objetividad, contrastación empírica, rigor metodológico, etc.) y por otro, por los códigos morales que la propia comunidad científica se imponga (deontología)."

A esta visión, que podríamos denominar interna, se opuso otra de tipo externa o funcional. A partir de los trabajos de sociología de la ciencia y sobre todo de la obra de Kuhn, la ciencia comenzó a entenderse como el resultado de una actividad, vale decir en tanto que expresión de conductas humanas comprometidas en un proyecto también humano. La ciencia aparece así como una actividad cultural como cualquier otra, con sus particularidades ciertamente, pero actividad cultural al fin. A mi entender, es a partir de esta concepción que la posibilidad de una regulación se hace, al menos teóricamente, factible. Si el Derecho es el arte de regular conductas humanas, las conductas de aquellos que hacen la ciencia también pueden entonces ser susceptibles de regulación jurídica. El término ciencia debe comprenderse no en sentido tradicional de producto final y acabado sino en una acepción dinámica, como dirían los franceses «science en train de se faire plutôt que science déjà faite».

#### b) *Derecho versus regulación jurídica*

Si entre los términos ciencia y actividad científica existe una diferencia, ella se encuentra también entre Derecho y regulación jurídica. En efecto, no fue solamente la ciencia la *ratio* que pretendió encontrar su fundamentación (vale decir sus implícitos metacientíficos) en su propia lógica interna; el Derecho, por su parte, no pecó de menos soberbia. De hecho muchos autores pretendieron pensar el orden jurídico independientemente de la historia y de la sociedad que lo genera. La norma no se presenta como el resultado

de una construcción cultural y fruto de innumerables negociaciones sino como la transcripción de la situación social más razonable y por ello más justa. A esta representación positivista del Derecho se opuso una idea menos ambiciosa que intentaba comprender los fenómenos de regulación jurídica al mismo tiempo que la cristalización de controles sociales informales. El campo jurídico, en tanto que actividad particular, aparece así como variable dependiente de la sociedad, como fenómeno culturalmente construido que no puede explicarse, en su desarrollo y efectos, independientemente del contexto social que lo genera y en el que evoluciona.

Pensar en Derecho más en términos de regulación que de manifestación solemne del Estado —lo cual nos remitiría a la teoría de las fuentes clásicas: Ley, Jurisprudencia y Doctrina— nos permite introducir fenómenos de control novedosos como los comités de ética, las comisiones especializadas (*Commission Informatique et Libertés*, *Conseil de l'audiovisuel*, Defensores del pueblo, Oficinas de evaluación de tecnologías, Cortes de Derechos Humanos, etc). Además, considerar el ordenamiento legal desde la óptica constructivista permite la más fácil y efectiva participación de los diferentes sectores implicados en la aplicación de la norma (los científicos, los grupos de presión, las asociaciones ecologistas, las ligas de consumidores, los sindicatos, etc).

Una vez presentada la ciencia como subsistema del sistema social y también el Derecho, cabría preguntarse porqué entre dos creaciones culturales que entran en interacción habría preeminencia de una sobre la otra. Dicho de otro modo, ¿porqué podríamos legítimamente pensar en la constitución de una regulación jurídica de la actividad científica? ¿porqué hacer entrar a la ciencia en la esfera de las actividades susceptibles de control por el Derecho?

Intentar un esbozo de respuesta a este planteamiento será el objetivo del capítulo.

### c) *Ciencia y Derecho: un desencuentro*

Desencuentro nada casual, por cierto, ya que a partir de las concepciones que expuse anteriormente (las positivistas) resultaba prácticamente imposible que la ciencia y el Dere-

cho encontraran relaciones posibles. La ciencia se autorregula y el Derecho no interfiere en esta autorregulación. El científico como tal goza de una inmunidad jurídica ya que su actividad aparece como ajena a las actividades humanas sometidas al control jurídico. Respetando las reglas del método objetivo, el hombre de ciencia actúa no solamente con rigor en la investigación sino que esas mismas reglas permiten exonerarlo de toda responsabilidad social y por ende jurídica. El único tipo de control posible era entonces el deontológico.

La ciencia como saber universal y el Derecho, en tanto que orden regulador también universal, podrían haber participado en encuentros conflictivos. Sin embargo, una suerte de delimitación de las respectivas áreas de competencia y acción se desarrolló eficazmente a lo largo del siglo XIX. No pretendo con ello significar que el Derecho no haya sido influenciado por el avance de la ciencia, sino más bien que ha dejado en manos de los científicos no sólo este avance sino también su regulación y control. De esa manera pudo configurarse una suerte de Derecho para los ciudadanos, ya que sus conductas respondían a actos sociales, y un no-Derecho para los científicos, en tanto que tales, pues sus conductas respondían a hechos científicos.

De alguna manera sucede con la ciencia lo que ya había sucedido con la economía. El orden jurídico no consideraba, —ni debía hacerlo— la actividad económica como susceptible de regulación; la ley del mercado substituía a las leyes de los hombres. Toda regulación de la actividad económica se consideraba perturbadora de un desarrollo sano de la producción. Hoy día resulta difícil aceptar este argumento ya que se puede comprobar que inclusive las empresas más liberales no pueden prescindir de la regulación y del control y hasta se ha llegado a constituir como disciplina jurídica un «Derecho económico».

d) *La regulación jurídica de la actividad científica o las posibles negociaciones entre la libertad de investigación y los imperativos del Estado de Derecho*

Entre el libre cientismo —tal como lo concibió el siglo XIX— y la investigación dirigida —como se impuso en el Estado soviético— existen matices que son necesarios des-

arrollar para reflexionar acerca de la actividad y consecuencias del avance de la ciencia contemporánea.

Uno de los primeros puntos que considero necesario destacar es el de la superioridad del Derecho en tanto que orden regulador. En efecto, podría preguntarse el lector cuál es la razón que justifica que sea el Derecho —actividad cultural— quien deba regular la ciencia también considerada como actividad social. Dicho de otro modo, si tanto el orden jurídico como el científico son órdenes sociales porque no dejar entonces que la ciencia se autorregule; pero ¿hasta qué punto los principios, normas y procedimientos de la comunidad científica pueden componer un modo de regular alternativo al Derecho general?

Evidentemente podríamos concebir la idea de una ciencia autorregulada, inclusive podríamos considerar que si contamos con buenos científicos y que son además muy responsables y éticamente conscientes no precisaríamos sistemas de control y de regulación. De la misma manera, podríamos pensar que si una sociedad cuenta con un monarca absoluto que conoce el arte de gobernar y que además es justo, se podría prescindir de la representación popular y por ende de la democracia. Estamos de acuerdo en afirmar que este segundo argumento es falacioso y podría inducir al poder arbitrario ¿por qué nos cuesta pensar de otra manera en cuanto a las consecuencias del primero?

La teoría de la limitación del poder aparece como un principio del orden democrático y estamos de acuerdo en afirmar que la ciencia se presenta también como una forma de poder ¿por qué la dificultad en admitir que, como poder, la ciencia pueda estar sometida a mecanismos de regulación como cualquier otra actividad que comprometa a la sociedad en su conjunto?

Si hasta la guerra, que podríamos considerar como la actividad menos susceptible de normativización, es pasible de regulación (existe un derecho bélico denominado «derecho humanitario»), porque una actividad que reconoce su estructura institucional en el marco del Estado de Derecho quedaría fuera del control de los ciudadanos.

Creo que la dificultad proviene del paradigma que continúa a regir las representaciones que los juristas tienen de la ciencia. En efecto, el científico se nos aparece como el

prototipo del hombre libre. Por influencia de esta idea, una especie de no-Derecho legitimó la ausencia de regulación de esa actividad. Del mismo modo que las relaciones meramente afectivas o las actividades puramente artísticas quedaban fuera de la influencia del Derecho, la ciencia gozaba de una inmunidad similar. Además el modelo positivista pretendía que la actividad científica no confería ningún tipo de poderes, muy por el contrario, se limitaba a reconocer estados de hecho. La consecuencia era entonces clara: si la ciencia no confiere poder sino simplemente reconoce situaciones fácticas (reconocimiento avalado por una sólida teoría del conocimiento objetivo) y si el Derecho sólo regula actividades en que el ejercicio de algún interés revestido de poder entra en juego, entonces el orden jurídico nada tiene que hacer en lo que concierne una actividad en apariencia desposeída de todo móvil político y dirigida hacia fines siempre benéficos.

La realidad, sin embargo, llevó al jurista a moderar esta visión paradigmática, sobre todo después de la segunda guerra mundial. Las constataciones patéticas sobre la participación de renombrados hombres de ciencia en programas de experimentación, torturas y exterminio invocando un pretendido móvil científico plantearon, por primera vez en la historia de la humanidad, la necesidad de regular las consecuencias de la investigación. La toma de conciencia de un aspecto negativo del desarrollo del conocimiento científico —aspecto hasta ese momento ocultado por la visión evolucionista que consideraba al saber como indefectiblemente benéfico para la humanidad— significó un prudente avance. Sin embargo, fue también en ese momento que una lógica, a mi entender errada, comenzó a desarrollarse. Esta lógica consistía en disociar la actividad científica de las aplicaciones técnicas de los resultados de dicha actividad y, entonces, lo que debía regularse no era tanto la investigación en sí sino las aplicaciones de dicha investigación. La técnica aparecía entonces como la hermana nefasta de la ciencia y esta última continuaba beneficiándose de su sólida reputación. No se produjo entonces un cambio de paradigma sino que se instauró una confortable dicotomía entre investigación fundamental e investigación aplicada.



Los recientes trabajos de filosofía y sociología de la ciencia muestran que la disociación entre ciencia y técnica es epistemológicamente infundada e ideológicamente útil a los razonamientos científicistas. Gran parte de la investigación fundamental se lleva a cabo con vistas a eventuales aplicaciones. Yendo aún más lejos, muchos autores consideran que el móvil económico reemplaza cualquier otra motivación y que las posibilidades de financiación y posterior introducción en el mercado de productos resultantes de la actividad de investigación condicionan en muchos casos las decisiones y orientaciones científicas.

La noción tradicional de la ciencia es cuestionada y se la comprende hoy día a partir de la función que reviste en la sociedad. En efecto, el estereotipo del científico presentado como un ser racional que sirviéndose de procedimientos lógicos busca siempre y solamente la verdad de las cosas de una manera externa e independientemente de la sociedad, y la representación de la ciencia en tanto que conocimiento de leyes objetivas de la naturaleza, han sido fuertemente criticadas por la sociología y la filosofía. También el universalismo y la autoridad de la ciencia han sido cuestionados y ya ni siquiera de comunidad científica puede hablarse. Los enormes conflictos entre los profesores Montagnier y Gallo acerca del descubrimiento del retrovirus del sida en el que los jefes de Estado de Francia y Estados Unidos debieron intervenir, ilustra como los intereses y las enormes implicaciones financieras condicionan la investigación.

De alguna manera, la ciencia deja de ser simple explicación intelectual de la naturaleza, abandona el universo de las ideas puras para pasar al de la praxis y la acción. Es en esta exteriorización donde puede encontrarse la legitimación teórica de la regulación por el ordenamiento jurídico.

La ciencia y la técnica, como procesos socio-culturales pueden entonces estar sujetas a mecanismos de negociación. Es allí donde la argumentación de valores tales como la eficiencia, la rentabilidad y la productividad pueden tener lugar. Pero es necesario señalar que en la negociación jurídica, propia a la democracia, estos valores deben entrar en discusión con otros más propios del universo jurídico como la justicia, el bienestar general, la calidad de vida, el respeto de la intimidad, etc.

El desafío actual del Derecho consiste en considerar que la ciencia y la tecnología tienen una política subyacente construida a partir de intereses y valores propios. Al instaurarse como *ratio* reguladora la norma jurídica tiene necesariamente que hacer explícito aquello que en el orden tecnológico está implícito, a saber, su dimensión política.

He aquí la preminencia de lo jurídico, pues, al no responder a una ética sustantiva determinada, todas pueden en principio ser válidas para el Estado de Derecho. Su importancia está dada por el hecho que el orden discursivo del Derecho permite que varios valores puedan introducirse en el proceso de negociación. La cientificidad ciertamente será considerada por la norma jurídica como un valor a proteger pero consideraciones de otro tipo como la proporción entre el daño y el beneficio que una terapia determinada ocasionará a un paciente, el costo global de ciertas políticas científicas, la adecuación de las exigencias técnicas y científicas con los imperativos de los derechos humanos, la reacción que determinados proyectos podrían suscitar en sensibilidades religiosas, etc., son algunos de los elementos que, sólo en el ámbito instaurado por el Derecho, pueden encontrar un espacio en la constitución de la norma.

La regulación de la actividad científica implica en última instancia su definitiva institucionalización, vale decir, su inserción en el orden general del entramado social. En tanto que sistema de normas que son condición de posibilidades, el Derecho introduce, a través de la institucionalización de la actividad científica, una condición de posibilidad más: la propia a los intereses científicos. Pero esta condición de posibilidad deberá abiertamente negociar en el espacio jurídico, con otras condiciones de posibilidad. Así lo científicamente verdadero podrá o no coincidir con lo socialmente útil, con lo económicamente rentable, con lo éticamente deseable, con lo humanamente admisible, con lo internacionalmente posible, con lo políticamente realizable, etc. etc. Es entonces en ese espacio, y sólo en él, que los conflictos pueden dirimirse en el proceso de negociación jurídica.

Nada tienen que temer de la regla del derecho los científicos. La libertad de investigación lejos de verse coartada se completa en el orden jurídico. Sólo la norma jurídica puede asegurar de manera fehaciente el principio de libertad de

investigación. Sólo los mecanismos democráticos de debate y control pueden garantizar el desarrollo sostenido y fundado de la ciencia.

La actividad nuclear es, en este sentido, un ejemplo que ilustra mi propósito. En efecto, la euforia del desarrollo nuclear llevó a los Estados a desencadenar una carrera técnica en la cual no resultaba muy difícil instaurar mecanismos de negociación entre los diferentes actores implicados. Bajo presión de una pretendida evidencia estratégica y hasta de subsistencia, los Estados consagraron esfuerzos humanos y financieros enormes para desarrollar estas técnicas. Se debía de alguna manera aceptar en bloque la «profecía nuclear», no había tiempo que perder y quien así no lo hiciese se descualificaría internacionalmente. Claro que los grandes amores generan también grandes odios y así como se aceptó con triunfalismo el desarrollo nuclear, algunos tiempos después se rechazaron programas con la misma euforia. Los miedos, muchas veces infundados y hasta irracionales, los usos demagógicos de ese miedo y la inquietud cada vez más creciente de las poblaciones llevaron a las administraciones, presionadas muchas veces por una opinión pública manipulada, a interrumpir numerosos proyectos. Pero no olvidemos que anteriormente había existido una gran presión de los «profetas de la técnica». Si alguna lección puede tomarse de la historia es justamente notar que al dejar una actividad desarrollarse dentro de los límites de su propia lógica puede, a corto plazo, aparecer como muy atrayente pero luego puede convertirse en su peor enemiga justamente porque en el momento en que habrían podido evaluarse racionalmente las implicaciones y las posibles consecuencias de la actividad en cuestión (la nuclear) no se hizo y se respondió a una lógica internalista: todo lo técnicamente posible debe llevarse a cabo.

e) *Orden tecnocientífico y orden jurídico*

El interés del Derecho es eminentemente social, la técnica y la ciencia deben entonces ser consideradas por la norma jurídica dentro del marco del interés social general que las producen y del cual dependen. En ese sentido y por su naturaleza no puede el Derecho aceptar el desarrollo de

una actividad científica o técnica sin que se hayan establecido los mecanismos necesarios de evaluación de riesgos, de previsión de consecuencias no deseadas o simplemente de concertación con los individuos o grupos que podrían resultar afectados. El Derecho en cuanto que generador de normas no puede remitir a las funciones de la técnica ni a las del mercado para establecer límites a la acción.

En ese sentido la norma comunitaria ha hecho prueba de una interesante imaginación. En efecto, en 1986 la Comisión de Comunidades Europeas elabora una comunicación sobre «*un cadre communautaire pour la réglementation de la biotechnologie*» donde anuncia los posibles riesgos de la diseminación en el ambiente de organismos genéticamente modificados. Las dos directivas de 1990 —que cristalizan la comunicación de 1986— introducen un elemento revolucionario: el «principio de precaución». Ello implica que toda actividad relacionada con la manipulación genética debe fundarse sobre la noción de acción preventiva. La autorización previa de organismos públicos calificados, la evaluación de riesgos, la obligación de informar al público y el posterior control de los Estados miembros sobre las actividades que impliquen introducir organismos genéticamente modificados son requisitos indispensables a los cuales es necesario someterse. Recuérdese que hasta la actualidad los nuevos modos de producción, como por ejemplo la química, se habían desarrollado espontáneamente sin reflexión previa acerca de los riesgos y los efectos no deseados.

Este ejemplo muestra claramente que el Derecho no se limita simplemente a proteger los espacios de libertad científica sino que, sin descuidar este aspecto que por lo demás goza de rango constitucional, asume un rol mucho más activo. La ciencia al ser base de aplicaciones técnicas indisolubles de la investigación y al introducir productos útiles y por ello comercializables no puede continuar arrogándose un beneficio de «extraterritorialidad». Por su íntima relación con la tecnología, la industria y el comercio<sup>1</sup>, hasta la determinación de las orientaciones científicas pasa a ser externa, lo que le retira parte del fundamento de libertad y autonomía que algunos hombres de ciencia, nostálgicamente decimonónicos, continúan invocando.

De este modo los principios, normas y procedimientos de la comunidad científica no pueden componer un modo de regulación alternativo al orden jurídico general. Determinadas acciones, como, por ejemplo, los procesos de selección de investigadores, los criterios de carrera, los ordenes jerárquicos, las elecciones y orientaciones de la investigación deben regirse por un principio de libertad, pero cuando las acciones de los científicos comprometen a la sociedad en su conjunto es necesario que los mecanismos de equilibrio de poderes, regulación de comportamientos, garantías de información y lealtad en la competencia, por citar sólo algunos ejemplos, sean aplicados de la misma manera que se aplican a otros tipos de actividad social.

Derechos como el de la integridad física y moral o el de no sufrir tratamientos inhumanos están contemplados por la Constitución y por la Convención Europea de Derechos Humanos. El derecho a la intimidad, a la libre circulación, al trabajo e inclusive el principio de igualdad ante la ley podrían verse comprometidos desde una perspectiva puramente científica. Los riesgos de ciertas experiencias y las consecuencias de algunas aplicaciones tecnológicas imponen la necesidad de crear mecanismos de control adecuados. El Derecho debe presuponer un sistema en el cual la atribución de bienes (o de riesgos) pasa igualmente por la praxis social de negociación de acuerdos entre los diversos grupos sociales portadores de intereses contrapuestos en los que se encuentran representantes de los intereses tecnológicos y científicos. Establecer los mecanismos para garantizar este equilibrio es, a mi entender, el mayor desafío que el Derecho ha encontrado desde la creación de los Estados-Nación.

## **II. Genética humana y Derecho**

La investigación en genética humana se ha desarrollado de manera espectacular durante los años 1980. Los diferentes proyectos de investigación han empezado a tomar forma de una manera más o menos desorganizada, los diversos equipos estaban poco comunicados entre sí y a veces las rivalidades y competencias hacían que se desperdiciara tiempo y se desaprovecharan capacidades.

Algunos científicos, conscientes de esta situación, han decidido la puesta en marcha del proyecto «genoma humano». Proyecto que tiene como objetivo coordinar y sistematizar el análisis molecular del A.D.N.

En 1987 el *Department of Energy* de los Estados Unidos y, más tarde, el *National Institut of Health* preparan un programa de colaboración dirigido por James D. Watson. El programa cuenta con créditos importantísimos de 200 millones de dólares al año. Si hacemos una radiografía de los diferentes laboratorios implicados en el proyecto encontramos desde equipos universitarios clásicos —que trabajan sobre temas específicos como el aislamiento de genes propios a un tipo de enfermedad— hasta verdaderas empresas cartográficas dedicadas a la construcción de cartas físicas o genéticas.

El *Department of Energy* dispone, para el proyecto Genoma, de 60 millones de dólares que le permite alimentar tres centros principales: Lawrence Livermore, Los Alamos y Lawrence Berkeley como asimismo otros centros periféricos. A nivel internacional, la superioridad de los Estados Unidos es evidente. La mitad de la investigación en genética se lleva a cabo en aquel país. Luego aparecen, en orden de importancia, el Reino Unido, Francia y Japón.

A nivel europeo, la Comunidad Económica ha propuesto en 1987 una acción de investigación sobre el genoma. Bajo el título de «Medicina Predictiva», este proyecto recibió fuertes críticas especialmente de los ecologistas alemanes que vieron en él un resurgimiento del eugenismo. El proyecto, financieramente modesto, (17 millones de ecus para dos años) ha podido comenzar en 1990. Una segunda etapa —con el doble de presupuesto— ha comenzado a fines de 1992. Los principales centros que trabajan en Francia son: el *Centre d'Etudes du Polymorphisme Humain* y la *Association Française contre les Myopathies*. El nuevo *Groupe-ment de Recherches et d'Etudes sur le génomes* —GREG—, financiado por el Ministerio de la Investigación, aporta, en aquel país, un apoyo considerable a los diversos centros de investigación.

No pretendemos estudiar los proyectos de análisis del genoma no humano (como por ejemplo el genoma de la

levadura) no por que sean poco relevantes, muy por el contrario, sino porque no conllevan conflictos jurídicos particulares. El análisis del genoma humano, contrariamente, trae consigo una serie de implicaciones en las cuáles es preciso detenerse. Veamos brevemente cuales son las principales implicaciones médicas para luego detenerse en las propiamente jurídicas. Desde el punto de vista médico, entonces, el análisis del genoma permite:

— Adquirir conocimientos sobre los mecanismos fisiológicos y sobre la disfuncionalidad de esos mismos mecanismos (origen, muchas veces, de situaciones patológicas). Los casos de la mucoviscidosis, la degranulocitosis, la talasemia y la trisomía 21 son claros ejemplos del avance del conocimiento.

— El diagnóstico y, en menor grado, la terapia genética; el diagnóstico de anomalías cromosómicas (estas anomalías son las más frecuentes, 1 bebé sobre 300 es portador de una anomalía con consecuencias patológicas) y de enfermedades monogénicas (su número es altísimo, se considera que hay aproximadamente 5.000) es un paso fundamental en la materia.

El análisis del ADN permite asimismo localizar un gen responsable por un segmento de cromosomas (cartografía genética) y aislarlo, lo que implica identificar la proteína.

El uso terapéutico del ADN —terapia génica— constituye un nuevo método de tratamiento de enfermedades o de deficiencias hereditarias, permite asimismo luchar contra algunas enfermedades adquiridas como las infecciones virales y el cáncer.

El objetivo de estas terapias consiste en aportar un gen normal para paliar una insuficiencia cualitativa o cuantitativa de un gen afectado, vale decir reemplazar un gen mutado por otro normal. Existen dos tipos de terapias génicas:

— La terapia génica somática, vale decir aquella que no afecta la línea germinal y por ende la modificación no se transmite a la descendencia (ésta es la única terapia admitida en el hombre). Los genes correctores se introducen a través de retrovirus recombinantes. Las células corregidas

son introducidas al enfermo (las células posibles de este tipo de terapia son las células sanguíneas, las de la médula, los vasos de la piel y quizás del hígado y de los músculos).

— La terapia en células germinales, es aquella que puede transmitirse a los descendientes. Hoy día este tipo de terapia puede utilizarse por medio de la técnica transgénica, masivamente utilizada en ratones y en animales de granja. Su aplicación a la especie humana no es técnicamente imposible aunque podría desembocar en prácticas eugenistas.

a) *Las implicaciones jurídicas*

En junio de 1974 la revista *Science* publicaba un artículo del Profesor Berg solicitando una moratoria para algunos tipos de experimentaciones que utilizaban técnicas de recombinación genética in vitro. El 10º coloquio de Derecho Europeo del Consejo de Europa (Liège, setiembre de 1980) recuerda con vehemencia que «la libertad de investigación no es una libertad absoluta sino que implica deberes y responsabilidades». Este postulado legitimará toda la labor regulacionista llevada a cabo a nivel nacional e internacional. Podemos afirmar que la limitación a las actividades genéticas es abundante en el ámbito vegetal y animal. Dos directivas del año 1990 regulan la utilización confinada y la liberación intencional de organismos modificados genéticamente, existen propuestas sobre derechos en variedades vegetales y sobre animales modificados genéticamente. Una importante cantidad de propuestas de resolución y preguntas escritas tratan de las manipulaciones genéticas en animales, sobre la producción genética de bienes agrarios y alimenticios, sobre la protección de la diversidad genética de las plantas, sobre vacunas compuestas por virus vivos modificados genéticamente, sobre los efectos génicos en medioambientes químicos, etc. En lo que a genética humana se refiere, las instituciones europeas han sido hasta la fecha menos prolíferas.

El 31 de enero de 1980 la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa dicta una proposición de recomendación relativa a la protección de la humanidad contra las manipulaciones genéticas e invita a los Estados miembros a elaborar reglas de protección contra dichas manipulaciones.



La séptima audición parlamentaria del Consejo de Europa (Copenhague, 25 y 26 mayo de 1981) sobre ingeniería genética y derechos humanos plantea por primera vez y de forma sistemática la cuestión de las implicaciones sociales, éticas y jurídicas del desarrollo de la genética humana. Resultado directo de dicha audición será la Recomendación 934 de la Asamblea Parlamentaria del Consejo sobre la ingeniería genética del año 1982. Dicha Recomendación va a completar de manera revolucionaria el artículo 1º de la Declaración Universal de Derechos Humanos «Todos los hombres nacen libres e iguales en dignidad y en derechos...», relacionando esta «dignidad inherente a todos los miembros de la familia humana» a la noción de derecho hereditario a un patrimonio genético no modificado (artículo 4). En 1986 la Asamblea Parlamentaria del Consejo (Resolución 1046) reafirma el derecho a un patrimonio genético no manipulado salvo con fines terapéuticos.

Estas dos recomendaciones junto con los siguientes textos forman los pilares de la argumentación jurídica europea:

Recomendación 1100 (1989) sobre el uso de embriones y fetos humanos en la investigación científica;

Recomendación R (84) concerniente a la notificación de trabajos que impliquen al ADN recombinante;

Recomendación R (90) 3 sobre investigación médica en seres humanos;

Recomendación R (90) 13 de 1990 relativa al diagnóstico prenatal, al diagnóstico genético prenatal y al consejo genético;

Recomendación 1160 (91) relativa a la elaboración de una convención de bioética;

Recomendación R (92) 1 sobre el uso de análisis del ADN en el marco de la justicia penal;

Recomendación R (92) 3 sobre pruebas y diagnósticos genéticos con fines médicos.

Ciertamente se han constituido varios grupos de trabajo y comités de sabios (Comité Rector de Bioética del Consejo de Europa, grupo de trabajo sobre los aspectos éticos, sociales y jurídicos del análisis del genoma humano, encargado de aconsejar a la Comisión, grupo de consejeros sobre ética y biotecnologías de la Comisión) que elaboran orientaciones y pareceres sobre la cuestión, pero aunque tanto las

recomendaciones como los pareceres no son fuentes de Derecho en sentido estricto, las primeras tienen una posibilidad más inmediata de incorporarse a la legislación de los países miembros y convertirse en Derecho positivo.

Merece particular atención la Convención del Consejo de Europa para la *Protección de los Derechos Humanos y dignidad de las personas ante las aplicaciones de la biología y la medicina* (Convención sobre la Bioética del 30 de junio de 1994). Dicha convención es el resultado de varios años de trabajo del CAHBI (Comité ad hoc en bioética) y pretende completar la Declaración Universal de Derechos Humanos (1948), la Convención Europea de Protección de los Derechos Humanos y las Libertades Fundamentales (1950), el Pacto de Derechos Civiles y Políticos (1966) y la Convención que protege los datos automatizados de carácter personal (1981). Afirma la Convención en su preámbulo que «el progreso de la biología y la medicina debe sólo ser usado para el beneficio de las generaciones presentes y futuras». El artículo 2 proclama la autonomía del individuo que «prevalece sobre el interés de la sociedad o de la ciencia».

Debido a su carácter general y de alguna manera prejurídico, en el estadio actual de la normativa europea sólo podemos referirnos a principios generales que servirán para orientar los límites jurídicos a las investigaciones y aplicaciones en genética humana. Podríamos hablar de algo así como un Orden Público Europeo fundado en tres principios, a saber:

- la integridad de la persona
- el consentimiento libre e informado
- la confidencialidad

El principio de integridad implica el derecho a heredar un patrimonio genético no modificado. El reconocimiento de este derecho modifica sustancialmente lo declarado por el artículo 1º de la Declaración Universal de Derechos Humanos. En efecto, no sólo los hombres nacen libres e iguales en dignidad y derechos sino que además cuentan con un derecho hereditario a un patrimonio genético no modificado. El reconocimiento de este derecho no se opone a las

posibles aplicaciones terapéuticas (art. 7 b) Res. 934 del Consejo de Europa 1982).

La Recomendación nº 1046 (1986) de la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa reafirma el derecho a un patrimonio genético no manipulado salvo para fines terapéuticos.

La propuesta modificada de directiva sobre la protección jurídica de invenciones biotecnológicas reafirma este principio en su artículo 2, 3 b) cuando excluye de la patentabilidad a «los procedimientos de modificación de la identidad genética del cuerpo humano con fines no terapéuticos y contrarios a la dignidad de la persona humana». El artículo 11 de la Convención sobre Bioética de 1994 establece la prohibición de lucro con el cuerpo humano o partes de él.

El principio de consentimiento libre e informado implica que el candidato haya recibido todas las informaciones necesarias sobre el desarrollo del test (límites, consecuencias y alternativas).

El consentimiento del paciente se define en medicina como el acto jurídico que autoriza al profesional a llevar a cabo un tratamiento específico que ha previamente explicado al paciente. Más precisamente, en lo que respecta al paciente, dar su consentimiento implica una elección con conocimiento de causa y una aceptación de que dicho tratamiento sea realizado en su persona. El consentimiento puede ser solicitado tanto para fines terapéuticos como para protocolos de investigación científica.

El artículo 5 del *Proyecto de Convención sobre Bioética* de 1994 proclama este principio en tanto que regla jurídica fundamental. Es de lamentar, sin embargo, que la Convención no haya establecido una forma específica de acuerdo. El consentimiento puede ser explícito o implícito, oral o por escrito.

En el caso de incapaces de hecho o de derecho (menores, dementes, seniles...) se requerirá la autorización del tutor o curador al que se le debe igualmente informar acerca de las consecuencias de una prueba o una terapia. La Convención establece asimismo que la intervención se realizará siempre en beneficio del incapaz.

El tercer párrafo del artículo 7 especifica que el consentimiento de adultos legalmente incapaces, pero aptos de

hecho para entender, es condición *sine qua non* para cualquier intervención.

El principio de confidencialidad significa que los resultados del test deben ser informados solamente al interesado y sólo a él. A este principio están sometidos no sólo los médicos (secreto médico) sino cualquier profesional que detente información que en virtud de su situación se le haya confiado (secreto profesional). En la práctica este postulado permite la no divulgación de toda la información (también la genética) relativa a una persona. La violación del secreto sólo es posible con el consentimiento de la persona o en los casos que establezca la ley. Así, el artículo 2 párrafo 2 de la Convención sobre la Bioética enuncia ciertas restricciones al principio de confidencialidad cuando se trata de identificar al autor de un delito o establecer lazos de filiación.

El artículo 7 d) de la recomendación 934 de 1982 del Consejo sugiere a los Estados miembros definir los principios sobre la colecta de información, sobre la seguridad de almacenamiento y sobre la explotación de informaciones genéticas asegurando particularmente el respeto de la vida privada. La propuesta de directiva del consejo concerniente a la protección de datos de carácter personal reafirma este principio prohibiendo la colecta y utilización de información genética contra la voluntad del individuo. Esto implica crear los mecanismos que permitan garantizar la confidencialidad de la información genética como asimismo, a mi entender, establecer un derecho de control y de vigilancia de la información por parte del individuo concernido sobre todos los resultados de test génicos.

La Recomendación R (83) 10 del 23-9-1983 sobre la protección de datos de carácter personal utilizados con fines de investigación científica y estadísticos recuerda el necesario respeto de la vida privada y su corolario que es el deber de abstenerse mientras sea posible de utilizar datos de carácter personal para la investigación. El apartado del artículo 4.1 que fija la regla del respeto de la finalidad de la colecta se encuentra presente en los mismos términos en la Declaración de la Fundación Europea de las Ciencias.

b) *El genoma humano: sujeto u objeto de Derecho*

Desde la filosofía del derecho cabría preguntarse si es aún posible pensar la genética a través del prisma de la dualidad clásica objeto/sujeto de derecho. En efecto, teniendo en cuenta que el mundo del Derecho se divide entre las cosas y las personas cabría preguntarse si la información genética corresponde a las primeras o a las segundas.

La posición realista es aquella que considera que tanto el genoma humano como el no humano es una cosa <sup>2</sup>. El genoma en tanto que cosa será susceptible entonces de apropiación.

La posición personalista es aquella que sostiene que existe una diferencia radical (a pesar de la poca diferencia biológica) entre el genoma humano y el no humano. Así el genoma humano se confunde con la persona y resulta por ende indisponible y protegido en tanto que derecho extra-patrimonial y personal.

A las dos posiciones extremas se oponen un materialismo y un personalismo relativos. Para el materialismo relativo la información genética es ciertamente una cosa pero con características particulares. Estaríamos en presencia así de una cosa fuera del comercio y, por lo tanto, su disponibilidad es relativa. En un sentido general el genoma humano (el de toda la humanidad por decirlo de algún modo) es indisponible pues se trataría de una *res communis* del mismo modo que el mar, el sol o el aire <sup>3</sup>. En tanto que patrimonio común de la humanidad, el genoma humano gozaría de una indisponibilidad absoluta. Desde el punto de vista individual, es decir la información genética de cada ser humano particular, sería disponible pero con una afectación particular. Dicho de otro modo el sujeto sólo podrá disponer de su patrimonio genético cuando lo requieran razones de tipo terapéuticas o de investigación mediando siempre su consentimiento.

Para la postura personalista relativa, la información genética goza de la categoría de persona mientras que implique el soporte biológico de ella. Cuando la persona muere o cuando las partes del cuerpo se desprenden de la misma (como en el caso de trasplantes de órganos) dicha información deja de tener un estatuto personal para convertirse en

un objeto de «carácter personal» o a «vocación personal». Vemos así que, en definitiva, los puntos de vista relativistas tanto de los que defienden las tesis personalista como los que defienden la materialista se aproximan considerablemente. Esta situación ha llevado a algunos autores a considerar que el debate entre materialistas y personalistas es no sólo estéril sino inconsecuente ya que existiría una protección especial para el cuerpo humano y sus elementos más allá de las categorías de sujeto u objeto de derecho. Dos principios fundamentales expresan esta protección especial: el principio de inviolabilidad que protege al cuerpo humano contra los ataques de terceros y el principio de indisponibilidad que lo protege contra el individuo mismo. La simple consideración de su consustancialidad con el cuerpo humano, expresa Cadet, es suficiente para darle a la información genética un estatuto coherente en derecho <sup>4</sup>.

Quedaría por tratar el tema de la relación que une al hombre (sujeto de derecho) con su información o patrimonio genético. Si partimos del punto de vista materialista queda claro que el sujeto de derecho mantiene con su objeto «información genética» una relación jurídica denominada «derecho subjetivo». Si llevamos la lógica materialista al extremo diremos que el hombre es propietario de sus genes. Para los defensores de la teoría personalista, el sujeto no dispone de derecho patrimonial alguno sobre su cuerpo y por ende sobre su información genética sino que gozaría de un derecho personal extrapatrimonial. La información genética en tanto que atributo de la personalidad (y no como objeto) está protegida como el nombre, el honor, la vida privada y la integración física. En efecto, algunos autores consideran que la relación que une la persona a su cuerpo no puede calificarse como derecho subjetivo y deberíamos más bien hablar de una libertad fundamental como expresión de la «libertad física» <sup>5</sup>.

### c) *El avance de la genética y las libertades públicas*

La calificación de la información genética como libertad fundamental parece corresponder mejor a la tradición continental. Es en ese sentido que se ha pronunciado el Consejo de Europa intentando regular la relación más por los dere-

chos humanos que por los derechos subjetivos. Esta concepción podría expresarse como la de la libertad del individuo de disponer de su cuerpo, libertad que sólo puede ejercerse dentro de los márgenes del Orden Público que, entre otras cosas, prohíbe la comercialización de partes o productos del cuerpo. Pero estaríamos aquí frente a la información primaria (a la de cada individuo, a la real, material y manipulable). Existe otra información genética que llamaremos secundaria y es aquella que circula en los bancos de datos, en los registros epidemiológicos, en las encuestas sanitarias y en los programas de investigación de los laboratorios. Esta información secundaria se encuentra protegida no ya por el principio de la libertad física sino por el de respeto de la intimidad.

Los peligros de la utilización de informaciones científicas y médicas relativas a los individuos han producido una toma de conciencia por parte de las autoridades públicas. En Francia un parecer del Comité de Ética (6/3/85) relativo a los registros médicos de estudios epidemiológicos y de prevención desea limitar el acceso a la información sea a los médicos autorizados por las personas concernidas sea a los médicos que desarrollan una investigación científica, todos están obligados a someterse al secreto profesional.

Un interesante parecer del 16 de octubre de 1989 relativo al diagnóstico de toxicómanos en las empresas, recuerda que en Derecho el respeto de la libertad individual excluye la posibilidad de preguntar a un candidato a un empleo o a un asalariado informaciones u obligarlo a exámenes médicos que no tengan una relación directa y necesaria con el empleo al que postula o que ocupa. Tratándose del sida en un parecer de 1988, el Comité había decidido que en el estado actual no existía relación entre la seropositividad y el ejercicio de cualquier tipo de empleo. Desde 1980 la Fundación Europea de Ciencias adopta una declaración «sobre la protección de la vida privada y la utilización de datos con carácter personal y con fines de investigación» especificando particularmente que ese tipo de datos no deben servir para tomar decisiones o medidas que afecten directamente a la persona concernida. Desde esta perspectiva es necesario señalar dos recomendaciones importantes del Consejo de Europa. Se trata de la recomendación R

(81)1 del 23 de enero de 1981 relativa a la reglamentación aplicable a los bancos de datos médicos automatizados. Su artículo 5 precisa que «sin el consentimiento expreso y consciente de la persona concernida, la existencia y el contenido de un *dossier* médico que la conciernan no puede ser comunicado a personas u organismos fuera de los campos terapéutico, de la salud pública o de la investigación médica, a menos que la comunicación sea permitida por las reglas sobre el secreto profesional médico».

La Recomendación R (83) 10 del 23-9-1983 sobre la protección de datos de carácter personal utilizados a fines de investigación científica y estadísticos recuerda el necesario respeto de la vida privada y su corolario que es el deber de abstenerse, en tanto sea posible, de utilizar datos de carácter personal para la investigación. El pedido de datos de carácter personal no se justifica sino con el objetivo particular del trabajo de investigación no puede ser obtenido por otros medios. El apartado del artículo 4.1 que fija la regla del respeto de la finalidad de la colecta se encuentra presente en los mismos términos en la Declaración de la Fundación Europea de las Ciencias.

Finalmente, el artículo 6 de la Convención del 21 de enero de 1981 para la protección de las personas relativo al tratamiento automatizado de datos con carácter personal exige del Derecho nacional garantías apropiadas para el tratamiento de datos relativos a la salud o a la vida sexual.

Tratándose más específicamente de informaciones de orden genético, el Parlamento Europeo ha abordado, en 1989, la cuestión y, por su parte, el informe de M.W. Rothley ha propuesto ciertas prohibiciones concernientes a:

«las investigaciones que tienden a establecer un perfil exhaustivo de la personalidad o un perfil sanitario» tomando en cuenta las predisposiciones a ciertas enfermedades;

«los análisis genéticos que fueran condición para la conclusión de un contrato seguro»;

«la aplicación de análisis genéticos a los procesos civiles y penales». Algunas excepciones serían convenientes en casos determinados.

El Comité de expertos sobre la bioética del Consejo de Europa (CAHBI) ha incluido, en su programa de trabajo, el conjunto del problema. Un primer texto concerniente al



sondeo génico antenatal, el diagnóstico génico antenatal y el informe génico con él relacionado fue adoptado por el Comité de Ministros el 21 de junio de 1990 (Recomendación R (90) 13 y un segundo texto sobre el sondeo génico en adultos esta en trámite de elaboración. En este primer texto, el principio 12 enuncia claramente que «toda información con carácter personal, obtenida en el marco de un sondeo o de un diagnóstico génicos antenatales debe ser confidencial».

El principio 13 hace explícito en ese sentido que «el derecho de acceso a los datos personales colectados en vista de un sondeo y de un diagnóstico génico prenatal no deberá ser acordado sino a la persona concernida por esos datos conforme al derecho y a la práctica nacional...» Es posible que el ante proyecto de recomendación concerniente a los test génicos en el adulto afirmará principios similares.

Es necesario señalar que el Comité de expertos para la protección de datos ha comenzado trabajos tendentes a determinar las personas habilitadas al ejercicio del derecho de acceso y las condiciones en las que este derecho deberá ejercerse mientras que en junio 1990 el Comité europeo para los problemas criminales respondía favorablemente a la invitación del CAHBI para constituir un grupo de trabajo común sobre la utilización de tests y datos génicos en el área de la justicia penal. La Recomendación R(92), que analizaremos más adelante, es resultado de dicho trabajo.

Cabe preguntarse cómo, frente a la multiplicidad de textos, la Convención Europea de Derechos Humanos puede proteger al individuo contra una divulgación de informaciones concernientes a su estado de salud y a su patrimonio genético.

El artículo 8 en su doble aspecto: respeto de la vida familiar y respeto de la vida privada debiera ser el fundamento normal de una protección de ese tipo.

No existen dificultades particulares para poner en marcha esta protección cuando la injerencia es obra de autoridades públicas. A este título el carácter legalmente obligatorio de tests de sondeo constituirían una injerencia puesto que una intervención médica forzada, aunque sea mínima, ha sido ya juzgada por la Comisión (8272-78 DR 18.150) como un atentado al respeto de la vida privada. Quedaría

entonces por buscar la justificación de este tipo de injerencia en el terreno del párrafo 2 del artículo 8 (prevención de infracciones penales, protección de la salud o protección de los derechos y libertades del prójimo) lo que llevaría, por aplicación de la jurisprudencia, a verificar que se trata de medidas previstas por la ley y necesarias en una sociedad democrática.

Las injerencias autorizadas, en esas condiciones, serían estrictamente limitadas. La dificultad es mayor cuando se intenta saber qué carencias de las autoridades públicas pueden constituir una violación del artículo 8.

Desde el fallo Airey del 9 de octubre de 1979, no quedan dudas que «si el artículo 8 tiene por objeto esencialmente proteger al individuo contra las injerencias arbitrarias de los poderes públicos, no se contenta con ordenar al Estado de abstenerse de tales injerencias: a este compromiso sobre todo negativo pueden agregarse obligaciones positivas inherentes a un respeto efectivo de la vida privada o familiar. Pueden implicar la adopción de medidas tendentes al respeto de la vida privada hasta en las relaciones de los individuos entre ellos».

Cuál sería en este caso la naturaleza del defecto de actuación imputable al Estado. El caso Van Oostervijck que se refiere al rechazo del Estado belga de permitir a un transexual hacer rectificar el acta de estado civil, aporta elementos esclarecedores sumamente interesantes. La Comisión ha considerado que esta carencia «constituía no una injerencia en el ejercicio del derecho del demandante con respecto a su vida privada sino más bien de un verdadero desconocimiento del respeto debido a la vida privada» en la medida que la carencia en cuestión «exponía al interesado al deber de revelar a cualquiera informaciones concernientes a su vida íntima y a ser por ende marginado de ciertos empleos, actividades o relaciones en razón de explicaciones sobre su estado que la persona habría sido debidamente obligada a dar».

¿El legislador que se abstendría de reglamentar el uso de tests en el empleo o la naturaleza de informaciones susceptibles de ser reveladas en el momento de celebrarse un contrato de seguro, desconocería el respeto de la vida privada? La respuesta es controvertida pues en el caso de un

contrato de trabajo o de un contrato de seguro en tanto que el individuo no se ha sometido a un examen, ningún elemento de su vida privada sería revelado. Podría en ese caso substraerse bajo riesgo de no poder acceder al empleo en cuestión o de no suscribir la póliza de seguro. Cabría preguntarse en este caso si no nos encontramos en una situación similar a la del pastor noruego despedido por haber, en razón de su oposición al aborto, rechazado el ejercicio de funciones administrativas que estaban a su cargo. La Comisión consideró en ese caso que el gobierno noruego no había violado su libertad de pensamiento pues esta libertad queda salvaguardada por la garantía de poder renunciar a sus funciones. Por analogía ¿no podríamos decir que la vida privada estaría salvaguardada por el poder de renunciar a un empleo o a un contrato de seguro? como proponen las posturas más liberales.

d) *La prueba judicial y las huellas genéticas*

El análisis del genoma puede también ser utilizado por los tribunales. El polimorfismo del ADN provoca en efecto en el genoma humano caracteres individuales que podríamos denominar «huellas genéticas» que pueden ser utilizadas para convencer al juez sobre la criminalidad de un acusado o, en Derecho civil, sobre la existencia de un lazo de filiación.

En los Estados Unidos ciertos casos muestran que si el análisis es realizado con métodos mal adaptados o si se hace una interpretación poco rigurosa podrían producirse muchas injusticias.

Debemos además preguntarnos si el análisis genético debe autorizar a la Justicia a informarse acerca de las predisposiciones genéticas de los individuos. ¿Los ficheros de policía pueden contener informaciones genéticas estimadas necesarias para la prevención de infracciones penales? ¿No existiría en estos casos un riesgo de atentar de manera significativa a los derechos de los ciudadanos? ¿El derecho penal debe sancionar conductas o prevenir delitos? ¿No se correría el riesgo de reeditar el mito de las personalidades criminales de la antropología criminal italiana?

La Recomendación R (92) 1 del Comité de Ministros del Consejo de Europa relativa a la utilización del análisis del ADN en el marco del sistema de justicia penal establece que las muestras tomadas en el proceso penal sólo pueden ser utilizadas a tal fin. El individuo tiene en todo momento un derecho de información sobre el resultado de dichas muestras. La autorización expresa de la autoridad judicial es siempre exigida.

Sólo pueden realizar test génicos los laboratorios autorizados públicamente. En ese sentido el Consejo recomienda a los Estados miembros a realizar una lista de centros autorizados. Las informaciones génicas recibirán toda la protección como información de carácter personal (Recomendación R 87). Además de asegurar el derecho de defensa, la Recomendación tiende a facilitar la utilización de huellas génicas, solicitando que ninguna protección por patentes debiera impedir el uso de dicha técnica y persuadiendo a los estados para que exista un flujo de información entre la policía y los poderes judiciales de los países miembros.

Recordemos que el artículo 17 de la Convención sobre Bioética de 1994 establece que la comunicación de los resultados de test génicos puede llevarse a cabo, inclusive contra la voluntad del individuo, cuando se trata de prevenir delitos o crímenes.

e) *El Derecho de la filiación*

El Derecho de la filiación se encuentra confrontado ante el progreso científico cuando se trata de, por medio de acciones, verificar la verdad biológica. El uso de la prueba sanguínea se halla extendido aunque no podemos hablar de una prueba absoluta de paternidad. Las llamadas «huellas génicas» aportan más certeza. Pero el Derecho en tanto que ordenador de conductas contrapuestas y garante de la paz social no debe velar sólo por la verdad biológica sino también por la verdad social en materia de filiación. En efecto, la figura de la «posesión de estado» garantizará el lazo de filiación para quien se haya comportado como padre aunque biológicamente no lo sea. Las pruebas genéticas podrían modificar esta presunción del Derecho y de ese modo, un hijo considerado hasta entonces, gracias a la posesión de

estado, como hijo legítimo podría convertirse en hijo natural si un test génico probase que no coincide la paternidad biológica con la paternidad social. El absolutismo de la prueba genética (en tanto que prueba perfecta) produce una perturbación fundamental de los principios en materia de filiación. La primer regla que se cuestiona con la nueva técnica es la presunción de paternidad. En lugar ya de decir *pater is est y mater semper certa est* debieramos afirmar *pater certo est*.

Ahora bien ¿debemos renunciar a las presunciones clásicas del Derecho y aceptar la verdad biológica como única verdad en el régimen de filiación? La respuesta no parece simple. Recordemos que además de establecer la filiación, el Derecho tiene un rol protector y particularmente hacia el niño. Un comunicado publicado el 23 de mayo de 1989 por la Orden francesa de médicos y el Orden de abogados insiste en el hecho que «sería desaconsejable abrir sin control el acceso a la técnica de huellas génicas y recuerda que hasta hoy día, en razón de su carácter de Orden Público de las reglas de filiación, la investigación de filiación ha sido siempre realizada en el marco del proceso judicial lo cual implica la intervención de un magistrado y el respeto de reglas estrictas. Así magistrados, médicos y abogados coinciden en afirmar que «la posesión de una verdad no es siempre sinónimo de protección»<sup>6</sup>. No es sólo la verdad biológica la que debe contemplar el Derecho sino además velar por el interés del niño y por la paz de las familias. En ese sentido el Derecho determinará quien está autorizando a hacer valer la prueba genética y en que condiciones.

La reflexión del Consejo y el Parlamento Europeo (informe Rothley, aún confidencial) parece orientarse en ese sentido, es decir limitar el acceso a estas nuevas técnicas solamente a un círculo muy limitado de personas reconocidas como tales por la autoridad judicial a fin de no abrir la puerta de alguna manera a una justicia privada.

f) *Test génicos y contratos de seguro*

Por su capacidad objetiva de efectuar tamiz de poblaciones y de clasificar individuos en relación a su organización cromosómica, las pruebas genéticas podrían permitir, tanto

en el ámbito laboral como en el de seguros, establecer perfiles que influirían en el momento de celebrar un contrato. A tal punto esto crea situaciones de angustia que algunas veces se han levantado solicitando que dichas pruebas sean utilizadas sólo con fines terapéuticos o científicos, desechando así la posibilidad de acceso a la información tanto al empleador como al asegurador.

Siendo la solidaridad el principio sobre el que se fundan los sistemas de seguridad social existentes en los Estados miembros está totalmente excluido que un riesgo particularmente elevado de enfermedades pueda conducir a no hacer beneficiar ciertas personas de la protección social.

Por el contrario, el seguro privado, que tiende a desarrollarse en el área de la salud, está regido por el principio de existencia de un alea. Cuanto más débil es este alea menos caro es el seguro, cuanto más elevado es, menor resulta la posibilidad de garantizar el riesgo. A fin de establecer el riesgo, en el marco del seguro de vida y del seguro de enfermedad, se exigen amplias informaciones al asegurado sobre su estado de salud. Las posibilidades crecientes de diagnóstico ofrecidas por el análisis del genoma humano permiten considerar los problemas genéticos así como las receptividades y las predisposiciones patógenas en la evaluación de riesgos concernientes al asegurado. En este caso existe una obligación de parte del asegurado de informar todo lo que sepa concerniente a su salud. Puede suceder que el contrato de seguro sea rechazado o sometido a una mayoración de la prima por riesgos particulares. El análisis del genoma podría reforzar una tendencia de las compañías de seguro a no asegurar personas con riesgos «agravados».

Parece sensato pensar en la implementación de regulaciones a efectos de no desvirtuar el régimen solidarista y mutualista que representa el seguro. En lo que respecta al seguro público parece recomendable que los Estados miembros prohíban pruebas génicas; en relación al régimen privado no existen razones suficientes para prohibirlas aunque la postura que propone una libertad total del mercado para dichas pruebas resulta infundada. Saldríamos entonces del régimen de seguros para pasar al de previsión, vale decir que no es ya la mutualización del riesgo lo que funda el sistema sino la previsión individual de un riesgo posible.

El desarrollo de la genética podría crear perfiles de salud (marcando riesgos y predisposiciones) que los individuos administrarían según les parezca. Pero notemos el contrasentido de la situación. Vimos más arriba que, de acuerdo con el Orden Público Europeo, el individuo tendría un derecho a no conocer su información genética y teniendo en cuenta que el contrato de seguro se basa en la buena fe podría el individuo no dar información alguna a la compañía justamente porque ignora esta información. El individuo sólo está obligado por el principio de buena fe a declarar aquello que sabe de su estado de salud y la compañía debe indemnizar aunque la situación sanitaria sea anterior a la celebración del contrato pues dicha situación era ignorada por el asegurado. Si aceptamos un régimen de seguros privados liberal donde no se trata ya ni de mutualización del riesgo ni de buena fe en la declaración sino que más bien se perfila una previsionalidad del riesgo y un examen genético exhaustivo del individuo debemos modificar tan sustancialmente el sistema que no tendría ya sentido hablar de contrato de seguro. Este régimen puede resultar peligroso a largo plazo no sólo para los individuos sino también para las aseguradoras pues el éxito del seguro se apoya en la redistribución y en la solidaridad. Nada impide al asegurador para solicitar un test genético que el asegurado podría rechazar aunque evidentemente el precio sería mucho más elevado. Este sistema parece prosperar en los Estados Unidos, pero resulta difícil asimilarlo a la tradición europea. En ese sentido se ha pronunciado el Comité de Ministros del Consejo de Europa —Recomendación R(92)3— estableciendo que «los aseguradores no tienen derecho a exigir tests genéticos o encuestas sobre resultados realizados, como condición previa a la conclusión o modificación del contrato de seguro» (Principio 7).

g) *El contrato de trabajo*

Los test génicos permiten teóricamente prevenir las enfermedades que padecerán con mayor o menor certeza en el futuro los trabajadores. Actualmente tres áreas ofrecen posibilidades de aplicación de los análisis génicos:

Las predisposiciones que dan lugar a la receptividad al contacto de ciertos materiales, la búsqueda de las causas de un daño debido a un material en un trabajador dado y las predisposiciones a una enfermedad genética.

La aplicación de la ingeniería genética a los análisis del genoma practicadas sobre trabajadores podría ofrecer en menor medida la posibilidad de mejorar la prevención por la medicina del trabajo. La experiencia americana demuestra que resulta a veces que los candidatos a un empleo pueden ser rechazados de plano por el simple hecho de ser particularmente receptivos a ciertos riesgos o a desarrollar ciertos rasgos del comportamiento incompatibles con la función laboral.

El diagnóstico presintomático de enfermedades plurifactoriales cuya aparición depende de genes pero también del medio ambiente se transformaría en un criterio de selección de los empleados. Además, en lugar de reducir los riesgos objetivos inherentes al lugar de trabajo, una política de ese tipo rechazaría, siguiendo una selección fundada por la política del mercado del empleo, los asalariados que presenten ciertos «riesgos genéticos». A partir de esta lógica no es la máquina la que debe adaptarse al hombre sino el hombre a la máquina.

Estos problemas no se limitan al primer examen médico efectuado en el momento de acceder al puesto de trabajo sino que se presentan de manera continua en exámenes ulteriores que tienen lugar a lo largo de la experiencia laboral. Cabría también preguntarse acerca de la utilización de informaciones genéticas que el médico del trabajo podría efectuar. En principio la función del médico del trabajo consiste en pronunciarse sobre la aptitud o la inaptitud actual del individuo al trabajo. La investigación sobre la predisposición eventual o futura sólo resulta legítima si se trata de situaciones que podrían desencadenar, agravar o perturbar la situación sanitaria actual del trabajador por el contacto con ciertos productos peligrosos.

Lo expresado anteriormente muestra como la filosofía de la enfermedad desarrollada por el Derecho laboral resulta, en cierta medida, cuestionada por los test génicos. En efecto ya no se trata de atribuir causas exógenas a las enfermedades profesionales sino que se intenta buscar una



susceptibilidad genética del empleado a contraer determinadas dolencias en contacto con determinados ambientes. Esta modificación podría legitimar la utilización de test genéticos al momento de emplear a un individuo. Los médicos laborales se preguntan si no se comprometería su responsabilidad al no efectuar dichos tests. Podríamos también preguntarnos si un asalariado que no haya denunciado una sensibilidad especial no tendría alguna responsabilidad en el caso. Todo esto producirá seguramente cambios fundamentales en los cuadros actuales de las enfermedades profesionales.

h) *La apropiación del genoma*

¿Es posible algún tipo de apropiación del genoma humano? A pesar que en los Estados Unidos varias solicitudes de patentamiento de secuencias del genoma humano han sido presentadas, podemos afirmar que el Genoma Humano es en sí inapropiable en tanto que *ensemble* abstracto perteneciente a todo el género humano. Se habló inclusive de «Patrimonio Común de la Humanidad».

La cuestión que aquí se plantea se refiere sobre todo a la posibilidad de proteger, por algunos de los derechos de la propiedad (inmaterial), algunas fracciones del genoma humano o algún tipo de información genética específica. El término información no es un elemento exento de connotaciones jurídicas. En efecto, desde la revolución informática el Derecho ha desarrollado una vasta reflexión sobre el tratamiento que habría de acordarle a esta nueva forma de información. Inspirados del Derecho informático, varios autores hablan de una verdadera propiedad del individuo sobre su información genética. La calificación de la relación jurídica que mantiene el individuo con su información genética determinará las eventuales relaciones de apropiación por él en primer lugar y por la sociedad, si es el caso. Según que se considere a la información genética como una cosa susceptible de apropiación o como un elemento de la personalidad, el derecho del individuo sobre su información genética será calificado en tanto que derecho de propiedad en un caso o derecho de personalidad en el otro. Si adoptamos la segunda postura no habría problema alguno ya que al

ser la información genética un derecho personal no cabría posibilidad alguna de apropiación ni para sí y mucho menos en relación a terceros. Si por el contrario nos adherimos a la primera teoría, el individuo gozaría de un derecho subjetivo de propiedad sobre su información genética que se manifestaría en una libre disponibilidad de la misma. Esta propiedad reflexiva organizaría todo el sistema jurídico de acceso a dicha información. En ningún caso se podría acceder a ella (salvo evidentemente decisión judicial) sin el consentimiento del interesado. Desde el punto de vista de la legislación europea esta libertad se encuentra regulada ya que no se trata de una libertad absoluta. Así toda manipulación genética en células germinales se encuentra hasta el día de hoy formalmente prohibida por las instancias europeas.

La información genética se presenta, en principio, como una información de tipo personal. Las informaciones personales participan del campo de la vida privada lo que implica una garantía formal de control del individuo sobre las informaciones que circulan acerca de su identidad genética. Pero puede suceder que esta información no tenga el estatus personal cuando, efectivamente, pierde su capacidad de identificar a una persona. Desde esta perspectiva podemos decir que la información genética en su conjunto y cuando forma parte de la identidad del individuo no es susceptible de ser patentada. Por el contrario, cuando la utilización de una parte de la información genética se sitúa en un proceso de aplicación industrial (por ejemplo un medicamento) podría ser, en principio, protegida por el derecho de patentes. Con ello no quiero significar mi acuerdo ante tal situación, simplemente sostengo que la patentabilidad de secuencias génicas es jurídicamente posible. No deja de resultarme sorprendente que esta cuestión no haya sido tan debatida en el Derecho de Patentes como las otras formas de innovaciones biológicas. Evidentemente enormes intereses económicos hacen silenciar muchas veces el debate, pero considero que la «ley del silencio» perjudica a la larga a todos los sectores.

## **Conclusión**

Consciente de los problemas que suscita el desarrollo de la genética humana diferentes instancias internacionales se han pronunciado sobre la cuestión. Quince años de intensa labor bioética hacen de Europa una pionera en materia de regulación de las ciencias de la vida en general y de la genética en particular. La labor comenzada en 1981 encuentra su primer resultado incontestable con la firma del Proyecto de Convenio europeo sobre bioética de 1994.

La Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa celebró en 1981 una serie de audiciones públicas en la ciudad de Copenhague sobre el tema «Las manipulaciones genéticas: ¿es necesario reforzar la protección de los derechos humanos?». En ese contexto, se propuso reconocer un nuevo derecho humano: el derecho a la diversidad. Se señaló además la necesidad de evitar la creación de «refugios genéticos» para lo cual es necesario armonizar las legislaciones nacionales.

En la Resolución 934 (1982) relativa a la ingeniería genética adoptada al año siguiente, la Asamblea Parlamentaria apoyó claramente la proposición. Para dicho órgano «los derechos a la vida y a la dignidad humana garantizados por los artículos 1 y 2 de la convención europea de derechos humanos implican el derecho a heredar las características genéticas sin que hayan tenido alteración alguna». Pero, sobre todo, se considera que «ese derecho debe estar expresamente enunciado en la convención, reconociendo siempre que ello no debe ser obstáculo para la puesta a punto de aplicaciones terapéuticas de la ingeniería genética para las cuales la convención recuerda la pertinencia de ciertos principios como el respeto del consentimiento y la reglamentación de la investigación.

En referencia a esta primera resolución la Asamblea parlamentaria recomienda más tarde (1986 y 1989) en relación con la experimentación en embriones que ciertas experiencias que puedan atentar al «derecho a un patrimonio genético no manipulado» sean prohibidas. Se trata, sobre todo, (recomendación de 1986) de la creación de seres idénticos por clonaje, de la fusión de gametos humanos con otros de otra especie, de la fusión de embriones o toda otra

operación susceptible de realizar chimères. El anexo de la recomendación 1100 (1989) precisa que «toda terapia sobre la línea germinal humana debe ser prohibida».

Paralelamente el comité de Ministros ha confiado en 1983 a un grupo de expertos sobre la genética (CAHGE), que se transformó luego en el CABHI, el cuidado de examinar estas cuestiones. Se concentraron esfuerzos prioritariamente sobre el tema de la procreación asistida. Ninguna recomendación del comité de ministros fue adoptada en lo concerniente al «derecho al patrimonio genético».

Entre otras instancias internacionales que han abordado la cuestión se encuentra la Asociación médica mundial que adoptó en 1987 (39ª Asamblea, Madrid) una «Declaración sobre la orientación genética y las manipulaciones genéticas» que menciona una serie de principios. Aunque el texto no hable expresamente de la terapia génica germinal, la redacción de su punto nº 6 deja entender que ella no resulta prohibida. Este punto dispone, en efecto, que «*l'efficacité de la thérapie génétique doit être évaluée avec la plus grande précision possible. Cette procédure comprendra la détermination de l'historique naturel de la maladie et l'examen suivi des générations suivantes*», lo que implica que la terapia génica puede transmitirse a la descendencia.

Conviene mencionar particularmente el *rapport* elaborado por M.W. Rothley sobre los problemas éticos y jurídicos de la manipulación genética que el Parlamento Europeo adoptó el 16 de marzo de 1989. El documento expresa un rechazo categórico de «toda tentativa de recombinar arbitrariamente el programa genético del hombre» y agrega «*il faut dès aujourd'hui, même si les conditions scientifiques et techniques à cet effet ne sont pas encore remplies, s'élever énergiquement contre l'application abusive de techniques génétiques aux fins de la sélection d'êtres humains. Tout transfert génétiques dans la ligne germinale humaine doit être frappé d'une interdiction en droit pénal*».

En lo que concierne a los Derechos nacionales habría que remitirse a lo mencionado por las instancias de control de la investigación. En un documento de recomendación concerniente a la terapia génica somática publicado en 1987, el Consejo de investigaciones médicas del Canadá evoca la cuestión de la terapia germinal estimando que «la manipu-

lación de genes humanos en un estadio tan precoz (embriogénesis) no encuentra justificación alguna actualmente». Tratándose de la modificación del fondo genético común de la especie humana, el Consejo de investigaciones médicas agrega: «en el momento presente, no hay ninguna justificación para ese tipo de intervenciones en los seres humanos». En Francia el Comité de Ética se ha pronunciado en diciembre de 1989 contra todo tipo de investigaciones que puedan conducir a una modificación artificial del genoma humano. En Alemania, la Comisión Benda expresó desde 1985 un parecer similar. El Ministerio de Sanidad del Reino Unido constituyó una comisión especial para examinar estas cuestiones.

Aunque podemos encontrar claramente en la Convención Europea de Derechos Humanos una protección suficiente en lo que concierne a la integridad física, no encontramos un derecho especial de la humanidad a la integridad genética o a la diversidad. La Convención sobre la Bioética que acaba de sancionarse en el Consejo intenta integrar los distintos aspectos relacionados con garantías jurídicas necesarias ante el avance de la biología y de la medicina. En lo que a genética se refiere sólo dos artículos tratan expresamente la cuestión (el 16 sobre genoma humano y el 17 sobre test génicos). El primero ratifica la posición del Consejo desalentando la manipulación en líneas germinales y el siguiente limitando la utilización de test génicos predictivos a fines sanitarios o científicos relacionados con la salud.

De acuerdo a lo anteriormente analizado y pese a los enormes esfuerzos realizados podemos afirmar que un Derecho de la Genética queda aún por inventar. Las categorías jurídicas clásicas se ven muchas veces sobrepasadas por las nuevas situaciones. Las inquietudes y explicaciones expresadas en este trabajo podrían constituir un germen de discusión en la materia.

Desde una perspectiva más política cabría preguntarse con Le Goff<sup>7</sup> si no asistimos hoy día a una inflexión del imaginario democrático de transparencia que prevaleció por mucho tiempo bajo el efecto de una aspiración cada vez mayor de garantías nuevas indisociables con una cierta opacidad del estatuto de sujeto y de ciudadano. Cómo evitar entonces un «mundo de cristal» donde el valor libertad sería

sacrificado por una especie de neohigienismo que reduciría al ciudadano a su sola dimensión genética. A pesar de los esfuerzos del Consejo de Europa en la materia, los interrogantes están lejos de ser resueltos.

### Notas

<sup>1</sup> Tanto el Acta Única Europea como el tratado de Maastricht establecen que el objetivo de la política de la investigación y desarrollo de la Comunidad es la «promoción de bases científicas y tecnológicas de competitividad de la industria europea».

<sup>2</sup> GALLOUX, J. C.: «De la nature juridique du matériel génétique ou de la réification du corps humain et du vivant», *Rev. rech. jurid.*, nº 3, 1989, 540-569.

<sup>3</sup> ZARRALUQUI, L.: «Estatuto jurídico del genoma humano» in *Genética, Derecho y Sociedad*, Borrillo (Ed.) aparecerá en *Anthropos* 1994.

<sup>4</sup> CADIEU, L.: «La notion d'information génétique en droit français» in KNOOPPERS y otros: *La génétique humaine: de l'information à l'informatisation*. Thémis Litec, París, 1992.

<sup>5</sup> CARBONNIER, J.: *Droit Civil: les personnes*. Puf, París, 1990. BORRILLO, D.: *L'homme propriétaire de lui-même: le droit face aux représentations populaires et savantes du corps humain*. Thèse de l'Université de Strasbourg, 1991. DIJON, X.: *Le sujet de droit en son corps: une mise à l'épreuve du droit subjectif*. Lercier, Bruxelles. 1982.

<sup>6</sup> BOTTIAU, Annie: *Empreintes génétiques et droit de filiation*. Chronique Dalloz, 1989, 39º cahier, XLIII.

<sup>7</sup> LE GOFF, Jacques: «La science, l'Etat et le citoyen: nouveaux défis» in Knoppers, Cadieu, Laberge (ed.): *La génétique humaine: de la information à l'informatisation*. Thémis Litec, París, 1992.

### Bibliografía

#### LIBROS

BERGMANS, Bernhard: *La protection des innovations biologiques. Une étude de droit comparé*. Larcier, Bruxelles, 1991.

BORRILLO, D.: «*Science et Démocratie*». Presses Universitaires de Strasbourg, 1993.

— «*La privatización de la vida: régimen jurídico de la reserva y protección de las creaciones biológicas*». Instituto de Estudios Sociales Avanzados (CSIC), Madrid 1994, documento de trabajo 93/12.

— «*Análisis de la regulación comunitaria y española sobre la utilización, liberación intencional y comercialización de organismos modificados*

- genéticamente*. Instituto de Estudios Sociales Avanzados (CSIC). Madrid 1994, documento de trabajo 94/04.
- EDELMANN, Bernard y L'HERMITTE, Marie-Angèle, (Ed.): *L'homme la nature et le droit*. Christian Bourgois, Paris, 1988.
- GROS, François y HUBER, Gérard, (Ed.): *Vers un anti-destin? Patrimoine génétique et droits de l'humanité*. Odile Jacob, Paris, 1992.
- KNOPPERS, B.-M., CADIET, L., LABERGE, C. M., (Ed.): *La génétique humaine: de l'information à l'informatisation*. Litec, Paris, 1992.
- «Le génome humain: un patrimoine universel, personnel et communautaire», in MELANCON M. J. y LAMBERT R. (ed.): *Le génome humain. Une responsabilité scientifique et sociale*. Les Presses de l'Université de Laval, Sainte-Foy, 1992, pp. 101-109.
- MARTÍN MATEO, R.: *Bioética y Derecho*. Ed. Ariel, Barcelona, 1987.
- NICOLAU, G.: *L'influence des progrès de la génétique sur le droit de la filiation*. Presses Universitaires de Bordeaux, 1991.
- SERUSCLAT, Franck: *Les sciences de la vie et les droits de l'homme, bouleversement sans contrôle ou législation à la française*, (rapport de l'Assemblée Nationale, Office Parlementaire dévaluation des choix scientifiques et technologiques). Economica, Paris, 1992.
- SUSANNE Ch. (ed.): *Les manipulations génétiques. Jusqu'où aller? De Boeck-Wesml, Bruxelles, 1990.*

## ARTÍCULOS

- ANDERSON, Christopher: «Genoma Projects Goes Commercial», *Science*, vol 259, 15 January 1993, pp. 300-302.
- ANNAS, George: «Genetics and the law: mapping the human genome and the meaning of monster mythology». The Randolph W. Thrower Symposium, *Emory Law Journal*, summer 1990, 39.
- ATTANASIO, John, B.: «The Constitutionality of Regulating Human Genetic Engineering: Where Procreative Liberty and Equal Opportunity Collide», *University of Chicago Law Review*, fall 1986, 53 U, Chicago.
- BEREANO Ph.: «DNA Identification Systems: Social Policy and Civil Liberties Concerns», *International Journal of Bioethics*, 1990, vol. 1 nº 3, pp. 140-155.
- BOTTIAU, Annie: «Empreintes génétiques et droit de la filiation», *Chronique, Recueil Dalloz Sirey*, 1989, 39 cahier, Paris.
- ELSAS, Louis, J.: «Genetics and the law: A Clinical Approach to Legal and Ethical Problems in Human Genetic». The Randolph W. Thrower Symposium, *Emory Law Journal*, summer 1990, 39.
- ESER, A.: «Entre la santidad y la calidad de la vida. Sobre las transformaciones en la protección jurídico-penal de la vida». Traducción de P. Laurenzo Copello en: *Anuario de Derecho penal y C.P.*, 1984 pags. 747 y ss.
- «Genética humana desde la perspectiva del Derecho alemán». Traducción de C. M. Romeo Casabona en: *Anuario de Derecho penal y C.P.*, 1985 pags. 347 y ss.
- «¿Genética, gen-ética, Derecho genético? Reflexiones político-jurídicas

- sobre la actuación en la herencia humana». Traducción de C. M. Romeo Casabona en: *La Ley*, 1986, n.1 pags. 1140 y ss.
- «*La moderna medicina de la reproducción e ingeniería genética. Aspectos legales y socio-políticos desde el punto de vista alemán*» en: *Ingeniería genética y reproducción asistida*. Ed. Marino Barbero Santos, Madrid, 1989, pags. 269 y ss.
- FAGOT-LARGEAULT, Anne: «Respect du patrimoine génétique et respect de la personne». *Esprit*, Paris, mai, 1991, 171, pp. 10-39.
- FLANDROY, L. y NOUAILLE, Ch.: «Empreintes génétiques: les pouvoirs d'une vérité biologique». *Biofutur*, octobre 1989, pp. 22-35.
- GALLOUX, J.-C.: «L'empreinte génétique: la preuve parfaite?», *La Semaine Juridique*, 1991, n° 12, vol. I, pp. 104-110.
- «La préfiguration du droit de la génétique par les contrats de biotechnologie: l'expérience nord-américaine», *Revue Internationale de droit comparé*, 1992, n° 3.
- GALLOUX, J.-C. y MAZEN, N.-J.: «Les données de la carte génétique reflet de la personne ou élément du patrimoine». *Biofutur*, octobre 1990, pp. 77-79.
- KNOPPERS, B. M.: «Le génome humain: un patrimoine universel, personnel et communautaire», in MELANCON, M. J. y LAMBERT, R. (ed.), *Le génome humain. Une responsabilité scientifique et sociale*. Les Presses de l'Université de Laval, Sainte-Foy, 1992, pp. 101-109.
- «L'appropriation du vivant: le matériel génétique humain», in *Nouvelles technologies et propriété*. Thémis, Litec, Montréal-Paris, 1991.
- LABRUSSE-RIOU, C.: «Les empreintes génétiques: un progrès ou un défi pour la justice», in *L'état des sciences*. La Découverte, Paris, 1992, pp. 131-133.
- MANTOVANI, F.: «*Problemi penali delle manipolazioni genetiche*» En: *Rivista italiana di Diritto e procedura penale* 1986, pags. 653 y ss.
- «*I delitti contro l'essere umano*» En: *Studi in onore di Giuliano Vassalli* Evoluzione e riforma del Diritto e della Procedura penale 1945-1990, Vol. 1, Diritto penale, pp. 405 y ss.
- «*Manipolazioni genetiche*» Estratto dal Digesto Italiano, IV ediz., vol. VII UTET 1993
- «*Manipulaciones genéticas. Bienes jurídicos amenazados. sistemas de control y técnicas de tutela*». Traducción de Jaime M. Peris Riera en: *Rev. Derecho y Proyecto Genoma Humano* Fundación BBV (en prensa).
- NEUFELD, P. y COLMAN, N., «La science et la justice», *Pour la science*, 1990, n° 153, pp. 86-95.
- OSCHINSKY, S.: «Grandeurs et misère des cartes génétiques», in SUSANNE, Ch. (ed.): *Les manipulations génétiques. Jusqu'ou aller?*, De B—ck-Wesmael, Bruxelles, 1990, pp. 147-157.
- OSCHINSKY, S. y VAN GANSEN, P.: «La protection juridique des méthodes et produits du génie génétique: le problème des brevets», in SUSANNE Ch. (ed.): *Les manipulations génétiques. Jusqu'ou aller?*, De B—ck-Wesmael, Bruxelles, 1990, pp. 159-174.
- PERIS RIERA, J. M.: «*Identificación personal: avances genéticos e interrogantes*



- jurídicos*» en: Revista general de Derecho, nº 564 Valencia, 1991, pp. 7111 y ss.
- «*La identificación genética y los derechos fundamentales (euforia criminalística y restricciones derivadas del principio de proporcionalidad de los sacrificios)*» En: Arbor (CSIC), CXLIII Diciembre 1992, pp. 45 y ss.
  - «*Conductas de manipulación genética que se estiman merecedoras de represión penal*». En: El Derecho ante el Proyecto Genoma Humano Fundación BBV (en prensa)
  - «*El uso jurídico de la identificación genética: conflictos surgidos por la posible restricción de Derechos fundamentales*» en: El Derecho ante el Proyecto Genoma Humano Fundación BBV (en prensa).
- PESQUIE, B.: «*Empreintes génétiques*», in *Comité d'éthique à travers le monde. Tierce-Médecine / INSERM*, Paris, 1991, pp. 152-157.
- RABINOW, P.: «*Galton's Regret: of Types and Individuals*», texte de la conférence présentée au Centre de Recherche en Histoire des Sciences et des Techniques. La Villette, Paris, 14 avril 1992.
- ROMEO CASABONA, Carlos: *La persona entre la biotecnología, la bioética y el Derecho*. En: Folia humanistica, nº 276, 1986
- «*Las respuestas del Derecho español ante los descubrimientos sobre genética y su aplicación al ser humano*» En: Eguzkilore, nº 5, extraordinario 1992 pags. 143 y ss.
  - «*Límites penales de la manipulación genética*». En: El Derecho ante el Proyecto Genoma Humano. Fundación BBV (en prensa).
  - *La persona entre la biotecnología, la bioética y el Derecho*. En: Folia humanistica, nº 276, 1986
  - «*Las respuestas del Derecho español ante los descubrimientos sobre genética y su aplicación al ser humano*» En: Eguzkilore, nº 5, extraordinario 1992 pags. 143 y ss.
  - «*Repercusiones jurídicas de las investigaciones sobre genoma Humano*», Actas 14º Curso de verano San Roque, Universidad de San Roque, julio 1993.
  - «*Límites penales de la manipulación genética*». En: El Derecho ante el Proyecto Genoma Humano. Fundación BBV (en prensa).
- RUIZ VADILLO, E.: «*La investigación científica y el Derecho. Especial consideración de la ingeniería genética*» en: Revista General de Derecho, nº 504, 1986, pags. 3645 y ss.
- «*Investigación genética y Derecho penal*» En: Revista General de Derecho, nº 528, 1988, pags. 5791 y ss
- SMITH, Clay, Jr.: «*The Genetic Engineering Revolution: A new Century Reality Bibliographic Index (1981-1986)*», *Howard Law Journal*, 1989, 32 How. L. J. 61.
- STEPHAN, R. «*Límites legales de la experimentación genética*» en: El Derecho ante el Proyecto Genoma Humano Fundación BBV (en prensa)
- WILLIAMS, R. E., SHUTLER, G. G. y KORNELUK, R. G.: «*DNA Technology and DNA Fingerprinting in Forensic Science*», in *LEBLANC M., TREMBLAY M. et BLUMSTEIN, A.: Nouvelles Technologies et Justice Pénale*. Centre International de Criminologie Comparée, Montréal, 1988, pp. 230-286.

### LEYES, DECRETOS, RECOMENDACIONES

- Assemblée Parlementaire du Conseil de l'Europe, Proposition de recommandation relative à la protection de l'humanité contre les manipulations génétiques et l'insémination artificielle, présentée par M. Elmquist et plusieurs de ses collègues, Doc. 4493, 31 janvier 1980.
- Assemblée Parlementaire du Conseil de l'Europe, Rapport sur l'ingénierie génétique (rapporteur: M. Elmquist), Projet de recommandation présenté par la Commission des questions juridiques, 18 janvier 1982, Doc. 4832.
- Assemblée Parlementaire du Conseil de l'Europe, Rapport sur l'ingénierie génétique (rapporteur: M. Pettersson), Projet de recommandation présenté par la commission de la science et de la technologie, 18 janvier 1982, Doc. 4833.
- Assemblée Parlementaire du Conseil de l'Europe, Recommandation 934 (1982) relative à l'ingénierie génétique.
- Assemblée Parlementaire du Conseil de l'Europe, Recommandation 1046 (1986) relative à l'utilisation d'embryons et foetus humains à des fins diagnostiques, thérapeutique, identiques, industrielles et commerciales.
- Assemblée Parlementaire du Conseil de l'Europe, Recommandation 1100 (1989) sur l'utilisation d'embryons et foetus humains dans la recherche scientifique.
- Assemblée Parlementaire du Conseil de l'Europe, Recommandation 1160 (1991) relative à l'élaboration d'une convention de bioéthique.
- Comité des Ministres du Conseil de l'Europe, Recommandation R (84) 16 concernant la notification des travaux impliquant de l'acide désoxyribonucléique (ADN) recombiné.
- Comité des Ministres du Conseil de l'Europe, Recommandation R (90) 3 sur la recherche médicale sur l'être humain.
- Comité des Ministres du Conseil de l'Europe, Recommandation R (90) 13 sur le dépistage génétique anténatal, le diagnostic génétique anténatal et le conseil génétique y relatif.
- Comité des Ministres du Conseil de l'Europe, Recommandation R (92) 1 sur l'utilisation des analyses de l'acide désoxyribonucléique (ADN) dans le cadre du système de justice pénale.
- Comité des Ministres du Conseil de l'Europe, Recommandation R (92) 3 sur les tests et le dépistage génétique à des fins médicales.
- Conférence ministérielle européenne sur les droits de l'homme (Vienne 19-20 mars 1985), Résolution n° 3 sur les droits de l'homme et le progrès scientifique dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la biochimie.
- Conférence des Ministres européens de la Justice (Istanbul, 5-7 juin 1990), Résolution n° 3 relative à la bioéthique.
- Conseil des Communautés Européennes, Directive du 23 avril 1990 n° 90/219/CEE, Relative à l'utilisation confinée de micro-organismes génétiquement modifiés.
- Conseil des Communautés Européennes, Directive du 23 avril 1990 n° 90/219/CEE, Sur la dissémination volontaire d'organismes génétiquement modifiés dans l'environnement.

Conseil des Communautés Européennes, Decision du Conseil du 29 juin 1990 n° 90/395/CEE. Arrêtant un programme spécifique de recherche et de développement technologique dans le domaine de la santé: analyse du génome humain (1990-1991).

Steering Committee on Bioethics, Preliminary Draft Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with Regard to the Application of Biology and Medicine: Bioethics Convention, Council of Europe, Strasbourg, 30 June 1994.