

EL DERECHO ANTE EL PROYECTO GENOMA HUMANO

Carlos María Romeo-Casabona
cromeo@genomelav.deusto.es

INTRODUCCIÓN

El jurista se encuentra cada vez con más frecuencia con serios obstáculos a los que ha de enfrentarse inevitablemente cuando pretende analizar una realidad social nueva, sobre todo cuando su aparición se ha visto condicionada de forma decisiva por los avances científicos o tecnológicos. La dificultad radica en una comprobación muy sencilla: para poder llevar a cabo con éxito el análisis jurídico de la realidad social que se ha propuesto como objeto de estudio el jurista requiere un conocimiento lo más acertado y fiel posible de dicha realidad o, dicho de otro modo, de la materia objeto de la valoración jurídica. Esta tarea prospectiva previa no suele entrañar especiales o al menos insuperables complicaciones cuando se trata del estudio de relaciones humanas no mediatizadas o mediatizadas por las estructuras sociales, institucionales o políticas, y así ha podido operar sin esas dificultades extrínsecas en nuestra cultura durante centurias. Pero, como señalaba, cuando se presentan como núcleo o trasfondo determinante de aquellas relaciones las innovaciones tecnológicas o los descubrimientos científicos, el jurista corre el riesgo de fracasar en su intento analítico si no ha realizado el esfuerzo adicional previo de captar al menos los aspectos más relevantes de esas innovaciones o descubrimientos y su verdadera incidencia en las relaciones humanas: su metodología analítica, aunque correcta en sí misma, puede llevarle a magnificar determinados aspectos poco significativos o completamente irrelevantes o, por el contrario, a pasar por alto los asuntos verdaderamente problemáticos. Así, su esfuerzo habrá servido de poco. Ciertamente que es un riesgo común a otros expertos de disciplinas diferentes, como la Filosofía, la Ética, la Sociología, la Economía, etc. No menos cierto es que, desde el ángulo opuesto, los investigadores de las ciencias empíricas y

los técnicos se encuentran con semejantes problemas cuando, conscientes de la extrema importancia de los potenciales efectos sociales de sus investigaciones, de sus descubrimientos y de sus aportaciones tecnológicas, pretenden reflexionar sobre ellos.

Una buena muestra de estas observaciones la constituyen en la actualidad la genética humana y su paradigma, el Proyecto Genoma Humano. Dos razones abundan en este razonamiento. En primer lugar, aunque queda todavía mucho camino por recorrer (a pesar de que se ha avanzado ya notablemente), las aplicaciones derivadas de los conocimientos sobre el genoma humano van penetrando sin cesar en la vida personal y en las relaciones de los seres humanos, valgan como ejemplos más tangibles la sanidad, la medicina legal y la administración de justicia, las industrias farmacéuticas y el estudio de las poblaciones en general y de la evolución biológica del ser humano (el ADN sería el "registro" de gran parte del proceso de esa evolución); por no mencionar también la Biotecnología aplicada a las industrias bioquímicas, a la agricultura y a la ganadería. En segundo lugar, conocer los fundamentos de la Biología Molecular, los mecanismos básicos de la herencia biológica, los procedimientos de expresión monogénicos y poligénicos (particularmente complejos éstos últimos, y todavía casi desconocidos para los propios investigadores), cuándo, cómo y por qué se "expresan" los genes, qué son los marcadores del ADN y para qué sirven, en qué consiste la reacción en cadena de la polimerasa y lo que ha supuesto para la investigación, la potencialidad de los análisis genéticos y de las intervenciones genéticas en conexión con las técnicas de reproducción asistida, las posibilidades reales y futuras de los diversos diagnósticos genéticos y de la terapia génica, son meros ejemplos de una

complejidad cognoscitiva de la que, a pesar de ello, no se puede prescindir. Además, este compromiso de (in)formación alcanza también a otros profesionales, si bien con diverso grado de penetración, responsables ellos a su vez de la transmisión del conocimiento y de la información que aquél genera: los educadores y los profesionales de los medios de comunicación; en particular a éstos últimos es necesaria una formación suficiente que les permita discriminar correctamente la envergadura, la relatividad o la falacia de un pretendido descubrimiento científico, mucho más cuando no ha sido sometido al filtro previo de contraste por parte de la propia comunidad científica, con el fin de que al realizar tan imprescindible cometido informador en esta materia logren transmitir con acierto a la población sus posibilidades y limitaciones reales, evitar generar falsas o prematuras expectativas o suscitar temores infundados.

Tomando estas premisas como punto de partida, con la presente contribución se pretende ofrecer un panorama sobre los aspectos jurídicos más significativos que plantea el genoma humano en la actualidad desde la investigación y desde sus diversas aplicaciones.

PERFIL DE LOS PRINCIPALES CONFLICTOS JURÍDICOS

Antes de iniciar un somero planteamiento de los aspectos que parecen más conflictivos desde el punto de vista jurídico en relación con el genoma humano, esto es, la investigación sobre él, la información que pueden generar los análisis genéticos y la intervención misma en genes humanos, debe salirse al paso sobre la confusión conceptual, hasta cierto punto extendida en los estudiosos, que genera incluir también las técnicas de reproducción asistida *en cuanto tales* como objeto de estudio. Es cierto que estas técnicas propician un buen número de conductas que interesan desde la perspectiva que aquí nos ocupa, y por ello presentan una zona de confluencia, pero siempre desde un ángulo o interés distinto: técnicas contra la infertilidad o de prevención de transmisión de enfermedades (técnicas de clonación, intervenciones genéticas en la línea germinal, transferencias de núcleos celulares),

prácticas eugenésicas (a través de la selección de gametos, es decir, de donantes, de embriones obtenidos in Vitro mediante el diagnóstico preim-plantatorio), experimentación y manipulación de genes (de los gametos obtenidos para utilizarlos en la reproducción asistida, de los embriones in Vitro, sobrantes o no), acceso a la información genética (de los donantes, del embrión que será transferido para la reproducción), principalmente; pero hay otras que nada tienen que ver con esta materia, sin perjuicio de que presenten implicaciones jurídicas de gran interés, necesitadas igualmente de reflexión y estudio (la cuestión del acceso a estas técnicas, como son dilucidar si se limita a combatir la esterilidad de los padres o puede ser un procedimiento alternativo de reproducción para parejas fértiles, la aceptación de la mujer sola, la maternidad subrogada, los requisitos que han de reunir las personas beneficiarias y los donantes; las posibles adaptaciones del Derecho de filiación, el alcance del anonimato de los donantes y del derecho de los hijos a conocer su origen genético, el control de los riesgos que las técnicas implican para las usuarias y la salud de los futuros hijos, la generación excesiva de embriones, criopreservación de los mismos, etc.).

INTIMIDAD Y DATOS GENÉTICOS

La faceta ambivalente de la Ciencia que venimos apuntando se manifiesta de forma casi inherente en primer lugar en los *análisis genéticos*. Como es sabido, son una realidad ya casi cotidiana de la sanidad presente (diagnósticos relacionados con la reproducción, como son el preconcepcional, el pre-implantatorio y el prenatal; el diagnóstico postnatal; todos ellos en el marco del consejo genético), con la valiosa información que proporcionan y que, gracias a la progresión de las investigaciones, están ampliando sin cesar su espectro de obtención de información y ganando al mismo tiempo en exactitud y en capacidad predictiva. Esta información es de sumo interés no sólo para el sujeto de quien proviene, es decir, para quien ha sido sometido a los análisis genéticos, sino también para terceros, como son, en primer lugar, sus familiares genéticos; pero también para otras personas o entidades en cuanto se propugne la garantía de un organismo potencialmente sano como presupuesto para participar en ciertas actividades, incluso para el Estado en su acción política de prevenir enfermedades y promover una población más sana.

De forma inmediata surge la cuestión de si el

sometimiento a estas pruebas podría hacerse obligatorio, imponerse incluso coercitivamente o condicionar ciertas relaciones y prestaciones a dicho sometimiento voluntario, pero en último extremo coactivo, y en términos semejantes puede presentarse la cuestión del acceso mismo a los resultados de esas pruebas, esto es, a la información que proporcionan sobre la persona implicada. La libertad y la intimidad de las personas, su derecho individual a la autodeterminación de la información personal, aparecen así como los objetos (siendo precisos: los bienes jurídicos), deseados o no, sobre los que recaerían los efectos o resultados de las investigaciones aplicadas, cuya protección efectiva habría que verificar o cuya restricción en beneficio de otros intereses habría que justificar. La discriminación en las relaciones privadas o frente a grupos de población, raciales o no, podría imponerse en detrimento de los principios de igualdad (de oportunidades y en el reconocimiento de la igualdad en la diferencia) y de solidaridad; a lo que habría que oponer, como refuerzo de éstos últimos, el consentimiento informado y su contrapunto, el llamado derecho a no saber, así como una rigurosa confidencialidad sobre la información y su no utilización en menoscabo de la intimidad, la igualdad y la solidaridad.

Las pruebas biológicas de la paternidad y las huellas genéticas en la investigación penal como instrumentos al servicio de la Administración de Justicia, ofrecen otros aspectos en los que se contraponen los intereses del afectado con los de terceros y con los generales de la comunidad, que deben ser ponderados.

INTERVENCIONES EN EL GENOMA HUMANO

En segundo lugar, también presentan este carácter ambivalente las *intervenciones en el genoma* por medio del ADN recombinante, por su potencialidad modificadora de ciertas características biológicas de los individuos o, incluso, de las estirpes intervenidas; modificaciones que a su vez pueden ser transmitidas o no por los mecanismos de la herencia biológica, de acuerdo con el conocimiento actual de la ciencia. Estas técnicas son muy variadas, pues pueden consistir en la modificación de genomas o de genes aislados, bien en

células ya diferenciadas (línea somática), bien en los gametos o en el embrión en sus primeras fases, cuando sus células son todavía –al igual que aquellos– indiferenciadas o totipotentes (línea germinal); o en la selección de cromosomas (en especial los cromosomas ‘x’ e ‘y’); en el intercambio o transferencia de ADN nuclear o mitocondrial (clonación, etc.); o en la actuación sobre agentes infecciosos a nivel del propio ADN (p. ej., el virus de inmunodeficiencia humana adquirida, VIH). Bien es cierto que no pueden dejarse a un lado los objetivos perseguibles con estas técnicas diversas, pues pueden perseguir tanto fines terapéuticos o preventivos, como otros perfectivos o de mejora del individuo nacido o por nacer.

Estas intervenciones afectarían a la integridad de las personas y, más allá de ellas, podrían alcanzar incluso a la propia especie humana; pero habría que comprobar en qué modo afectan también al *nasciturus* mientras se desarrolla en el útero materno y al embrión ‘in Vitro’ no transferido (actuando directamente sobre él o de forma previa sobre los gametos), en cuanto son igualmente susceptibles de intervención. En ello ha de centrarse, en consecuencia, la reflexión del jurista, esto es, en la consideración de la adecuada protección jurídica de cada una de estas realidades, identificando o perfilando los bienes o valores presentes dignos de dicha protección.

LA LLAMADA “NEOEUGENESIA”

En este panorama se abren también otras puertas que apuntan a un horizonte todavía indefinido: la eugenesia. La tentación eugenésica, cierto que con intermitencias, ha sido una constante en la historia de la humanidad; no sería, por consiguiente, un fenómeno nuevo. Desde el primitivo recurso espartano al Monte Taigeto hasta las corrientes eugenésicas del primer tercio de este siglo, apoyadas en el darwinismo social de la pasada centuria (Herbert Spencer; Francis Galton) y sustanciadas en el mundo jurídico occidental por medio del darwinismo legal, no han sido infrecuentes los intentos de mejorar la especie humana. Este ideal perfeccionista tuvo que pasar previamente por procedimientos expeditivos tendentes a impedir el nacimiento, la supervivencia o la reproducción de seres “imperfectos”: eutanasia neonatal, aborto o esterilización de individuos

considerados atávicos o mentalmente anormales. De estas prácticas de eugenesia negativa sólo la última -la esterilización- fue impuesta coercitivamente por jueces o legislaciones eugenésicas.

En la actualidad los análisis genéticos preconceptivo, preimplantatorio y prenatal son un instrumental precioso que aporta la ciencia, pero que pueden ser utilizados en favor de estas corrientes, que han resurgido en la actualidad como la “nueva eugenesia” o “neoeugenesia”. Hoy se apela ya por algunos a la responsabilidad de los padres de impedir procrear hijos sabiendo que van a nacer enfermos o con importantes discapacidades; pero no tan sólo a una responsabilidad moral, sino también a la refrendada por la ley. Si a lo anterior añadimos el coste de las prestaciones sanitarias y sociales, nos podremos explicar -aunque no los compartamos- determinadas apuestas legislativas actuales en esta dirección. Pero el gran potencial eugenésico (ahora de eugenesia positiva: seleccionar determinados rasgos fenotípicos) que ofrecen las investigaciones sobre el genoma humano, con métodos que se vislumbran de extraordinaria precisión, aunque también de particular complejidad a corto plazo, son el diagnóstico preimplantatorio y sobre todo las intervenciones en el genoma, en concreto en el de las células germinales (los gametos) y del embrión en los primeros estadios de su división celular (en su fase de totipotencialidad), justo también al hilo de la terapia génica en la línea germinal. Precisamente de ésta última rebrota el importante interrogante, de fondo filosófico, de la distinción entre lo normal y lo patológico, entre éste, lo diferente y lo infrecuente, como premisa para reconocer los inmensos beneficios que reportará la terapia génica, pero también el riesgo eugenésico, por lo que debe ser ampliamente debatido. Y no importa a este respecto cuán lejos se esté científicamente de aquello, sin perjuicio de que el diagnóstico preimplantatorio ya sea inmediato, con su potencialidad de favorecimiento de la eugenesia positiva, como paso previo (incluso acertadamente alternativo para algunos) a la ingeniería genética en la línea germinal.

Las reflexiones sobre los posibles efectos de la eugenesia (de eugenesia positiva, fundamentalmente) y la protección de la especie humana, han dado lugar, a que se haya planteado la necesidad de garantizar una protección especial y específica del genoma humano. Sobre ello volveremos más abajo, pues basta por el momento con la identificación del problema de que la hipótesis de modificar los genes humanos pone en duda su intangibilidad y de hasta qué punto debe reclamarse la protección de ésta. En cualquier caso, parecería que nos encontrásemos ante un continente más intuitivo que conceptual, que está necesitado de darle un contenido preciso y practicable. Por otro lado, no puede desatender otros aspectos, como son los beneficios que pueden derivarse de algunas intervenciones genéticas estrictamente terapéuticas o preventivas para mejorar la calidad de vida del ser humano individual y para la propia humanidad, y como es, desde otra perspectiva, la irrepitibilidad individual (para garantizar así la identidad e individualidad de cada ser humano) y la variedad biológica de la especie humana; o, también, pero tal vez sin magnificar su alcance, el significado que se ha de otorgar a los procesos de mutaciones genéticas espontáneas en este proceso reflexivo. Si, no obstante, parece correcta la vía que se está abriendo de otorgar una protección al genoma humano y que ello se ha de predicar de algún modo a las futuras generaciones, es cierto también que requiere un profundo y serio debate sustentado en un adecuado enfoque metódico como el que iremos proponiendo.

BIODIVERSIDAD Y BIOSEGURIDAD

De forma paralela debe abordarse el análisis jurídico de la protección del ambiente (bioseguridad), que también puede verse afectado por las manipulaciones genéticas sobre los seres vivos, humanos y no humanos, bien es cierto que en ocasiones se ha recurrido precisamente a la Biotecnología como medio de protección (p. ej., para las catástrofes producidas en la vida marina provocadas por derrames masivos de petróleo). Como veremos más adelante, la preocupación de instancias internacionales y supranacionales ha dado lugar a normativas dirigidas a la protección de la biodiversidad y a controlar la utilización confinada de microorganismos manipulados genéticamente, así como la liberación intencional en el ambiente de estos microorganismos.

LA LIBERTAD DE INVESTIGACIÓN

Para completar esta global, breve e introductoria incursión en algunas situaciones conflictivas y aplicaciones abusivas o perversas del conocimiento científico sobre el genoma humano, no debe dejarse en el olvido que los constantes descubrimientos sobre aquél y las numerosas aplicaciones a que han dado lugar en beneficio del ser humano, de la sociedad y del progreso de la ciencia, han sido posibles gracias al importantísimo apoyo que se ha venido prestando a estas investigaciones, pero es cierto que han encontrado otro ineludible y no menos importante soporte en la libertad de investigación, en el *derecho fundamental a la creación y la producción científicas*. Sin embargo, si bien se acepta que la aplicación de los resultados (el conocimiento adquirido) de tales investigaciones puede estar sometida a limitaciones, la opinión no es tan pacífica en lo que se refiere al proceso mismo de la adquisición del conocimiento, como tendremos ocasión de ver en otro lugar. Bien es cierto que hoy ya no se discute que la ciencia y la investigación científica han perdido su velo de inocencia y que ya no puede seguir siendo considerada neutra cualquier línea de investigación. En ocasiones no es ya el objetivo de la investigación, sino el objeto sobre el que recae la misma, particularmente cuando se utilizan embriones humanos o sus partes (p. ej., sus células pluripotenciales), o cuando se insertan genes humanos en animales, o se cruzan los gametos de unos y otros.

Podemos adelantar que las limitaciones o prohibiciones que pudieran establecerse sobre la investigación genética dirigida primordialmente a la adquisición de conocimiento -con todas las matizaciones oportunas, en las que no voy a entrar ahora-, deben venir determinadas exclusivamente por su colisión con otros derechos fundamentales o bienes jurídicos constitucionalmente protegidos o por otros instrumentos jurídicos semejantes, incluso de Derecho Internacional. En otro caso, es decir, cuando tal colisión no se haya producido o haya sido posible su resolución en favor de la investigación por no afectar de forma sustancial a tales derechos o intereses, los poderes públicos -pero no sólo ellos- deben asumir la responsabilidad de promover la ciencia y la investigación científica y técnica en beneficio del interés general.

Tampoco debería dejar de prestarse atención a la necesidad de configurar un adecuado marco jurídico de protección a las innovaciones en el campo de la Biotecnología y de la Genética en particular; cuestión ésta que ha levantado agudos enfrentamientos, dimanantes de opuestas concepciones éticas, culturales y económicas.

La dimensión social de la investigación comporta, finalmente, unas exigencias, como es el libre acceso por parte de los miembros de la comunidad al conocimiento científico (del que serían beneficiarios en primer término los propios investigadores) y a los logros de aquélla, sin discriminaciones por motivos geográficos, culturales, económicos u otros, si bien tal deseo sea más fácil de expresar que de ponerlo en la práctica.

EL PAPEL DINÁMICO DE LOS DERECHOS HUMANOS EN RELACIÓN CON EL GENOMA HUMANO

Es casi ya un lugar común resaltar la vinculación cada vez más frecuente y estrecha entre los avances y aplicaciones de las Ciencias Biomédicas y los derechos de los individuos, de forma que en ocasiones tal vinculación se presenta como una intensa tensión dialéctica, en particular cuando colisionan entre sí valores individuales o éstos con otros supraindividuales o colectivos. Los juristas, pero no sólo ellos, se han esforzado, también en este ámbito, en el desarrollo de los derechos humanos o en la identificación de nuevos derechos o de nuevos titulares de los mismos, estableciendo al mismo tiempo las relaciones y jerarquías entre ellos. Tarea de inacabada reconstrucción de la teoría de los derechos humanos que, por cierto, no es nueva, y que en sus sucesivas secuencias en el tiempo ha dado lugar a la identificación de grupos o "generaciones de derechos humanos". En las Ciencias Biomédicas se verían afectadas varias de estas generaciones de derechos humanos.

Esta tarea ha de partir, necesariamente, de varios presupuestos: el primero, de la realidad que pretende ser objeto de análisis jurídico, esto es, de los datos biológicos, los descubrimientos y sus posibles aplicaciones, tanto actuales como razonablemente realizables en un futuro más o menos próximo. El segundo presupuesto consiste en tener en cuenta las valoraciones aportadas en el debate ético que ha generado la cuestión, si no queremos correr el riesgo de que el

Derecho sea ciego, si bien no es menos cierto que la aproximación jurídica implica asimismo valoraciones propias que derivan de las funciones sociales que corresponden al Derecho; por consiguiente, la delimitación entre Bioética y Derecho es también aquí necesaria. Finalmente, han de tenerse en cuenta las construcciones, sobre todo en Derecho Internacional, pero que van emergiendo también en Derecho Constitucional, desde el prisma de los derechos humanos y de otros principios o valores que pueden guardar relación con las Ciencias Biomédicas en general.

No es éste el momento de teorizar sobre el significado de los derechos humanos en el mundo actual, pero podemos decir que encuentran su origen en los postulados de los derechos naturales o, mejor, en los ideales de cada momento histórico de respeto a la libertad, dignidad e igualdad del ser humano, que se predicán, por consiguiente, *exclusivamente del hombre* en cuanto ser vivo, y con independencia de si y cómo se encuentren reconocidos en el ordenamiento jurídico que rige a una comunidad determinada. Como se ha señalado sintéticamente, tales derechos no establecen diferencias entre los seres humanos, no se conceden ni se adquieren, como tampoco pueden perderse; les corresponden a todos por igual y todas las personas los poseen o pueden reclamarlos, aunque no a todas les sean de hecho reconocidos.

Con independencia del reconocimiento o no de su origen iusnaturalista u otro metajurídico, lo cierto es que los derechos humanos han encontrado una aceptación generalizada, especialmente en la cultura occidental, aun partiendo de presupuestos ideológicos y morales opuestos (eso sí, teniendo como punto común de encuentro la conciencia del respeto que merece el ser humano en cuanto tal y por el mero hecho de serlo), sobre todo a partir del momento en que fue posible catalogar los que se han ido asumiendo como tales.

La preocupación más intensa en los últimos decenios se ha dirigido a establecer todos los mecanismos jurídicos y políticos posibles para garantizar el respeto de esos derechos humanos y ha llevado a constitucionalizarlos, a convertirlos en preceptos del máximo rango normativo -aunque no siempre-, esto es, en derecho positivo y, por este camino, en lo que en las

más recientes leyes fundamentales o constitucionales de los distintos países se denominan *derechos fundamentales*, como fuente de límites al poder estatal y garantía contra las injerencias de éste, pero también de las de los propios individuos -recuérdese la *Drittwirkung*, o proyección de los derechos fundamentales en las relaciones privadas de los individuos- y de otras instancias.

En resumen, podemos convenir en la plena vigencia de los derechos humanos, entendidos como un “conjunto de facultades e instituciones que, en cada momento histórico, concretan las exigencias de la dignidad, la libertad y la igualdad humanas, las cuales deben ser reconocidas positivamente por los ordenamientos jurídicos a nivel nacional e internacional” (aunque en puridad no se les puede caracterizar como instituciones); y que en cierto número de Estados forman parte también de los derechos fundamentales, que serían “aquellos derechos humanos garantizados por el ordenamiento jurídico positivo, en la mayor parte de los casos en su normativa constitucional, y que suelen gozar de una tutela reforzada”. Estos últimos son por ello auténticos derechos subjetivos -fundamentales- de los llamados tradicionalmente de la personalidad, que proyectan también unos valores objetivos -bienes jurídicos- que merecen por ello también protección constitucional. Su configuración como auténticos derechos subjetivos -lo que implica de forma paralela la existencia de los deberes correlativos por parte de terceros- entraña encontrar los valores que les sirven de soporte, su cristalización positiva, su jerarquización o priorización en caso de conflicto entre si o con otros derechos y, en consecuencia, sus límites respectivos, pues no existe ningún derecho absoluto; o, en su caso, identificar su engarce dentro de otros derechos ya existentes o reconocidos.

EL DERECHO INTERNACIONAL, FUENTE DE EXPANSIÓN DE LOS DERECHOS HUMANOS EN EL ÁMBITO DEL GENOMA HUMANO

A esa fase de metapositividad señalada más arriba, es decir, previa a su plasmación en el derecho vigente de la comunidad organizada como Estado, pertenecen las Declaraciones y Textos Internacionales no directamente vinculantes sobre los derechos humanos, cuyo más alto y significativo exponente está constituido

por la Declaración Universal de Derechos Humanos, de 10 de diciembre de 1948, que ha sido tomada como catálogo de referencia y de contraste de los mismos. Ya en su Preámbulo se proclaman los principios o valores que impregna a todo el texto articulado: "la libertad, la justicia y la paz en el mundo tienen por base el reconocimiento de la dignidad intrínseca y de los derechos iguales e inalienables de todos los miembros de la familia humana". No obstante, se aprecia todavía hoy una fuerte tendencia expansiva de los derechos humanos en el ámbito internacional, tanto en su vertiente material (la erradicación de la discriminación en todas sus manifestaciones, los derechos relacionados con el ambiente y los desarrollos científicos y tecnológicos) como subjetiva (determinados grupos humanos más vulnerables por cualquier circunstancia, como las minorías, los trabajadores migratorios, los discapacitados físicos y mentales, los ancianos, mujeres y niños).

En el campo específico de las Ciencias Biomédicas se han venido desarrollando o identificando numerosos derechos humanos, en ocasiones como parte del contenido de algunos derechos fundamentales proclamados por la mayor parte de las Constituciones modernas (p. ej., el derecho a la vida, a la integridad física, a la libertad ideológica o de conciencia, a la intimidad y a la vida privada, etc.), pero también inspirados en la Declaración Universal, en los pactos internacionales (en particular, el Pacto Internacional sobre derechos civiles y políticos de 1966) o en convenios regionales, como es, en el caso europeo, el Convenio sobre derechos humanos y libertades fundamentales de 1950, y en el americano, la Convención Americana sobre derechos humanos de 1969. Sin embargo, en la identificación de nuevos derechos humanos o de, al menos, las nuevas perspectivas que ofrecen en relación con los avances científicos, ha significado un paso cualitativo el Convenio del Consejo de Europa sobre Derechos Humanos y Biomedicina, de 4 de abril de 1997, que pronto se incorporará al derecho interno de varios países -entre ellos al de España-, con fuerza vinculante y obligatoria para los poderes públicos respectivos. Y, aún sin ese efecto obligatorio, pero con una indiscutible fuerza moral de orientación para los Estados, lo es también la Declaración Universal de la UNESCO sobre el Genoma Humano y los

Derechos Humanos, de 11 de noviembre de 1997.

LA INFLUENCIA DEL DERECHO INTERNACIONAL EN EL DERECHO INTERNO SOBRE LA PROTECCIÓN DE LOS DERECHOS HUMANOS

La cada vez más estrecha vinculación entre Derecho Internacional y Derecho Interno -o estatal- apuntada más arriba se ha revelado sobre todo en relación con los derechos humanos, y se ha señalado que en el futuro inmediato será cada vez más intensa en el ámbito específico de las Ciencias Biomédicas. Esta observación es de enorme importancia, dado que, por razones obvias, hasta fechas muy recientes apenas podíamos encontrar en los textos jurídicos internacionales o constitucionales internos referencias explícitas a los derechos humanos afectados por los recientes avances científicos, sin perjuicio de que esta situación está experimentando un cambio radical.

Afortunadamente, contamos con otros refuerzos integradores de los derechos, bienes o valores nuevos o renovados que van aflorando a partir de las aplicaciones de algunos resultados de las Ciencias Biomédicas:

1. Por un lado, la remisión expresa de algunas constituciones a la Declaración Universal de Derechos Humanos y a otros Convenios internacionales para la interpretación de los derechos fundamentales, en los que el respectivo Estado haya sido parte. Como veremos más abajo, esta previsión es de la máxima importancia en relación con el Convenio Europeo sobre Derechos Humanos y Biomedicina y otros semejantes que pudieran aprobarse en el futuro.
2. Por otro lado, los *principios generales* forman parte de los ordenamientos jurídicos internos -pero también del Derecho Internacional-, con su doble función integradora (fuente en la jerarquía de normas) e informadora (interpretativa) del ordenamiento jurídico. De este modo, el Derecho no se identifica sola y exclusivamente con la Ley, sino que acoge también una serie de principios que se orientan a criterios de justicia material, pero que, aparentemente, no han tenido acogida

explícita en la Ley y configuran, junto a la costumbre, la totalidad del ordenamiento jurídico. Han sido caracterizados como soportes primarios estructurales del sistema entero del ordenamiento jurídico (principalidad), que trascienden de un precepto concreto y organizan y dan sentido a muchos (generalidad), y no son simples criterios morales, o menos aún, las famosas buenas intenciones, o vagas e imprecisas directivas.

Esa doble función de los principios generales del derecho ha encontrado una neta aceptación en el ordenamiento jurídico español: como fuente formal subsidiaria -es decir, sucesivamente en defecto de la ley y de la costumbre- de aquél y, en segundo lugar, como instrumento de interpretación y de aplicación -informador- del mismo (art. 1.1 y 4 del CC español). En esta dirección apunta el TC español, al declarar que cada norma singular no constituye un elemento aislado e incomunicado en el mundo del Derecho, sino que se integra en un ordenamiento jurídico determinado, en cuyo seno, y conforme a los principios generales que lo informan y sustentan, deben resolverse las antinomias y vacíos normativos, reales o aparentes, que de su articulado resulten. No obstante, la Constitución ha recogido no pocos de estos principios generales, lo que supone su elevación al máximo rango normativo, así como un efecto derogador de las leyes anteriores que los contradigan.

Así, principios o valores universales como son la libertad, la justicia, la igualdad y el pluralismo político, han sido consagrados como valores superiores del ordenamiento jurídico por la CE (art. 1.1). Asimismo, ésta encomienda a los poderes públicos promover las condiciones para que la libertad y la igualdad del individuo y de los grupos en que se integra sean reales y efectivas, así como remover los obstáculos que impidan o dificulten su plenitud y facilitar la participación de todos los ciudadanos en la vida política, económica, cultural y social (art. 9.2). Por otro lado, la asunción de que la dignidad de la persona, los derechos inviolables que le son inherentes, el libre desarrollo de la personalidad, el respeto a la ley y a los derechos de los demás son fundamento del orden político y de la paz social. (art. 10.1), implica el reconocimiento de un sistema

constitucional abierto. La prohibición de la discriminación por razón de nacimiento, raza, sexo, religión, opinión o cualquier condición o circunstancia personal o social (art. 14) representa, asimismo, ese efecto de proyección sobre la totalidad del ordenamiento jurídico. Como se ha podido comprobar, no pocos de estos principios a su vez se han ido configurando también en el Derecho Internacional y son de extraordinaria importancia para lograr enfoques adecuados en relación con las Ciencias Biomédicas; es decir, una interacción del Derecho Internacional y el Derecho Interno cada vez más frecuente y profunda.

En resumen, bien por la penetración del Derecho Internacional en el Derecho Interno, bien por la necesidad de reinterpretar los derechos fundamentales recogidos en las Constituciones modernas a la luz de los nuevos dilemas bioéticos, el caso es que el Derecho Constitucional presenta una enorme potencialidad tanto como receptor de los derechos humanos que de forma más específica se ven involucrados por las Ciencias Biomédicas como de instrumento para resolver los conflictos que de éstas emergen, de lo que encontramos numerosos ejemplos en el constitucionalismo comparado moderno.

LA EMERGENCIA DE ALGUNOS VALORES RELACIONADOS CON EL GENOMA HUMANO

Especialmente en el ámbito internacional, asistimos a la remodelación de valores vinculados con el genoma humano, cuya protección jurídica podría configurarlos como bienes jurídicos. He aquí algunos de ellos, que con mayor o menor nitidez aparecen en la DUGH y en el CEBM:

* La necesidad de respetar al ser humano, tanto en cuanto persona como por su pertenencia a la *especie humana*. Nótese que se acentúa no sólo la perspectiva individualista (y social y de grupos humanos) tradicional de los derechos humanos, sino sobre todo y como novedad, la adscripción del ser humano a su grupo biológico natural, la especie, que potencialmente puede verse afectada por los avances en el conocimiento genético y en la intervención sobre el genoma humano (DUGH, Preámbulo, párr. 6º, y arts. 1º y 12).

* La preocupación por la especie humana no descansa en una mera visión estática de la misma, en relación con unos eventuales titulares de derechos más o menos identificables, sin perjuicio de la dificultad que en ocasiones presenta esta tarea. En efecto, la comprobación cada vez más evidente de que algunas acciones humanas se proyectan hacia el futuro de forma irreversible, sobre todo las vinculadas con los desarrollos tecnológicos y científicos y, en nuestro caso, en particular con la Biología Molecular y la Medicina reproductiva, plantea un nuevo dilema ético-filosófico, de extraordinaria dificultad para su anclaje jurídico, pero no irresoluble: *la responsabilidad de las actuales generaciones para con las futuras* y, yendo más allá, los posibles derechos de las generaciones futuras: ¿tendrán derechos en el futuro -cuando existan- o tienen ya derechos ahora? ¿o es preferible buscar otras formas de protección de sus intereses desvinculadas de la tradicional adscripción de derechos subjetivos a un titular determinado? Lo cierto es que es ésta una perspectiva sobre la que se ha adquirido conciencia y que ya no puede arrinconarse, y desde luego, puede ser también relevante para la valoración de diversas formas de intervención en el genoma humano, como la línea germinal y la clonación reproductiva. Al menos en el Derecho Internacional se apela ya a que los progresos en la Biología y en la Medicina deben ser aprovechados tanto en favor de las generaciones presentes como futuras (CEBM, Preámbulo, párr. 12).

* La proclamación de la vigencia, también en relación con los descubrimientos sobre el genoma humano y las posibles aplicaciones de los mismos, de los principios universales de *igualdad y no discriminación*, de los derechos a la *libertad, integridad e intimidad*. Esto, sin perjuicio del reconocimiento de otros valores, como son algunos de los que se mencionan a continuación (CEBM, arts. 1º, 5, 10, 11, 12, 15, etc.; DUGH, arts. 2, 5, 6, 7, etc.).

* La protección de la identidad del ser humano, cuyo alcance, sin embargo, no se especifica por los instrumentos internacionales, puede referirse tanto a la identidad personal como a la biológica o

genética. Sea cual fuere la extensión de su contenido, no cabe duda de que conceptualmente abarca la idea del ser humano como ser único y distinto a los demás desde esas dos perspectivas. Se trata de otra de las consecuencias que se derivan de los avances en el conocimiento genético y en la intervención sobre el genoma humano (CEBM, art. 1º, DUGH, art. 2º).

* Consideración del genoma humano como patrimonio de la humanidad y por ello merecedor de protección específica. De este modo se reconduciría el enfoque hacia el patrimonio genético como bien de toda la humanidad, de la especie humana, del que sería depositaria ésta en su conjunto, incluidas las generaciones futuras, e implicaría su inapropiabilidad en cuanto tal, tanto de forma individual como colectiva, su intangibilidad e integridad (salvo por motivos terapéuticos) y en consecuencia, también la integridad de la especie humana. Es decir, se trataría de atribuirle un significado espiritualizado, en la dirección en que, para determinados casos, se ha ido puliendo el concepto de "patrimonio de la humanidad" en el Derecho Internacional.

A pesar de la relevancia que puede tener tal concepto en el futuro, si se logra unos adecuados desarrollo y aplicación del mismo, es cierto que esta idea fue asumida demasiado rápidamente antes de haber profundizado previamente y de forma suficiente sobre su verdadero significado y alcance, sobre su contenido y, finalmente, sobre la adecuación misma e irrefutabilidad de la afirmación, pues tal discurso abocaría en su maximalización a la sacralización del patrimonio genético como último reducto, de tal forma que no admitiría excepciones de ningún tipo a su intangibilidad, lo que puede ser excesivo, como tendremos ocasión de comprobar. De todos modos, se logró perfilarla con indiscutible acierto: "El hecho de que se proclame que el genoma humano es un patrimonio común de la Humanidad, reafirma los derechos y deberes de cada ser humano sobre su patrimonio genético, que en su individual intransferible e irrenunciable, interesa a la Humanidad entera que a su vez, en cuanto sujeto de Derecho y en cuanto Comunidad Internacional jurídicamente organizada, lo protege, garantiza y asegura que no pueda ser objeto de ninguna

apropiación o disposición por ningún otro individuo ni por ninguna otra persona colectiva, llámese Estado, Nación o Pueblo”

Sin embargo, se ha preferido finalmente plasmar la extraña afirmación de que, “en sentido simbólico, el genoma humano es el patrimonio de la humanidad”, lo que habría de tener como efecto un desdibujamiento de su relevancia jurídico-conceptual y hasta un vaciamiento de su contenido. Pero de ello nos ocuparemos en otro lugar (DUGH, art. 1º).

- El reconocimiento de la diversidad biológica de todos los seres vivos, por consiguiente, incluyendo la especie humana, como un bien merecedor de protección (DUGH., arts. 1º y 2º).
- La selección o modificación de las características genéticas o de los rasgos fenotípicos sólo es lícita si va encaminada a la prevención de enfermedades hereditarias graves, sin perjuicio de otras limitaciones más discutibles, sobre todo si se piensa en un futuro todavía no determinado (p. ej., no modificar el genoma de la descendencia) (CEBM, arts. 1º, 13, 14).
- El respeto de la autonomía y de la integridad física y mental (incluida la integridad genética) del ser humano en el proceso de una experimentación, siendo prevalente el interés y bienestar de éste frente al interés exclusivo de la sociedad o de la ciencia (CEBM, arts. 1º, 2, 5, 6 y dígs., 13, 15 y sigs.; DUGH, arts. 5 y 10).
- El derecho a la participación en los beneficios que proporcionan los avances científicos y tecnológicos en cuanto tales, sin limitaciones basadas en diferencias culturales, geográficas o de recursos, lo que exige, entre otras medidas, la libre circulación del conocimiento científico (CEBM., Preámbulo, párr. 12, art. 3; DUGH, art. 12).

Las referencias al derecho a la vida, base y soporte de todos los demás derechos, no suelen ser explícitas en este contexto, bien que planea de forma casi constante en estas materias, como sucede con los dilemas que suscita el comienzo de la vida humana y sus formas previas a la gestación en relación con las posibilidades de acceso que han abierto

las técnicas de reproducción asistida en conjunción con otras biotecnologías. Esto contrasta con la lógica enfatización que ha merecido este derecho en la Declaración Universal de Derechos Humanos y en otros Convenios Internacionales sobre los derechos humanos, pero ello no es óbice para que sea ejercitable con toda su fuerza cuando resulte necesario. En cuanto a las posiciones que pretenden entroncar en este derecho una perspectiva activa, en el sentido del derecho a crear una vida (es decir, a la procreación), implican más bien un desdibujamiento o desnaturalización del sentido originario y extendido de aquel derecho; en todo caso, no podría sustraerse de la discusión acerca de sus posibles límites, de lo que nos ocuparemos más abajo.

La dignidad humana en las aplicaciones derivadas de las Ciencias Biomédicas, en particular en relación con el genoma humano

A la dignidad humana se recurre con asiduidad cuando se debaten los aspectos éticos y jurídicos que afectan a las Ciencias Biomédicas y, por supuesto, a la clonación. A este respecto así lo proclama expresamente la DUGH en varios pasajes de su articulado: así, p. ej., “cada individuo tiene derecho al respeto de su dignidad y derechos, cualesquiera que sean sus características genéticas” (art. 2, b); asimismo, al considerar la clonación con fines de reproducción humana como contraria a la dignidad humana (art. 11); y al rechazar por el mismo motivo la terapia génica en la línea germinal (art. 24). Por su parte, el Protocolo Adicional al CEBM sobre la prohibición de clonar seres humanos, de 12 de enero de 1998, en su Exposición de Motivos vincula expresamente tal posible práctica con la dignidad humana, cuando recuerda que es fin del Convenio proteger la dignidad e identidad de todos los seres humanos (art. 1º, párr. 1º de éste último).

Cierto, se recurre mucho a ella pero sin especificar por lo general qué aspectos de la misma se verían o podrían verse afectados, ni -desde el punto de vista estrictamente jurídico- qué consecuencias deben deducirse de ello. Parece, por consiguiente, necesario abordar el alcance jurídico que se le reconoce, en particular en un sistema jurídico determinado, en este caso en el derecho español.

Son cada vez más los instrumentos jurídicos internacionales que proclaman la dignidad de la persona como un predicado del ser humano que debe permanecer intangible y algunos textos constitucionales también la mencionan expresamente. Ejemplos relevantes de éstos últimos, en cuanto reflejan criterios diferentes, son la Ley Fundamental Alemana de 1949 (art. 1º), que la proclama como derecho fundamental -en el sentido estricto señalado más arriba-, y la CE (art. 10.1), donde, sin embargo, no figura con este rango, lo que ha motivado que el TC español no haya otorgado el amparo en -aquellas partes de- los recursos de esta naturaleza que han alegado un atentado a la dignidad humana. ¿Significa esto que su inclusión en la CE es meramente retórica, sin ningún contenido jurídico? En efecto, no es un derecho fundamental, pero es, en cierto sentido, mucho más que eso. Algo semejante puede apuntarse de la Constitución brasileña, donde la dignidad de la persona humana es uno de los fundamentos del Estado Democrático de Derecho (art. 1.III).

La dignidad de la persona se configura como el principio informador y la raíz de los derechos básicos del hombre reconocidos como fundamentales por la CE, sobre los que se proyecta, y constituye su filtro interpretativo, integrador y valorativo de aquellos para los poderes públicos. Por ello suele reconocerse que la mayor parte de los derechos fundamentales presentan un contenido nucleico referido a la dignidad de la persona, lo que explica la función informadora e interpretativa que se le atribuye sobre los mismos. Quizá su manifestación más patente en el texto constitucional la encontremos en la prohibición de tratos inhumanos o degradantes (art. 15 de la CE), junto al derecho a la integridad física y moral, además de los de libertad, igualdad y no discriminación y otros, recogidos específicamente en la CE: “La Constitución... ha elevado también a valor jurídico fundamental la dignidad de la persona, que, sin perjuicio de los derechos que le son inherentes, se halla íntimamente vinculada con el libre desarrollo de la personalidad (art. 10) y los derechos a la integridad física y moral (art. 15), a la libertad de ideas y creencias (art. 16), al honor, a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen (art. 18. 1)”. Por tanto, la dignidad humana puede ser lesionada a través de o en conexión con la agresión de alguno de los concretos derechos fundamentales, sin que, no obstante, toda lesión de los mismos implique necesariamente también la de la dignidad,

según ha matizado el TC: el que la dignidad de la persona y los derechos inviolables que le son inherentes sean fundamento del orden político y la paz social “no significa ni que todo derecho le sea inherente -y por ello inviolable-, ni que los que se califican de derechos fundamentales sean *in Vitro* condiciones imprescindibles para su efectiva incolumidad, de modo que de cualquier restricción que a su ejercicio se imponga devenga un estado de indignidad”. En consecuencia, por sus propias características, la dignidad humana no puede situarse en los términos habituales de ponderación como un interés más allá donde surge el enfrentamiento o colisión entre derechos fundamentales o bienes jurídicos constitucionales, sino que es preciso constatar si en la situación concreta la dignidad humana se ha visto o no en cuanto tal afectada, lo que la califica como principio material de justicia.

Por otro lado, al constituir la dignidad humana el “fundamento del orden político y de la paz social” obliga jurídicamente a todos los poderes públicos a su respeto y protección, y constituye “un *minimum* invulnerable que todo estatuto jurídico debe asegurar” teniendo presente que “en cuanto valor espiritual y moral inherente a la persona, la dignidad humana permanece inalterada cualquiera que sea la situación en que la persona se encuentre”; es decir, se trata de una norma constitucional obligatoria.

Finalmente, si bien es algo distinto de un derecho fundamental, la idoneidad proyectiva e informadora de la dignidad humana sí que permitiría obtener a su través la identificación de nuevos aspectos no directa o unilateralmente deducibles de los concretos derechos fundamentales recogidos en la CE por sí solos, pero sí intrínsecos o emanaciones de ella, y en este sentido exigibles como derechos subjetivos en cuanto que, de acuerdo con este procedimiento interpretativo, tengan cabida en el correspondiente derecho fundamental. Esta concepción dinámica, integradora, abierta y expansiva se concilia, además, con el art. 10.2 de la CE, según se indicó más arriba. A este respecto es fundamental recordar una vez más el Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina, puesto que su art. 1º declara, ahora de forma general, que “las partes en este Convenio protegerán la dignidad e identidad de todo ser humano...”

EL MÉTODO DE APROXIMACIÓN A LAS CUESTIONES JURÍDICAS QUE PLANTEA EL GENOMA HUMANO

A la vista de este panorama, insistamos, pues, en la legitimidad de la intervención de la sociedad en la toma de decisiones sobre lo que desea o rechaza para su conjunto y para sus miembros individuales; intervención por lo demás necesaria y en ocasiones urgente, que, decíamos, se expresa por medio de los instrumentos jurídicos. Sin embargo, la función del Derecho, que implica una identificación previa de los conflictos y de los valores o bienes jurídicos implicados –al modo de cómo se ha procedido en los pasajes anteriores-, necesita de unas premisas metodológicas.

Los descubrimientos sobre el genoma humano han acentuado una fuerte tendencia que desde hace años se viene observando en relación con las Ciencias biomédicas en general: la multidisciplinariedad. Su necesidad metodológica se ha venido imponiendo de forma natural como consecuencia de la enorme complejidad que comporta el análisis profundo de las importantes y variadas consecuencias que suponen aquéllas desde hace unas décadas para el ser humano.

El resultado de este proceder metodológico que constituye la multidisciplinariedad no es otro que la Bioética, pues no debe olvidarse que, en sentido estricto, la Bio-Ética, es decir, la Ética aplicada a las Ciencias de la vida, sigue siendo tarea fundamental de los especialistas de esa disciplina, mientras que el Derecho tiene sus propios cometidos y métodos, bien es cierto que las grandes cuestiones que plantean las Ciencias Biomédicas exigen una mayor relación entre Ética y Derecho, que encontrarían su punto de confluencia en la Bioética, entendida en ese primer sentido amplio y multidisciplinar propuesto.

No son sólo éstos los rasgos más característicos del debate social generado en torno a la genética humana. En primer lugar, no es patrimonio exclusivo ni de los investigadores y operadores de las Ciencias empíricas ni de los expertos de las ciencias

humanas y sociales; el debate, la discusión, atañe a la sociedad entera, a sus miembros. Por otro lado, como ya he señalado en otro lugar, ha de ser plural, buscando vías de integración de las diferentes perspectivas ideológicas y culturales; paralelo, en la medida de lo posible, a los descubrimientos y anterior a la toma de decisiones sobre sus aplicaciones; y, por último, ha de ser transnacional e internacional, concitando el encuentro de las diversas áreas económicas, culturales e ideológicas presentes en el mundo y armonizando de este modo las legislaciones nacionales sobre la materia.

Es indudable que debe evitarse caer en la fácil tentación del determinismo y reduccionismo científicos, a través de los cuales se podría pretender legitimar cualesquiera decisiones, cuando menos discriminatorias. En efecto, la lógica fascinación que provocan los constantes descubrimientos y avances de las llamadas ciencias empíricas no debe hacernos olvidar dos consideraciones: que la personalidad -la individualidad- no es exclusivamente fruto de los componentes biológicos del ser humano, y que la Filosofía, la Ética y el Derecho giran en torno al núcleo esencial del mundo conceptual de los valores, de los ideales humanos y de la racionalidad que éstos necesitan como soporte irrenunciable.

Después de lo señalado, no haría falta insistir en la justificación de la intervención del Derecho, si asumimos que a éste corresponde, entre sus funciones, permitir y garantizar la convivencia y la paz social, resolver los conflictos allá donde surjan y proteger los valores individuales y colectivos más importantes para aquella convivencia, ya reconocidos (bienes jurídicos) o nuevos necesitados de identificación y merecedores de protección, si, como es lógico en este caso, carecen de ella. En este sentido, las investigaciones sobre el genoma humano y las aplicaciones de sus resultados sobre el ser humano abren un cúmulo de expectativas, quizá algo sobrévaloradas a la vista del grado de conocimiento adquirido hasta el presente, así como no pocos temores sobre sus peligros, probablemente todavía exagerados, si tenemos en cuenta que no se han detectado hasta el momento abusos o daños reales apreciables para los individuos o para la sociedad. Sin embargo, no es menos cierto que los descubrimientos prosiguen sin cesar

y lo que parecía lejano o imposible se vislumbra ya en el horizonte, perfilándose sus contornos cada vez con mayor precisión. Por consiguiente, no es banal ocuparse tanto de beneficios como de riesgos que se pueden ir asentando en nuestro entramado social, sin olvidar al respecto que la Ciencia -la investigación científica y, en consecuencia, sus posibles derivaciones y aplicaciones- no es unidireccional, lo que permite frecuentemente relativizar las valoraciones sobre ella.

De todos modos, se imponen nuevas puntualizaciones. Primera, que el Derecho no es el único mecanismo disponible para garantizar la convivencia social y los valores asumidos socialmente, ni tal vez el más importante por sí solo, existen otros mecanismos sociales de regulación – formales y no formales- no menos importantes y efectivos. Segundo, que, sin embargo, es también un poderoso instrumento de coacción en manos del Estado frente al individuo y que sólo pueden frenarse eficazmente las decisiones totalitarias de aquél si su configuración es democrática, por tanto plural, y está sometido al Derecho, y su efecto inherente el respeto a los derechos y libertades fundamentales del ser humano, con independencia de su origen genético y peculiaridades genéticas, de su raza o de su sexo. Y aquí el respeto a la dignidad humana como principio rector general. Como ya hemos visto arriba, estos derechos, valores y principios han sido recogidos en el ámbito internacional por la DUDH y otros Convenios Internacionales, así como por numerosas constituciones o leyes fundamentales, entre ellas la CE.

Por otro lado, la en ocasiones necesaria intervención del legislador ha de partir de varias premisas insoslayables al regular materias relacionadas con las Ciencias de la vida y, por consiguiente, con la genética humana: consenso, gradualidad y provisionalidad. La primera -el consenso- no es, evidentemente, un principio nuevo, sin embargo se quiere llamar la atención sobre la irrenunciable necesidad de intervenir en aquellas materias que han encontrado un generalizado punto de acuerdo, tanto en el ámbito nacional como supranacional e internacional, retrasando hasta conseguirlo la intervención sobre aquellos aspectos que carezcan de tal consenso. De esto mismo se deriva la segunda premisa: la gradualidad en la intervención; pero, además, porque debe

esperarse al conocimiento más preciso posible de los logros y resultados científicos, por un lado, y la demanda social real que generen y con ello su conflictividad, por otro. Por último, con la provisionalidad quiere significarse que el legislador ha de ser consciente de que en estas materias tan cambiantes (tanto en su presupuesto científico como en su influencia social) no puede aspirar a una regulación con vocación de permanencia o de validez indefinida, hasta que los cambios sociales impongan una revisión, como sucede en tantas facetas de la vida de relación; aquí, por el contrario, ha de operar asumiendo ya la necesidad de revisión desde el momento que adopta decisiones legislativas, llegando a imponerse formal y previamente, incluso, plazos de revisión, revisión que, por supuesto, no puede justificarse en motivos circunstanciales o en criterios meramente oportunistas, que irían en detrimento de la deseable seguridad jurídica. No obstante, esta misma conciencia de provisionalidad puede justificar la intervención del legislador en contra de las dos premisas anteriores - consenso y gradualidad-, con la finalidad de evitar perjuicios graves e irreparables en relación con el desarrollo no bien conocido o no controlable de determinadas actividades (p. ej., cualquier intervención en la línea gónica germinal vinculada con la reproducción), pero calibrando al mismo tiempo que no se interpongan frenos u obstáculos desproporcionados para la aplicación de acciones beneficiosas (como las terapéuticas en la línea gónica somática).

Podría destilar en las anteriores propuestas la aceptación de un cierto relativismo axiológico, aparte del reconocimiento de la modesta función que puede o ha de desempeñar el Derecho. Es innegable, pero aquella aceptación se circunscribe más al proceso de identificación y depuración en sí mismo que a la esencialidad de esos valores, pues la referencia irrenunciable a lo largo de él no puede ser otra que la de los derechos humanos, léase derechos fundamentales y libertades públicas, a los que antes nos vinculábamos.

NOTAS

¹. A este enfoque responde la obra publicada por la Cátedra de Derecho y Genoma Humano, Fundación BBV – Diputación Foral de Bizkaia, Universidad de Deusto: Genética Humana. Fundamentos para el estudio de los efectos sociales de las investigaciones sobre el genoma humano (Carlos M. Romeo Casabona, ed.) Universidad de Deusto, Bilbao, 1995.

V. También Carlos M. ROMERO CASABONA, *Del Gen al Derecho*, Universidad Externado de Colombia, Santafé de Bogotá, 1996 (publicado también en portugués con el título *Do Gene ao Direito*, Instituto Brasileiro de Ciencias Criminais, Sao Paulo, 1999).

2. Apuntan también sobre la necesidad de esta distinción conceptual, Ferrando MANTOVANI, *Manipolazione genetica*, en "Digesto", vol. VII, UTET, Torino, 1993, p. 5; el mismo, *Manipulaciones genéticas, bienes jurídicos amenazados y sistemas de control y técnicas de tutela*, en "Revista de Derecho y Genoma Humano", nº 1, 1994, p. 94; Stella Maris MARTINEZ, *Manipulación genética y Derecho Penal*, Ed. Universidad, Buenos Aires, 1994, pp. 31 y s.; Alberto SILVA FRANCO, *Genética Humana e Direito*, en "Bioética", vol. 4, nº 1, 1996, p. 18.

4. Véase sobre alguno estos problemas, Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida, *Primer Informe*, Madrid, 1999, *pássim*. No podemos entrar todavía en la importante casuística que generan estos conflictos, pero recuérdense algunos supuestos más relevantes: en relación con diagnósticos de otros miembros de la misma familia, en el ámbito de los seguros (de vida, de enfermedad, de accidentes), del empleo (acceso a un puesto de trabajo, promoción interna) y de las relaciones crediticias, entre otros que serán analizados más adelante.

5. V. ROMEO CASABONA, *El Proyecto Genoma Humano: Implicaciones jurídicas*, cit., p. 172.

6. Sobre los análisis en el ámbito laboral y en los seguros sociales y privados en particular, v. Günther WIESE *Genetische, Analysen und Rechtsordnung*, Luchterhand, Neuwied, 1994, pp. 36 y ss. y 69 y ss., respectivamente.

7. A este respecto, la Declaración de Bilbao, en el "Encuentro Internacional sobre el Derecho ante el Proyecto Genoma Humano", celebrado del 23 al 26 de mayo de 1993 en la Universidad de Deusto, bajo los auspicios de la Fundación BBV y de la Diputación Foral de Bizkaia, señala: "La intimidad personal es patrimonio exclusivo de cada persona y por tanto debe ser inmune a cualquier intromisión. El consentimiento informado es requisito indispensable para interferir en ella. Excepcionalmente y por motivos de interés general, podrá permitirse el acceso a la misma, en todo caso bajo control judicial" (Conclusión 3ª).

8. V., por ejemplo, los recientes y abundantes trabajos aparecidos en Mª Begoña MARTÍNEZ JARRETA, *La prueba del ADN en Medicina Forense*, Ed. Masson, Barcelona, 1999. Así como, en la jurisprudencia española, numerosas sentencias del Tribunal Supremo y otras decisiones del Tribunal Constitucional español (en particular, las sentencias de 17 de enero de 1994 y de 16 de diciembre de 1996).

9. V. más ampliamente sobre los bienes jurídicos que estimo implicados, ROMEO CASABONA, *Límites penales de las manipulaciones genéticas*, cit., pp. 189 y s. y 204 y ss.

10. V. Carlos M. ROMEO CASABONA (Ed.), *La eugenesia hoy*, Cátedra Interuniversitaria, Fundación BBV – Diputación Foral de Bizkaia, de Derecho y Genoma Humano, Universidad de Deusto, Universidad del País Vasco/EHU, Editorial Comares, Bilbao – Granada, 1999; Troy DUSTER, *Human Genetics, Evolutionary Theory, and Social Stratification*, en Mark S. Frankel & Albert H. Teich (eds.), "The Genetic Frontier. Ethics, Law and Policy", American Association for the Advancement of Science, Washington, D.C., 1994, pp. 131 y ss.; Daniel SOUTULLO, *La eugenesia. De Galton hasta hoy*, Ed. Talasa, Madrid, 1997, *pássim*.

11. V. Ernst MAYR, *Darwin et la pensée moderne de l'évolution*, Ed. Odile Jacob, Paris, 1993.

12. P. ej., en los Estados Unidos; sin olvidar la posterior experiencia nacional-socialista, de base ideológica diferente, ni las sospechas de haber impuesto incluso el aborto.

13. Como la Ley sobre "Asistencia sanitaria materna e infantil" de la República Popular China (de 27 de octubre de 1994, en vigor a partir del 1 de junio de 1995), que prevé que todas las parejas que deseen contraer matrimonio deberán someterse a un examen médico para comprobar si alguno de ellos sufre alguna enfermedad genética, infecciosa o mental, y de serle diagnosticada alguna de ellas sólo podrán contraer matrimonio si toman medidas anticonceptivas de carácter permanente.

14. V., advirtiendo en este sentido, Jacques TESTART, *La procreación artificial*, Ed. Debate, Madrid, 1994, pp. 95 y ss.

15. Alude a ello en su Exposición de Motivos la Ley española 15/1994, de 3 de junio, por la que se establece el régimen jurídico de la utilización confinada, liberación voluntaria y comercialización de organismos modificados genéticamente, a fin de prevenir los riesgos para la salud humana y para el medio ambiente: "La aplicación de estas técnicas [de manipulación genética] supone grandes posibilidades de desarrollo económico y mejora de la calidad de vida de la humanidad, pero conlleva la responsabilidad de asegurar que dicha aplicación se realice en condiciones en las que los posibles riesgos para la salud humana o el medio ambiente sean mínimos, lo que exige la adopción de una serie de medidas de garantía y control de las actividades en las que se produzcan o empleen organismos modificados genéticamente".

16. V. Conferencia sobre el medio ambiente y el desarrollo, Naciones Unidas: *Convenio sobre Diversidad Biológica*, aprobado en Río de Janeiro el 5 de junio de 1992; *Directivas de la Comunidad Económica Europea 90/219/CEE*, sobre la utilización confinada de microorganismos modificados genéticamente, y 90/220/CEE.

17. V. de forma semejante la Declaración de Bilbao: "La investigación científica será esencialmente libre, sin más cortapisas que las impuestas por el autocontrol del investigador. El respeto a los derechos humanos consagrados por las declaraciones y las convenciones internacionales, marca el límite a toda actuación o aplicación de técnicas genéticas en el ser humano" (Conclusión 2ª); GRACIA GUILLEN, *Libertad de investigación y biotecnología*, cit., pp. 14 y ss.; ROMEO CASABONA, *El Derecho y la Bioética ante los límites de la vida humana*, cit. p. 7.

18. V. al respecto José MARTÍNEZ DE PISÓN, *Derechos Humanos: historia, fundamento y realidad*, Egido Ed., Zaragoza, 1997, pp. 171 y ss.

19. Como recuerda Diego GRACIA, *Fundamentos de Bioética*, EUDEMA, Madrid, 1989, p. 579.

20. Cfr. GRACIA, *últ. lug. cit.*; Carlos M. ROMEO CASABONA, *La relación entre la Bioética y el Derecho*, en

"Derecho Biomédico y Bioética" (C.M. Romeo casabona, coord.), Ed. Comares y Ministerio de Sanidad y Consumo, Granada, 1998, pp. 151 y ss.

21. V. sobre ello Héctor GROS ESPIELL, Constitución y Bioética, en "Derecho Biomédico y Bioética", cit., pp. 137 y ss.

22. La concreción de los posibles derechos aplicables a la genética humana, además de los que se aluden en el texto sobre el respeto a la dignidad de la persona e igualdad, ha sido propuesta por Georges KUTUKDJIAN, Genética y Derechos Humanos, en "Revista de Derecho y Genoma Humano", nº 2, 1995, pp. 211 y ss., en estos términos: protección de los derechos de las personas vulnerables, derecho a no ser objeto de experimentos médicos o científicos sin el libre consentimiento, derecho a los mayores niveles posibles de salud física y mental, derecho a la protección contra la injerencia arbitraria en la intimidad personal o familiar, derecho a disfrutar de los beneficios del progreso científico y su aplicación, derecho a la libertad de la investigación científica. A todos ellos, que asume, añade el derecho a la vida, que es aplicable a todos los miembros de la familia humana, incluidos los no nacidos, FLEMING, La ética y el Proyecto Genoma Humano sobre Diversidad, p. 182.

23. V. sobre ello, Carlos M. ROMEO CASABONA, El Derecho y la Bioética ante los límites de la vida humana, cit., pp. 37 y ss.

24. V. Gerhard OESTREICH, La idea de los derechos humanos a través de la historia, en "Pasado y presente de los derechos humanos" (Emilio Mikunda, ed.), Tecnos, Madrid, 1990, pp. 24 y s. Sobre la cuestión de los supuestos derechos de los animales v. Carlos M. ROMEO CASABONA, New Challenges for Organ Transplantation (Editorial), en "European Journal for Health Law", 1999 (en prensa).

25. Matías GARCIA GOMEZ, Derechos humanos y Constitución española, Ed. Alhambra, S.A., Madrid, 1984, p. 3.

26. OESTREICH, La idea de los derechos humanos a través de la historia, cit., pp. 37 y ss. y 43 y ss.

27. Antonio E. PEREZ LUÑO, Los derechos fundamentales, 3ª ed., Tecnos, Madrid, 1988, p. 37.

28. PEREZ LUÑO, Los derechos fundamentales, cit., p. 48.

29. La conexión propuesta de los derechos fundamentales con los derechos humanos y éstos -en parte- con el Derecho natural, ha cuestionado el recurso a éste para la interpretación o complemento de los primeros, resolviéndose en la actualidad en sentido negativo por amplios sectores. V. sobre el particular, Albert BLECKMANN, Staatsrecht II. Die Grundrechte, 3ª ed., Carl Heymanns Verlag, Köln, 1989, pp. 57 y ss., quien señala que es distinto que la constitución proyecte un Derecho natural positivizado (p. 60).

30. PEREZ LUÑO, últ. lug. cit.

31. V. Antonio BLANC ALTEMIR, Derechos Humanos: tendencias actuales, en "Cuadernos Jurídicos", nº 2, 1992, pp. 44 y ss.

32. V. sobre el particular, Héctor GROS ESPIELL,

Genética y Derechos Humanos, en "Anuario Hispano-Luso Americano de Derecho Internacional", Vol. XII, 1995; Stefano RODOTA, Le droit face aux dilemmes moraux de la vie et de la mort, en "XXth Colloquy on European Law", Glasgow, 1990, Council of Europe, Strasbourg, 1992, p. 16; ROMEO CASABONA, El Derecho y la Bioética ante los límites de la vida humana, cit., pp. 65 y ss.

33. V. comentarios sobre ambos documentos, más abajo, Cap. II, 2.2 Y 2.1, respectivamente.

34. Así, las Constituciones de España (art. 10.2) y de Portugal (art. 16.2).

35. Eduardo García de Enterría, citado por Dolores VILACORO, Introducción a la Biojurídica, Universidad Complutense de Madrid, 1995, p. 248, nota 15.

36. V. Antonio GORDILLO CAÑAS, Principios generales del Derecho (Derecho Civil), en "Enciclopedia Jurídica Básica", vol. III, Civitas, Madrid, 1995, pp. 5099 y ss.; José SUAY RINCÓN, Principios generales del Derecho (Derecho Administrativo), mismo lugar, pp. 5095 y ss.

37. Sentencia del Tribunal Constitucional 150/1990, de 4 de octubre.

38. Así lo sostiene el Tribunal Constitucional en su sentencia 4/1981, de 2 de febrero. V. también, Manuel ARAGÓN REYES, Principios constitucionales, en "Enciclopedia Jurídica Básica", cit., p. 5093.

39. V. GROS ESPIELL, Constitución y Bioética, cit., pp. 147 y ss.; ROMEO CASABONA, El Derecho y la Bioética ante los límites de la vida humana, cit., pp.61 y ss.

40. V. un análisis más detallado sobre sendos documentos, más abajo, Capítulo II, 2.

41. V. Giuliano PONTARA, Ética y generaciones futuras, Ariel, Barcelona, 1996, pp. 104 y ss.

42. Sus antecedentes pueden encontrarse en la Recomendación 934 (1982), sobre Ingeniería Genética, del Consejo de Europa, recomendación 7, b: "Recomienda al Comité de Ministros... prever el reconocimiento expreso, en la Convención Europea de Derechos del Hombre, del derecho a un patrimonio genético que no haya sufrido ninguna manipulación, salvo en aplicación de ciertos principios reconocidos como plenamente compatibles con el respeto de los derechos humanos (por ejemplo, en el campo de las aplicaciones terapéuticas)"; y la Recomendación 1046 (1986), relativa a la utilización de embriones y fetos humanos con fines diagnósticos, terapéuticos, científicos, industriales y comerciales, del mismo organismo (principio 1, que recoge el texto transcrito de la Recomendación 934/1982).

43. También crítico, pues considera que "se cae de nuevo en la falacia naturalista", Diego GRACIA GUILLEN, Libertad de investigación y biotecnología, en Javier Gafo (ed.), "Ética y Biotecnología", F. Humanismo y Democracia, Universidad Pontificia de Comillas, Madrid, 1994, pp. 23 y s. Asimismo, Bartha M. KNOPPERS, Human Dignity and Genetic Heritage, Law Reform Commission of Canada, Ottawa, 1991, pp. 74 y s.

44. Héctor GROS ESPIELL, El Patrimonio común de la humanidad y el genoma humano, en "Revista de Derecho y Genoma Humano", nº 3, 1995, p. 101.

45. V. mas abajo, Cap. II, 2.1.3.
46. DUDH, art. 3º; Pacto Internacional de derechos civiles y políticos, art. 6º; Convenio Europeo sobre derechos humanos y libertades fundamentales, art. 2º; Convención Americana sobre Derechos Humanos, art. 4º; Carta Africana sobre los derechos humanos y de los pueblos, art. 4º.
47. V. sobre esta discusión, Encarna ROCA i TRIAS, Derechos de reproducción y eugenesia, en "Biotecnología y Derecho. Perspectivas en Derecho Comparado" (C.M. Romeo Casabona, ed.), Cátedra Interuniversitaria, Fundación BBV - Diputación Foral de Bizkaia, Universidad de Deusto y Universidad del País Vasco/EHU, Editorial Comares, Bilbao - Granada, 1998, pp. 127 y ss.
48. Sobre el contenido de la dignidad humana, v. ROMEO CASABONA, El Derecho y la Bioética ante los límites de la vida humana, cit., pp. 44 y ss.
49. V. ROMEO CASABONA, El Derecho y la Bioética ante los límites de la vida humana, cit., pp. 111 y s.
50. Así, expresamente, Reinhold ZIPPELIUS, Kommentar zum Bonner Grundgesetz, 3ª ed., 1989, anot. marg. 13 al art. 1º.
51. Sentencia del Tribunal Constitucional 53/1985, de 11 de abril. En términos semejantes, ya la sentencia 107/1984, de 23 de noviembre.
52. Sentencia 127/1990, de 27 de junio.
53. V. José CEREZO MIR, Curso de Derecho Penal Español, Parte General, I, 5ª ed., Tecnos, Madrid, 1996, p. 18.
54. Sentencia 120/1990, cit.
55. Los denominó impropiaamente así para aludir a los profesionales que aplican los resultados de las investigaciones, p. ej., los médicos, clínicos o forenses, los genetistas clínicos, etc.
56. V. Emilssen GONZALEZ DE CANCINO, Los retos jurídicos de la genética, Universidad Externado de Colombia, Bogotá, 1995, p. 53, quien señala que los científicos no pueden conformarse con la comparación de su actuar con las convicciones de su propia conciencia.
57. ROMEO CASABONA, El Derecho y la Bioética ante los límites de la vida humana, cit., pp. 16 y s.
58. V. GONZALEZ DE CANCINO, Los retos jurídicos de la genética, cit., p. 103. Algunas de estas iniciativas internacionales -impulsadas tanto por organizaciones gubernamentales como no gubernamentales- se mencionan a lo largo del presente trabajo. Sin embargo, COOK-DEGAN, Las raíces de la polémica: los orígenes del Proyecto Genoma Humano, cit., p. 76, se muestra escéptico sobre los avances que se puedan lograr a través del Derecho Internacional.
59. V. en este sentido la Declaración de Bilbao, cit.: "Es aconsejable elaborar acuerdos internacionales y armonizar las leyes nacionales para regular la aplicación de los conocimientos genéticos, así como instaurar un control supranacional" (Conclusión 8ª).
60. Apunta en este sentido Tom WILKIE, El conocimiento peligroso. El Proyecto Genoma Humano y sus implicaciones, Ed. Debate, Madrid, 1994, pp. 186 y s., que el Proyecto Genoma Humano podría llevarnos a adoptar una visión excesivamente "atomista" de los seres humanos y de la vida misma, y que podría acelerar tres procesos: las similitudes entre humanos y animales se harán más aparentes; las diferencias entre unos individuos humanos y otros se acentuarán; y puede que cambie nuestro punto de vista acerca de la naturaleza de la vida.
61. V. al respecto, Fundación BBV (ed.), El Derecho ante el Proyecto Genoma Humano, vol. II, Bilbao, 1994, con los trabajos sobre "El legado genético y el principio de culpabilidad", de: Hans-Georg KOCH (pp. 11 y ss.), Otto TRIFFTERER (pp. 17 y ss.), José Mª STAMPA BRAUN (pp. 45 y ss.), José Luis de la CUESTA ARZAMENDI (pp. 63 y ss.), Francisco BUENO ARUS (pp. 73 y ss.), Ammon CARMÍ (pp. 83 y ss.), Susana HUERTA TOCILDO (pp. 95 y ss.), Thomas H. MURRAY (pp. 99 y ss.), J. Robert NELSON (pp. 103 y s.), Frosso PARRISSIADOU (pp. 105 y ss.), Dominique SPRUMONT - Olivier GUILLOD (pp. 109 y s.), Alberto TEKE SCHLICHT (pp. 111 y ss.) y Angel TORIO LOPEZ (pp. 119 y ss.). V. también, Juan Felipe HIGUERA GUIMERA, La culpabilidad y el Proyecto Genoma Humano, en "Cuadernos de Política Crimnal", nº 42, 1994, pp. 763 y ss.; Carlos Mª ROMEO CASABONA, Genetic legacy and the principle of culpability, en "10 World Congress on Medical Law. Proceedings", volume C, Jerusalem, 1994, pp. 24 y ss. (publicado también en "Federico Mayor Amicorum Liben", Bruylant, Bruxelles, 1995, pp. 1097 y ss.).
62. Manuel ATIENZA, "Diez errores frecuentes sobre la ética", en Fundación BBV (ed.), El Derecho ante el Proyecto Genoma Humano, vol. I, Bilbao, 1994, p. 229, ha señalado que "la investigación sobre el genoma humano no altera los principios ya casi clásicos de la bioética (beneficencia, autonomía y justicia o distribución equitativa de recursos insuficientes), sino que lo que hace -podría decirse- es plantear nuevas circunstancias de aplicación de esos principios".
63. Recuerda acertadamente Stella Maris MARTINEZ, Manipulación genética y Derecho Penal, Ed. Universidad, Buenos Aires, 1994, p. 61, que lo relevante en esta cuestión es la conducta humana y no las técnicas o procedimientos en sí mismos.
64. Este punto de vista presidió, acertadamente, el Segundo Simposio del Consejo de Europa sobre Bioética, dedicado a "Ética y Genética Humana", celebrado en 1993. V. Conseil de l'Europe, Ethique et génétique humaine, Strasbourg, 1994, *passim*.
65. Así lo ha previsto en Francia la Ley nº 94-654 de 29 de julio de 1994, relativa a la donación y a la utilización de los elementos y productos del cuerpo humano, a la asistencia médica en la procreación y al diagnóstico prenatal (Loi relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal), art. 21, que establece que dicha Ley será objeto de un nuevo examen por el Parlamento en un lapso máximo de cinco años desde su entrada en vigor, tras la evaluación de su aplicación por la Oficina parlamentaria de evaluación de las decisiones científicas y tecnológicas. Previsión semejante ha recogido el CEBM, en su art. 32.4.