

La justicia, el derecho y la genética: una nueva igualdad de oportunidades

Óscar López Martínez de Septién



Reial Acadèmia Europea de Doctors
Real Academia Europea de Doctores
Royal European Academy of Doctors

BARCELONA - 1914



DR. ÓSCAR LÓPEZ MARTÍNEZ DE SEPTIÉN

Nació en Bilbao (1961). Cursó estudios universitarios en la Universidad Pontificia de Comillas, ICADE, en Madrid. En 1988 ganó las oposiciones al título de Notario, cuya profesión ejerce en la actualidad. Como Notario ha servido en los Ilustres Colegios Notariales de Castilla y León, Andalucía, Asturias y Cataluña, desempeñando funciones de gestión y representación. Doctor en Derecho por la Universidad Autónoma de Barcelona (UAB).

Es autor de numerosos trabajos, escritos y artículos en materia de Derecho Privado y pensamiento jurídico. Miembro de diversos foros para la reflexión político-social y análisis de actualidad. Es frecuente su colaboración en el mundo universitario; habiendo sido nombrado consejero del Consejo Asesor Profesional de la Escuela de Postgrado de la Universidad Autónoma de Barcelona (2016-2020).

La justicia, el derecho y la genética: Una nueva igualdad de Oportunidades

Excmo. Sr. Dr. Óscar López Martínez de Septién

La justicia, el derecho y la genética: Una nueva igualdad de Oportunidades

Discurso de ingreso en la Real Academia Europea de Doctores, como
Académico Correspondiente, en el acto de su recepción
el 11 de febrero, de 2021

por

Excmo. Sr. Dr. Óscar López Martínez de Septién
Doctor en Derecho

Y contestación del Académica de Número

Excma. Sra. Dra. Teresa Freixes Sanjuán
Doctora en Derecho

COLECCIÓN REAL ACADEMIA EUROPEA DE DOCTORES



Reial Acadèmia Europea de Doctors
Real Academia Europea de Doctores
Royal European Academy of Doctors

BARCELONA - 1914

www.raed.academy

© Oscar López Martínez de Septién
© Real Academia Europea de Doctores

La Real Academia Europea de Doctores, respetando como criterio de autor las opiniones expuestas en sus publicaciones, no se hace ni responsable ni solidaria.

Quedan rigurosamente prohibidas, sin la autorización escrita de los titulares del “Copyright”, bajo las sanciones establecidas en las leyes, la reproducción total o parcial de esta obra por cualquier medio o procedimiento, comprendidos la reprografía y el tratamiento informático y la distribución de ejemplares de ella mediante alquiler o préstamos públicos.

Producción Gráfica: Ediciones Gráficas Rey, S.L.

Impreso en papel offset blanco Superior por la Real Academia Europea de Doctores.

ISBN: 978-84-09-25672-3

Impreso en España –Printed in Spain- Barcelona

Fecha de publicación: febrero 2021

ÍNDICE

PRESENTACIÓN	9
LA JUSTICIA, EL DERECHO Y LA GENÉTICA: UNA NUEVA IGUALDAD DE OPORTUNIDADES	
DISCURSO DE INGRESO	13
A) PLANTEAMIENTO.....	13
I- Estado actual de la ciencia.....	13
II- Justicia Social e igualdad de oportunidades.....	20
III- Genética y Ordenamientos Jurídicos	25
IV- Consensos éticos sobre las legislaciones futuras.....	30
V- Las capacidades Humanas Básicas.....	34
VI- Conclusiones.	39
B) 1.- LA NATURALEZA DEL SER HUMANO: ESTADO DE LA CUESTIÓN Y ALGUNAS OTRAS CUESTIONES SOCIALES ...	43
1.1.- Introducción	43
1.2.- El triunfo de la cultura	46
1.2.1.- Maestros de la sospecha	47
1.2.2.- De la antropología cultural al constructivismo social.....	49
1.2.3.- El consenso como fuente de legitimidad	52
1.3.- La reivindicación de una Genética común: la sociobiología	61
1.4.- La tendencia a una humanidad común	65
1.5.- La intervención positiva en el ser humano y el derecho a la mejora genética	69
1.6.- La provisión de bienes públicos genéticos	78
2.- EL DERECHO GENÉTICO	82
2.1.- Derecho Administrativo.	85
2.2.- Derecho Civil.....	87
2.2.1.- El ADN, filiación e identidad genética.....	88
2.2.2.- La investigación genética	90
2.2.3.- Otras cuestiones en materia Civil.....	93
2.2.3.1.- Los “vientres de alquiler”	93
2.2.3.2.- El acuerdo de “edición genética”.	93

2.3.- Derecho Penal.....	94
2.3.1.- Los embriones como objeto de protección.	94
2.3.2.- Tratamiento penal de la llamada “manipulación genética”	96
2.3.3.- Delito de lesiones a embriones y al feto y el delito del aborto.....	101
2.3.3.1.- Bien jurídico protegido.....	103
2.3.3.2.- Conducta punible.....	106
2.3.3.3.- Sujeto activo y pasivo.....	106
3.- INFORMACIÓN GENÉTICA Y DERECHO	115
3.1.- La investigación genética y su relevancia jurídica informativa	115
3.2.- La insuficiencia de las reglas estatales y la regulación de carácter internacional materia de investigación genética	125
3.3.- La protección tradicional de los derechos fundamentales y los nuevos derechos conectados a la investigación genética: pautas generales de su aplicación	143
3.4.- Las problemáticas jurídicas de la investigación genética: la nueva eugenesia, la discriminación genética, la información genética	152
3.5.- La apropiación y utilización social del material genético: conflicto entre información y genética.....	162
3.6.- La igualdad de oportunidades en la utilización de la información genética.....	180
3.7.- El derecho a la intimidad y su relación con la información genética....	194
3.7.1.- La concepción tradicional del derecho a la intimidad y su aplicación a la información genética	194
3.7.2.- La aplicación del derecho a la autodeterminación informativa a la información genética	200
3.7.3.- El rol del consentimiento informado en relación a la información genética	209
3.7.4.- El derecho a no saber sobre la información genética.....	212
BIBLIOGRAFIA.....	223
DISCURSO DE CONTESTACIÓN	235
Publicaciones de la Real Academia Europea de Doctores	255



❖ PRESENTACIÓN

Excelentísimo Señor Presidente de La Real Academia Europea de Doctores, Dr. Alfredo Rocafort; Excelentísimos Señores y Señoras miembros de la Junta de Gobierno de la Academia; Excelentísimos Señores y Señoras académicos; Excelentísimas e Ilustrísimas Autoridades; Magnífica Rectora; Ilustrísimos Señoras y Señores; querida familia; señoras, señores y amigos.

Un proverbio bíblico de Salomón reza: “una palabra dicha en las circunstancias adecuadas es como manzanas de oro engastadas sobre plata”. He buscado esa palabra con ahínco, con ánimo de ser original y en la esperanza de que su sonoridad llame la atención de todos ustedes. La palabra que he encontrado no tiene esas condiciones externas, aunque cuenta con una cualidad, no tan vistosa, pero más importante porque conecta con el corazón; esa palabra es gratitud.

Permítanme que la exprese (de todo corazón) en primer lugar, al Presidente de la Academia con la petición que la traslade a todos los académicos por haberme elegido miembro de ella, especialmente a mis padrinos: Excelentísima Doctora María Asunción Peire García, quien me propuso para formar parte de esta Real Academia, y Excelentísimo Doctor Jesús Lafuente, con el que comparto recientes vivencias.

Se debe una mención especial a la Excelentísima Doctora Teresa Freixas por su gentileza y benevolencia al aceptar dar respuesta a mi discurso de ingreso, en cuya persona se encarna a la perfección el axioma “donde hay humildad hay sabiduría”, un ejemplo de vida frente a la soberbia que nos agobia.

Quisiera también agradecer a mis padres Julio (en paz descanse) y María Ángeles que a pesar de su avanzada edad se ha desplazado a Barcelona desde las lejanas Merindades para prestar-me su maternal apoyo, no solo por haberme dado la vida sino por haberla alimentado con generosidad y alegría junto a mis hermanos Julio y Lucía. Y, si del corazón brota el agradecimiento, no cabe duda de que mi esposa, Margarita, tiene en él reservada la suit presidencial por su responsabilidad continuada en construir la más importante de las empresas: la familia que formamos con nuestros hijos Julio, Rocio e Isabel, nuestra alegría y desvelos de futuro. Gracias por seguir soplando cuando amaina el viento que infla las velas, dándole a la vida el mismo aroma y color con el que impregnas tus vinos.

No puedo dejar de mencionar y mostrar mi agradecimiento a quienes de una u otra manera me han conducido por la senda que concluye en el trabajo que acompaña a este discurso: el Notario Victor Asensio cuya generosidad y nobleza fueron mi palanca de despegue; al Profesor Gonzalo Quintero que ha hecho de su pluma mi permanente lección y al Profesor Juan Carlos Gavara cuyo torrente de información me ha aclarado muchas dudas.

Cuando tuve el honor de ser admitido en la RAED y aceptar sus estatutos llegué a la conclusión de que una de sus finalidades principales, quizás la mas esencial, como reza el artículo terceo, es la de “promover y propagar los avances de las letras, la cultura, las artes y las técnicas en sus diversas manifestaciones sociales”. Con este propósito he redactado este trabajo, titulado La Justicia, El Derecho y La Genética: una nueva igualdad de oportunidades; cuyo contenido se centra en la repercusión jurídico-social que plantean – y sobre todo plantearán- los avances genéticos. No esperen escuchar una tesis bio-científica, nada más lejos de mi propósito y de mi formación, contrariamente,

se trata de una reflexión jurídica derivada de la puesta sobre la mesa de los avances médicos en genética. Avances en tal grado de evolución que pueden dejar desactualizado este discurso a los pocos días, incluso horas, de haber abandonado esta sala pero no empañarán la finalidad académica de fomentar, extender, manifestar y propagar los logros humanos en sus diversas manifestaciones.

Procedo sin más dilación a la lectura del preceptivo discurso de ingreso.



❖ A) PLANTEAMIENTO

En la historia del derecho las teorías de la Justicia se han ido adaptando, como una constante, a los cambios morales que la investigación científica ha traído consigo; obligándonos a reformar de una forma totalmente nueva conceptos que hasta ahora funcionaban de una manera adecuada.

Así ocurre con el concepto de persona, cuyos elementos esenciales son y han venido siendo comúnmente aceptados, centrándose las discusiones en los recursos externos al ser humano que habrían de ser objeto de distribución.

Pero los avances en el campo de la Genética presentan alteraciones que resquebrajan aquel consenso y abren interrogantes ético-jurídicos que desbordan la idea de una naturaleza humana constante. Efectivamente, nuestro actual conocimiento del genoma humano, ya nos brinda la posibilidad de modificar a la persona en aspectos esenciales, y por ende, transformar algunos rasgos de sectores de población de acuerdo con cánones actuales o venideros.

I. Estado actual de la Ciencia.

Este discurso pretende destacar las consecuencias jurídicas resultantes de las modificaciones genéticas que se han abierto tras la ultimación del Proyecto Genoma Humano, y que se han desplegado en los cuatro últimos años, pero tenemos que hacerlo extensivo a otros tipos de modalidades de avances científicos.

ficos y médicos, que procuran modificaciones en el ser humano que implican o implicarán cambios en sus capacidades.

Efectivamente, por un lado, las mejoras genéticas en sentido estricto, que pueden ser:

- embrionarias, a su vez por preimplantación en línea germinal, llegando a lo que hoy se está haciendo en edición de embriones.
- y alteraciones genéticas en adultos, que pueden implicar consecuencias genéticas para sus descendientes, y, por tanto, transmisibles a las generaciones venideras.

Pero también, podemos incorporar como causantes de los efectos que se recogen en esta exposición, en sentido amplio, a:

- Los tratamientos con células madre y terapias avanzadas¹
- La nanotecnología.
- Los seres humanos biónicos, tanto por prótesis como por conexión a ordenadores, internos o externos.
- La clonación.²
- Y el rejuvenecimiento, entendido como la reversión del envejecimiento asociado o no con la pretensión de inmortalidad.

1 La denominación “Terapias avanzadas” se refieren a una categoría especial de medicamentos biológicos que abarcan cuatro modalidades: La terapia celular somática, la terapia génica, la ingeniería de tejidos y los medicamentos combinados de terapias avanzadas.

2 La clonación se entiende más bien como un método de reproducción

Esto último puede resultar a nuestros oídos como ciencia-ficción, pero todos conocemos iniciativas como la de “Calico” (California Life Company), la start-up de Google, que hace ya algunos años aseguraba que en poco tiempo el ser humano podrá vivir eternamente ³

Nosotros mismos, como profesionales del derecho, sobre todo en materia de persona y familia, acostumbrados a enfrentarnos con asuntos sucesorios, tutelares, de filiación y en general, la asistencia jurídica al ciclo natural de la vida, no dejamos de pensar en las paradojas y profundos cambios en nuestra labor diaria, que implicarían los conceptos de la reversión del envejecimiento, eventual recuperación de capacidad ya perdida, etc, etc.

Ciertamente, si dentro de algunas décadas se pudiera alargar significativamente la vida humana, todo lo que decimos a partir de ahora en esta exposición daría un doble salto mortal sobre sí misma, porque los causantes directos de las modificaciones genéticas -sean progenitores o científicos- “responderían” ante sus descendientes y ante la sociedad resultante entonces.

Lo anterior no puede ya parecernos una especulación distractiva, sino un compromiso de pensamiento, ante el que hoy deberíamos estar ya preocupadamente concernidos.

La doctora Joyce Harper, directora del Departamento de Salud Reproductiva y Embriología de la Universidad de Harvard, ha alertado recientemente que “la ingeniería genética va a socavar la naturaleza de la Humanidad” por lo que pide un “debate público y legislar” en este aspecto. Es más, nosotros considera-

³ La enorme cantidad de recursos financieros y humanos de esta iniciativa hace que, al menos, debamos ver con cierto respeto esta iniciativa y barajarla a plazo.

mos que, como puede en estos momentos estar desarrollándose embriones o seres humanos modificados genéticamente, el debate público y el inicio del abordaje de un modelo legislativo a los que se refiere Harper, deben comenzar ya, para que no tengan que aplicarse las normas a posteriori, retroactivamente, a realidades que hubieran sido ya consumadas, pues ello llevaría a paradojas, perplejidades y efectos irreversibles, irreparables e indeseados. Primero, una legislación penal internacional, preventiva, pero, seguidamente ya, una teoría General del Derecho alternativa, que conlleve modificaciones en derecho civil y en otras ramas jurídicas.

Es más, la doctora de Harvard profetiza que “en el futuro próximo todo el mundo va a reproducirse mediante fecundación in vitro, pues así se puede escoger el embrión más sano”.

Y es que la medicina reproductiva, sobre todo desde 2015, ha aumentado sus posibilidades. Desde el diagnóstico genético preimplantacional hasta la más reciente edición, de embriones. Ha sido un punto de inflexión el método CRISPR, una suerte de tijeras moleculares, capaces de cortar el ADN donde se desea; y la variante CRISPR-Cas 9, una especie de “corta y pega” genético, que ha constituido un punto de no retorno. Esta técnica es barata, asequible y no necesita mucho personal (hoy mejorada con la llamada Técnica Prime editing, herramienta que evita mutaciones indeseables).

La biología va más rápido que la legislación, hoy por hoy centrada en la disquisición de si es o no realista el poner coto a la edición genética. La legislación a nivel europeo no traza claramente la línea de lo posible y lo permitido en este campo⁴.

4 De Miguel, Iñigo, Catedrático de Derecho y Genoma de la universidad del País Vasco.

Ni la europea, ni la española, ni la de nivel global. La legislación, añadimos nosotros, no traza ninguna línea clara, porque realmente no sabe muy bien a lo que se está enfrentando.

Por esto, es por lo que, desde aquí, nosotros queremos concienciar y reclamar la necesidad de una reflexión, sobre la base científica, pero desde la moral, la ética y la filosofía, que proporcione los fundamentos, y los esquemas de un repensamiento de las legislaciones, que habrá que diseñar y articular desde ya.

Decíamos en el punto anterior que apelábamos a que las reformas jurídicas se hagan desde la realidad científica, pero asimismo desde la ética.

Porque, ¿es admisible moralmente la edición del ADN de embriones humanos?, ¿Es ético descartar material biológico para tener no un hijo sano, sino perfecto?

El tema ya se planteó en 2015, en la Cumbre Internacional de la Edición Genética en Humanos de Washington, sin ningún resultado claro.

Posteriormente, un informe elaborado en 2016 por el Nuffield Council of bioethics, concluyó que sí con matices.

En el Congreso Mundial de Edición Genética de diciembre de 2018, de Hong-Kong, se vio que la Edición Genética ya es inevitable: el controvertido experimento del científico chino He Jian Kui, al anunciar el nacimiento de dos gemelas con el ADN “remendando⁵” ha cambiado la Humanidad para siem-

5 El objetivo era que unas niñas no pudieran ser infectadas por el virus del sida, y, aunque el éxito de He Jiankui no estuvo claro, alteró el gen CCR5 que produce una molécula que el VIH necesita para infectar las células.

El problema es que la técnica CRISP-CAS9 puede producir mutaciones in-

pre. La pregunta ya no es la clásica de si es posible o quien se atreverá a dar el primer paso, sino cuáles serán los límites para transformar la siguiente (y las sucesivas) generación de seres humanos. El filósofo Julian Savulescu, director del Centro para la Etica práctica de la Universidad de Oxford, tras calificar el experimento de Jian Kui como “monstruoso, prematuro, peligroso e irresponsable”, alerta que “va a ser imposible evitar la existencia de un mercado negro de edición genética: La gente querrá un niño perfecto y estará dispuesto a pagar mucho para tener uno”

El citado congreso de Hong-Kong, ya habla abiertamente de “modificar la línea germinal humana”, y que ya hay dos clases de seres humanos: los naturales y los modificados genéticamente.

Como dice la genetista estadounidense Jennifer Doudna⁶, se ha traspasado la línea roja y ya no hay marcha atrás.

Feng Zhang, pionero de la técnica edición genética en el Instituto de Tecnología de Massachusetts, ha exclamado que “dado el estado actual de la nueva tecnología, soy partidario de una moratoria”

deseadas en regiones del genoma distintas a las que se quieren editar, y que, además, se transmitirían a las generaciones siguientes con consecuencia imprevisibles.

Además, modificar el GEN CCRS, por ejemplo, conlleva mayor riesgo de contraer otras infecciones, por lo que es cuestionable que los beneficios superen los riesgos. Por último, un estudio de la Revista “Nature” de junio de 2.019, concluía que las niñas modificadas genéticamente tendrían un gran riesgo de muerte temprana. Hoy en día se duda de la veracidad de esta afirmación.

6 Doudna Jennifer, Una grieta en la evolución; el nuevo poder para controlar la evolución. 2017

La UNESCO, en 2014, aun antes de la técnica CRIS-PR-CAS9, pidió una moratoria en toda esta materia.

La cumbre Internacional de 2015 sobre Edición Genética Humana de Washington, ya reclamaba un amplio consenso social antes de proseguir en ésto.

El pasado 13 de mayo de 2.019, un grupo de científicos mundiales⁷ en la revista “Nature” volvía pedir una moratoria en los próximos al menos 5 años.

En nuestro ámbito más cercano, en líneas similares, el grupo “Arrige” europeo, o el comité de Bioética español.

Pero nosotros, y aquí, nos preguntamos de que sirven las moratorias si no superan las meras declaraciones o llamamientos y si en ellas no prevemos lo que se ve venir preparando como mínimo las bases de la fuerza reguladora de un Derecho vigente adecuado y aplicable en todo el mundo.

Desde este enfoque, desde el prisma de la genética y justicia, creemos que es también perentorio reelaborar un nuevo concepto de justicia e igualdad de oportunidades, previo, o, desgraciadamente ya, simultáneo e imbricado con lo legislativo, y con la nueva realidad científica anticipada.

Como dice Erik Valdes⁸ Doctor en Filosofía, Derecho y Bioética y Profesor en Princeton, y Presidente de la Red Internacional de Bioderecho, La manipulación genética para me-

7 Entre ellos, figuras tan destacadas como Emmanuelle Charpentier, autora del protocolo de edición genética que se usa en todos los laboratorios del mundo hoy en dia.

8 Ponencia Final del XXVI Congreso Internacional sobre Derecho y Genoma Humano.Bilbao, mayo 2.019

jorar la especie, aumentará la desigualdad, ya que el acceso a prácticas eugenésicas, a pesar de la mayor accesibilidad de las nuevas técnicas, estará medida por el poder económico de cada persona, grupo o nación, que querrán mejores individuos en una carrera que generará una espiral de desigualdad.

¿Estamos llegando demasiado tarde?.

¿Nadie está seria y coordinadamente ocupado en un tracking ético-jurídico-económico-político, a corto, medio y largo plazo, con el tema que hoy nos asombra? ¿Hay, quizás, en este instante, un tema más trascendente que éste?

No es tranquilizador pedir casi unánimemente moratorias -síntoma de impotencia- cuando con un kit de unos pocos dólares casi cualquiera puede intentar ya modificaciones genéticas. Las revistas científicas cierran su resumen de 2019 como un “año bisagra”, preludio de una “revolución”. Así pues, estamos justo en el punto de “no retorno”.

II. Justicia Social e Igualdad de Oportunidades

Una vez expuestas las posibilidades de modificación genética, la consideración jurídica de estas alteraciones en cuanto mejoramiento personal, plus individual, en definitiva, herramientas de posicionamiento social, plantea la revisión de un buen puñado de conceptos jurídicos básicos, (especialmente en derecho civil y laboral) y gran parte del principio de igualdad de oportunidades y de la teoría de justicia social.

Partamos del conocido ejemplo, publicado hace más de 20 años en el libro From Chance to Choice, Genes and Justice,

en el que Katherine y Bill enterados de que una gran empresa requiere cubrir un puesto directivo que encaja en sus perfiles(*),⁹ envían sus curriculums. La formación y experiencia de ambos candidatos es muy parecida. Entre ellos sólo hay una diferencia:

la solicitud de Katherine incorpora una certificación de mejoramiento genético expedida por una clínica prestigiosa, OptiGene, la cual acredita que Katherine ha sido sometida a un tratamiento de servicios genéticos destinado a aumentar la memoria y potenciar el sistema inmunológico. El careo de los candidatos ante el jefe de personal nos da las claves del dilema. Objeta Bill que adjudicar un puesto directivo en base a un tratamiento de mejora genética viola el principio de igualdad de oportunidades, pues él no puede permitírselo, y que el trabajo ha de darse en función del mérito personal. La réplica de Katherine, en principio, tiene el mismo fundamento: el puesto ha de adjudicarse en función del mérito, es decir, al candidato mejor situado, que sin dudas es ella.

El debate entre Katherine y Bill entraña, a primera vista, con la tradicional problemática de la igualdad de oportunidades, pero, además, abre una vía distinta, un nuevo espacio moral y jurídico que no nos es tan familiar.

El fundamento de la teoría tradicional de la igualdad de oportunidades se centra en una clara distinción entre el reino de la naturaleza y del azar y el imperio de la justicia, entendida como contrato social -conjunto de normas de las que se dota una sociedad en una época determinada- que atiende a casos

9 Buchanan, Allen, Daniels S, Norman, Bruck, Dan W. y Wikler, Daniel , “From Chance to Choice, Genetics and Justice”. Cambridge University Press 2000. Versión Española 2002.

como el de Bill y Katherine, pero e cuadrados exclusivamente en un contexto de desigualdad social. Así, una persona de clase media se ve favorecida por una mayor atención a su salud y su mente frente a otra procedente de un ambiente de pobreza y circunstancias desfavorables.

El mejor posicionamiento de la primera sobre la segunda proporciona la clave del consabido debate sobre la igualdad de oportunidades, que, a grandes rasgos, se ocupa de la conveniencia o inconveniencia de corregir las desventajas procedentes de la estructura general de la sociedad mediante ayudas adicionales a los desfavorecidos, e incluso entendiendo que la formación de las personas constituye recursos sociales que deben emplearse en provecho de todos.

Para seguir desarrollando un poco este tema, debemos preguntarnos por el fundamento moral del principio de igualdad de oportunidades. Existen, a grandes rasgos, dos conocidas concepciones de esta figura. Una de ellas, que enlaza con la el pensamiento kantiano, sostiene que la igualdad de oportunidades se cumple cuando todos los aspectos sociopolíticos relativos al entorno se orientan en pro de la dignidad de las personas. Esta postura, de la que puede ser ejemplo Max Rawls y su liberalismo igualitario, exige algún tipo de redistribución. Otra concepción, más hegeliana, parte de la aceptación de lo real, de un orden que no llegamos a entender en su totalidad, pero que está ahí, ante nosotros, y que si bien no es inmutable, no exigiría una actuación de la sociedad y de los poderes públicos para compensar las diferencias.

A este respecto, Martha C. Nussbaum (10*) es partidaria de tratar aquella enfermedad que impida realmente una igualdad mínima de oportunidades, pero respetar la diferencia entre las personas, para ella enriquecedora, y no caer así en los excesos de la eugenesia en el pasado, ahora mucho más fácil de llevar a cabo.

Empero, tampoco conviene idealizar la diferencia, cuando esta viene aparejada de grandes sufrimientos e incapacidades, afirma Nussbaum.

Habría pues, que consensuar un elenco mínimo de capacidades humanas que conlleven una vida digna y permita una justicia social y una igualdad de oportunidades, con una diversidad de capacidades y aptitudes que den la necesaria riqueza y variedad a la Humanidad.

Los problemas a partir de ahí, son, sin embargo, dos entre otros:

- ¿Qué diferencias son precisamente discriminatorias, generadoras de sufrimientos y no son idealizables?..

Está claro que crueles enfermedades degenerativas deberían ser evitadas, pero, esto por sí solo no evita las discusiones entorno a los problemas genéticos que sufren determinadas personas cuya superación o su mera posibilidad podría suponer una aumento de su desprotección e incluso temer por la desaparición valiosas culturas y formas de vida (como el caso de los sordos).

10 Nussbaum Martha: Women and Human Development: the capabilities approach. New York .Cambridge University press 2000.

Y en relación estrecha con ello, ¿Quién ha de decidir la diferencia no deseable y, por ende, eliminable?: ¿los padres?, ¿los científicos expertos o sectores sanitarios?, ¿Los estados? ¿cada uno de los estados? En este punto, nos preguntamos nosotros ¿sería pues, el Derecho sobre las diferencias genéticas un Derecho necesariamente global, de aplicación obligatoria en todos los ordenamientos jurídicos sin excepción, ¿pues las consecuencias alcanzarían a todos los ciudadanos también sin excepción?. Como vemos, justicia, moral y derecho vuelven a estar no conectados, sino indivisiblemente unidos en la solución de toda esta situación que ha sobrevenido con la mejora genética. Pues hay que tener en cuenta, que los enfoques hasta ahora se han basado en una Humanidad con características esenciales comunes. Pero habría que prever que grupos étnicos o religiosos, o comunidades políticas organizadas planificaran su descendencia con rasgos diferenciales, de acuerdo con sus propios estándares de perfección. Estaríamos hablando de tipos humanos diferenciados, de naturalezas humanas parcialmente separadas, y que retroalimentarían la desigualdad.

Pero, además hay, otras facetas del mejoramiento genético que afectarían, si no directamente, si indirectamente a la igualdad de oportunidades.

Es obvio que la eliminación de enfermedades de forma directa a través de manipulación genética o de forma indirecta a través de individuos más sanos, producirían efectos inducidos muy variados, como un enorme ahorro en los sistemas públicos de salud, lo que repercutiría en la disponibilidad de más fondos para abordar más y mejor otras políticas redistribuidas no genéticas, como, por ejemplo, la educación.

Pero el que las novedades en la genética hayan abierto la Caja de Pandora no deben hacernos olvidar -para luego escoger

mejor que capacidades se pueden implementar con instrumentos genéticos y cuales no- que el desarrollo de las capacidades humanas se debe a una combinación de genes, influencia del entorno, y otros muchos factores.

Todo esto ya los sabíamos, pero ahora estas cuestiones han de replantearse con premura, por el salto cualitativo que hemos visto en el estado actual de la ciencia genética. Y es que, como dice Sorber¹¹ “hasta ahora, los genetistas han estudiado el mundo de la variación humana; ahora se van a enfrentar a una era en la que, para bien o para mal, poseerán la capacidad de cambiarla”.

III. Genética y Ordenamientos Jurídicos

Con estas premisas, nuestro ordenamiento jurídico dibuja con trazo grueso una línea divisoria entre aquello que se considera fuera del control humano, aceptándolo como tal, y aquello que podría haberse evitado o controlado mediante una mejor planificación social. Ahora bien, la historia de Katherine y Bill ha revelado cuestiones que no se pueden abordar a partir de una distinción radical entre los dos ámbitos indicados. Es como si nuestro sentido global de justicia social ya no dependiera de aquella distinción; la línea divisoria de la que hablamos pierde nitidez. Efectivamente, si podemos cambiar ciertos genes, y, en consecuencia, aspectos que consideramos invariables en las personas, estos cambios entran a formar parte del ambiente social, y, como cualquier otro aspecto de esta índole ha de ser regulado de forma concreta por los sistemas legales avanzados. Este virtual haz de nuevas reglas ha de engendrarse en una visión de la justicia social (igualdad de oportunidades) que no tenga como

11 Sorber, Elliot. El significado de la Casualidad Humana.

núcleo central la distribución de cosas a la gente, sino, además, que esa gente puede sufrir alteraciones importantes. La mente rápida de Katherine y su buena salud no son precisamente cualidades superficiales.

Sin embargo, el ordenamiento Jurídico solo ha puesto algunos cimientos de lo que será la nueva teoría jurídica que acoja esta nueva era.

Como escribe Romeo Casabona, la constucción del derecho aplicable a la genética y a la biotecnología humanas a lo largo de las dos últimas décadas ha sufrido profundos cambios ^{12*}.

Nosotros añadimos que desde 2015 el Derecho se ha visto sobrepasado por los hechos consumados de la revolución científica a que nos referimos.

En cualquier caso, esta revolución ha aproximado la ética al Derecho como no se había producido en las últimas décadas en otras ramas jurídicas, pues en lo genético, es la ética y no otra doctrina la que ha de iluminar sobre lo que se puede o no hacer y legislar sobre ello.

Asimismo, se han creado nuevos derechos de la persona, como el de la identidad genética, el de conocer el propio origen biológico, a estar enfermo y no ser discriminado por las características genéticas, a nacer con patrimonio genético no manipulado, etc...

12 Romeo Casabona, Carlos María. Revista de Derecho y Genoma Humano, numero extraordinario 2014, pg 27 a 52

Mas estas nuevas directrices internacionales son en gran medida un derecho no vinculante o “softlaw”, que meramente recoge acuerdos con fuerza moral para preparar normas vinculantes futuras; pero, con la virtualidad de obligarnos a plantear la existencia de nuevos titulares de derechos: ¿acaso lo son o serán los embriones humanos in vitro?, ¿la especie humana?, ¿las colectividades con determinada carga genética?, ¿las generaciones futuras? Tan fascinante objeto de debate, junto con otros muchos que ahora y aquí no nos da tiempo de desgranar, hacen que necesariamente haya que reestructurar mucho del andamiaje jurídico contemporáneo, empezando por la Teoría General del Derecho, el Derecho de la Persona y el de la Familia, y el Derecho Civil, como apuntábamos al principio. ^{13*}

El estado actual del ordenamiento jurídico en el plano mundial viene a ser el siguiente: se considera que si bien el genoma humano es patrimonio de la Humanidad deben quedar protegidas las personas individuales.

En este contexto, a nivel europeo, el convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina o Convenio de Oviedo” de 4 de abril de 1997.

- El Reglamento de la Unión Europea 536/2014 de 16 de abril, sobre en-sayos de terapia génica que produzcan modificaciones en la identidad genética germinal del sujeto,
- y el Reglamento 2016/679, del Parlamento Europeo y del Consejo de 27 de abril de 2016, sobre protección de datos, que ha incluido en el listado a los genéticos.

^{13*}Jouve Nicolás, Catedrático Emerito de la Genética de la Universidad de Ponencia en la Uni-versidad Menendez Pelayo. Santander 12 de junio de 2.018

Y a nivel mundial, fundamentalmente

- La Declaración Universal sobre el Genoma y Derechos Humanos de la Unesco, de París, de 11 de noviembre de 1997, y la declaración Internacional sobre los datos genéticos humanos, también de Paris, de 16 de octubre de 2007.

De la Declaración de 1997 se infiere (Art.2) que cada individuo tiene derecho al respeto de su dignidad y derechos, cualesquiera que sean sus características genéticas, y que se respete el carácter único de cada individuo y su diversidad. Por ello (Art.10), ninguna investigación ni aplicación genéticas podrán prevalecer sobre el respeto de los derechos humanos, de las libertades fundamentales y de la dignidad humana, de los individuos o grupos humanos.

Cuestiones adicionales son las derivadas de qué hacer con la información genética de una persona y sus conexiones con el derecho a la intimidad, el derecho a no saber, o el derecho de terceros, tanto de familiares como investigadores, a saber.

Autores como Romeo Casabona*, previenen sobre la cesión de datos genéticos “anonymizados”, pero que, con las técnicas actuales pueden ser identificados, con lo que las compañías de seguros u otras empresas, pueden estar tentadas de ofrecer dinero para acceder a esos datos. El uso comercial de datos genéticos es muy difícil de controlar. Por ello, el experto brasileño Paulo Vinicius Sporleider de Souza aboga por una legislación internacional uniforme^{14*}

14 *Conclusiones del XXVI Congreso Internacional sobre Derecho y Genoma Humano Bilbao, 8 de mayo 2019

Como vemos, estamos ante un alud de supuestos de hecho sobre el que los ordenamientos jurídicos nacionales habrían de legislar, pero, en los que hemos sido formados, son refractarios a estos asuntos, al no conocer muy bien las situaciones y circunstancias sobre las que en la práctica tendrán que hacer frente.

En Derecho Comparado, nos encontramos con un cuadro muy difuminado y nada aprehensible.

Las normativas oscilan entre la prohibición parcial cuando se altere el genotipo (España, Inglaterra, Alemania o Dinamarca), la prohibición total (Noruega), y la regulación sobre la selección de embriones (Suecia y Alemania). En Islandia se ha efectuado ya un censo genético de la población.

En los Estados Unidos, a grandes rasgos, las modificaciones en la línea germinal no están prohibidas por Ley, pero las distintas Asociaciones, Instituciones y Organismos han establecido al respecto recomendaciones y limitaciones.

En China no hay normativa con rango de Ley, mientras que, en otras potencias tecnológicas como Rusia o Japón, la legislación es ambigua y, en la práctica, poco aplicable.

Y en ninguno de estos países se ha empezado a reelaborar una Teoría General del Derecho de la persona y a modificar el Derecho Civil para contener y alojar los cambios que irremediablemente van a producirse.

En el Derecho Español, podemos mencionar.

La Ley 35/88 de 22 de noviembre, sobre técnicas de reproducción asistida, modificada por la Ley 14/2006, de 16 de febrero

La Ley Orgánica 10/95, de 23 de noviembre, del Código Penal, modificada a su vez por la Ley 45/2003 que introdujo los delitos genéticos. No obstante, la aparición de las técnicas CRISPR, entendemos ha dejado obsoleto el marco vigente de previsión legislativa.

IV Consensos éticos sobre las Legislaciones futuras.

Una vez emprendido este camino, no está claro lo que el legislador ha de promover, pues en el comienzo de esta nueva andadura, algunos aspectos característicos del concepto de persona y nociones como la de los “bienes primarios” empiezan a escapársenos de las manos. Todo reflejo en forma de derecho positivo de estas nuevas posibilidades requiere un debate apriorístico de cuestiones ético-jurídicas que proporcione herramientas duraderas para abrirnos paso en el nuevo marco jurídico.

Por ello nada mejor, cuando de teoría genética se trata, que integrar el tema en una consideración global sobre instituciones jurídico-sociales e igualdad, y hacernos algunas preguntas.

Por un lado, para algunos¹⁵, ha de respetarse el azar que concibe a las personas y les da individualidad y entidad, si se les subordina a una utilidad, éstas pierden la condición de fin en sí mismo que exige su estatuto de sujeto moral.

Por otro lado, nosotros creemos que con los avances de la ciencia que referíamos al principio, no tiene sentido condenar totalmente una nueva eugenesia, sino reformular ese concepto

15 Diaz Pinto Guillermo. El uso de las tecnologías genéticas. La colonización de lo moral por lo justo

en una teoría renovada de la justicia social e igualdad de oportunidades, dentro de un consenso ético sobre las legislaciones futuras.

En esta línea, según Rawls (16*), se parte de una concepción clásica de igualdad de oportunidades, que requiere acabar con las discriminaciones básicas raciales, religiosas o de sexo, y se continua por un paso más: lo que John Roemer ^{17**} ha denominado la creación de un “campo de juego nivelado”, para lo que resulta herramienta básica un sistema sanitario justo, ^{18***} que debe eliminar las restricciones a las oportunidades provocadas por las enfermedades, y entre ellas las genéticas, las que tengan un componente genético o si hay una intervención genética para curarla.

Pero si las intervenciones genéticas van más allá de preventión o cura de enfermedades, y pasamos a la mejoría de las personas, un mercado ilimitado de modificaciones genéticas exacerbaría la desigualdad de oportunidades. Llegados a este punto, los escritos y las posturas bio-éticas desde el inicio del Proyecto del Genoma Humano, han señalado problemas prácticos como:

- si es justo excluir a individuos de puestos de trabajo, cargos, seguros, etc, por su “pasaporte genético”
- si es justo que solo aquellos que puedan permitirse servicios genéticos tengan derecho a ello.

16* Rawls, John: *A theory of Justice* Cambridge, Massachussets, Harvard University 1971

17** Roemer, John: *Theories of Distributive Justice* Cambridge, Massachussets. Harvard University Press, 1996

18*** Daniels, Norman: *The Genome Project, individual differences and Just Health Care*. Berkeley, University of California Press, 1994

- si la i+d genética ha de enfocarse en los servicios más demandados o han de ser los principios éticos los que determinen las prioridades

Sobre esto, planea un problema básico: si se hace posible distribuir las bases genéticas de todas las características “naturales” humanas, determinadas previamente, no serán necesaria las distribuciones de otros bienes y en ese momento habrá que reformular toda la justicia distributiva e incluso las bases del bienestar social o por lo menos de su medición.

Esto nos va a llevar al llamado “listado de las capacidades humanas básicas” y su objetivación, como susceptible de reparación por tecnología genética, como veremos más adelante.

Después de lo enunciado hasta ahora ¿cómo afrontar la idea de la igualdad de oportunidades, en un momento en que los pacientes pueden adquirir no solo mercancías sino también mejores cualidades personales?. El ideal que persigue el principio de igualdad de oportunidades, tal y como hasta ahora lo tenemos planteado, es procurar que todos los aspectos socio-políticos relativos al entorno se orienten en pro de la dignidad de las personas.

Pero estas personas son quienes son, iguales en dignidad debido a sus capacidades morales básicas ; sus aptitudes no forman parte del entorno. Pero al descubrir la posibilidad de cambiar a las personas como empieza a ocurrir, ¿las aptitudes, por sí solas, serán sencillamente recursos?. ¿Todas o solo las adquiridas como complemento? ¿Las ganancias y ventajas obtenidas con estas aptitudes inoculadas habrán de someterse a un régimen diferente?. Hoy por hoy sería mas que imprudente buscar respuesta a estos interrogantes , la única idea que podemos aportar es que cualquiera que sea la deriva de los avances científicos el

principio de igualdad de oportunidades debe separarse de teorías radicales que acabarían por atribuir la cualidad de recurso a la persona en sí misma, al considerar que sus aptitudes no son enteramente suyas, no teniendo derecho a poseerlas en exclusiva. En esta concepción radical, pronto se levantarían voces en pro de equiparar los talentos para crear una nación integrada por personas igualmente capaces.

Además, la compensación de diferencias, se supone que, por arriba, llevaría pareja la consecuencia de que no podríamos acabar definiendo lo que es incapacidad, siendo esta continuamente cambiante y retroalimentada. Así pues, en un mundo de personas cada vez más altas o inteligentes, las que hayan nacido sin intervención genética, serían consideradas “con un grado de incapacidad”¹⁹

Para evitar esta distopía, la igualdad de oportunidades habrá que llenarla de pluralismo valorativo, que tenga en cuenta que la gente alberga distintas concepciones acerca de la vida, de la existencia, en definitiva, que cada persona tiene una vida que vivir. Una política que persiguiera la igualdad integral, a toda costa, sin pensar en el bien de cada persona podría ser explotadora del individuo e incluso injusta, pues intentaría imponer un único ideal de persona capaz.

De este modo, la verdadera igualdad de oportunidades requeriría indagar qué necesidades son comunes a toda la Humanidad, buscar el sustrato común en todos los planes vitales. Sólo con este autolímite se podría aplicar esta teoría de forma que permita a todas las personas seguir la vida que quieren. Esto nos lleva directamente a preguntarnos por una capacidad humana básica.

19 Zuñiga-Fajuri Alejandra. Revista Ideas y Valores, 62, pg114 128, 2003.

V. Las capacidades humanas básicas.

¿Se podría fijar un umbral mínimo de capacidad, un elenco de capacidades básicas que garanticen el funcionamiento normal de la especie y la mayoría de los planes de vida?. Al igual que hay un salario mínimo y un patrimonio inembargable, la genética podría conciliarse con la justicia social y la igualdad de oportunidades asegurando esa capacidad humana común.

Mas sí colocamos esta capacidad común como línea divisoria, los defensores de las intervenciones genéticas argumentaran que no utilizar los avances, socavaría la oportunidad real de las personas para elegir la vida que quieren. Los detractores, en cambio, consideran que estos tratamientos genéticos están ligados a nefastos perjuicios contra ciertos tipos de personas. Esta discrepancia lleva a preguntarnos por los riesgos morales de todo movimiento que persiga la selección de las personas, por ello hemos de separar de la forma mas radical posible la idea de mejorar genéticamente a las personas de los ideales de la antigua eugenesia colectiva. No abrimos ahora este extenso debate sobre la eugenesia, sí proponer que la genética se utilice para producir una sociedad mas justa, y no volver a la inaceptable visión de los eugenistas históricos de que los “no aptos” eran una carga injusta para los “aptos”.

Reiteramos que se debía partir del respeto a todas las diferencias y del principio de que toda vida merece la pena ser vivida, pero para que se viva plenamente, poner a la vez los avances a disposición de las personas, dentro de su elección individual, aunque con ello se corra el riesgo de rescatar los viejos debates en torno a la libertad y sus límites.

Llegados a este estadio, habría que plantearse interminables preguntas:

¿Podría la sociedad obligar a practicar alguna intervención genética en pro de un beneficio contrastado para el individuo?

¿Podría el sistema exigir ciertas intervenciones a una criatura en útero, so pena de ser acusados de irresponsables?

¿Serían obligatorios algunos tratamientos? ¿Cuales?

La salida a tantos interrogantes es posible que solo nos la ofrezca el punto de partida apuntado: la lista de capacidades humanas básicas, un corpus de habilidades, que sitúe a todo ser humano en la línea de salida, y no más atrás por la falta de alguna de ellas.

El que una disfunción genética dé lugar a una incapacidad depende del llamado “marco cooperativo dominante”, y el tipo de habilidades requeridas para participar activamente en él. Esto obliga a practicar la llamada “moral de la inclusión”. Pero no sería tampoco justo impedir, vía intervenciones genéticas, a estas personas, acceder al esquema cooperativo más productivo. Esta en una de las encrucijadas que nos encontramos en nuestro tema en las que no nos es posible fijar una posición, solo plantear los interrogantes y dar elementos para poder adoptar un criterio ecuánime y justo. Pensemos en casos particularmente delicados como, por ejemplo, el ocurrido en 2002 en los EEUU, donde se permitió a unos padres el nacimiento de un hijo genéticamente seleccionado para ser sordo como ellos, y dar homogeneidad a esa familia.

Los valores controvertidos ya resuenan en nuestros tímpanos, son cuestiones difíciles, espinosas, que requerirían mucho tiempo, generaciones, para ser consensuadas²⁰. Aquí nada mas

20 Como filósofos, es crucial, y más en estos asuntos, la metodología de cómo llegar a consensos en la toma de decisiones justas.

indicar que cualquiera que sea el razonamiento que se siga solo podrá tener una aplicación práctica si parte del principio de que el ser humano siempre ha sostenido una lucha contra los límites de la naturaleza y que la supereación de ciertas afecciones o algunos defectos no constituye ninguna amenaza para el que los padece. De ahí que nos atrevamos a augurar el manejo, en el ámbito jurídico -social, de conceptos como el de “umbral de capacidades”, lo que no podemos vislumbrar es si cristalizará en una única norma relativa a las capacidades humanas.

Avanzar en el enfoque jurídico (positivación) del acuñado “umbral de capacidades básicas”, requiere previamente diferenciar entre tratamiento genético y mejoramiento genético. Esta distinción a veces es problemática y no siempre satisfactoria, pues es fácil traer a colación casos que la cuestionan, pero es necesario profundizar en ella, para evaluar lo que un enfoque jurídico adecuado debe ofrecer a los ciudadanos, y separar, desde un punto de vista jurídico-conceptual, los tratamientos de los defectos que conllevan una reducción significativa del funcionamiento “mínimo” de la especie (ahondando en el enfoque de capacidades básicas) de aquellos otros tratamientos que impliquen una intervención por encima de aquellas capacidades.

Estos últimos conforman el concepto de mejoramiento, como era el caso de la potenciación de la inteligencia de Katherine en nuestro ejemplo del principio o el aumento del talento musical de un adolescente y, en general cualquiera que suponga un añadido a un equipamiento genérico estándar. Es precisamente este último grupo el que pone la

La clave de la argumentación ética y la constructora de consensos en la biotecnología han de superar el particularismo. El progreso conseguido hasta ahora en bioética se ha alcanzado mediante convergencia de opiniones de individuos y grupos muy diferentes.

mecha en el espíritu mismo de la idea clásica de la igualdad de oportunidades con el posible surgimiento de “nuevos privilegiados” que justifican las reflexiones sobre la legalidad de este tipo de tratamientos.

Claro que un pensamiento responsable y riguroso nos alerta de lo inadecuado de la distinción propuesta, pues hoy por hoy no está clara la línea divisoria entre ambos pero no es menos cierto que en algún punto hay que fijar la línea de salida para que la teoría general del derecho revise muchas cuestiones de justicia social básica.

Por ello, detengámonos un momento en la dicotomía tratamiento versus mejoramiento. Las prácticas de mejora siempre han existido (selección de matrimonios, por ejemplo), pero el potencial ahora, con la nueva genética, ha aumentado exponencialmente^{21*}. La “eugenesia histórica” vino impuesta por los Estados o a terceros en sentido estricto. La nueva eugenesia, o “liberal” viene impuesta a si mismo o a terceros en sentido amplio (los hijos). Además, la antigua eugenesia venía dada por finalidades ideológicas -mejora de la raza, por ejemplo-, y la moderna o actual por fines de perfeccionamiento individual.

Los problemas técnicos para distinguir los tratamientos terapéuticos de los de mejora son dos:

- el distinguir lo terapéutico de lo no terapéutico, porque las técnicas que se usan son las mismas y suelen pasar de un uso a otro²²

21* Lema Añon, Carlos. Intervenciones biomédicas de mejora. De la Cátedra Francisco Suárez, 49 (2015)

22 Habermas, Jürguåen. El futuro de la Naturaleza Humana ¿Hacia una eugene-

- Y el propio concepto de enfermedad, que puede ser en muchos casos social y cambiante

Desde la justicia social e igualdad de oportunidades, los recursos sanitarios deben prelacionarse en la atención a necesidades terapéuticas sobre las satisfactivas, pero hay autores, como Habermas²³ que creen que éstas, si son posibles, no sólo deberían ser aceptadas, sino constituir un deber practicarlas.

Desde los supuestos de hecho objetivos, no es baladí entender bien cuál es el concepto real de “mejora”, pues en muchos casos, lo que parecería una ventaja, constituiría más bien un hándicap (la excesiva altura, por ejemplo). Por eso, retomamos nuevamente la idea del consenso sobre lo que pueden considerarse “bienes o capacidades primarias”, tales como la inteligencia o la memoria, cuando hablamos de estos “bienes genéticos fundamentales” o “bienes primarios naturales²⁴” consideramos que serán aquellos que son positivos y deseables por todas las personas en un contexto, sin posibilidad de causar ningún perjuicio para quien lo posea. Pero ésta última consideración, tampoco es pacífica: un exceso de memoria, por ejemplo, puede ser perturbador psicológicamente para un individuo.

Acabamos de decir que los bienes que todos consensuamos como deseables lo son en un contexto. Pues, igualmente, el concepto de mejora lo es, por último, y en términos relativos, en un contexto. No toda mejora es siempre ventajosa. En una sociedad hipotética diseñada para invidentes, el poder ver (sino

sia liberal?. Barcelona. Paidos ,2002

23 Siguiendo el ejemplo de la altura, tenemos la aplicación de la hormona del crecimiento, donde es \$ que un exceso de altura sobre la media puede traer muchos más impedimentos que ventajas.

24 Aunque J.Rawls distingue entre ellos como distintos *Rawls, J.A Theory of Justice Cambridge, Massachuserrs, 1999

se conoce el sistema Braille por ejemplo) sería un obstáculo para el desenvolvimiento. Es un ejemplo extremo, pero con ello llamamos la atención a lo que queremos decir.

En nuestro contexto actual, en nuestra sociedad, fuertemente competitiva, tal vez las “mejoras” fueran orientadas a procurar un mejor futuro para los hijos, y podrían ser las exigencias del mercado o las modas sociales en cada momento las que determinarían las aptitudes mas rentables o deseables para diseñar a los hijos, en una especie de lo que se ha llamado “nuevo darwinismo social”

Es este escenario, ese futuro, el que nos va a obligar a contestar anticipadamente a qué sociedad queremos constituir.

Fuera de posiciones morales concretas, sí hay que convocar siempre el principio de “precaución” para evitar daños inaceptables, éticamente inadmisibles, y para conjurar el peligro de desencadenar riesgos o daños no previstos (“off-target”)

Desde el punto de vista de las elecciones caprichosas ó no fundamentadas, Singer²⁵ previene sobre el acceso a un “supermercado genético” que puede determinar elecciones no éticas.

VI. Conclusiones.

Lo expuestos hasta ahora nos da herramientas para enfrentarnos a los temas que la opinión pública arrojará sobre el sistema y acabará cristalizando en el ordenamiento jurídico, tales como:

25 Singer, Peter “de compras por el supermercado genético” Princeton University, 2002

¿Qué tratamientos genéticos deberían ofrecerse como atención sanitaria básica?

Si aceptamos la distinción entre tratamientos y mejoramientos genéticos, ¿se deberían subvencionar estos últimos?

¿Se puede defender la libertad reproductiva en una sociedad en que se sabe casi todo sobre la criatura que va a nacer?, ¿se podría imputar responsabilidad a quien no aproveche la posibilidad de mejorar la suerte de sus hijos?, ¿serían aceptables, o mejor dicho, deberían permitirse el desarrollo de proyectos genéticos que contribuyan a perpetuar características específicas valoradas por grupos que sostiene una determinada concepción de la existencia?

¿Qué repercusión tiene las nuevas posibilidades genéticas sobre el status social de los discapacitados?, ¿podrían éstos oponerse a la aplicación de dichos programas políticos, bajo el argumento legítimo de que ciertos avances aumentarían progresivamente su aislamiento y estigmatización?.

La búsqueda de una incipiente respuesta a estas y otras preguntas semejantes que se acumulan en nuestra mente a modo de un inmenso estanque nos conduce directamente a la compuerta que brinda el conjunto básico de habilidades humanas como “umbral” para la implementación de la medicina genética, protegiendo el pluralismo de los planes de vida por encima de dicho umbral. Y, advirtiendo de la dificultad de encajar la mejoras en una función integral humana de forma que el funcionamiento general no quede dañado o descompensado. Pues una mejora individualmente aplicada puede impedir el desenvolvimiento de otras capacidades o habilidades o dificultar un funcionamiento armónico de la persona

Los continuos interrogantes que hemos abierto en los párrafos anteriores nos revelan una idea cierta: vivimos un tiempo en que cosas que se han visto como inmutables por destino, parece que las podemos cambiar. Y el ordenamiento jurídico ha de abordar el tratamiento ordenado , de las nuevas posibilidades de elección y oportunidades derivadas, retomando la bella idea de Joel Feinberg, de un “futuro abierto”, más pujante que nunca.



❖ 1.- LA NATURALEZA DEL SER HUMANO: ESTADO DE LA CUESTIÓN Y ALGUNAS OTRAS CUESTIONES SOCIALES

1.1.- Introducción

La Genética es la ciencia que nos está permitiendo comprender y descifrar el ADN, que es el código de la vida. Si el ADN, que está contenido en nuestros genes, tiene una importancia decisiva en la explicación del origen de la vida y su evolución podemos imaginar que la respuesta a las preguntas referentes a quiénes somos, de dónde venimos y a dónde vamos también encuentren en la Genética una de sus fuentes principales de evidencias.

La ciencia se hizo moderna en el momento en el que asumió que solo avanzaría si lograba reducir la realidad plural, múltiple y llena de variables, a enunciados simples que prescindieran de todo aquello que no podía ser cuantificable en ecuaciones matemáticas. Para cualquier ojo está claro que observamos mucho más de lo que recogen nuestras teorías científicas, pero, nos asombramos, igualmente, de la capacidad explicativa que adquieren sobre cualquier esquina de nuestro universo, sea este inmensamente pequeño o grande. Asombro que se atenúa cuando somos conscientes de que la ciencia está tratando de explicar un todo diverso y múltiple desde una de sus partes. Esto es útil, nos permite avanzar y convierte en preferible cualquier conocimiento científico frente a otros conocimientos. Sin embargo, no se debe perder de vista que, si queremos comprenderlo todo y este todo es complejo, no podemos esperar

hacernos cargo solo con una de sus partes. La Genética es una ciencia y también pretende explicar el todo desde una de sus partes. Ahora bien, ¿podemos esperar que la Genética lo explique todo? La precaución epistémica se impone, siempre, en relación con cualquier conocimiento científico.

En cualquier caso, la genética, como cualquiera de nuestras ciencias modernas, contribuye a cambiar las visiones que tenemos del universo y del ser humano, que ocupa un lugar en él. Pero el caso de la Genética, respecto de este asunto, ha sido crucial en el siglo XX, junto con la teoría de la evolución, y lo va a seguir siendo en nuestro siglo de la mano de las diversas disciplinas que se han desarrollado desde la genética, con especial mención de la genómica y la epigenética. Del impacto transformador de la teoría de la evolución y la genética no se ha librado, tampoco, la naturaleza humana.

El concepto de naturaleza humana ha estado disputado a lo largo del siglo XX, al menos desde que Nietzsche pontificará que la muerte de Dios significaba el nacimiento de un nuevo hombre que no tenía aún nombre: solo sabemos que estará más allá de cualquier definición de naturaleza humana. La disputa filosófica y antropológica acerca del ser humano ha coincidido y se ha ido alimentando de la expansión de la ciencia biológica bajo el paradigma neodarwinista. Podemos afirmar que el siglo pasado fue el de la disolución de las certezas acerca de la naturaleza humana y el de la multiplicación de visiones acerca de lo que puede significar ser humano.

Sin embargo, es una necesidad sentida la de fijar, con cierta estabilidad, una noción de naturaleza humana que nos permita abordar determinadas cuestiones, entre las que destaca la que nos ocupa en este ensayo: la de la Justicia. Si el actual avance de la Genética ha causado la emergencia de nuevas situaciones

susceptibles de respuesta jurídica pero que requieren para ello de una teoría general del Derecho renovada, es preciso asumir una noción de sujeto jurídico acorde con el estado de la cuestión en lo que se refiere a la naturaleza humana. Ya no estamos ante un debate entre iusnaturalismo o positivismo, que más bien se centra en la naturaleza de las normas jurídicas y busca en el ser humano o en el entramado institucional y normativo, las razones de tal realidad; estamos, ante una delimitación de quién sea el sujeto jurídico en un contexto presente en el que las fronteras entre formas de vida que comparten el mismo lenguaje -ADN- se han hecho más difusas. Unido a esto no debemos pasar por alto que la posibilidad, cada vez más próxima, de una intervención genética radical sobre células germinales o en estados prenatales, que altere las cualidades de diversos seres humanos significa que ya no podemos disponer de una noción de naturaleza humana que sea previa a la discusión ética y jurídica acerca de ella misma²⁶.

En este capítulo nos proponemos ofrecer alguna posibilidad de lograr tal estabilidad en la noción de naturaleza humana que permita fijar el sujeto jurídico para la nueva teoría general del Derecho, advertida ya como necesidad perentoria si queremos que nuestros ordenamientos jurídicos estén a la altura de

26 Para conocer el estado de la cuestión sobre este tema es imprescindible revisar el libro de BUCHANAN, A. et al., *Genética y justicia*, Cambridge University Press, Madrid, 2002; en especial los capítulos 3 y 4. También es oportuna la obra editada por NUSSBAUM, M., -SUNSTEIN, C. R., *Clones y clones: hechos y fantasías acerca de la clonación humana*, Cátedra, Madrid, 2000. Desde visiones comunitaristas es imprescindible la visión de SANDEL, M., *Contra la perfección: la ética en la época de la ingeniería genética*, Marbot, Barcelona, 2007. En una perspectiva general, aunque vinculada a las cuestiones de genética y justicia, puede resultar iluminador el ensayo también de NUSSBAUM, M., *Crear capacidades: propuesta para el desarrollo humano*, Paidós, Barcelona, 2012. En España sigue siendo una referencia inicial el estudio del genetista LACADENA, J.R., *Genética y bioética*, Universidad Pontificia Comillas, Madrid, 2002.

los tiempos. Nuestra tarea consistirá en aclarar el campo en el que nos movemos, siendo conscientes de que estamos ante una cuestión especialmente movediza que nos va a requerir una buena dosis de incertidumbre y borrosidad en el uso de los conceptos y en la definición de los derechos.

La antropología filosófica, que ahora es ya una disciplina compleja y transdisciplinar, va a ser nuestra principal fuente para lograr esta claridad. Dividiremos la exposición que sigue en tres partes: (1) El triunfo de la cultura, en el que mostraremos cómo el siglo XX ha conocido la disolución del concepto fijo de la naturaleza humana y su multiplicación cultural en diversidad de modos de ser humano; (2) La reivindicación de una Genética común, en el que expondremos la defensa de una sola naturaleza humana que plantea la sociobiología y revisaremos su plausibilidad; (3) Hacia una naturaleza común, en el que recogeremos las conclusiones de este capítulo.

1.2.- El triunfo de la cultura

Al menos en lo que conocemos como Occidente, desde los tiempos de la filosofía griega se ha considerado que las cuestiones éticas, jurídicas y políticas estaban conectadas, de manera necesaria, con la cuestión antropológica²⁷. No podemos establecer valores, virtudes, deberes y normas legítimas si antes no hemos hecho los esfuerzos racionales adecuados que muestren

27 Ya es un lugar común señalar el giro antropológico que se produce en la época de Pericles de la mano de Protágoras y su máxima de que el hombre es la medida de todas las cosas. Precisamente su aparición será la que marque la invención de la filosofía como discusión permanente acerca de cuál es la medida adecuada de los asuntos humanos. Para esta cuestión será de interés revisar SCHIAPPA, E., *Protágoras y el logos. Un estudio sobre filosofía y retórica griega*, Avarigani, Madrid, 2018.

que cualquiera de las dimensiones señaladas esté en relación con lo que actualmente somos y podemos llegar a ser. Las disputas intelectuales que se han ido sucediendo sobre este asunto a lo largo de la historia reflejan que es, precisamente, la naturaleza humana lo que está en juego en toda la discusión. Incluso hay quienes, hoy bien conocidos como iusnaturalistas, han pretendido derivar de la descripción de la naturaleza humana las normas éticas que deben orientar, no solo la conducta individual, sino también las decisiones jurídicas y políticas que pertenecen al soberano, sea este el que sea. Desde Aristóteles hasta Kant, cualquier reflexión de esta índole ha ido siempre acompañada de su correspondiente descripción antropológica, más o menos acertada, o más o menos empírica. La ética formal kantiana, que nace después de despertar del sueño dogmático de la razón gracias al escepticismo de Hume, busca en la *Antropología en sentido pragmático* o en *La metafísica de las costumbres* un apoyo empírico, social e histórico a las formulaciones abstractas de los textos kantianos más filosóficos.

Sin embargo, toda la seguridad epistémica sobre la que se producía el plural debate ético se ha visto sometida a una seria puesta en cuestión que llega hasta nuestro presente y que está marcado por varios hitos que resumimos a continuación.

1.2.1.- *Maestros de la sospecha*

Paul Ricoeur utilizó la expresión “*maestros de la sospecha*”²⁸ en 1965 para referirse a la cualidad común que reunía a tres pensadores, post-kantianos para más señas: Marx, Nietzsche y Freud²⁹. Nosotros unimos a esta nómina a Charles Darwin. La

28 RICOEUR, P., *Freud: una interpretación de la cultura*, Siglo XXI, México, 1999.

29 Véase NIETZSCHE, F., *La genealogía de la moral*, Alianza, Madrid, 2019;

expresión es más que afortunada pues señala lo que ha significado para la cultura occidental, asentada sobre la seguridad epistémica que acabamos de mostrar, el darwinismo, el marxismo, el superhombre y el psicoanálisis: un impacto en la línea de flotación de esta seguridad, una bomba de relojería sobre la supuesta superioridad de nuestra especie, el supuesto progreso moral y material basado en la razón y sobre el control consciente de nuestra conducta. En definitiva, gracias a estos maestros se han empezado a acumular las sospechas sobre una naturaleza humana que creía gozar de claridad sobre sí misma y que empieza a reconocer las enormes grietas que existen en el conocimiento de sí mismo y en la fundamentación de las distintas dimensiones que conforman su existencia.

Podemos poner en cuestión si en el origen de la amarga crítica de Nietzsche a una cultura occidental comprometida con el sinsentido hay más locura personal que lucidez productiva, como también podemos acusar a Marx de fundar la ciencia económica sobre supuestos inverificables o a Freud de naufragar en un relato sobre un inconsciente que solo comparece por la puerta de atrás, quizá no exista. Sea como fuere, es innegable que los tres maestros han configurado los grandes relatos de una modernidad crítica consigo misma y no hay nadie que no sea en nuestro presente y en algún sentido, hijo o nieto de la sospecha.

El darwinismo, sin embargo, bien establecido como paradigma científico gracias a la teoría sintética de la evolución, ha sido, quizás, el relato menos digerido a lo largo del siglo XX, aunque gracias los avances de la Genética empezamos a asumir que nuestro lugar como especie en la bioesfera y en el universo

FREUD, S., *El porvenir de una ilusión*, Taurus, Barcelona, 2012; MARX, K.-ENGELS, F., *Manifiesto comunista*, Akal, Madrid, 2018.

ni es necesario ni tampoco central: no somos el centro de la naturaleza ni la cumbre de la evolución. Quizá somos un episodio más o quizás estemos creando, en algunos laboratorios, el siguiente salto en la evolución, sin apenas saberlo. La imagen que teníamos de nuestra naturaleza como algo asegurado que nos permitía, dentro de la pluralidad habitual de concepciones, deliberar acerca de principios éticos y de justicia para organizarnos socialmente ha quedado definitivamente rota y la herida sobre nuestro narcisismo conviene cerrarla pronto para empezar a asumir los desafíos que trae la nueva imagen de la naturaleza humana después de un siglo de sospechas.

No todo han sido sospechas: también se han ido acumulando observaciones, experiencias y conocimientos que han obligado a reconsiderar seriamente no ya si las nociones de naturaleza humana son adecuadas, sino si es posible tener una noción tal o hay que renunciar definitivamente a cualquier pretensión de definir de modo universal lo que sea el ser humano.

1.2.2.- *De la antropología cultural al constructivismo social*

En 1955 se publicaba *Tristes trópicos*, de Levi Strauss, una de las obras más importantes del antropólogo francés en el que ya se anunciaban lo que iban a ser las tesis principales de lo que se conocería como estructuralismo antropológico. Levi-Strauss plantea en sus obras que si queremos comprender otra cultura (o cualquier manifestación cultural ajena a nosotros) debemos *dar muerte al sujeto* que ya hay en nosotros para poder comprender al otro. La muerte del sujeto para Levi-Strauss tiene un sentido metodológico pues considera que no podemos comprender lo ajeno si lo hacemos ya desde concepciones previas, como puede ser la del sujeto moderno occidental nacido en el pensamiento de Descartes. Existen grupos humanos, como algunos de los conocidos por Levi-Strauss en sus viajes por Brasil,

que no parecen organizar su vida y la comprensión de sí mismo bajo nociones como sujeto, individuo o imperativo categórico: ¿son menos humanos por ello?, ¿no habrá otras comprensiones de lo que significa ser padre, madre, hijo, miembro del grupo, etc.?; ¿hasta qué punto podemos hablar de nociones universales compartidas por todo el género humano?, ¿hasta qué punto hay una naturaleza humana?. Levi-Strauss nunca renunció a la posibilidad de que la antropología estructural que practicaba pudiera establecer alguno de estos universales culturales, aunque nunca lo consiguió: siempre aparecían diferencias, variedad, pluralidad de formas de vida y significados que daban al traste con esta posibilidad. Después de Levi-Strauss nada volvió a ser lo mismo, sobre todo porque el mundo entraba en los procesos de descolonización y en las sucesivas revueltas sociales desde movimientos tan destacados como los derechos civiles de las personas negras en USA, el movimiento feminista o el Orgullo Gay que pusieron en el centro de la agenda cultural y política la necesidad de reconocimiento de porciones muy amplias de humanidad que habían quedado fuera de la consideración de lo que es un ser humano.

Desde entonces, la antropología y la cultura en general considera que es prácticamente imposible establecer una definición de lo que es el ser humano que no incurra en exclusiones culpables. Quien trate de definir lo que sea la naturaleza humana ha de ser consciente de que ya parte de un determinado contexto cultural desde el cual define y, por tanto, podemos afirmar que la naturaleza humana, en realidad, no es más que una construcción lingüística, social, cultural, política e histórica. Si antes afirmábamos que cualquier discusión sobre la legitimidad sobre valores, virtudes, deberes y normas está íntimamente ligado a la noción de naturaleza humana, podemos concluir que las normas, deberes, virtudes y valores serán una construcción cultural y, por tanto, su valor será interno a cada cultura, pero no podrá

postularse como valor universalmente válido. Clifford Geertz en *La interpretación de las culturas* (1973) defenderá que cualquier cultura solo puede ser comprendida desde dentro de ella misma, “*capa por capa*”, a través de un método sin leyes válidas para cualquier cultura, sino basado en la observación directa y participante.

No hay, por tanto, posibilidad real de alcanzar una definición universal del ser humano por la vía antropológica pues esta muestra el carácter constructivo de la propia noción de naturaleza humana que imposibilita un punto de vista exterior y trascendente a cualquier cultura desde el cual poder formular tal definición.

Desde la biología evolutiva, que a partir de la segunda mitad del siglo XX se encuentra en un momento expansivo impresionante, apenas se atiende al debate que se está produciendo en el ámbito de las ciencias sociales y humanas sobre algo que afecta a uno de sus objetos de estudio: la especie humana, su evolución y su definición. La aparición en 1976 de *El gen egoísta* de Richard Dawkins marcará el inicio de la incursión de la biología evolutiva en el debate sobre la comprensión de la naturaleza humana y los intentos de explicación del ser humano desde los principios básicos de la teoría sintética de la evolución: mutaciones aleatorias de los genes que son seleccionadas a lo largo del tiempo dando lugar a la variedad de especies y sus características. Sin embargo, la divulgación del zoólogo Dawkins no resuelve, por el momento, la cuestión planteada por las ciencias sociales pues su visión de la naturaleza humana, como de cualquier naturaleza animal, está reducida a su mínima expresión genética. Toda la naturaleza animada se reduce a los genes pues en ellos, y en sus posibles mutaciones aleatorias, se contienen todos los secretos de la vida. En definitiva, para Dawkins no hay más que una Vida, la de los genes y, por tan-

to, su posible aportación a la cuestión de la conexión entre la naturaleza humana y las normas morales y jurídicas se diluye irremediablemente.

1.2.3.- *El consenso como fuente de legitimidad*

¿Cuál puede ser, entonces, la fuente de legitimidad ética y política de valores, deberes y normas? No podemos esperar que la legitimidad provenga de una definición de naturaleza humana que dirima las diferencias, sino en algún procedimiento que asegura que las distintas visiones del ser humano están representadas, en régimen de igualdad y que todas ellas al menos aceptan, la posibilidad de llegar a acuerdos gracias a la normatividad inscrita, en términos de idealidad regulativa, en la comunicación humana. En resumen, se trata de alcanzar consensos que nos permitan regular, de modo justo, nuestra convivencia.

En este tema del consenso, para éste, antes de estudiar el de las mejoras-al que ahora casi, seguidamente, haremos otra consideración-, habría que dilucidar primero lo que pacíficamente podrían considerarse las capacidades humanas mínimas o básicas, sobre las que construir una teoría de consenso sobre la mejora de dichas capacidades. Pero ya sabemos que el listado de capacidades humanas básicas empieza en sí mismo a ser discutido por el propio concepto de discapacidad o hándicap, en el umbral claroscuro y difuso de dichas capacidades. Ya conocemos el ejemplo de la sordera: quienes quieren que se le someta a una intervención de mejora, tensionan el modelo de eugenesia liberal, que, en su versión más académica, nos diría que es cada uno quien debe decidir en última instancia qué es una mejora, y en este caso, los sordos podrían tener visiones diametralmente opuestas de si su hándicap está por arriba o por debajo de las capacidades mínimas. Estos ejemplos distorsionan el modelo de “funcionamiento normal” o de capacidades mínimas, sobre

el que deberá fundamentarse el consenso acerca lo que puede y debe hacerse o no en la nueva Genética.

En general, puede hablarse de un consenso si buscásemos en la obtención, por terapias genéticas, de progresos que sean positivos, deseables por todas las personas razonables, válidos en cualquier contexto y sin posibilidad de que pudieran causar algún perjuicio a quien los pretende. Esto, para determinar por un procedimiento de consenso lo que es admisible o no. Otra cosa es que, en uso de su libertad, la persona (caso de los sordos) pueda o quiera ser sometido a una intervención genética, o que el consenso alcanzado obligara a determinadas intervenciones no sólo por considerarlas admisibles, sino deseables o necesarias para la sociedad. Está claro que el aumento de la fuerza física no debería plantear problemas de acuerdos morales de entidad, pero otros aspectos de la naturaleza y capacidad humana como la inteligencia, generaría un profundo y complejo procedimiento para llegar a estos aspectos de consensos, y más desde las posiciones liberalistas en que éstos se propugnan y postulan.

El anhelo ideal de que una mejora genética haya de ser necesariamente positiva o cuya valoración como mejora por parte de alguien no pueda ser objetada desde otro punto de vista, parece irrealizable. De acuerdo, no hay más remedio que articular consensos. El problema es que los más conspicuos defensores del consenso (Buchanan, etc....) lo son porque son polítólogos, y sus fuentes filosóficas y éticas sí han detectado desde el Proyecto Genoma Humano las dificultades éticas, pero no han ofrecido criterios que diriman como alcanzar esos consensos. Parecería que la ética entendida como búsqueda de valores morales sólidos desde donde posicionarse para adoptar decisiones y los consensos, como lugares o puntos de encuentro en común entre varias posiciones distintas, no debían ser conceptos muy

conciliables, pero como el consenso parece ser el único escenario posible para resolver las perplejidades de la nueva genética, estamos dejando al liberalismo, máximo defensor del consenso, llevar la iniciativa de lo que a los juristas nos interesa llegar a conocer sobre si una modificación genética es o no moralmente aceptable para legitimar y legalizar el fruto de los consensos en forma de autorizaciones, prohibiciones o legislaciones.

Los polítólogos, para la nueva genética, son partidarios de un “método reflexivo amplio” dentro del liberalismo y no del comunitarismo, para llegar a los susodichos consensos. Como ya apuntamos brevemente al comienzo de este trabajo, esto es así, pues se exige que incluso las creencias culturalmente heredadas más básicas (da igual que fueran de comunidades sociales, religiosas, etc.), sean, en principio, revisables como resultado de una reflexión crítica y más en nuestra era multicultural.

La idea clave que subyace en el método del equilibrio reflexivo amplio (mas allá de la posible semiconfusión terminológica del término original “reflective”, que puede entenderse como reflexiones individuales o en grupo, pero también como “reflejo” de la opinión de un sujeto en el otro, generando un feedback constructivo) es analizar un principio observando si no es posible aceptar sus aplicaciones en una amplia gama de casos, y si explica esos casos mejor que otras alternativas y no caer nunca en el dogmatismo ni en el particularismo. Sí es cierto que el progreso conseguido hasta ahora en Bioética se ha alcanzado mediante convergencia de opiniones de individuos y grupos muy diferentes, lo que ocurre es que la realidad de la nueva Genética aboca a la adopción de consensos mucho más complejos de los que ha habido que hacer hasta ahora, y que exige una multidisciplinariedad y una conjunción de posiciones éticas y morales mucho más nutrida de lo que lo han sido hasta este momento.

Respecto al método reflexivo amplio, éste resulta como alternativa al objetivismo (aunque en la nueva Genética más que objetivismo, pareciere que haya una indefinición moral). El objetivismo parte de la tesis de que la teorización ética tiene su origen en axiomas morales indubitados, evidentes e irreversibles, para deducir de ellos los principios secundarios. Como eso en nuestra moderna materia parece poco útil, sólo cabría basarse en el proceso del ajuste mutuo entre principios y juicios particulares, cada uno concebido como algo revisable a la luz del otro (acepción de “reflectividad” del término “reflection”, aunque el proceso interactivo y de interactuación entre los convocados a la mesa del consenso llevará a un proceso de profundas “reflexiones” y diálogos para acercar los que pueden ser dispares puntos de vista).

El método reflexivo amplio y el equilibrio que pretende (terminar con la objeción de que cualquier razonamiento que comienza con creencias morales particulares solo puede concluir en particularismos), y que el método simplemente sistematiza y aporta coherencia a las posturas particulares que se aporten, ya que los recursos del método de raíz rawliana de este equilibrio reflexivo amplio, son dos conceptos bastantes porque es amplio en dos sentidos: abarca un conjunto diverso de creencias, una atracción de elementos básicos como el modelo de persona, el de sociedad y principios y conceptos derivados de diferentes teorías y tradiciones y culturas éticas, y las pone a disposición de personas reflexivas y cultas en nuestro mundo actual, para que se haga una doble reflexión introspectiva y de puesta en común (reflexión), pero tras pasar por el reflejo de la opinión del otro, sin la mampara opaca del aislamiento cultural del particularismo previo inmovilizador.

La práctica real de argumentación ética y construcción de consensos se da a menudo en las instituciones científicas y médicas

y en los debates sobre la política pública y en la Bioética. En gran medida el progreso realizado para obtener consensos razonados y amplios ha permitido progresos como el consentimiento informado, el testamento vital, y otros aspectos de Bioética, obteniendo una considerable convergencia de opiniones entre sectores muy alejados del luego conseguido consenso común, si no unánime, sí mayoritario (elemento básico en una sociedad democrática, donde las conclusiones éticas a veces quedan relegadas por la fuerza moral de las decisiones mayoritarias -pero ésa es otra cuestión, aunque importante, en temas tan íntimos y personales como el de la problemática genética de los seres humanos-). Lo que ocurre es que las consecuencias de los desafíos genéticos actuales, superan, en capacidad y en complicabilidad para alcanzar e integrar virtudes y posibles consensos, a los obtenidos hasta ahora.

Y la “reflexión” no es precisamente, y más desde ahora, un método cartesiano. En primer lugar, porque, ya hemos dicho, ha de rechazar cualquier intento de deducir los principios y juicios éticos a partir de axiomas inmutables, y aceptar la inevitabilidad de que todos los eslabones de la cadena de argumentaciones sobre la naturaleza, la capacidad y las modificaciones genéticas humanas, son revisables. Y, en segundo término, el individuo que propone la reflexión y el consenso, no puede actuar parcialmente como un interesado atracto a sus posturas personales sino, liberándose de los supuestos morales de su proceso de enculturación propio, como hizo Descartes al decirse liberado de las creencias tradicionales. Pero todo esto tampoco nos debe hacer olvidar que estos consensos (y más con los filósofos-polítólogos que los propugnan y sus afinidades ideológicas, como sucede en los Estados Unidos) no pueden desembocar a la postre en ese pensamiento único que parece que en materia de consensos, pensamientos y creencias impregna, cuando no inundan, todas nuestras sociedades. Si alguna

postura comunitarista o minoritaria en cuestiones de moral genética tiene una fuerza moral innegable, el consenso ha de tenerla en cuenta, aunque se deslice de un centro equidistante y geométrico, que no es el objetivo, pero sí el peligro de que sistemáticamente y por inercia se vaya adoptando. Harán falta, por ello, personas muy formadas e independientes, sin miedo a defender un comunitarismo concreto, aunque éste esté mal visto por la mayoría, pero que sea superior, en cada caso, para este difícil cometido de encontrar el punto justo.

Esperando que por fin se vayan produciendo estos consensos, aquí solo indicar para acabar, en este aparte que hemos introducido para esta figura, que sea cual sea las decisiones que se evacúen en cada caso, solo podrán aplicarse y tener éxitos si, como ya apuntamos en el capítulo inicial de este libro, se parte del principio de que la vida humana siempre ha luchado contra los límites de la naturaleza, y que parece muy difícil, en esta aurora o amanecer de las modificaciones genéticas, lograr siempre consensos que todos sigan, ya que muchos seguirán con sus proyectos y convenciones ciegas, pues el desarrollo de la humanidad lo han liderado muchas veces los transgresores de convenios que habían establecido los demás.

Ahora bien, los consensos bien obtenidos y amplios han de ser perseguidos en este tema, porque las instituciones del sistema han de funcionar con ellos, y los legisladores han de formalizar sus marcos normativos en base a ellos, y legislar respecto a las consecuencias de las posibles transgresiones a esos consensos, modulando la libertad de los individuos a la hora de adoptar sus respectivas decisiones. Y quizás las llamadas de atención que ahora se hacen a que la Genética va a procurar una nueva “especie humana” o una nueva “naturaleza humana”, debían hacernos ver las necesidades de que los filósofos y éticos empiecen por consensuar el punto de inicio de qué es la “naturaleza humana”,

A partir de lo cual los consensos sobre modificaciones genéticas serían más simplificados, pero, como acabaremos viendo en este capítulo, no es un punto de inicio que de ningún modo está resuelto, aunque los juristas, y la sociedad general, están conminando a los filósofos a que lo hagan.

Hay dos asuntos en la propuesta del consenso que conviene destacar. El primero se refiere a todas las acciones previas que hay que desplegar para que las distintas visiones del ser humano puedan comparecer en régimen de igualdad: no basta con decirlo, pues sabemos que las condiciones de igualdad no son inmediatas. ¿Cuánto tiempo y cuántos recursos habría que dedicar para que todas las posiciones estuvieran en un auténtico régimen de igualdad? ¿Basta con la voluntad para ello? Nos parece que la respuesta es claramente negativa: toda conversación se produce, siempre, en algún régimen de asimetría, que incluso puede ser intercambiable, lo cual no significa que esto haga imposible el acuerdo. Significa que los acuerdos serán siempre incompletos y arrastrarán exclusiones, por lo que aquello que pretendíamos resolver regresa sin remedio al final del proceso³⁰.

El segundo asunto nos interesa más en el marco del ensayo que estamos realizando. El ideal de consenso, que como hemos visto en otras partes de este ensayo constituye la alternativa más clara en las cuestiones relativas a la Genética y la justicia, parte de una noción de naturaleza humana vinculada al estudio de la comunicación humana. Se supone que cualquier ser humano comprende, de manera implícita y sin marca cultural, las claves básicas de la comunicación y las normas implícitas de cooperación.

30 Hay versiones más matizadas de la idea de consenso como la de John RAWLS -consenso entrecruzado- aparecida en su obra RAWLS, J., *Liberalismo político*, Crítica, Barcelona, 1996, aunque remite, en última instancia, a una situación idealizada. Una crítica a las posiciones de Rawls se encuentra en SANDEL, M., *Liberalismo y los límites de la justicia*, Gedisa, Barcelona, 2000.

ción que lleva inscrita la comunicación. Es una aproximación sumamente interesante y que tienen en los estudios del psicólogo evolutivo Michael Tomasello un apoyo decisivo. Tomaseello ha investigado los orígenes de la comunicación humana, a través de la comparación con la comunicación entre primates, y ha vinculado el origen de la comunicación humana en la intención cooperativa que subyace a la comunicación y que, o bien no es observable en algunos primates o es insuficiente³¹.

Supongamos que estamos de acuerdo en que cualquier definición de ser humano, cualquier virtud, valor, deber o norma no son más que construcciones culturales y, por tanto, que nunca podremos superar la propia cultura a la hora de responder a las cuestiones éticas y políticas que tenemos planteadas. En una situación así, ¿cómo sería posible responder a las graves cuestiones que plantea la ingeniería genética, sea para el mejoramiento humano o para su modificación? Nos quedaría el consenso, pero un consenso que se basa en un presupuesto improbable -todas las posiciones van a estar representadas en régimen de igualdad- y que supone una naturaleza común basada en la intención cooperativa de nuestra especie. El único criterio que nos valdría para decidir sobre esta cuestión sería el de cumplir con las normas implícitas que se formulan en la comunicación humana -respeto, intención comprensiva, cooperación, veracidad, etc.- que, desde luego, son prescriptivas para alcanzar acuerdos pero que no dicen nada acerca de cómo, por ejemplo, podemos decidir si están en las mismas condiciones de evaluación en una oposición a Notaría un candidato que haya podido costearse un tratamiento médico y tecnológico que mejore su memoria y otro que no lo haya hecho (aunque esté dotado de

31 Vid. TOMASELLO, M., *¿Por qué cooperamos?*, Katz, Buenos Aires, 2010; TOMASELLO, M., *Los orígenes de la comunicación humana*, Katz, Buenos Aires, 2013.

una capacidad similar). El recurso a la naturaleza humana, reducida ya a intención cooperativa, se muestra insuficiente para orientarnos en estas cuestiones. Parece, entonces, que el panorama es sombrío pues sabemos cuál es el último recurso cuando ya no quedan otros: la fuerza y el poder del más fuerte que no va a encontrar ninguna razón para imponer sus propios criterios. Suscita una sorprendente paradoja que la celebración de la diferencia y la pluralidad de lo humano que ha traído el siglo XX nos pueda estar dejando racionalmente indefensos frente a la fuerza como (anti-)argumento decisivo.

No toda reivindicación de diferencia se ha convertido, *ipso facto*, en una negación de la naturaleza humana. El feminismo, las personas negras, LGTBIQ+ o las personas con alguna discapacidad física, sensorial o intelectual, han exigido ser considerados seres humanos de pleno derecho y para ello han roto las estrechas costuras de una noción de ser humano en la que no cabían. Pero lo han hecho desde la conciencia de lo común que reúne a los humanos. Por tanto, podemos concluir que en todos estos movimientos sigue latiendo una cierta idea de naturaleza humana que orienta en la reivindicación del reconocimiento que han buscado.

El concepto de naturaleza humana, entonces, revela una serie de características que lo hacen especialmente escurridizo. Es evidente que nadie es capaz de pensar en el “*ser humano en general*”: cada vez que pensamos en el ser humano nos lo representamos de algún modo, generalmente muy parecido a nosotros y tendemos a identificar algún ejemplar de ser humano con el conjunto de toda la especie. La marca cultural es innegable, y aunque no es imposible que podamos ampliar nuestra visión parcial, es improbable (y quizás no deseable) que seamos capaces de superar nuestro sustrato cultural.

Pero, al mismo tiempo, hablamos y actuamos con los otros, sean de la cultura que sean, dando por hecho que hay algo en común en nosotros que no solo hace posible que nos relacionemos y comuniquemos, sino que establezcamos valores, deberes y normas con un grado de aceptación y acuerdo más que aceptable renunciando a hacer uso de la fuerza. Que hablemos y actuemos bajo este supuesto pragmático no significa lo mismo que aceptemos que existe y es definible una naturaleza humana, pero esta praxis no se sostendría en el tiempo sin una cierta aceptación implícita de que es, efectivamente, así.

Analicemos, entonces, la reacción más importante, desde la biología evolutiva al constructivismo cultural que acabamos de exponer y evaluemos sus aportaciones en la comprensión de la naturaleza humana en el siglo XX. Estamos hablando de la sociobiología según la desarrolló Edward O. Wilson.

1.3.- La reivindicación de una Genética común: la sociobiología

“*Sociobiología: la nueva síntesis*” se publicó en 1975 y así su autor, E. O. Wilson popularizó el término que había acuñado el etólogo John Paul Scott tres décadas antes.

La sociobiología es un programa de investigación que busca explicar el origen de la conducta social de nuestra especie de acuerdo con las reglas de la teoría de la evolución. Es decir, es un programa netamente naturalista y, en ese sentido, se opondría al constructivismo social. La tesis central de la sociobiología afirma que nuestra conducta social, que es la que marca la diferencia con otras especies animales, tiene su origen en una serie de estrategias evolutivas que tenemos grabados en nuestros genes. Los genes, entonces, son la causa material de nuestra

conducta, lo que señala dos cuestiones cruciales. La primera, vinculada al propio programa de investigación, plantea la exigencia de lograr conectar las conductas con los genes correspondientes y la segunda, centrada en las consecuencias teóricas del programa sociobiológico, nos lleva a la cuestión del determinismo genético de la conducta social humana.

No nos corresponde a nosotros, en este momento, hacer una valoración teórica del programa de investigación de la sociobiología, pero conviene destacar que ha sido una teoría que ha planteado que es posible definir una naturaleza humana común a partir del sustrato genético de la especie. Esta definición tiene seis rasgos que conviene destacar³²:

1. El carácter ateleológico de la evolución: para la sociobiología el ser humano no es la culminación de la evolución ni su aparición en la biosfera una necesidad inscrita en el programa evolutivo. La especie humana es fruto del azar y, por tanto, si queremos comprender el sentido de nuestra especie debemos comprender el mecanismo de la evolución.
2. El sentido de la evolución de la especie humana se encuentra en la adaptación de los organismos para la supervivencia. No hay ninguna otra explicación causal. Por ello, toda conducta social de nuestra especie, incluida en ella la ética, la justicia o la política, debe explicarse en estos términos y solo en ellos. Este segundo rasgo es sumamente decisivo para nuestra exposición, pues la sociobiología cuestiona el supuesto compartido tanto de la teoría sintética de la

32 Nos basamos para la exposición crítica de la sociobiología en CASTRO NO-GUEIRA, L. et al., *¿Quién teme a la naturaleza humana?*, Tecnos, Madrid, 2016, pp. 41-125.

evolución como del constructivismo cultural: la evolución biológica de la especie se detiene cuando comienza la evolución cultural. La sociobiología plantea que también la evolución cultural de la especie humana continua con la evolución biológica y se explica por los mismos principios causales que ésta.

3. La conducta ética que esperamos de los individuos de la especie humana está programada por la selección natural. Por tanto, la afirmación de que la ética tiene como principio la libertad humana ha de ser cuestionada y habrá que encontrar una explicación causal genética de la experiencia subjetiva humana a la que se atribuye la noción de libertad.
4. La comparación entre especies, por un lado, y entre poblaciones humanas, por otro, será el método de investigación que siga la sociobiología. De esta comparación se espera obtener universales culturales que se puedan explicitar. Un ejemplo de la productividad del método comparativo de la sociobiología se encuentra en el estudio de las emociones humanas básicas y su carácter transcultural.
5. El factor principal que explica la conducta social humana es la hipertrofia de las formas elementales de organización social cuya razón última estriba en la carga genética que se ve favorecida por la selección natural. La sociobiología aspira a explicar la cultura humana desde los principios biológicos de los organismos.
6. El último rasgo, que suscitó reacciones encendidas tanto en muchos biólogos evolutivos como en las ciencias sociales, es el de tratar de vincular las diferencias culturales con

alguna variabilidad genética de las poblaciones humanas³³. De este modo, se podría dar a entender que la situación social y cultural de determinadas poblaciones podría estar vinculada a su dotación genética. Esto daña directamente la línea de flotación del constructivismo social en el que las diferencias culturales, por más decisivas que sean, son siempre producto de la interacción social y, por tanto, contingentes.

En definitiva, la sociobiología hace un planteamiento diametralmente opuesto al del constructivismo bajo la premisa de una unidad en la naturaleza humana, con base en los genes, que se ha ido expresando en diversas culturas fruto de la hipertrófia de formas elementales de organización social. La consecuencia que esta visión puede traer al campo de la discusión ética y jurídica es clara: conviene ajustar todo el entramado normativo e institucional solo a las posibilidades genéticas de la especie humana. Sería la posibilidad más nítida de fundar sobre un sujeto universal cualquier teoría general del Derecho.

La sociobiología, sin embargo, tiene que enfrentar el hecho científico y tecnológico actual de la genómica y de las técnicas disponibles de edición genética. Si es posible modificar el material genético humano, incluso en células germinales, ¿hasta qué punto podemos seguir manteniendo que los genes son el origen explicativo de la conducta social?; ¿no volvemos a una suerte de círculo argumentativo?. Son nuestros genes los que nos han puesto en la situación de modificar nuestros propios genes, pero ¿cómo decidimos cuáles son las modificaciones que nos convienen?. Hasta ahora había sido la selección natural como

33 La crítica más elaborada al programa de investigación de la sociobiología se encuentra en LEWONTIN, R.-ROSE, S.- KAMIN, L., *No está en los genes: racismo, genética e ideología*, Crítica, Barcelona, 1987.

mecanismo ciego, pero a partir de ahora, ¿somos nosotros?. ¿Y quiénes somos nosotros?. ¿Y desde qué criterios podemos decidir qué es lo que nos conviene como especie?³⁴

Parece que volvemos, entonces, al constructivismo, aunque en realidad lo que advertimos es que necesitamos tanto a la sociobiología como al constructivismo para poder dar respuesta a este enorme interrogante que nos plantea nuestro presente. Solo podemos dar respuesta al presente y al futuro de nuestra especie si reconocemos una naturaleza común, pero no vamos a poder reconocer esta naturaleza común si no partimos de la diversidad valorativa y cultural desde la que se hace posible tal reconocimiento. ¿Hay alguna posibilidad de salir de este círculo?.

Llegamos así a nuestras conclusiones en las que plantearemos cómo salir del círculo en el que nos encontramos.

1.4.- La tendencia a una humanidad común

Comenzamos este capítulo con una doble consideración. Primero, con la necesidad advertida en este ensayo, ante los avances de la ciencia en el campo de la genética, de establecer una noción de naturaleza humana que diera estabilidad a una nueva teoría general del Derecho que permitiera abordar los distintos desafíos jurídicos que se plantean. En segundo lugar, la dificultad de establecer tal noción de naturaleza humana por dos motivos fundamentales: la severa crítica que esta noción ha recibido a lo largo y ancho de la cultura del siglo XX y la dificultad de disponer de una noción de naturaleza humana previa a la propia investigación genética. Sentimos la necesidad de aclarar

34 Vid. CASTRO NOGUEIRA, L. et al., *¿Quién teme a la naturaleza humana?*, *op. cit.*, pp. 129-249.

qué es lo que somos para poder orientar nuestras decisiones futuras, pero somos ya plenamente conscientes de que tal claridad no solo es difícil, sino que se enfrenta a retos enormes.

La exposición de este capítulo no ha aminorado en ningún punto la dificultad de la tarea que tenemos por delante. El constructivismo social, desde programas de investigación socioculturales, nos advierte de que el significado que adquieren nuestra conducta social no se puede atribuir de manera directamente causal a nuestra naturaleza biológica. Podríamos aceptar que hay unas bases neurobiológicas de nuestra conducta, pero la creación de significado, que es donde radican nuestros fines, valores, deberes y normas, se rige por dinámicas sociales, culturales e históricas irreductibles a sus bases materiales. Como los significados son variadísimos, incluso de modo interno a cada cultura e individuo, no podemos aspirar a tener una noción común de nuestra naturaleza que nos permitiera dirimir cuáles son los fines, valores, deberes y normas con los que regirnos o con los que decidir acerca de los desafíos de la edición genética, por ejemplo. Ya hemos advertido que la mejor propuesta es la del consenso bien desde el método reflexivo amplio o bien desde otro método, y también hemos señalado sus serios problemas.

El constructivismo social nos señala un límite y nos deja con un problema. Señala el límite de cualquier intento de resolver la deliberación social a partir de una noción de naturaleza humana. Nos ayuda a levantar todas las sospechas respecto de las exclusiones que tal noción pueda arrastrar y provocar. En su dimensión crítica, el constructivismo social puede ser un factor necesario de justicia. Sin embargo, nos deja con el problema de no ofrecernos ninguna solución a las cuestiones que plantea la investigación genética, porque no termina de reconocer que las bases biológicas comunes de la especie humana pueden ser un

factor, también, de la creación del significado por más que tales significados se diversifiquen en culturas y sociedades.

De hecho, el actual desafío que plantea la Genética trae a escena la cuestión acerca de la titularidad de los genes. Las bases bioquímicas y moleculares de los genes son iguales a todos los seres humanos, sin embargo, el material genético de cada individuo es único. De algún modo, cada ser humano porta en sí mismo algo que pertenece a toda la especie humana -y a todas las especies cuyas bases bioquímicas son las mismas-. Y al mismo tiempo, lleva en sí mismo algo que solo le pertenece a él y le define: la herencia genética recibida ha dado lugar a un nuevo ser. La teoría de la evolución nos está enseñando a considerarnos en esta doble dimensión: como miembros de una especie conectados con otras especies y como individuos originales de una población, la de la especie humana, cuyo futuro está abierto a la interacción con un ambiente que puede modificar su expresión y, por tanto, su historia.

El desarrollo de esta doble titularidad, desde el punto de vista constructivista, está pendiente de un desarrollo adecuado. El principal desafío que ha de abordar el constructivismo es el de la titularidad de la especie: ¿qué puede significar esta titularidad en las diversas culturas y sociedades del mundo? El punto de partida, como vemos, es común, aunque sea diverso el punto de llegada, el significado. Más habituado está el constructivismo a responder a la cuestión acerca de la dimensión individual de la genética y, aun así, no podrá dar respuesta sin una correcta comprensión de lo que significa en términos biológicos.

Es difícil determinar si hay una naturaleza humana común cuando advertimos esta doble titularidad. Por eso la sociobiología se ve limitada en sus pretensiones. En primer lugar, porque los límites internos genéticos de las poblaciones que conforman

la especie humana no son claros ni absolutos. No sabemos dónde se estarán produciendo mutaciones ni cuáles de ellas serán relevantes para nuestro futuro. Tampoco sabemos, respecto de las mutaciones que provocamos con las técnicas de edición genética, cuáles serán sus consecuencias y sus contraindicaciones. Más que relojeros ciegos con respecto a nuestra propia evolución, lo somos tuertos, es decir, vemos regular, la mitad de las cosas y desde perspectivas incompletas. La ciencia opera bajo el supuesto de un conocimiento total que se completará en el futuro, pero mientras tanto, no hace más que avanzar, de espaldas, hacia una luz incierta con la pequeña iluminación de su maravillosa inteligencia.

Pero hay una segunda razón de esta limitación: la relación causal entre nuestros genes y nuestra conducta social ya sea individual o grupal, depende de una serie de analogías en la que los términos en relación pueden estar muy lejos entre sí. Es decir, por más que miremos nuestros genes será muy difícil que podamos reducir a ellos todos los significados que adquieren, fruto también de nuestra inteligencia, nuestras diferentes conductas. Tendríamos que poder reducir los diversos significados a expresiones tan simples como las moléculas que conforman nuestro ADN para que así pudiéramos hacer tal conexión y salvar la distancia analógica entre ellos. Por ello, no podemos esperar a que la investigación nos aclare nuestros dilemas morales o jurídicos. Vamos a estar siempre en un terreno de enorme incertidumbre, decidiendo con no pequeñas dosis de ignorancia.

No obstante, la sociobiología nos recuerda algo central: hay más elementos comunes entre los seres humanos que diferencias. Por lo que deberíamos ser extremadamente cautos a la hora de afirmar que no es posible establecer una naturaleza humana común que nos sirviera de base para la discusión, plural,

acerca de nuestros fines, valores, deberes y normas. Naturaleza humana común que llevaría aparejada la enumeración de unas capacidades humanas básicas, que sean referencias para determinar que tiene, puede ó debe ser mejorado en el ser humano.

Sin embargo, ni el constructivismo ni la sociobiología nos resuelven la cuestión que buscamos: una naturaleza humana común que de estabilidad a un sujeto jurídico desde el que podemos construir una nueva teoría general del Derecho que afronte el estado actual y el previsible estado futuro de la investigación biológica en el campo de la genética. Nos ayudan, eso sí, a tener en cuenta los factores que acabamos de señalar y que deben formar parte de cualquier respuesta posible.

El nuevo sujeto jurídico que necesitamos habrá de fundarse sobre la doble titularidad de su material genético. Será un sujeto jurídico del que emanen una serie de deberes para con el material genético compartido con su especie y con otras especies no humanas. Tales deberes estarán relacionados, por supuesto, con su conservación, aumento o modificación que pueda afectar, no solo a su especie, sino a la biodiversidad.

1.5.- La intervención positiva en el ser humano y el derecho a la mejora genética

Tenemos que hacer ahora un especial tratamiento al concepto de “mejora”. En la doctrina, se ha trazado una división entre “intervenciones positivas y negativas”. En un sentido muy amplio, las positivas incluirían los usos somáticos y en línea germlinal de las modernas tecnologías genéticas y sus aplicaciones farmacológicas, y los usos de dichas tecnologías genéticas en la planificación familiar. Realmente, la distinción negativa/positiva va a depender de que podamos delimitar entre lo que es la

enfermedad, el trastorno, la discapacidad y las capacidades y rasgos normales, pero es una distinción importante pues para muchos es un criterio de poder trazar límites morales básicos. Las intervenciones negativas serían en principio moralmente admisibles y las positivas plantearían más problemas. La razón de ello es que las intervenciones genéticas negativas no difieren en general, de otros tratamientos médicos, ya sean preventivos o curativos, contra la enfermedad o la disfunción, mientras que las intervenciones genéticas positivas tienen por objeto la mejora (y a partir de aquí usamos este término) de rasgos y capacidades normales, si es que pueden predicarse lo que serían rasgos y capacidades “normales” inherentes a esta naturaleza humana que estamos estudiando, y que ya dijimos, anteriormente, habría que determinar como “capacidades humanas básicas”. Y aunque en esta parte intentamos perfilar conceptos y ahondar en razonamientos, y no necesariamente en soluciones prácticas, hay que avisar de que en esas soluciones prácticas que nos reclama el otro gran enfoque de nuestro texto (el jurídico), al hablar de intervenciones positivas y negativas y de mejoras, es difícil hacer ya en origen las distinciones y diferenciaciones razonables entre lo que es terapéutico y no terapéutico, porque las tecnologías son las mismas, y de un uso terapéutico se pasa muchas veces a un uso que no lo es, e incluso se puede hablar de terapias mixtas, pues pasan del inicial uso terapéutico, por inercia, o porque es complicado detenerse en esa frontera difusa, al “enhacement”, a la “mejora”. Ante la no delimitación, al día de hoy, y como ya vimos en ese capítulo anterior, del listado de capacidades humanas básicas, se suelen tomar como ejemplo las discapacidades como la sordera, o la baja estatura, cuyo tratamiento puede derivar en una “mayor estatura”, que a veces no reporta un beneficio integral y armónico al que la recibe, siendo controvertido el que en tal caso sea una mejora o una disfunción terapéutica.

Desde el punto de vista sociológico, otra dificultad de la separación de lo terapéutico y lo no terapéutico es que la enfermedad tiene mucho de percepción social, tanto en el concepto de enfermedad (anomalía, defecto que ha de ser corregido), como en el de mejora: en algunas sociedades modernas, la sordera puede no considerarse enfermedad, y la baja estatura sí, y, por supuesto, la homosexualidad, no; pero en estos mismos momentos, en otros puntos del mundo, estos tres casos pueden considerarse a estos respectos justamente al revés, y no olvidemos que las nuevas técnicas genéticas pueden aplicarse ya muy fácilmente, y, en ambos tipos de sociedades, hacerlo con objetivos diametralmente opuestos.

Como deseo ético, ojalá la frontera entre lo terapéutico y lo no terapéutico fuera un hecho objetivo para establecer consecuencias morales. Eso facilitaría las cosas y este trabajo de concienciación y exposición no sería necesario. Pero ni esa frontera hoy existe, ni la cambiabilidad constante de la definición social de lo terapéutico, permite un listado de los criterios morales para abordar estos problemas, pero sí, por ello mismo, hay que redoblar los esfuerzos de todos los interesados en este tema para establecerlas.

Y aunque, en general, se suele asumir que la distinción entre curar y mejorar parece marcar el punto de partida de la distinción moral, la doctrina más moderna ya no considera “obvio en qué consiste esa diferencia” y³⁵ porqué hay que considerarla en el futuro como eje (aunque sólo sea como punto de partida) de los criterios morales que deban prevalecer.

35 SANDEL, M, *Contra la perfección. La ética en la ingeniería genética*, Marbot, Barcelona, 2007, pag.19

Efectivamente, en estos tiempos modernos, convivimos ya con un importante número de intervenciones médicas no terapéuticas destinadas no a satisfacer necesidades sanitarias, sino preferencias o deseos³⁶. Sin duda si las juzgamos a veces de forma distinta es por justicia social (la otra gran inquietud de este trabajo). Parece palmario que, a la hora de distribuir los recursos sanitarios o las prioridades de investigación, la prelación debe situarse en la satisfacción de las necesidades sanitarias antes de las meras preferencias. Pero si no existe esa colisión, decae este argumento.

Inmediatamente surgiría, en términos más que de justicia social de igualdad de oportunidades, que, detraigan recursos o no, las mejoras sólo estarían al alcance de los que tienen más recursos (que, a su vez, conseguirían más recursos con sus anteriores mejoras, en una línea asintótica de separación sobre los que nunca podían permitirse ninguna mejora). Pero las nuevas técnicas genéticas parecen hacer asequibles muchas mejoras, lo cual sustituiría el colectivo de demandantes de mejoras de los más ricos a los más “lanzados” a ello, lo cual plantea ya un traslado urgente de donde debía estar en estos momentos (y no vemos en la doctrina filosófica que sea así) el debate ético sobre ello, para evitar modificaciones genéticas improvisadas, aceleradas e irresponsables, sobre todo si son transmisibles a la descendencia.

Por supuesto, el debate ético respecto a las consecuencias de la transmisión de las mejoras a la descendencia (principio de precaución, etc.), no nos va a volver a ocupar en este punto, (dado que, además, es la ciencia la que tiene que aclarar la panoplia actual de reales posibilidades y sus riesgos respectivos), pero sí que nos ofrecemos a que los pensadores se sientan concernidos

36 LEMA AÑON, C., “Intervenciones biomédicas de mejora, mejoras objetivas y mejoras discriminatorias: ¿de la eugenesia al darwinismo social?”, *Anales de la Catedra Francisco Suárez*, nº 49 (2015), p. 367- 393

por ésto, que nos parece el verdadero nuevo reto de una nueva ética, y que interactúen ya con los científicos y, junto con los juristas interesados en estos temas, planteemos todos soluciones comprehensivas, ya que los problemas hasta ahora parecen detectados suficientemente, y, desde ahora, requieren un urgente esfuerzo para incorporarlos a nuestro corpus intelectual que habría de influir en la toma de decisiones.

Y es que, además, hay actualmente una diferencia cualitativa respecto a las intervenciones de mejora que hasta ahora venían siendo posibles y estaban socialmente admitidas, ya que algunas intervenciones de mejora que podrían estar disponibles supondrían introducir modificaciones que desde ahora pueden ir más allá del rango de lo normal en términos de especie, de estadísticas y de lo que estamos en este punto considerando como “naturaleza” humana, un umbral que sólo era teórico hace unos muy pocos años atrás.

Pongamos un ejemplo: se plantea ya, qué de “normalidad “en la naturaleza humana hay en la esperanza de vida y en la mortalidad, y si es o no “mejora” las consecuencias de las actuaciones y tratamientos no destinados a la vejez con mejor “calidad de vida” (¿es la vejez una enfermedad en sí, por encima de los tratamientos concretos que terapéuticamente curan sus “achiques”?), sino a prolongar la vejez más allá del límite máximo de tiempo en que se convenía era posible la vida humana, persiguiendo la inmortalidad e incluso el rejuvenecimiento (células madre, extensión de telómeros,...), e incluso la incorporación de la mente humana (¿acaso hay algo más intrínseco a su naturaleza?) a elementos informáticos, etc.

Cuando se discutían antes las intervenciones de mejora, el referente era la antigua “eugenesia” del siglo XIX y de principios del XX. Era la eugenesia social o de Estado que inspiraba

brillantemente a algunos de los filósofos que citamos en este capítulo. Pero, a pesar de los paralelismos con ella que pueden seguir haciéndose, la nueva eugenesia es un nuevo “eugenismo liberal” o de mercado, de libertad de elección, de perfeccionamiento del individuo. Por eso nos detuvimos antes un poco en el método reflexivo amplio, de carácter liberal, para la consecución de consensos. De ahí la pregunta “qué hay de malo en la nueva eugenesia”³⁷.

Será el estudio detallado, del qué, del quién, del cómo y del para qué de las nuevas prácticas eugenésicas, las que nos permitan evaluar si las nuevas mejoras de la nueva Genética conceptual y moralmente son condenables o aceptables.

En este sentido, como dice Lema Añón ³⁸, el liberalismo argumentativo de fondo (que parece inspiran a Buchanan, Martha Nussbaum y otros...) respecto a las intervenciones de mejora, parece plantear que no sería necesaria, ni conveniente una determinación pública y objetiva de lo que es mejora, para su justificación. Por el contrario, si lo que significa “mejora” puede remitir en última instancia no a una cuestión objetiva, sino que en una sociedad pluralista, es en cierta medida dependiente de los planes de vida personales, las concepciones morales o metafísicas que cada uno marque sobre la vida humana, el concepto de naturaleza humana, y sobre el sentido o la finalidad de la vida humana en general, o el que cada uno quiere dar a la suya, entonces no habría mejor juez para contestar a estas cuestiones que uno mismo.

37 CAMPS, V., “*¿Qué hay de malo en la eugenesia?*”, *Isegoría*, nº 27, 2002, pp.55-71

38 LEMA AÑON, C., “Intervenciones biomédicas de mejora, mejoras objetivas y mejoras discriminatorias: ¿de la eugenesia al darwinismo social?”, *op. cit.*, pp. 365-393

Y lo que pasa, y volvemos así a otro punto del círculo, es que el argumento de la autonomía moral choca cuando se están tomando decisiones que afecten a otros, que como ya sabemos, pueden ser los hijos, la especie humana, o el medio ambiente.

Es muy dudoso que el derecho a la reproducción que, desde luego, incluye que tengamos hijos o no (¿acaso, nos preguntamos, se ha tratado desde la ética suficientemente la paternidad responsable?), incluya la capacidad de determinar las características biológicas de nuestra descendencia.

Que la mejora del individuo se traduzca en una mejora colectiva o incluso de especie es algo que algunos afirman, incorporando a nuestros proyectos conscientes lo que Dios o la naturaleza-deliberadamente o de modo aparentemente ciego-no han producido en la evolución durante miles de años.

Pero, ¿ha el Estado y los poderes públicos, no decir nada de ésto?. Si el Estado siempre ha intentado dirigir las vidas de los ciudadanos para, teóricamente, mejorar la vida de sus súbitos, ¿cómo va a hacer dejación de lo que suscita promesas de mejoras radicales en la Humanidad?. Es un ejemplo clásico el de que, habiendo ya pruebas de genes asociados a la predisposición a la conducta cooperativa y el interés altruista por los demás, éstos no se deban implantar, o sí hay que hacerlo, ya que los daños causados por la violencia criminal son obvios, y al Estado (policía y justicia) le hemos dado la potestad para impedirlos, pero también para preverlos. Pero, ¿es la violencia una enfermedad?; puede decirse que sea de mejora una intervención genética para impedirla- porque otras intervenciones médicas como las químicas o las quirúrgicas ya se han aceptado-. ¿Los padres deben procurar que sus hijos sean dóciles sin capacidad ninguna de reacción, ante una injusticia moderada, que sea éticamente aceptable? ¿El Estado puede estar tentado de imponer

una mejora genética generalizada que procure unos ciudadanos más obedientes? Es elemental recordar aquí la distopía “The clokwork orange”, algunas de cuyas proyecciones hoy pueden hacerse realidad. Y si la violencia plantea estas estupefacciones, ¿cuántos otros dilemas y perplejidades nos podríamos encontrar ya? ¿Acaso la violencia no forma parte de la “naturaleza humana”? Imaginemos lo contenido en el resto de nuestro genoma para hacer otras disquisiciones semejantes.

La intervención del Estado ante estos retos ha sido considerada por la doctrina filósofo-política, aunque estos autores ya nos dicen que “no podemos esperar demasiado de la distinción tratamiento/mejora”³⁹.

Daniels, preocupado por los servicios médicos que han de procurarse (sobre todo públicos, pero también privados), cree que el límite de lo que sea tratamiento/mejora no coincide con los servicios médicos obligatorios y no obligatorios. En parte porque los recursos serían demasiado limitados para abrir todas nuestras necesidades de tratamiento de enfermedades y disfunciones: piensen en considerar el aumento de la longevidad (sin un paralelo mejoramiento de la calidad de vida subsiguiente) como una “mejora” para los recursos médicos (que tendrían que atender en tal caso a las enfermedades y dolencias asociadas a la vejez, pero aumentadas exponencialmente, sin haber previsto recursos para ello), o el tratamiento de los previsibles efectos colaterales negativos, medicamente a tratar en el futuro, producidas por mejoras implantadas ahora sin conocer sus consecuencias en el largo plazo. Y en la otra parte, porque las

39 BUCHANAN, A. et al., *Genética y justicia*, op. cit., P. 111 (capítulo 4). Realmente esta obra es una obra colectiva. El capítulo 4º está redactado por Norman Daniels, que es experto en servicios médicos, mientras que Allen Buchanan, (capítulos 3º- “la naturaleza humana”-, 7º y coordinación general de la obra), lo es en cuestiones políticas.

mejoras, que al menos sean aceptables como tales por las sociedades y los Estados, han de ser deseables para la igualdad de oportunidades como objetivo de dichos gobiernos y sociedades, sobre todo los igualitaristas, para ser proveídos por los poderes públicos. Al mantener el “funcionamiento normal”, el cuidado sanitario protege el disfrute equitativo de la gama de oportunidades que las personas normales podrían escoger en una sociedad dada, dados sus talentos y destrezas. Otra cosa es la redistribución de capacidades que son “normales” pero que resultan competitivamente desventajosas, o las que ya serían “anormales”-por estar encima de la media-, que generaría no sólo la desigualdad comparativa, sino la justa reclamación de los afectados por dicha desigualdad al Estado de que compense lo que sería entonces una desigualdad inducida, con algún tratamiento genético restablecedor de la igualdad, que entonces pasaría a ser terapéutico, generando una espiral y un desplazamiento continuo de lo que es una mejora, y donde se situarían éstas, y, por ende del umbral mínimo de capacidades, y por consiguiente (¿también?) de lo que sea la naturaleza humana en cuanto considerada desde este punto de vista como suma de dichas capacidades.

Por ello, y en el concepto rawliano de igualdad de oportunidades, entendemos que sí debe procurarse el nivel de capacidades y habilidades para obtener éxito social, independientemente de la posición del individuo en el sistema social, dado una ubicación concreta en el tiempo y en la sociedad respectiva, de ese umbral mínimo común deseable de capacidades. Pero que hay que establecer un baremo de determinación, cambiante y dinámica, de esas capacidades mínimas.

Como es difícil saber cuál sería el impacto tanto de la mera conservación, como de su aumento o modificación, habremos de arbitrar alguna suerte de control institucional que vele por

que las decisiones se tomen con la información, el conocimiento y la precaución necesarias. El nuevo sujeto jurídico habrá de explicitar su agencia con respecto a la evolución y, por tanto, su responsabilidad para con ella. También esto conlleva una serie de derechos que, con toda seguridad, transcinden los ordenamientos jurídicos nacionales y exigen el desarrollo de una dimensión pública del Derecho internacional que vele por los derechos que emanan del vínculo genético *intra e interespecífico*.

1.6.- La provisión de bienes públicos genéticos.

El reconocimiento del hipotético derecho a obtener mejoras genéticas, y la intervención de los poderes públicos en ello, hace que nos detengamos un momento en la posición de bienes públicos genéticos. Si la nueva eugenesia es una eugenesia individual, liberal, de oposiciones individuales, que busca el perfeccionamiento de la persona y no perfeccionamientos uniformes de colectivos, parecería lógico que dichas mejoras hayan de ser provistas o proporcionadas por los propios recursos privados de cada individuo. Pero si las mejoras son buenas para la sociedad, o se trata de introducir mejoras en el resto de la población para garantizar la igualdad de oportunidades porque una parte de la sociedad ya las haya obtenido, tal provisión correspondería a los poderes públicos, que una las respectivas haciendas públicas, considerarían dichas mejoras como bienes públicos a suministrar. Las mejoras serían así un bien público más, que estarían sujetas a las teorías, normas y esquemas de decisión como el resto de los bienes públicos, adquiriendo un valor y una consideración de bien económico con sus costes y beneficios, tanto directos como indirectos e inducidos, incluidos sus “costes de oportunidad”, (costes, como sabemos, provenientes de no llevar a cabo dichas mejoras). supongamos, verbi-

gracias, el ejemplo-hilo conductor de la mejora consistente en aumentar la altura. El coste en un principio sería el importe del tratamiento, y el beneficio, los inaprehensibles beneficios de unas generaciones más altas, pero habría que tener en cuenta el enorme coste de adaptar todas las construcciones humanas, los automóviles, etc., a personas anormalmente altas, y aún peor, a una sociedad donde convivan personas de muy dispar estatura según se hayan “beneficiado” de esta a priori favorable mejora genética, o no.

Este razonamiento proviene de la creación, con números económicos, de las mejoras que en este trabajo estamos tratando sólo como abstracción de cara a nuestras consideraciones éticas y filosóficas. Pero la realidad conllevará que todo de lo que hablamos tenga también unas consecuencias económicas importantes, empezando por la prosaica consideración de las mejoras como bienes económicos.

Que las mejoras genéticas sean bien económicas más, puede resultar chirriante, pero si se opta por la provisión pública total o parcial de las mismas, necesariamente ha de ser así. Nos encontraríamos con la dificultad de dar valor a las capacidades humanas, pero desde el punto de vista de las decisiones ó elecciones públicas (public choice) y el presupuestario, legalmente habría de afrontarse así. Respecto a la “public choice” de qué mejoras proveer, en los sistemas democráticos no hay más remedio que incorporarlas en una lista de preferencias públicas, junto con las demás necesidades, en un programa electoral. En los sistemas no democráticos, sería decisión unilateral de los gobiernos, recordándonos a la antigua eugenesia. Respecto a los Estados democráticos, el que las mejoras a proveer fueran incorporadas a programas políticos tiene la ventaja de que la mayoría ganadora en las elecciones votaría dichas mejoras, dándolas una legitimidad social, y responderían a los anhelos de la

sociedad, que traducirían así, más fielmente que brecha o gap de igualación.

Obviamente la elección política de una mayoría no garantiza que las mejoras elegidas sean las que sean más apropiadas, convenientes ó éticas, ni que sean exactamente las que se producirían por el consenso (más ó menos de técnicas y científicos) que en este mismo capítulo hemos tratado. Serían unas mejoras legitimadas por la mayoría, pero en este caso, tan complejo y delicado, no estamos seguros de que deban aceptarse sin más. Determinados partidos políticos podrían ofertar, si son vencedores, mejoras atractivas para la mayoría, pero no aceptables para una visión más general, más científica, más ética ó más conveniente a largo plazo. Es un riesgo más del que queremos alertar en este trabajo.

Dan W. Brock⁴⁰ , se pregunta si la investigación genómica humana inclinará a la sociedad hacia la derecha. Nosotros en este trabajo no hemos considerado los aspectos económicos y políticos de la nueva Genética(aunque en estos últimos párrafos hemos apuntado algunos de ellos). Brock no resuelve esta pregunta, pero nosotros entendemos que en este punto, la defensa de la perpetuación de capacidades heredadas (y exclusión de las mejoras) o la creación de nuevas meritocracias por cambios genéticos no tienen porqué ser postulados de partidos más conservadores, como tampoco que la extensión de mejoras a grandes capas menos favorecidas de la sociedad deban ser intenciones exclusivas de programas de izquierdas, teóricamente más perseguidores de la igualación social a través de la igualdad de oportunidades.

40 BUCHANAN, A. et al., *Genética y justicia*, op. cit., de Dan W. Brock, capítulo 8º, “Implicación política”, pp. 295 y 55.

Y para acabar en el apartado individual respecto del material genético se han ido avanzando diversas legislaciones, como se muestra en nuestro ensayo, pero queda por desarrollar todo el apartado de deberes con respecto al propio material genético y que podría vincularse al desarrollo creativo de derechos como el de identidad, protección de datos -pues, de algún modo, nuestra genética son también nuestros datos básicos-, intimidad, integridad, y un larguísimo etcétera. De tal claridad jurídica no solo se beneficiará nuestro sistema institucional, también lo harán los individuos que podrán comprender mejor su naturaleza común en el despliegue variable y maravilloso de la vida.

El nuevo sujeto jurídico estará, entonces, más allá de la socio-biología y más acá del constructivismo social. Está esperando a que desde diversas disciplinas nos pongamos a trabajar en su descripción y fundamentación.



❖ 2.- EL DERECHO GENÉTICO

Los nuevos descubrimientos en la ciencia -como en otros ámbitos de la civilización: lenguaje, cultura, cibernetica- al necesitar de un marco regulatorio novedoso obliga al sistema jurídico a especializarse, dando lugar a la aparición de una rama jurídica nueva que, en el asunto que nos ocupa, es el Derecho genético, una denominación entre otras muchas que podemos usar para el desarrollo de la Genética y su influencia en el ser humano. Otras denominaciones, como indica el profesor Quintero Olivares⁴¹ son las de Derecho genómico, Derecho de la genética, bio-jurídica, bio-derecho, ius-genética, Derecho de las nuevas tecnologías de la vida, Derecho de las bio tecnologías o Derecho y genoma humano. En fin, cualquiera que sea la denominación que acabe cuajando en esta especial rama jurídica, no cabe duda que sus puntos más problemáticos se situarán en el concepto de la persona y los derechos de la persona y la familia.

La revolución jurídica que supone la nueva Genética lleva consigo una labor creativa y promulgadora de futuras normas que atiendan a solucionar los problemas jurídicos-morales que el nuevo escenario nos presenta.

Entre tanto, esta rama jurídica exige respuesta inmediata y actual, no solo en el campo administrativo-sanitario y de investigación, sino también en el Derecho civil y Derecho penal.

41 QUINTERO OLIVARES, Gonzalo. Conferencia pronunciada en la Universidad de Salamanca Mayo 2019.

Como todo sistema regulador, el Derecho genético ha de fundamentarse en unos principios que sirvan para aplicar a su especialidad la normativa vigente e inspirar las que se alumbren en un futuro:

- La no discriminación, confidencialidad, intangibilidad del ser. Que exige tratar a las personas con la misma consideración sin hacer discriminación alguna, distribuyendo los recursos sin hacer daños a terceras personas.
- Control y limitación aplicativa en descubrimientos cuyas consecuencias no se conocen o se ignoran los efectos a largo plazo.
- Obligación de divulgar experimentos cuya bondad y beneficios repercutan en toda la comunidad científica y en la sociedad en general. Promoviendo la disminución de las desigualdades sociales, especialmente en salud, incorporando objetivos específicos a las necesidades de las personas con discapacidad.
- Conciliación y búsqueda del mayor consenso posible entre los criterios científicos, jurídicos y éticos.

A partir de estos principios, podemos definirlo como aquella parte del Derecho que se ocupa de normar los recursos de la ciencia genética de modo que se obtenga, con su uso correcto, una mejor calidad de vida al proponer un marco de licitud ética y jurídica.

Asumiendo, así, el Derecho genético una doble función: la de resolver los problemas que la nueva Genética plantea a la salud y a la consideración de la persona; y, por otro lado,

encauzar las actividades de la investigación científica y la aplicación de sus resultados en pro de la dignidad e igualdad de las personas.

De la mano de lo anterior hemos de buscar herramientas que, a día de hoy, nos ayuden a construir un marco legal aplicable a los problemas jurídicos que la Genética plantea.

2.1.- Derecho Administrativo.

En el campo administrativo destaca una importante normativa tanto europea como española concerniente al desarrollo de terapias avanzadas, que, si bien comprende un espectro más amplio que el estrictamente genético, en la modalidad de terapia génica ofrece un cauce legal en la investigación, desarrollo y aplicación directa en pacientes de estos productos.

El objetivo de esta regulación es garantizar la seguridad del paciente, por ello el desarrollo y aplicación de terapias basadas en genes ⁴²están fuertemente reguladas por su singularidad y complejidad y por su potencial aplicación a enfermedades genéticas, degenerativas o tumorales.

El ámbito conceptual y objetivo de esta regulación administrativa se recoge en la Directiva 2009/120 de la Comisión Europea (CE) para la terapia celular y la terapia génica⁴³. Entendiendo por esta última la transferencia de un gen profiláctico de diagnóstico o terapéutico a células de una persona con un objeto reparador o de mejora que suponga una modificación sustancial o que implique un cambio de funciones. La interpretación de estos conceptos, como a simple vista se aprecia no es tan sencilla, por eso con el fin de aclarar las dudas y asesorar el comité de Terapias Avanzadas de la EMA (CAT, del Inglés

42 Igualmente las basadas en células y tejidos.

43 En el mismo sentido para la ingeniería de Tejidos y los medicamentos combinados de Terapias Avanzadas el Reglamento 1394/2007 de Parlamento Europeo.

committees for Advanced Therapy) publicó “reflection paper on classification of Advanced Therapy Medicinal Products” interpretando conceptos tales como “función diferente de la esencial” o “manipulación sustancial”.

Por otra parte, las nuevas modalidades terapéuticas han de cumplir estándares de seguridad y eficacia que implica la autorización de protocolos de investigación por parte de los comités de ética de la investigación (además de las correspondientes aprobaciones otorgadas por las autoridades sanitarias competentes que en nuestro país corresponden a las comunidades autónomas)⁴⁴. No obstante, la administración a pacientes (medicamento) de terapia avanzada requiere la autorización de la CE tras ser solicitada a la Agencia Europea del Medicamento a través de un procedimiento centralizado previsto en el Reglamento del Parlamento Europeo y del Consejo de trece de noviembre del año 2007 (Reglamento 1394/2007).

En definitiva, tanto la normativa europea como española, en este ámbito público-administrativo pretende conseguir niveles máximos de calidad, seguridad, eficacia, información, trazabilidad y vigilancia, desplegando códigos de buenas prácticas (Directiva 2004/10 CE, ley 14/2007 de investigación bio médica, Reglamento 536/2014, Real Decreto 1090/2015); guías de la agencia Europea del Medicamento como la Draft Guideline on Quality, non-Clinical and Clinical Aspects Of Gene Teraphy Medicinal Products de 2018, entre otras muchas; así como la exigencia de exámenes científicos y éticos previos (véase Reglamento UE número 536/2014). Las anteriores citas no suponen ni pretenden ser una relación exhaustiva, únicamente se quiere

44 Sobre ensayos clínicos Reales del Decreto 1090/2015 de 4 de diciembre, o Reglamento (UE) nº 536/2014 del Parlamento Europeo y del Consejo de 16 de Abril de 2014. En cuanto normas de calidad y seguridad el Reglamento 9/2014 de 4 de Julio

destacar la complejidad que entraña el desarrollo de unas terapias cuya implementación no ha hecho más que empezar y que solo en una parte sería aplicable a la modificación genética.

El papel de la normativa administrativa, consistente en que el balance riesgo-beneficio sea lo más favorable posible, no puede depender de una maraña de requisitos, plazos, evaluaciones, etc. que colapsen la investigación científica o dificulten en exceso la aplicación de los resultados.

Visto en términos generales el tipo de regulación que pretende el Derecho administrativo-sanitario, pasaremos al desarrollo del Derecho genético en los campos civil y penal.

2.2.- Derecho Civil.

Ya hemos señalado en este texto que son muchos los temas que la revolución genética han supuesto o van a suponer para el Derecho civil, y por citar únicamente algunos (en los necesarios límites de este trabajo), podemos citar los relacionados con las pruebas de detección genética, y toda la información que de ellas se puede obtener, el consecuente derecho del afectado a conocer toda esa información, la privacidad sobre esos datos y la prohibición de que terceros accedan a dichas informaciones. Todo lo anterior, a su vez, ha de conciliarse con las necesidades de la investigación científica. También con otras materias, como la contratación de seguros (si no consideramos los seguros como Derecho mercantil), sobre todo de vida (también de accidente, si la genética de cada individuo puede predisponer a alguno de ellos), con el derecho a ocultar una información que resulte relevante para la esperanza de vida, así como se puede negar o limitar el derecho del asegurador o reasegurador a exigir o conocer esa clase de pruebas, y no contentarse, a la hora de

valorar a ese cliente, con un certificado médico de no padecer enfermedades en el momento de la consumación del contrato, como ocurre hasta ahora.

Entre los muchos problemas planteables en el Derecho Civil, elegiremos algunos que son objeto de la doctrina civil hasta ahora estudiados con más dedicación, aunque, como ya señalamos a lo largo de este trabajo, las nuevas técnicas de edición genética, sea el CRISPR-Cas9, o sea la “prime editing”, van a plantear ya muchísimos otros problemas que va a haber que abordar a partir de ahora.

2.2.1.- El ADN, filiación e identidad genética.

Efectivamente, la base de todo es el ADN, como sabemos, el “carnet de identidad genético”. Lo primero que nos ocupa comentar ahora es la regulación y la práctica procesal de las pruebas sobre filiación, basadas en el ADN. El primer problema sería la fiabilidad de dicha prueba. Pero más interesante aún, es el derecho de negarse a la práctica de dicha prueba. Hay que conciliar (Art. 39.2 de la Constitución y el 767 de la L.E. Civil), el derecho del que se niega a la práctica de dicha prueba y el derecho (ambos legítimos) de cualquier persona a conocer su identidad familiar. Lo primero está regulado en el Art. 129 del Código Penal, y los tribunales pueden valorar la negativa del pretendido padre o madre, y tenerla en cuenta para declarar la filiación, en el caso de que concurran otros datos, pero no pueden imponer la práctica de esa prueba. En Derecho Civil hereditario, tampoco la puede pedir el coheredero que quiere excluir a otro bajo la acusación de no ser hijo del causante.

El llamado recientemente “Testamento genético” (una conservación voluntaria del ADN del causante en forma de acta notarial registrada), evitaría el problema antes referido.

La dicotomía de reconocer el derecho de toda persona de saber de quién es hijo y el recíproco de toda persona de no ser obligada a practicarse dicha prueba de ADN, produce una enorme cantidad de problemas de difícil solución. Tales son los llamados bancos de esperma y de óvulos, que los recogen de donantes anónimos, (aunque en estos precisos momentos-como Francia en una nueva Ley-se está considerando revertir ese anonimato). Este derecho a saber se relacionaría con el derecho al libre desarrollo de la personalidad que, para muchas personas, puede requerir saber de quien se es hijo. Este derecho no puede considerarse, sin embargo, un derecho absoluto.

La Ley sobre técnicas de Reproducción Humana Asistida, del año 2.006, dispone en relación con el secreto del origen de gametos y embriones, que la usuaria de estas técnicas no puede elegir al donante, ni aportar tampoco su propio donante, salvo en el supuesto de la donación de material genético por parte del marido o pareja, asumiendo tal condición efectiva, así como las obligaciones legales de paternidad que correspondan. La adecuación constitucional del anonimato en esas técnicas ha sido declarada por el TC en STC de 17-6-1999, que resolvió el recurso de inconstitucionalidad interpuesto contra la anterior Ley de Reproducción Asistida de 1988.

En el otro lado se ubica el derecho a la intimidad genética, entendiendo tal derecho como la potestad de negarse a pruebas de paternidad o filiación. En otro capítulo de este texto, estudiamos que este derecho a la intimidad genética es parte integrante del derecho fundamental o constitucional a la intimidad. Efectivamente, todos tienen derecho a impedir el acceso a sus datos genéticos como una parte de su propia intimidad corporal. Lo que tenemos que señalar aquí es la inconcreción con que el Código Penal ha establecido los supuestos de extracción de tejidos obligatoria para la determinación del ADN.

2.2.2.- La investigación genética

Como no puede ser de otra manera, en este segundo punto, hemos de reconocer el enorme valor de la investigación en materia genética. Gracias a ella se han producido avances extraordinarios en la lucha contra enfermedades. Otra cosa es la investigación en materia de “mejorar” la carga genética de las personas y de sus descendientes, enfermos o no. Es la mala memoria de las eugenésias históricas, pero para ello defendemos la necesidad de una visión ética y filosófica de estos avances eugenésicos, y de la consecuente e imprescindible intervención del derecho, que es el leitmotiv de este trabajo.

A la espera de la tan reclamada en este texto nueva legislación sobre las ya reales ilimitadas posibilidades de mejora genética gracias precisamente a estas investigaciones genéticas de las que estamos hablando, tenemos que recordar que respecto a la consecución de la maternidad, se encuentran las actuales limitaciones a las modificaciones genéticas, básicamente en la Ley 14/2006, de 26 de Mayo, sobre técnicas de reproducción asistida.

De cuya Exposición de Motivos merece destacarse lo siguiente: “Por otro lado, la realidad de la aplicación de las técnicas de reproducción asistida en nuestro país no puede ser ajena a la consideración de que dichas técnicas se han desarrollado de manera extensiva en especial en el ámbito privado. De esa realidad se deriva que la intervención de los poderes públicos en este campo debe ir dirigida también a compensar la asimetría de información que existe entre quienes acuden a demandar la aplicación de estas técnicas y quienes las aplican, de manera que se garantice en lo posible el equilibrio de intereses entre unos y otros.

Uno de los mecanismos prioritarios para contribuir a la equidad de esa relación es la disponibilidad de una información accesible a los usuarios de las técnicas que sea clara y precisa sobre la actividad y los resultados de los centros y servicios que las practican. Esta necesidad se traduce en la Ley en el reforzamiento de los registros y otros mecanismos de información que deben constituirse, hasta el punto de considerar dicha información pública como un elemento esencial de la práctica de las técnicas, de manera que se proporcionen a los ciudadanos que acuden a los centros los instrumentos adecuados de información que les permitan ejercer con criterios sólidos su capacidad de decisión.

Para ello, además del Registro de donantes de gametos y preembriones con fines de reproducción humana, ya previsto en la Ley 35/1988, de 22 de noviembre, se crea el Registro de actividad de los centros de reproducción asistida. En el primero se consignarán los hijos nacidos de cada uno de los donantes, la identidad de las parejas o mujeres receptoras y la localización original de unos y otros en el momento de la donación y de su utilización. Y en el segundo se registrarán los datos sobre tipología de técnicas y procedimientos, tasas de éxito y otras cuestiones que sirvan para informar a los ciudadanos sobre la calidad de cada uno de los centros, que deberán hacerse públicos, al menos, una vez al año. También se recogerá el número de preembriones que se conserven en cada centro o servicio de reproducción asistida y se elimina la obligación establecida en la Ley anterior de enviar los preembriones sobrantes al Centro Nacional de Trasplantes y Medicina Regenerativa.

Por último, para corregir los problemas suscitados por la legislación precedente, la Ley elimina las diferencias en la consideración de los preembriones que se encontrasen crio conservados con anterioridad a la entrada en vigor de la Ley 45/2003, de

21 de noviembre, y los que pudieran generarse posteriormente, en cuanto a sus destinos posibles, siempre supeditados a la voluntad de los progenitores y, en el caso de la investigación, a condiciones estrictas de autorización, seguimiento y control por parte de las autoridades sanitarias correspondientes. Con ello, al igual que ocurre en otros países, se desarrollan instrumentos adecuados para garantizar la demandada protección del embrión”.

La legislación es, como vemos, prohibitiva en cuestiones como la selección de embriones o la clonación de seres humanos, entendiéndolas contrarias a la dignidad humana, pero permisiva cuando el objetivo sea de carácter terapéutico o de prevención de enfermedades. Es decir, se prohíbe o limita la selección de embriones con fines eugenésicos.

El punto crucial en este aspecto en cuanto a lo penal se sitúa en la investigación sobre preembriones, ya que, después, estos preembriones pasan a ser fetos, que, si son ya considerados nasciturus, tendrían una consideración distinta, tanto en el derecho civil como en el penal. Recordemos como en la redacción del Art. 15 de la Constitución Española, la expresión “todos” podría englobar o no a los fetos.

En el Código Civil (Art. 30), la personalidad recordemos que se adquiere con el nacimiento con vida, una vez producido el entero desprendimiento del seno materno. Por otro lado, el concebido no nacido (nasciturus) se tendrá por nacido para todos los efectos que le sean favorables siempre que nazca con las condiciones del Art. 30.

En la jurisprudencia, la STC 53/1985, de 11 de abril, estableció que el nasciturus no puede ser titular del derecho fundamental a la vida, pero ha de ser tutelado, en cuanto la vida en forma-

ción es un bien jurídico constitucional, aunque su categoría jurídica se sitúe por debajo de los derechos fundamentales.

2.2.3.- Otras cuestiones en materia Civil

2.2.3.1.- Los “vientres de alquiler”

Esta técnica es una alternativa ante la imposibilidad de una mujer para ser madre. En este caso, una mujer tercera gesta un óvulo ya fecundado, y luego entrega el hijo ya nacido. El problema obvio que esta práctica plantea es el de la relación jurídica de la mujer que ha dado a luz con el nacido. En principio, este “contrato de gestación”, pretende que no tengan relación ninguna entre ellos. Pero más amplio que se produce cuando la persona contratada es inseminada ofreciendo sus propios óvulos. En este caso, es difícil no considerarla como madre, y suscita toda clase de dudas y discusiones éticas, pues la apelación del recurso a la libertad de los “contratantes” no resulta suficiente para tener claras todas las consecuencias posibles en cuanto a la filiación, los derechos hereditarios, etc.

2.2.3.2.- El acuerdo de “edición genética”.

Aparte de las consecuencias de las modificaciones genéticas en el Derecho Civil de la persona, entre otros muchos aspectos posibles que podrían desarrollarse, cabría la regulación de un “contrato de edición genética” entre el ascendiente y la clínica o realizador del cambio genético. Obviamente, en ese contrato o acuerdo está claro que el “objeto” no es disponible por las partes, pues deberá no incurrir en un supuesto de prohibición penal; hasta ahora hemos visto que la limitación o prohibición es la norma general, aunque la realidad hace que la permisión se esté ampliando en la realidad y en las normas de Derecho comparado. Respecto al consentimiento, también está claro que debe ser el llamado “consentimiento informado” al que hacemos referencia en otro capítulo de este texto a propósito del

consentimiento para permitir la intromisión en la intimidad genética, o el sometimiento a prácticas genéticas.

En lo concerniente a la forma, sería deseable un consentimiento notarial, para más garantías, e incluso un hipotético registro público para control de las modificaciones genéticas que se estuvieran produciendo.

Lo que habría que estudiar es la posición del descendiente afectado, y el tipo de acciones que le corresponderían contra los causantes de su modificación genética. Dando un paso más, serían pensables las acciones de descendientes contra los causantes de su no modificación genética, en caso de que ésta pudo y debió practicarse para evitar una enfermedad genética, e incluso en un salto mortal más allá, la que pudo practicarse para lograr u obtener una mejora eugenésica y, por prudencia o por pasividad del progenitor, no se llevó a cabo. Y es que las posibilidades de formulación de interrogantes y propuestas en un “Derecho civil genético” son casi infinitas, pero no puede ser el objeto de este texto.

2.3.- Derecho Penal

2.3.1.- Los embriones como objeto de protección.

No vamos a entrar en la problemática del aborto, pues es un tema contiguo al nuestro: el Derecho penal genético, pero dada la legislación actual sobre los embriones, y dado que el Derecho genético escaso que tenemos es casi todo de índole penal o de la dicotomía prohibitiva-permisiva, es obligado referirse aunque sea tangencialmente, en el punto relativo al objeto de tutela, al delito de aborto, ya que en el Código Penal existen los delitos contra el feto y de manipulación ge-

nética, que pueden operar en relación al objeto del aborto. La doctrina mayoritaria defiende que el bien jurídico protegido en el delito de aborto es la vida humana en la fase de desarrollo embrionario, es decir, la fase que transcurre entre la completa anidación del óvulo fecundado en el útero materno hasta el momento del nacimiento (del que hemos hablado en el apartado anterior de Derecho civil), y, por ende, quedarían excluidos los preembriones, también llamados embriones pre-implantatorios. Y es que, si siguiéramos otro criterio, serían también supuestos de aborto la destrucción de los pre-embiones sobrantes de una fecundación *in vitro* o la interrupción de un embarazo intrauterino. Es más, también habría que tratar como supuestos delictivos las prácticas anticonceptivas consistentes en la implantación de mecanismos intrauterinos, aun cuando el sistema consista, precisamente, en evitar la anidación del óvulo fecundado.

Respecto a los embriones no anidados se ha de estar a lo dispuesto en los Art. 159 y ss. del Código Penal, como los delitos relativos a la manipulación genética, teniendo en cuenta que éstos no contemplan la destrucción de los embriones, sino los intentos de alteración de las características genéticas, es decir, la herencia genética que el embrión porta. Como estamos viendo en este trabajo, esto último tiene un intrínseco valor como bien jurídico que merece protección. Ahora bien, puede considerarse que la destrucción de pre-embiones sobrantes “*in vitro*” no es delito de aborto, mas sí es cierto que el desarrollo actual de las técnicas de reproducción asistida, que ha permitido la fecundación sin la anidación (que se realiza posteriormente), obliga a dar una tutela jurídica a esa primera fase embrionaria, protegiéndola contra la destrucción dolosa. Esta tutela en la legislación vigente no puede obtenerse de la tipología del aborto, sino que debe buscarse en la legislación sobre reproducción asistida.

Llegados hasta aquí, es obvio que el óvulo fecundado, antes de su definitiva anidación en el útero materno, no puede tener la alta tutela del Art. 15 de la C.E., tanto por falta de individualidad, como por la incertidumbre respecto a su posible desarrollo embrionario. Ahora bien, que no se concrete un derecho fundamental a la vida del óvulo fecundado, no empece para que sean castigadas las manipulaciones que se consideren abusivas sobre los pre-embiones.

En esta línea, la Ley de Reproducción Asistida Humana de 2006 estableció una clara diferencia al valorar la vida humana previa y posterior a la anidación del óvulo fecundado, y es por ello por lo que autoriza la destrucción de pre-embiones sobrantes, así como la posibilidad de realizar investigaciones, bajo determinadas condiciones, en pre-embiones “in vitro”, todo lo cual sólo puede ser coherente desde una menor valoración jurídica de la vida pre-embriolaria, como ya vimos en el punto tercero del epígrafe anterior, sobre Derecho Civil.

2.3.2.- Tratamiento penal de la llamada “manipulación genética”

La protección de embriones está contenida en las Leyes penales y en otras como la Ley de Reproducción Asistida, que recogen limitaciones, prohibiciones, supuestos punibles, penas y responsabilidad penal. Pero las responsabilidades más previsibles, con la legislación vigente, serán las de carácter civil, ya que la responsabilidad penal se limita a conductas muy reducidas en sus componentes subjetivo y objetivo, además de la responsabilidad por comportamientos imprudentes.

Como ya advertimos, el “Derecho penal genético” vigente es un “soft law”, un derecho escaso y atrasado, con pocas posibilidades de aplicación en la práctica y, desde luego, desfasado ante

la nueva realidad de la modificación genética y la edición de embriones sobre todo desde 2018. El Código Penal de 1995 reaccionó con relativa rapidez a las novedades sobre genoma humano de 1990, pero no cubrió las posibilidades que se abrían porque era palmario que no dominaba muy bien ni vislumbraba, ni la realidad de entonces, ni el futuro que se avecinaba, sobre lo que estaba legislando.

Respecto al tema responsabilidades, la panoplia de problemas que pueden dar lugar a la exigencia de indemnización, es muy amplia: los daños causados al paciente, la pérdida o destrucción de material genético, la responsabilidad por transmisión de enfermedades o por causación de malformaciones; también la de donantes que hayan mentido sobre la ausencia de enfermedades, etc. Por lo tanto, los supuestos que generen responsabilidad penal han de entenderse limitados por el principio de intervención mínima, y, por supuesto, no pueden extenderse por analogía.

Descendiendo ya al Código Penal, y a la Reforma de la L.O. 10/1995, de 23 de noviembre, es en el Art. 159 donde se tipifican las conductas que implican manipulación genética es sentido estricto. Entendemos como tales, las actuaciones sobre los genes humanos o los cromosomas que los contienen, que sean idóneas para modificar la herencia genética. El bien jurídico protegido es la inalterabilidad e intangibilidad de la herencia genética humana.

Quizás hubiese sido más correcto que el legislador de 1995 hubiera tipificado únicamente la actuación sobre genes con fines de perfeccionamiento o mejora, por un lado, y, por otro, que hubiera definido mejor el concepto de manipulación genética, un concepto algo oscuro. Es sentido estricto, la manipulación genética, sería la modificación de los caracteres naturales gené-

ticos, creando en su lugar un genotipo diferente; pero en un sentido amplio, se pueden considerar abarcadas todas las clases de actuaciones que no persigan crear un genotipo diferente o las técnicas de reproducción asistida.

En el Código, se contemplan supuestos de ambos tipos de actuaciones. El Art. 159 castiga las conductas de manipulación genética en sentido estricto, es decir, las actuaciones sobre los genes humanos o los cromosomas que los contienen, idóneas para la modificar la herencia genética.

El Art. 160 establece el castigo para quienes fecunden óvulos humanos con cualquier fin distinto a la procreación humana, así como la creación de seres humanos idénticos por la clonación u otros procedimientos dirigidos a la selección de la raza.

Pero el Art. 159, excluye la manipulación genética con la finalidad de eliminar taras o enfermedades graves, aparte de separar, con pena menor, el caso en que la alteración del genotipo hubiera sido realizada por imprudencia grave, y así se completan las previsiones legales.

En este punto, debemos hacer una somera referencia al párrafo 1º del Art. 160, que penaliza la utilización de la ingeniería genética para producir “armas biológicas o exterminadoras de la especie humana”. Este supuesto no encaja en nuestro marco conceptual de “manipulación genética”, que es el que da nombre a este Título V del libro II, que recoge esta materia, pero lo dejamos citado porque es un supuesto que, ciertamente, está dentro de las importantes consecuencias de la Genética en nuestros días.

En relación al párrafo 2º del Art. 160, es decir, a la fecundación artificial de óvulos humanos con fines distintos a la procreación,

es claro que se presupone que se disponen de preembriones in vitro, y, en consecuencia, se pueden llevar a cabo actividades de investigación y experimentación sobre ellos o sobre alguno de sus componentes.

Y, por último, respecto al párrafo 3º del Art. 160, es decir, la clonación, haremos la siguiente breve consideración:

Hay que distinguir entre la clonación con fines terapéuticos o de investigación, o la clonación en sentido estricto-con fines reproductivos-; las primeras no serían punibles, al tenor literal del Art. 160. Además, habría que delimitar la clonación de la paraclonación y de la gemelación artificial. O sea, la clonación auténtica supone la transferencia del núcleo de células procedentes de un individuo ya nacido a un ovocito al que previamente se le ha extraído el núcleo. Mediante este proceso, el nuevo ser creado sería genéticamente idéntico al donante del núcleo. Sería una persona distinta, son su propia individualidad y conciencia, pero con una carga genética idéntica. La clonación ya es practicada con animales (desde el caso de la oveja “Dolly”), pero produce mucho rechazo hacerlo con seres humanos. Por un lado, supone traspasar la frontera de casi todas las posiciones religiosas, filosóficas y éticas, como por otra parte ocurre en la edición de embriones, y en general, en todas las posibilidades actuales de la genética; pero si la prohibición del Código Penal existe, lo es también por motivos objetivos. Repasaremos algunos:

En primer lugar, con la clonación se privaría al nacido por esta técnica de tener un padre y una madre biológica; aunque en la reproducción asistida puede darse el caso de que una mujer quiera en solitario ser madre, siempre habrá un padre biológico, no un único progenitor, como ocurriría en la clonación en sentido estricto.

En segundo lugar, se objeta los riesgos físicos para el individuo creado por clonación. Estos riesgos son aplicables a la edición de embriones o a otros métodos de manipulación genética. La ciencia, en estos momentos, y para todos estos casos no puede asegurar el no advenimiento de efectos secundarios, anomalías genéticas, predisposición a otras enfermedades como efecto colateral (en especial, cáncer), envejecimiento prematuro, etc.

En tercer lugar, los efectos sobre la descendencia y, en general, el patrimonio genético humano como interés colectivo. El problema que se nos plantea es que casi todo lo anterior (que hay que tenerlo en cuenta desde el aceptado principio de “precaución”) es base suficiente para la tipificación penal, ya que la evolución de la ciencia podría ir disipando los temores anteriores. El Derecho penal ha de castigar conductas que produzcan daños, no conductas sobre las que no puedan establecerse sus verdaderos efectos.

En último término, se objeta a la clonación que para el ser obtenido mediante la misma, afecta al derecho fundamental de la identidad genética, así como de la dignidad humana y del libre desarrollo de la personalidad.

Efectivamente, la clonación afectaría al derecho a la identidad genética, ya que condicionaría el libre proceso del ser creado mediante esta técnica a llegar a ser un ser propio y distinto. Aunque en la conformación de la personalidad humana intervienen factores no genéticos -el medio ambiente, la educación, el entorno social, las propias experiencias, etc.-, es cierto que al ser producto de la clonación se le priva de alguna forma de su libertad e identidad genética.

Pero, ¿acaso no ocurriría lo mismo en el caso de gemelos? No. La diferencia básica entre el clon y los gemelos univitelinos es

que, además de que el segundo caso se genera de forma natural, es que los gemelos, precisamente por vivir junto o frente al otro, son conscientes de que el otro es el otro y existen unas personalidades diferentes que se desarrollan simultáneamente, aunque la carga genética sea la misma, lo cual permite definir una propia identidad. Sin embargo, el clon no vive coetáneamente con un igual genético, sino que sucede al ser clonado y sabe que existe, porque está llamado a suceder a éste y porque ha de responder a unas expectativas que no son las que desarrolle una propia personalidad.

2.3.3.- Delito de lesiones a embriones y al feto y el delito del aborto.

Dentro del Derecho penal, estas tres figuras delictivas son colindantes, pero no nos interesa, desde el punto de vista del Derecho genético, el tipo del aborto. Sí los otros dos, pues la producción de daños al feto o al embrión pueden estar producidos o relacionados por las técnicas de manipulación genética, especialmente en el caso de la edición de embriones.

A través de los delitos de lesiones contra el feto en sentido estricto, el legislador protege a un ser humano que no tiene vida independiente, y que, por ende, su consideración jurídica se entrelaza con los intereses y derechos de la madre. Hasta hace poco la principal protección al feto se conseguía a través del delito de aborto, en cuanto fuera regulado como tal. Pero los grandes avances de la ciencia médica, y sobre todo de la genética, han convertido al embrión y al feto en sujetos pasivos de actividades médicas y de manipulaciones. Es por lo que el Derecho reacciona e incorpora medidas de defensa del ser humano no nacido.

Así, en nuestro derecho el delito de lesiones al feto se introduce por la ya citada reforma del Código Penal de 1995. En

ella se pretende tutelar la salud y la integridad del nasciturus, que así se incorpora como un nuevo objeto de protección al catálogo de bienes jurídico. El Código, pues, desde 1995, completa un ciclo de estados del ser humano a los que se le tutela su vida y su salud; es decir: el homicidio, las lesiones, el aborto y las lesiones al feto. Las sanciones a las intervenciones prenatales lesivas del nasciturus desembocan en los Art. 157 y 158 del Código.

La filosofía de esta incorporación, consagra una política criminal que protege la vida y la salud, en una dimensión, adelantando la línea de intervención penal generalizando los delitos de peligro, y en la otra dimensión, extendiendo tal línea de intervención, introduciendo como nuevo bien jurídico la salud e integridad del feto ante agresiones prenatales. Y de forma coherente con las otras figuras de lesiones a la salud o la vida (homicidio, lesiones y aborto), la institución que nos ocupa es sancionable no sólo por su comisión intencionada o dolosa, sino su comisión por imprudencia, incluso en la puesta en peligro no consumada vía el estado de tentativa.

Anteriormente, el feto sólo tenía relevancia jurídica penal cuando se producía su destrucción intencionada. Y lo era, fundamentalmente por el escaso desarrollo de las ciencias biomédicas en el campo de la embriología. La nítida distinción conceptual que ahora hacemos entre concepción y anidación, de las que dependen la adecuación al tipo penal de aborto de las conductas que destruyen al embrión, no fueron conocidas hasta bien avanzado el siglo XX pasado. Pero también lo ha sido, como ya hemos apuntado, por la no existencia de la posibilidad de actuaciones prenatales lesivas, y, por ende, la no necesidad de una tutela penal del feto. El caso de las lesiones producidas por la Talidomida, y la secuenciación del genoma humano, han hecho al legislador tomar posición. Sin embargo, como ya sa-

bemos, el avance genético desde 1995 ha sido tal, que es obvio hay que volver a regular estas materias.

Recojamos ahora el tenor de los Art. 157 y 158 constitutivos del Título IV bajo el lema “de las lesiones al feto”.

Art. 157: El que, por cualquier medio o procedimiento, causare en un feto una lesión o enfermedad que perjudique gravemente su normal desarrollo o provoque en el mismo una grave tara física o psíquica, será castigado con una pena de prisión de uno a cuatro años e inhabilitaciones especial para ejercer cualquier profesión sanitaria, o para prestar servicios de toda índole en clínicas, establecimientos o consultorios ginecológicos, públicos o privados, por tiempo de dos a ocho años.

Art. 158: El que, por imprudencia grave, cometiera los hechos descritos en el artículo anterior, será castigado con la pena de prisión de tres a cinco meses o multa de seis a diez meses.

Cuando los hechos descritos en el anterior artículo fueren cometidos por imprudencia profesional se impondrá asimismo la pena de inhabilitación especial para el ejercicio de la profesión, oficio o cargo por un período de seis meses a dos años.

La embarazada no será penada a tenor de este precepto.

2.3.3.1.- Bien jurídico protegido.

En lo concerniente al bien jurídico protegido, hay que observar que la pena fijada para el delito de lesiones dolosas al feto es notablemente mayor que la impuesta al aborto consentido. Esto indicaría que el legislador no quiso reconocer la salud del feto como bien jurídico-penal, sino sancionar las agresiones prenatales cuya incidencia final se produce en la persona nacida. Sin embargo, hay que fijarse en que solamente se tipifican las lesiones graves causadas al feto, y no se contemplan las lesiones

leves, y la pena del Art. 157 es inferior a las lesiones graves después del nacimiento. Está claro que la única diferencia entre los tradicionales delitos de lesiones y los nuevos delitos de lesiones al feto no está en el momento de ejecución (después o antes del nacimiento) de la conducta lesiva, porque no se entendería porqué, si los delitos de lesiones y de lesiones al feto tuvieran el mismo objeto jurídico, y este sea el da la salud de las personas, tengan ambas sendas regímenes de tutela tan distintas por la simple razón del momento en que se produce el resultado: Por lo tanto, entendemos que el delito de lesiones al feto no se ha configurado como una extensión del régimen preexistente en materia de tutela de la salud de las personas, sino como ampliación del estatuto jurídico del nasciturus.

Así se rechazan las teorías de que el bien jurídico protegido era la salud del nacido vivo y la de que habría una “inversión va-
lorativa” entre vida y salud tras el nacimiento. Pero, entonces, habría que explicar el castigo superior impuesto a la causación de lesiones al feto respecto al aborto.

Pero para responder a lo anterior, hay que tener en consideración dos razonamientos:

Primero, no es cierto realmente que esté superiormente castigado causar unas lesiones fetales que producir un aborto consentido. La pena del aborto consumado contempla también la agresión que permite producirlo, o sea, imputa un resultado en el que se materializa una lesión previa. Y cuando la ejecución del aborto fuere incompleta, la tentativa es sancionada también por las lesiones que se produzcan al feto. Es decir, el aborto funcionaría como una norma de cierre.

Y segundo, que propiamente no puede hablarse de un delito de aborto, sino de los delitos de aborto, pues hay en esta figura

tres modalidades: el auto aborto, el aborto consentido y el no consentido. En las dos primeras, ciertamente, la pena es inferior a la de las lesiones al feto, pero la del aborto no consentido supera a la de las lesiones al feto.

En principio, la pena del aborto no consentido resulta de la suma de la lesión de dos bienes jurídicos distintos: la vida del feto y la libertad de la madre, pero la diferencia con el supuesto del Art. 145 (aborto consentido, uno a tres años) del Art. 144 (aborto no consentido, cuatro a ocho años), hace que resulte mucho más penada la coacción a la libertad de la madre (tres a cinco años, es la diferencia) que la vida del feto. Pero esto no es proporcional tampoco a la figura de la coacción a las libertades, por lo que cabe concluir que en el aborto se produce una disminución de las penas respecto a la proporción y congruencia del sistema general de penas, debido probablemente a la consideración sociológica de no penar en exceso a la mujer que (fuera de los supuestos legales) lo practique. Por ello no significa que la vida del feto (uno a tres años) sea menos valiosa que los daños infringidos a él por lesiones (uno a cuatro años del Art. 157), sino que se modula, en el caso del aborto consentido, en beneficio de la mujer embarazada, la pena impuesta por acabar con la vida del nasciturus, que, sino, sería mayor que la prevista en el Art. 145 (uno a tres años).

Habría otras cuestiones que considerar respecto al bien jurídico protegido en este delito de lesiones al feto. Por ejemplo, porqué una intervención médica prenatal puede implicar la no aplicabilidad de los Art. 157 y 158 por el simple hecho de producirse antes del nacimiento, o bien porque se corrija totalmente la anomalía, o reduciéndola en una lesión no grave. Y es que, quizás, en lugar de haber introducido un Título independiente para las lesiones prenatales, hubiera sido mejor extender el régimen preexistente de las lesiones a aquellos supuestos en los

que el origen de la lesión se sitúa en un momento anterior al del nacimiento.

2.3.3.2.- Conducta punible.

El supuesto típico consistiría en causar en un feto, por cualquier medio o procedimiento, una lesión o enfermedad que perjudique gravemente su normal desarrollo o provoque en él una grave tara, física o psíquica. Así pues, y como ya dijimos antes, sólo se castigan las lesiones graves. Para entender este último término, hay que acudir a la regulación general de los delitos de lesiones, concretamente a las descritas en los Art, 149 y 150. Las que no tengan la gravedad contenida en dichos artículos, serían las de régimen general del Art. 147, que sólo exigirían el hecho de la asistencia facultativa y posterior tratamiento médico o quirúrgico. Obviamente, en todo tipo de lesiones, incluidas las infringidas al feto, estamos hablando de un delito de resultados, tanto en su modalidad dolosa como en la imprudente.

2.3.3.3.- Sujeto activo y pasivo.

Respecto al sujeto activo, puede cometerlo cualquier persona, sea o no un profesional sanitario, incluida la madre embarazada. En la modalidad de comisión por imprudencia, sólo puede ser cometido por terceros.

Respecto al sujeto pasivo, éste es el feto. Es compleja y no resuelta la definición clara para este supuesto de lo que se entiende por feto. Y esto es importante porque estamos hablando de una ley penal. Y en lo penal no cabe ni lo extensivo ni la analogía. Pero el Título IV de la reforma de 1995 no define qué debe considerarse que constituye un feto, por lo que vamos ahora a ir construyendo, legal, doctrinal y jurisprudencialmente, en qué consiste esta figura, diferenciando las fases de desarrollo prenatal que comprende este término.

Arrancan las dudas que surgen al respecto de la Exposición de Motivos de la, como sabemos, derogada Ley 35/88, de 22 de noviembre, sobre técnicas de reproducción asistida. En la mencionada Ley se afirmaba que generalmente se viene aceptando el término preembrión, también denominado embrión preimplantatorio, por corresponderse con la fase de preorganogénesis, para designar al grupo de células resultantes de división progresiva del óvulo desde que es fecundado hasta, aproximadamente, catorce días más tarde, cuando anida establemente en el interior del útero acabado el proceso de implantación que se inició días antes y aparece en él la línea primitiva. El término embrión comprende tradicionalmente, la fase de desarrollo embrionario, que continuando la anterior -si se ha completado- señala el origen e incremento de la organogénesis o formación de los órganos humanos, y cuya duración es de unos dos meses y medio más; se corresponde esta fase con la conocida como de embrión posimplantatorio. Finalmente, por feto, como fase más avanzada del desarrollo embriológico, se conoce el embrión con apariencia humana y sus órganos formados, que maduran paulatinamente preparándole para asegurar su viabilidad y autonomía después del parto. En consecuencia, partiendo de la afirmación de que se está haciendo referencia a lo mismo, al desarrollo embrionario, se acepta que sus distintas fases son embriones lógicamente diferenciables, con lo que su valoración desde la ética, y su protección jurídica, también deberían serlo, lo cual permite ajustar argumentalmente la labor del legislador a la verdad biológica de nuestro tiempo y a su interpretación social sin distorsiones.

La nueva Ley de técnicas de reproducción humana asistida, de 26 de mayo de 2006, no se refiere a la distinción entre preembrión, embrión y feto, sino sólo al preembrión. Efectivamente, “a los efectos de esta Ley (Art. 1,2º) se entiende por preembrión al embrión in vitro constituido por el grupo de células

resultantes de la división progresiva del ovocito, desde que es fecundado, hasta 14 días más tarde". La Ley 14/2006, pues, fija con exactitud el período desde que es fecundado, que en la de 1988 no se establecía: 14 días. Eso sí, la Ley 14/2006 se refiere al embrión in vitro.

Pero la Ley de técnicas de reproducción humana asistida no entra en la distinción entre preembrión, embrión y feto, ni define el término feto, a efectos de la aplicabilidad de los Art 157 y 158 del Código Penal. Eso no quiere decir que el término feto sea entendido en el sentido más estricto de la Exposición de motivos de la Ley 35/88, visto anteriormente. Si restringimos lo que se entiende como feto a la fase más avanzada del desarrollo embriológico, quedarían sin proteger los embriones pre y post implantatorios. Esto es, que no se penalizarían las conductas que causaran lesión o enfermedad en el nasciturus durante los tres primeros meses, dándose la circunstancia de que en este primer tercio de la gestación donde el nasciturus es más vulnerable.

Llegados aquí, y ante la laguna penal en este tema de delimitación del concepto de feto, hay que señalar que cabe una concepción restrictiva y otra amplia de lo que debe entenderse por feto, según la doctrina existente. Podemos dividir, siguiendo a Ramon Ribas, la doctrina en tres tesis o posturas:

- La llamada "tesis restrictiva". En esta posición podríamos situar, por ejemplo, a PERIS RIERA, GONZALEZ RUS, HIGUERA GUIMERÁ, DIEZ-RIPOLLES y LATORRE LATORRE, que consideran decisiva la definición de la Ley sobre técnicas de reproducción asistida, citada anteriormente.
- Otro sector doctrinal mantiene, a la que podríamos denominar "tesis amplia", en sentido estricto, o "tesis interme-

dia”, que el concepto de feto debe tener una extensión tal que permita equiparar su ámbito de protección al de los delitos de aborto, y, por consiguiente, abarcar también el embrión postanidatorio.

- Un tercer grupo de autores, al que denominaríamos también “teoría amplia”, pero en sentido más extenso que la anterior, defienden que la protección legal de lo que la ley llama “feto” debe extenderse a todo el proceso de desarrollo embriológico, incluyendo, por lo tanto, al embrión preimplantatorio.

Hay muchas razones que se aducen a favor de esta última interpretación. Algunos señalan que tenor literal no es incompatible con este entendimiento amplio (como afirman Gracia Martín, siguiendo a Romeo Casabona), ya que la palabra feto se ha empleado tradicionalmente en el ámbito del Derecho Penal como equivalente a *nasciturus*, o sea, que abarca todo el proceso del embarazo, abarcando con ello todas las diversas etapas embriológicas.

En efecto (y en contra de lo afirmado por Rodríguez Ramos) el concepto de feto no es nuevo en el Código Penal. El Art. 417 bis del anterior Código autorizaba el aborto cuando se presumía que el feto había de nacer con graves “taras” (otro concepto que los códigos penales no acaban de precisar, añadimos nosotros) físicas y psíquicas. Y ese código no delimitaba el concepto de feto, y siendo éste el sujeto pasivo de un delito, no podía ser un concepto jurídico desconocido en el sistema penal. Es decir, antes de la promulgación de la Ley de Reproducción Asistida de 1988, existía un concepto de feto, aunque no definido en texto penal alguno, pero obtenible a través del resto de las fuentes del ordenamiento jurídico, o sea, por criterios hermenéuticos. Y en aquel momento se aceptaba todo el proceso de embarazo

o gestación, quedando excluida, sin embargo, la etapa preimplantatoria. Pero aceptar el concepto de feto asumido por la Ley de Reproducción Asistida, significaría admitir también que con dicha Ley se modificaría un concepto jurídico penal de larga tradición hermenéutica y doctrinal, que se incluye legalmente en el Título IV del C. Penal. Y, claro, atribuir a esta Ley no penal tan decisiva influencia (según Ramon Ribas), y hacerlo en virtud de una interpretación que olvida el fin de protección de los delitos de lesiones al feto, es discutible.

Por fin, otros autores (Gracia Martín) señalan que el criterio decisivo es el Teleológico, es decir, el de la finalidad de la norma, y como ésta es la protección de la integridad y la salud del feto, y dado que las lesiones pueden tener su origen en actuaciones que incidieran sobre el nasciturus durante la primera fase de su desarrollo, debemos concluir que el ámbito de tutela de los delitos de lesiones al feto ha de comprender todo el periodo natal, para la integral salvaguardia de aquél. Y este argumento tiene un corolario importante: si se acepta que la tutela penal nace en el momento de la anidación, deberán considerarse atípicas las lesiones ocasionadas durante la etapa precedente. Ante esto (y es una consideración importante para el necesario nuevo Derecho Genético- especialmente las nuevas técnicas de edición de embriones-) tiene mucho sentido defender la interpretación que permite incluir en la protección del feto (en sentido amplio) este período inicial. Efectivamente, desde esta posición no cabe excluir la etapa preimplantatoria, al poder en ella realizarse actuaciones lesivas sobre el producto de la concepción que subsistirán o se manifestarán posteriormente. Esta es una importante razón en favor de la concepción más amplia.

Pero, estimamos (con Ramon Ribas) que esta cuestión no puede considerarse definitivamente resuelta.

Por un lado, es cierto que la solución al punto que estamos estudiando no debe fundamentarse exclusivamente en argumentos gramaticales. A éstos les corresponde únicamente la función de trazar lo que es el límite exterior de los ilícitos penales, y luego permitir a la jurisprudencia criterios aplicativos en función de la realidad social y consuetudinaria del Derecho en cada caso. Por otro lado, es obvio que sí debe atenderse a lo que es el fin último de protección de la norma. Pero es que ni siquiera parece claro que el tenor literal gramatical, permita una solución que incluya el concepto de embrión. Para la misma Real Academia de la Lengua Española, en su Diccionario, “el feto es el embrión de los mamíferos placentarios y marsupiales, desde que se suplanta en el útero hasta el momento del parto. Ello significaría que el embrión preimplantatorio no podría ser considerado, literal o gramaticalmente, feto, y, por lo tanto, objeto de protección de los Art. 157 y 158 del Código Penal, en su actual redacción. Como el Código ha tenido tiempo y ocasiones de acuñar una definición jurídica-penal del término feto, y no lo ha hecho, el punto de partida, por este lado, debería hacer que nos atuviéramos, al menos en los límites externos del concepto, a su significado gramatical (teoría intermedia).

Con la solución intermedia, ni se aceptaría la tesis estricta, ni la más amplia, que iría contra el temor literal, ni resulta contradictoria con la protección ofrecida por los delitos de aborto. En estos, se estimaba que antes de la anidación el producto de la concepción no presenta las características de individualidad y certidumbre necesarias para ser alcanzado por el ámbito de protección del Art. 15 de la CE, por lo que la protección penal sólo comenzaba con la completa anidación del óvulo fecundado en el útero materno. Desde este punto de vista, parece lógico que la tutela de la salud e integridad del feto no se adelante al período en el que el titular que sería de estos bienes carecería aún del reconocimiento constitucional necesario.

Podríamos afirmar como conclusión (con Valle Muñiz) que con los delitos de aborto y lesiones al feto, se articula el sistema de protección penal de las distintas fases de desarrollo de la vida del ser humano con anterioridad al nacimiento. Y en ambos, el objeto material sobre el que recae la acción lesiva se identificaría únicamente con el feto y el embrión posimplantatorio, es decir, se establece el umbral de la protección penal en la completa anidación del óvulo fecundado en el útero materno. Ahora bien, nosotros entendemos que, ante la nueva extensión de la manipulación genética, hay que abrir esta protección al embrión preimplantatorio.

Una última discusión y consideración que tenemos que pre-guntarnos es cuando finaliza en la gestación la condición de feto y se adquiere la condición de ser humano. Tradicionalmente se ha aceptado que el ser humano adquiría ese estatus desde su expulsión completa del seno materno, discutiéndose si se requería, además, respiración pulmonar autónoma. Pero en 1988, el T. Supremo, retrotraía dicho efecto al inicio de los dolores del parto. En concreto, en su S. 876/88, de 22 de enero, el alto tribunal establecía que el comienzo del parto pone fin al estadio fetal, y “ese comienzo surge con el llamado período de dilatación y continúa con el período de expulsión, en ambos tiempos el nacimiento ya ha empezado. No existe en Derecho Penal un precepto que señale, como sucede en el Código Civil, la delimitación, a los efectos pertinentes, de la consideración jurídica de persona. La conceptuación de persona a partir del momento en que se inicia el nacimiento, se sitúa en la línea de la mayor efectividad de los derechos de la vida, a la integridad física y a la salud que proclaman los Art. 15 y 43 de la Constitución...El comienzo del nacimiento pone fin al estadio fetal y, por consiguiente, se transforma en persona lo que antes era un feto”.

El caso de la citada sentencia no se refería a una vida humana en formación. Se trataba de graves lesiones que se exteriorizaron al concluir el parto, cuando éste se demoró al impedir que la criatura saliera cuando debía del seno materno. Por eso, como añadía esta sentencia, no son, pues, los delitos de aborto ni de lesiones al feto los que procede examinar: “no es la salud, integridad o vida del feto lo que se pone en peligro, sino la salud e integridad física de una persona, el otro al que se refiere el Art. 420 del Código Penal derogado y el Art. 147 del vigente C. Penal”.

“Queda, pues, afirmada la legalidad de la aplicación del delito de lesiones al caso que nos ocupa, en cuando resulta perfectamente acreditado, por el relato fáctico de la sentencia de instancia, que el objeto de la acción, en este caso omisión, y el bien jurídico protegido, coinciden en una criatura ya formada y en un tiempo en el que ya se han producido en el organismo de la madre las contracciones de dilatación del útero, tendentes a la expulsión que el acusado confunde con dolores lumbares consecuentes a un cólico nefrítico. El nacimiento ya se había iniciado y la víctima, por consiguiente, era una persona.

Esta sentencia, y la doctrina que contiene, fue reafirmada por la STS de 29 de noviembre de 2001 (STS 2252/2001), por lo que constituirían jurisprudencia a estos efectos.



❖ 3.- INFORMACIÓN GENÉTICA Y DERECHO

3.1.- La investigación genética y su relevancia jurídica informativa

La relación entre la investigación genética y Derecho constituye uno de los temas más apasionantes e importantes de la actualidad jurídica, en la medida en que varios son los intereses presentes y complicada es una fijación de límites o fronteras a cada uno de ellos. Los parámetros tradicionales de estructuración de los derechos fundamentales cambian en el ámbito material de la genética, sin que existan cánones claros para el encuadre constitucional de la investigación biomédica, el régimen jurídico existente y su aplicación e interpretación jurisprudencial y práctica que se ha realizado en torno a problemáticas como las pruebas periciales de ADN dentro del proceso penal, y su protección, la posible realización de pruebas genéticas en las relaciones laborales y la utilización de la información derivada en su marco, la utilización de dicha información genética en el ámbito de los seguros, la responsabilidad patrimonial derivada de la investigación biomédica con seres humanos, la regulación internacional existente en el ámbito de la Genética o el examen de las principales modificaciones que ha introducido la normativa relacionada con aspectos como la clonación terapéutica o la admisibilidad de ciertas técnicas genéticas⁴⁵. Como se puede deducir con cierta facilidad son muchos los problemas y escasas

45 Para una visión global de la temática, vid. SALCEDO BELTRAN, M^a C. (Coord.), *Investigación, genética y derecho*, Tirant lo Blanch, Valencia, 2008

las soluciones de carácter global. En todo caso, en el presente trabajo se abordan algunos de estos temas, con mayor o menor profundidad, aunque la prudencia aconseja comentar que es difícil llegar a soluciones definitivas, ni siquiera se van a plantear, ya que la temática está en constante evolución, tanto desde el estudio de la Genética como ciencia material, como desde el Derecho, abordando normativas a implementar, tanto desde el plano internacional y europeo como del estatal.

Vivimos en épocas de cambios cada vez más acelerados, tanto en el campo científico como tecnológico, a veces no nos da el tiempo necesario para reflexionar respecto a nuestra realidad jurídica, que siempre avanza lentamente ante problemas que generan amplios grados de confusión. La Genética es la ciencia encargada de estudiar la herencia biológica, es decir, la transmisibilidad de los caracteres morfológicos y fisiológicos de generación en generación⁴⁶. Su estudio, desde una perspectiva jurídica, está gene-

46 El origen de la ciencia genética se encuentra en los experimentos y deducciones realizados por el biólogo austriaco Gregor Mendel, quien examinando los patrones de la herencia de ciertas plantas determinó que éstos podían describirse utilizando modelos matemáticos debido a que cada descendiente porta únicamente dos posibles variables para un determinado rasgo, cada una heredada de uno de sus progenitores. Charles Darwin daría posteriormente un paso más en el estudio de la genética, demostrando que la herencia explica sólo una parte de la Historia ya que el medio ambiente juega también un rol fundamental en lo que él llamó selección natural de las especies, de modo que cuando el medio ambiente se modifica, se redefine también lo que hace a un individuo u otro más o menos apto para sobrevivir. En 1875 el biólogo alemán Walther Flemming pudo determinar que el núcleo de la célula contenía estructuras aún más pequeñas (a las que llamó chromatin) que al dividirse la célula se organizaban en estructuras fibrosas que posteriormente se llamaron cromosomas. En 1902 el biólogo estadounidense Walter Sutton observó por su parte que con anterioridad a la división celular, los cromosomas se agrupaban en pares similares y se duplicaban a sí mismos antes de que la célula se dividiera en dos células hijas, de modo que cada una de éstas se formaba con un juego completo de cromosomas idénticos a aquellos presentes en la célula madre. Sutton observó además que en el caso de los gametos (espermatozoides y óvulos) cada uno de

rando una especialidad objetiva como es el Derecho Genético, es decir, la rama del Derecho que regula el desarrollo de la ciencia Genética y su influencia sobre el ser humano, encargándose de todas aquellas actividades técnicas o científicas relacionadas con la composición genética del hombre.

Tradicionalmente, han sido más estudiados, desarrollados y tratados, desde un punto de vista jurídico, los problemas vinculados con la manipulación genética entendidos como aquellos procedimientos que intentan modificar, el patrimonio genético de un ser viviente, tanto en su integridad como en sus substancias o componentes⁴⁷. En cualquier caso, la manipulación

ellos portaba únicamente la mitad del número total de pares de cromosomas y sólo una vez que el espermatozoide fecundara el óvulo, el número completo de cromosomas sería restablecido. Este descubrimiento llevó a Sutton a inferir que probablemente los cromosomas portaban la información genética. Thomas Hunt Morgan, genetista y embriólogo, corroboró los hallazgos de Sutton y, ayudado por las inferencias hechas sobre las diferencias cromosómicas entre los machos y las hembras de varias especies animales, incluido el ser humano (cuyos machos portan un cromosoma más pequeño y diferente a su par al que se llamó cromosoma “Y” y cuyas hembras, portan dos cromosomas idénticos a los que se llamó “X”) determinó el modo cómo se heredan los rasgos genéticos y comprobó que la información genética se encuentra únicamente en los cromosomas. Sobre evolución científica, vid. MIÑO VÁSQUEZ, V. G., *El derecho a la intimidad de la información genética en el Derecho europeo*, Tesis Doctoral, Dep. Derecho Internacional Privado y Público y Relaciones Internacionales, U. Sevilla, Sevilla, 2015, P. 85-87.

47 La célula es la unidad estructural y funcional fundamental del organismo de todos los seres vivos. El cuerpo humano está compuesto por aproximadamente mil millones de millones de células, cada una de las cuales contiene una copia completa del Ácido Desoxirribonucleico (ADN) propia del cuerpo al que pertenece, misma que le permite transmitir la información necesaria para la fabricación de las proteínas que el organismo precisa para su correcto funcionamiento. Esta información se encuentra en el núcleo de la célula, en concreto, en los cromosomas y se transmite de generación a generación. Los seres humanos portamos en cada una de nuestras células – a excepción de los gametos, óvulos y espermatozoides- 46 cromosomas organizados en 23 pares. Un cromosoma es un segmento de ADN compactamente embalado con las proteínas que colan-

genética no deja de ser una actividad que puede ser prohibida y controlada desde los ordenamientos internos de los Estados. La manipulación genética lesioná y conculca los derechos de la persona, con independencia de su fin y utilidad, presente o futura, siempre que afecte a la dignidad de la especie. Este hecho no ha impedido que la conexión de la investigación genética con el Derecho haya permitido cubrir las necesidades de protección por los ordenamientos internos.

En este sentido, sin embargo, la globalización creada por el avance científico y tecnológico parece que también ha logrado globalizar los bienes jurídicos que deben ser protegidos, o al menos ha generado su necesidad por la imposibilidad de estructuración jurídica de los componentes no deseados, de modo que, aunque los problemas que pueden aparecer para el Derecho, generalmente de carácter penal, se han tratado a través de su tipificación como delitos que se articulan estatalmente, el alcance y los perjuicios de carácter general conectados a la investigación genética, permiten deducir que es imperioso tener operadores del Derecho especializados en materia científica y tecnológica y normas y parámetros que superen el ca-

boran en la definición de su estructura y actividad. Observados al microscopio, 22 de estos pares, los autosomas, tienen apariencia similar. Para numerarlos, se organizan del más grande al más pequeño, siendo el cromosoma 1 el más grande y el 21 el más pequeño, mientras que los dos restantes, llamados cromosomas sexuales, heterocromosomas o gonosomas, son los cromosomas "X" e "Y" que determinan el sexo. Aunque las anomalías cromosómicas son relativamente raras y los embriones que se forman con un número superior o inferior de cromosomas generalmente no llegan a nacer, las mutaciones en los cromosomas y el número de pares presentes en una célula pueden dar lugar a desórdenes genéticos tales como el Síndrome de Down, (trisomía del par 21), el Síndrome de Edwards (trisomía del par 18), el Síndrome de Patau (trisomía del par 13) y el Síndrome de Turner, caracterizado por la presencia de un solo cromosoma X en el par 23, donde no existe otro cromosoma X o un cromosoma Y. Sobre estos datos, vid. MIÑO VÁSQUEZ, V. G., *El derecho a la intimidad de la información genética en el Derecho europeo*, op. cit., p. 87-88

rácter meramente estatal, ya que los problemas superan dicho marco jurídico.

La evolución operada en genética humana a partir de la década de los cincuenta permitió el desarrollo de los estudios en el ámbito de la Bioética y el Derecho, lo que ha impulsado la implementación de los derechos humanos tradicionales y la creación de nuevos derechos humanos. En este sentido, se ha intensificado su significado para las relaciones entre investigación genética y Derecho por los impactos que supone el peligro de una nueva eugenesia, la discriminación por razones genéticas, el manejo de la información genética, los problemas derivados de la investigación sobre el genoma o la apropiación del material genético humano. Este sector precisa de una regulación que suponga un respeto a la dignidad humana y la libre auto-determinación de los individuos. De este modo, la cuestión de la legitimidad y de los límites de una intervención sobre el patrimonio genético de una persona tiene una creciente intensidad, lo que supone un nuevo planteamiento a la concepción tradicional de los derechos.

La Bioética, término acuñado por el oncólogo americano Portier en 1970, surgió como disciplina dedicada al estudio de los problemas y dilemas éticos originados por los avances de las ciencias de la vida en la segunda mitad del siglo pasado, lo que permitía perfilar la formidable revolución en biología, que perdura hasta nuestros tiempos como la gran estrella del avance científico, que se ha centrado en temas vinculados con el comienzo y fin de la vida, con técnicas de trasplante de órganos, con la fecundación médica asistida, con la secuenciación del genoma humano o con la ingeniería genética.

La etapa que se abre en 1944, cuando O. Th. Avery, C. MacLeod y M. McCarty identificaron al ADN como base molecu-

lar de la herencia, implicó un avance significativo para el bienestar de la humanidad, pero conlleva peligros para la libertad y la seguridad del individuo. En las décadas de los setenta y los ochenta se desarrollaron los ácidos nucleicos y las técnicas de ingeniería genética que posibilitaron la recombinación genética en la totalidad de los seres vivos, es decir, la que se denominó “nueva genética”, que permitió el desarrollo del Proyecto Genoma Humano⁴⁸.

48 El químico suizo Johannes Friedrich Miescher fue quien en 1860 logró separar la molécula del ADN en el núcleo de la célula, descubriendo la estructura blanca, con forma de cuerda a la que conocemos como Ácido Desoxirribonucleico (ADN) y a la que él llamó “nucleina”. Posteriormente, el científico americano James Watson y el inglés Francis Crick lograron inferir el mecanismo mediante el cual una molécula tan simple como el ADN contiene y transmite la información genética y que el mecanismo que permite al ADN auto replicarse, constituyendo así la molécula de la herencia. Watson y Crick describieron el ADN como una doble hélice constituida por dos cadenas de ácidos nucleicos corriendo en direcciones opuestas, con bases complementarias pareadas a cada lado, de modo que, por ejemplo, la base citosina en una de las cadenas, se encuentra siempre pareada con la base guanina en la otra, mientras que la adenina se parea siempre con la tiamina. El ADN no es una molécula simple sino un polímero, una molécula larga formada por una secuencia de subunidades casi idénticas llamadas nucleótidos, ácidos nucleicos o bases. Existen cuatro tipos de bases: adenina (A), citosina (C), guanina (G) y tiamina (T); todas ellas comparten una estructura similar y se encuentran organizadas en pares específicos por acción del azúcar desoxirribosa que las mantiene juntas creando cadenas de cientos de millones de bases. De este modo, una molécula de ADN se representa típicamente por una secuencia de As, Cs, Gs y Ts³⁷². La forma doblehelicoidal del ADN explica su mecanismo de auto replicación: durante la división celular, la doble hélice se separa en dos cadenas de nucleótidos, seguidamente, la enzima llamada ADN polimerasa “lee” cada una de las cadenas y las utiliza como patrones o modelos y siguiendo las estrictas reglas de pareado de las bases –la adenina siempre se parea con la tiamina y la citosina con la guanina- captura nucleótidos producidos por la célula y sintetiza dos nuevas cadenas de ADN que son en todo idénticas a su “madre”, a menos que en el proceso se produzcan mutaciones o “errores” por los que una base sea sustituida por otra, se borre o se duplique, por ejemplo. Estas mutaciones o errores pueden ser neutrales, producir efectos deseados, tales como una mayor resistencia hacia una enfermedad determinada o, no deseados, como

La disección molecular del genoma abrió caminos que seguramente nos llevarán a mejorar sustancialmente la salud humana, a diagnosticar tempranamente graves dolencias y a encarar una medicina a la medida de cada individuo, que conllevará un importante papel para el uso de los medicamentos y para la optimización de sus aplicaciones, pero al mismo tiempo, al lado positivo de estos avances, los efectos negativos pueden tener implicaciones éticas, jurídicas y sociales que pueden afectar a derechos fundamentales del individuo, como la discriminación fundada en razones genéticas, el manejo distorsionado de la información genética, los desvíos en la investigación sobre el genoma humano o la apropiación del material genético y

una función genética defectuosa que de lugar a una enfermedad o a una mayor susceptibilidad hacia determinadas dolencias. Los genes, por su parte, son segmentos de ADN que cumplen dos funciones: por un lado, se duplican a sí mismos, permitiendo la transmisión de la herencia y, por otro, “supervisan” o “instruyen” a la célula para que produzca una proteína determinada. Los genes son porciones de ADN que transportan la información necesaria para la fabricación de productos funcionales (principalmente proteínas). Algunas proteínas son codificadas por más de un gen. Se estima que el genoma humano contiene aproximadamente 25.000 genes. La suma de la información genética de un individuo (que se encuentra codificada en la estructura del ADN) se denomina genoma; el estudio del genoma, se denomina genómica. La relación entre la secuencia de bases en un gen y la composición de aminoácidos de una proteína se denomina código genético. Las características genéticas observables (rasgos físicos, características bioquímicas y conductuales, etc.) se denominan fenotipo y se encuentran normalmente presentes en todos los miembros de un grupo biológico. La decodificación del genoma humano, objetivo principal del Proyecto Genoma Humano, consiste en la determinación del orden de los tres billones de bases (adenina, citosina, tiamina y guanina) que constituyen el ADN de los seres humanos, su variabilidad personal y poblacional y la manera cómo se regulan e interactúan entre sí y con el medio ambiente para controlar las funciones químicas que producen la salud y la enfermedad. El Proyecto Genoma Humano pretende, asimismo, identificar los mecanismos del desarrollo y el envejecimiento y desvelar la historia evolutiva del hombre y su relación con las demás especies. Sobre esta evolución hasta el Proyecto Genoma Humano, vid. MIÑO VÁSQUEZ, V. G., *El derecho a la intimidad de la información genética en el Derecho europeo*, op. cit., p. 88-90

su utilización comercial, o la posibilidad de intervenir sobre el genoma modificando su información, desde los primeros pasos de la gestación, pero también puede proyectarse la intervención sobre los descendientes, por lo que la esfera de los derechos subjetivos del individuo se ve desbordada por otros derechos de igual o superior entidad.

Vivimos en una sociedad de riesgo (U. Beck) que se traduce en términos de inseguridad y en una constante pretensión social y constitucional de seguridad, a lo que se debe añadir que la investigación y las novedades tecnológicas provenientes de la ingeniería genética se traduce en inseguridad y riesgo para los principios y valores constitucionales⁴⁹.

La utilización desviada de la información genética genera riesgos. El individuo deja de ser un desconocido para convertirse en transparente, quedando etiquetado y marcado. Las consecuencias pueden ser el rechazo, la discriminación y la segregación de unos hacia otros, particularmente cuando la información es negativa y cae en manos de quienes tienen el poder sobre los que no lo tienen o que son vulnerables, profundizando gravemente las desigualdades. En efecto, además del impacto que para sí mismo ocasiona el saber sobre el propio genoma, están los efectos que la información genética produce para los otros que se hallan en relación con cada persona y que pueden y en ocasiones hasta deben tener acceso a dicha información⁵⁰.

En este estudio, se parte de la idea de que los datos genéticos son los datos más íntimos que existen sobre una persona,

49 BECK, U., *La sociedad del riesgo*, Paidos, Barcelona, 2019. Asimismo, RO-DRÍGUEZ-DRINCOURT ÁLVAREZ, J., *Genoma humano y Constitución*, Civitas, Madrid, 2002, p. 28

50 GONZÁLEZ VALENZUELA, J., *Genoma humano y dignidad humana*, Barcelona, Anthropos, 2005, p. 133.

constituyen datos estructurales, inmutables e indestructibles, es decir, que forman parte de la esencia del ser orgánico del individuo, permanecen estables desde la etapa embrionaria hasta después de la muerte y se encuentra en todas y cada una de las células del cuerpo. Los datos genéticos son únicos, individuales y particulares para cada individuo, de modo que son capaces de identificar a la persona, de manera casi inequívoca, constituyendo información persona. Sin embargo, dado que informan acerca de la configuración genética, que se transmite mediante los mecanismos de la herencia, los datos genéticos no conciernen únicamente al individuo sino también a todo su grupo biológico⁵¹. Los datos genéticos son predictivos, a pesar de que su poder predictivo se encuentre, en la mayoría de los casos, limitado a la expresión de probabilidades, pero tienen la peculiaridad de que son percibidos socialmente como incuestionables⁵².

La información genética es la información más íntima que existe sobre una persona, se encuentra contenida en la molécula del ADN que contiene y transmite la herencia, encierra en sí los datos básicos de la configuración de la biología individual y del grupo biológico, siendo capaz de desvelar nuestra identidad mediante el análisis de una muestra corporal que puede ser obtenida, incluso, sin nuestro consentimiento ni conocimiento, de ahí su importancia para el ejercicio del derecho a la autonomía personal⁵³. En este sentido, el derecho

51 SEOANE RODRÍGUEZ, J. A., “De la intimidad genética al derecho a la protección de datos genéticos: la protección iusfundamental de los datos genéticos en el Derecho español”, *Revista Derecho y Genoma Humano*, núm. 17, 2002, p. 143 y 144.

52 TAYLOR, M., *Genetic Data and the Law*, Cambridge Bioethics and Law, Cambridge University Press, 2012, p. 54.

53 MIÑO VÁSQUEZ, V. G., *El derecho a la intimidad de la información genética en el Derecho europeo*, op. cit., p. 10

a la intimidad de la información genética supone asimismo el ejercicio de los derechos a conocer o no conocer tal información. De este modo, al igual que asiste a la persona el derecho a ser informada acerca de sus datos genéticos, le asiste también el derecho a no conocerlos, cuando considere que tal conocimiento pueda ser perjudicial para su salud, modo de vida o autopercepción. En estos casos, el derecho a no ser informado supone que quien cuente con información genética sobre una persona la mantenga en secreto aún para ésta, aunque la comparta con los demás miembros de su grupo biológico, e incluso, aunque en algunos casos sea imprescindible compartirla con personas que no forman parte de éste, pero a quienes dicha información pudiera afectar gravemente, por ejemplo, las parejas de las personas afectadas.

Sin embargo, en el caso de la investigación biomédica con muestras celulares y datos genéticos, dado que uno de los fines más encomiables para la Humanidad como es la búsqueda de la cura de crueles enfermedades como el cáncer, el SIDA, la esclerosis múltiple, el Alzheimer, el Parkinson o la Esquizofrenia, depende en gran medida del acceso a ingentes cantidades de datos genéticos, cuya obtención y procesamiento sólo podrá realizarse contando con el consentimiento del titular de tales datos, muchas veces en condiciones en las que no se puede garantizar la confidencialidad de los mismos. No obstante, la información necesaria o la cooperación social para el bien común, no debería depender del consentimiento de su titular para su divulgación⁵⁴. La cláusula “necesario en una sociedad democrática” que se aplica al derecho a la vida privada y familiar, en los términos del artículo 8 del Convenio Europeo de Derechos Humanos y que se encuentra recogida en el artículo

54 Vid. MIÑO VÁSQUEZ, V. G., *El derecho a la intimidad de la información genética en el Derecho europeo*, op. cit., p. 59-60

8.2 de este instrumento, puede justificar una autorización pública de dicha recopilación de información⁵⁵.

Como se puede deducir los temas desde los que se aborda este estudio sobre Información genética y Derecho son en esencia las interrelaciones y la funcionalidad de los derechos fundamentales en dicho ámbito. Con dicha finalidad, se debe determinar el marco regulativo y la problemática de su aplicación, así como las circunstancias, en las que se hace necesaria la intervención de los poderes públicos para resolver las controversias o posibles conflictos que se pueden plantear. En este sentido, se va a realizar una descripción global de este marco normativo y de los conflictos que se pueden plantear entre derechos fundamentales, así como de las sucesivas intervenciones de los poderes públicos en el ámbito de la información genética para determinar algunos posibles mecanismos de solución, sin olvidar que mi profesión principal no se sitúa en la investigación jurídica, sino que es precisamente la de Notario.

3.2.- La insuficiencia de las reglas estatales y la regulación de carácter internacional materia de investigación genética

Las reglas estatales o constitucionales se han visto desde un inicio como insuficientes para abordar el planteamiento regula-

55 El art. 8 del Convenio Europeo de Derechos Humanos establece que toda persona tiene derecho al respeto de su vida privada y familiar, de su domicilio y de su correspondencia, para continuar en el párrafo 2 con el principio de que no podrá haber injerencia de la autoridad pública en el ejercicio de este derecho sino en tanto en cuanto esta injerencia esté prevista por la ley y constituya una medida que, en una sociedad democrática, sea necesaria para la seguridad nacional, la seguridad pública, el bienestar económico del país, la defensa del orden y la prevención de las infracciones penales, la protección de la salud o de la moral, o la protección de los derechos y las libertades de los demás.

torio y la protección conectada a la investigación genética. Los primeros documentos jurídicos que abordan la materia son de carácter internacional, destacando, en materia de protección del ser humano, el genoma y la Humanidad, la Declaración Universal del Genoma Humano y los Derechos Humanos, que intenta reflexionar acerca de la nueva dimensión de los derechos frente al avance biotecnológico. Los derechos humanos de tercera generación referidos al derecho al desarrollo, progreso y calidad, afectan al caso de la manipulación genética y la defensa del patrimonio genésico de la humanidad, en tanto que derechos protegidos y conectados a la esencia de la vida⁵⁶.

La interrelación de estos derechos con el principio de dignidad humana es clara y directa. En este sentido, los principios de dignidad humana y autonomía de la persona constituyen, de este modo, principios primarios cuya interpretación integrada “avalía la tesis de la indisponibilidad de la persona”. El principio de la dignidad intrínseca al ser humano, es, en particular, el principio rector del marco jurídico internacional de la investigación biomédica. La interpretación del principio de la dignidad intrínseca del ser humano en relación con la necesidad de proteger la identidad del individuo, en este caso, mediante la protección de la intimidad de su información genética, respalda el planteamiento según el cual la protección de la intimidad de la información

56 Como es sabido, los derechos de la primera generación afectan a los clásicos derechos reconocidos en las primeras declaraciones de derechos que afectan a los derechos civiles y políticos; los derechos de la segunda generación son los derechos económicos, sociales y culturales, mientras que los derechos de la tercera generación afectan a los nuevos derechos que la sociedad y la humanidad reclama en materia cultural, medioambiental, derivados del avance tecnológico entre otros. En general, sobre declaraciones internacionales en materia de genética, vid. FALCONE, A., “Genetica e nuovi diritti fondamentali: dalle dichiarazioni internazionali a salvaguardia del genoma umano all’innovazione delle costituzioni nazionali: verso una tutela globale del patrimonio genetico dell’umanità”, *Persona y Derecho*, 2009, núm. 60, p. 271 y ss.

genética del individuo es fundamental e imprescindible para la protección de su dignidad e identidad, objetivo fundamental de la normativa universal y europea en materia de investigación biomédica. Del principio del respeto de la dignidad del ser humano se deriva el principio de primacía de la persona, establecido en el art. 3.2 de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de 19 de octubre del 2005⁵⁷ y que el art. 2 del Convenio de Oviedo relativo a los Derechos Humanos y la Biomedicina de 4 de abril de 1997 protege “El interés y el bienestar del ser humano deberán prevalecer sobre el interés exclusivo de la sociedad o de la ciencia”. En definitiva, en caso de conflicto, prevalecería la persona antes que la investigación⁵⁸.

La Declaración se basa en el respeto de los derechos fundamentales y la garantía de la libertad de investigación, de forma que no todo lo técnicamente posible es éticamente aceptable. Como documento universal insiste que fortalecer la solidaridad y cooperación entre los Estados que en el campo de la Genética implica facilitar recursos económicos, estimular los trabajos sobre enfermedades raras y endémicas, promover una solidaridad activa con las personas vulnerables a deficiencias de tipo genético y dar prioridad a la promoción de la educación en materia de Bioética.

Los principios de la Bioética que inspiran la protección de la vida y el fomento de los métodos de salud se basan en los siguientes criterios⁵⁹:

57 Este es el tercer gran texto aprobado en el seno de la UNESCO en materia de Bioética, tras la analizada Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos de 1997 y la Declaración Universal sobre los Datos Genéticos Humanos de 2003 sobre principios éticos en materia de acopio, procesamiento, conservación y uso de datos genéticos.

58 Vid. MIÑO VÁSQUEZ, V. G., *El derecho a la intimidad de la información genética en el Derecho europeo*, op. cit., p. 418

59 Sobre los principios de la bioética, vid. Resumen en OSSET HERNÁNDEZ,

- 1.- El principio de respeto por las personas, ya que el hombre, por derivación del principio de dignidad humana, no puede ser tratado como objeto por ninguna actividad, incluida la ciencia. La libertad de la investigación no debe atentar contra la individualidad del ser humano, por derivación de la defensa de los derechos fundamentales de la persona, es decir, el derecho a la vida y a la integridad física, así como los “derechos de la familia”. Este principio permite deducir la inclusión de la información y el consentimiento que debe permitirse al paciente, por lo que es deducible un principio de autonomía que implica que se debe tratar a las personas respetando su libertad y autodeterminación.
- 2.- El principio de solidaridad, de forma que todo procedimiento o medida médica aplicada al ser humano debe basarse en la utilidad, beneficio y solidaridad de sus resultados, es decir, los fines que se busca con las intervenciones médicas son positivos y de orden terapéutico, evitando cualquier acto que tienda a perjudicar al ser humano.
- 3.- El principio de no discriminación, de forma que no debe establecerse discriminación alguna en la aplicación y ejecución de los tratamientos médicos, lo que implica que todos los seres humanos tienen igual derecho a ser asistidos clínicamente y de acuerdo a las necesidades y urgencia que requiera su salud, al ser fundamental la igualdad en el tratamiento científico.

En relación a la incorporación de estas normativas y principios en el ordenamiento interno español, se debe destacar la norma

M., *Ingeniería genética y derechos humanos*, Icaria, Barcelona, 2000, p. 16 y ss. Sobre las relaciones entre bioética, genética y Derecho, vid. SERRANO RUIZ-CALDERÓN, J. M., “Bioética, Genética y Derecho”, en *Cuadernos de Derecho Judicial*, 2004, núm. 6, P. 19 y ss.

tiva aplicable a la investigación científica y, en este sentido, se puede destacar que en la Constitución se reconoce el derecho a la libertad de producción y creación científica (art. 20.1.b CE) para facilitar el desarrollo científico y tecnológico. En este sentido, la Ley General de Salud Pública (LGSP - Ley 33/2011, de 4 de octubre), en desarrollo del art. 43 CE, regulador del derecho a la salud, parte del presupuesto de la promoción de la investigación científica y tecnológica en el campo de la salud pública por parte del Estado (art. 50 LGSP), de forma que los medios y actuaciones del sistema sanitario estarán orientados prioritariamente a la protección de la salud y la prevención de las enfermedades, cuyos principios generales de actuación son regulados (art. 3.1 LGSP).

El marco legal de la experimentación científica debe tener en cuenta que la Constitución regula el derecho a la integridad física, moral y psíquica (art. 15 CE). La Constitución de forma abstracta como garantía incluida en el principio de inviolabilidad de los derechos (art. 10.1 CE), establece el carácter irrenunciable de los derechos fundamentales y, en concordancia, se deduce la prohibición de los actos de disposición del propio cuerpo excepto en casos de estado de necesidad, orden médico o quirúrgico o por motivos humanitarios. En cuanto al tema especial del consentimiento informado del paciente, se determina que toda persona, usuaria de los servicios de salud, tiene derecho a no ser objeto de experimentación para la aplicación de medicamentos o tratamientos sin ser debidamente informada sobre la condición experimental de éstos, de los riesgos que corre y sin que medie previamente su consentimiento escrito o el de la persona llamada legalmente a darlo, si correspondiere, o si estuviere impedida de hacerlo (art. 60 del Texto Refundido Ley de garantías y uso racional de los medicamentos y productos sanitarios - Real Decreto Legislativo 1/2015, de 24 de julio). También se debe tener en cuenta la Ley 14/2007, de In-

vestigación biomédica que establece en el art. 15 sobre la información que se debe prestar a los sujetos receptores de la investigación realizada y el plan determinado y el alcance del mismo. La Ley básica de autonomía del paciente (Ley 41/2002, de 14 de noviembre) recoge las regulaciones básicas sobre el derecho a la información sanitaria, incluido el derecho a la intimidad (art. 7) y el respeto a la autonomía del paciente y el consentimiento informado (art. 8 y ss.). El análisis y tratamiento de los datos genéticos de carácter personal también son objeto de protección en el sentido de regulación y prestación de un consentimiento expreso y pleno (art. 48 Ley 14/2007).

La investigación científica es la búsqueda de conocimientos nuevos y se realiza a través de la observación o experimentación y es, en este sentido, que se fomenta la investigación científica tomando como base la protección de los derechos de la persona. De esta manera, tal como hemos visto, la Constitución regula el derecho de la persona a su integridad física y moral (art. 15 CE) reconociendo, por otro lado, el derecho a la libertad de investigación científica (art. 20.1.b CE). Asimismo, fija el rol del Estado en lo referente al progreso y avance científico estableciendo como deber del Estado la promoción del desarrollo científico y tecnológico, siendo uno de los fines de la educación universitaria la investigación científica y tecnológica. Por otra parte, se debe tener en cuenta el carácter irrenunciable del derecho a la integridad física, deducible con carácter general del principio de inviolabilidad de los derechos fundamentales (art. 10.1 CE) y, en consecuencia, se puede deducir la imposibilidad de los actos de disposición del propio cuerpo excepto en casos de estado de necesidad, orden médico o quirúrgico o por motivos humanitarios.

La protección de los derechos fundamentales de la ciudadanía resulta necesaria ante un escenario como es la investigación y

manipulación genética en el que se pueda advertir la fragilidad de su defensa frente al avance de las ciencias de la vida, en tanto que pueden suponer una amenaza a la libertad, la dignidad, la intimidad y el futuro de los individuos y sus familias. En cualquier caso, ni la necesidad ni la urgencia de estas exigencias pueden llevar a concebir que sólo las normas jurídicas, coactivamente impuestas, puedan alcanzar los fines propuestos. La sociedad precisa al lado de normas jurídicas, de una serie de normas deontológicas y éticas que colaboren a la función de control y contribuyan a la aplicación de los principios de la Bioética, de los principios constitucionales y de los derechos humanos para desarrollar un adecuado marco de referencia en la toma de decisiones.

El legislador, cuando la dimensión social del problema en el campo de las ciencias de la vida requiere de su intervención, crea normas de incuestionable contenido bioético⁶⁰. La definición de lo que son y no son los datos personales es fundamental para proteger al individuo de intromisiones no deseadas en su intimidad. En el caso de los datos genéticos, por ejemplo, las intromisiones de empleadores y compañías de seguros en la intimidad de la información genética de las personas, podría resultar en daños irreparables para los afectados. Por ello, es imprescindible la formulación de leyes que protejan a la persona contra toda intromisión en su vida privada a través de sus datos personales, en particular cuando la transferencia de este tipo de datos se realiza en el marco de una relación asimétrica, como es el caso de las relaciones empleador-empleado o las que mantiene la persona con las compañías aseguradoras. Con el fin de hacer frente a estas relaciones asimétricas, es necesario li-

60 Para darse cuenta de las diversas dimensiones de la materia puede ser suficiente consultar cualquier compendio legal en materia de Bioética para introducirse en el cuadro de normas y leyes españolas principales en la materia.

mitar la cantidad y calidad de la información que empleadores y compañías de seguros están autorizados a obtener por parte de sus empleados y asegurados presentes o potenciales. Los exámenes genéticos deberían prohibirse, o limitarse a los casos explícitamente autorizados por la legislación nacional. En este sentido, cualquier recolección y tratamiento de datos, además de tener en cuenta los datos a recoger y procesar, su pertinencia y el objetivo de la recolección, debería estar sujeta a regulaciones que tengan en cuenta el contexto en que tal recolección y tratamiento se realizan, en particular, como hemos dicho ya, cuando se trate de contextos donde se desarrollan relaciones asimétricas entre el titular de los datos y quien los solicita.

Desde otra perspectiva, una ausencia de regulación normativa es equivalente a una apertura a la resolución judicial en caso de controversia o necesidad de control sobre determinados comportamientos cuestionados. El mayor peligro presenta la deriva de que esta conexión puede inducir a la actitud de los jueces llamados a resolver los complejos problemas que trae el avance científico en el sentido de que se ven precisados a decidir sobre temas novedosos generados por la investigación genética que jamás pudieron ser imaginados, aunque deben resolverlos debido a que el juez no puede dejar de pronunciarse so pretexto de silencio, oscuridad o insuficiencia de la ley. En estas situaciones se recurre con frecuencia a los principios generales de la Bioética o a instrumentos derivados del Derecho Internacional de la Bioética.

En este sentido, la reflexión Bioética entraña con el principio fundamental de respeto a la dignidad humana, con los derechos a la vida, a la integridad física y moral de la persona, a la libertad e igualdad, a la no-sujeción de las personas a experimentos médicos que atenten contra sus derechos fundamentales, temas incluidos en el texto constitucional, de forma directa o indi-

recta que llevan a incluir las cuestiones bioéticas en el ámbito protegido por la Constitución⁶¹.

De hecho, algunas Constituciones, desde los años 90, tal como sucedió en Suiza o Portugal, han introducido disposiciones específicas en la materia, disponiendo que no puede ser analizado, registrado o revelado el material genético sin el previo consentimiento del afectado, salvo que expresamente lo autorice o imponga la ley, o simplemente reconociendo el derecho fundamental a la identidad genética⁶².

En una futura reforma de la Constitución se debería y es recomendable incluir un derecho fundamental de similares características en nuestro texto fundamental, desde la especificidad de los problemas que vamos a tratar que no siempre entroncan de forma perfecta con otros derechos fundamentales que tienen y regulan problemas de carácter general y que suelen estar pensados para otras temáticas como pueden ser los derechos reguladores de la vida privada, fundamentalmente el derecho a la intimidad, así como otros derechos como el derecho a la integridad física y moral. En cualquier caso, este derecho a la identidad genética puede ser un derecho a ser uno mismo, con unas complejidades que implica analizar si ampara la participación de embriones, si existe un derecho a la originalidad genética de un ser humano adulto que implica la prohibición de la clona-

61 Sobre la necesidad de regular constitucionalmente la problemática genética, vid. GROS ESPIELL, H., “Constitución y bioética”, en ROMEO CASABONA, C. M., *Derecho médico y bioética*, Comares, Granada, 1998.

62 Sobre el derecho a la identidad genética, vid. DE MIGUEL BERIAIN, I., “¿Existe un derecho a la identidad genética?”, *Arbor. Ciencia, pensamiento y cultura*, 2008, marzo-abril, p. 261 y ss. Asimismo, FIGUEROA YÁNEZ, G., “Información genética y derecho a la identidad personal”, en AAVV, *Bioética y genética: II Encuentro Latinoamericano de Bioética y Genética. Cátedra Unesco de Bioética*, BERGEL, S. D.-CANTÚ, J. M. (coord.), Ciudad Argentina, Buenos Aires, 2000, p. 123-142.

ción, entre diversos problemas que requerirán la ponderación y determinación del contenido del derecho y su importancia en relación a los demás.

Las limitaciones de las leyes y regulaciones en materia de protección de los datos personales, las normas nacionales e internacionales en la materia hacen evidente que el derecho a la protección de los datos personales es un derecho autónomo que se ha ido configurando, en el ámbito del Derecho europeo, mediante normativas tales como el Convenio No. 108 del Consejo de Europa de 18 de enero de 1981 sobre la protección de las personas con respecto al tratamiento automatizado de datos de carácter personal y su Protocolo Adicional sobre Autoridades de Supervisión y Flujos Transfronterizos de Datos Personales; las recomendaciones del Consejo de Europa en materia de protección de datos personales en distintos ámbitos; el Reglamento General de Protección de Datos (RGPD) adoptado mediante el Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo de 27 de abril de 2016 y que sustituye a la Directiva 95/46/CE del Parlamento Europeo y del Consejo de 24 de octubre de 1995 relativa a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la protección del estos datos, de la que hemos hablado ya y que se encuentra actualmente en proceso de reforma; la Directiva 2002/58/CE relativa al tratamiento de los datos personales y a la tutela de la vida privada en el sector de las comunicaciones electrónicas, que se modificará en un futuro próximo a través del Reglamento de e-privacy y comunicaciones electrónicas, e incluso, por último, la Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea que en su capítulo segundo, dedicado a la libertad, reconoce explícitamente el derecho a la protección de los datos de carácter personal (art. 8), distinguiéndolo del derecho a la vida privada y familiar.

El tratamiento de los datos genéticos en todos los ámbitos, pero particularmente en el campo de la investigación biomédica y en el de la prevención y sanción del delito, constituye un fenómeno relativamente nuevo. Como consecuencia de lo anterior, el Derecho europeo no contempla instrumentos ad hoc de protección del derecho a la intimidad de la información genética en estos ámbitos. De este modo, la protección de este derecho fundamental, debe articularse a través del recurso a normas provenientes de los instrumentos europeos en materia de protección del derecho a la autodeterminación informativa y de la protección que el Convenio Europeo de Derechos Humanos provee al derecho a la vida privada. Asimismo, la protección de la intimidad de los datos genéticos tratados en los ámbitos de la investigación biomédica y la prevención y sanción del delito, debe articularse mediante las normas contenidas en los instrumentos europeos de protección de los derechos humanos frente a los avances en los campos de la Biología y la Medicina y de aquellas adoptadas en el marco de los instrumentos de cooperación en el ámbito de la detección, prevención y sanción del delito⁶³.

63 En lo que se refiere al marco normativo europeo en materia de cooperación para la detección, prevención y sanción del delito en el ámbito del Derecho de la Unión Europea, destacan el Convenio relativo a la profundización de la cooperación transfronteriza, en particular en materia de lucha contra el terrorismo, la delincuencia transfronteriza y la migración ilegal, mejor conocido como Tratado de Prüm, la Decisión 2008/615/JAI del Consejo, sobre la profundización de la cooperación transfronteriza, en particular en materia de lucha contra el terrorismo y la delincuencia transfronteriza, que incorpora los aspectos esenciales del Tratado de Prüm al ordenamiento jurídico de la Unión Europea, la Decisión 2008/616/JAI relativa a la ejecución de la decisión 2008/615/JAI sobre la profundización de la cooperación transfronteriza, en particular en materia de lucha contra el terrorismo y la delincuencia transfronteriza, la Decisión Marco 2008/977/JAI relativa a la protección de los datos personales tratados en el marco de la cooperación policial y judicial en materia penal y la Directiva del Parlamento Europeo y del Consejo relativa a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de los datos personales por parte de las

En resumen, el Consejo de Europa y la Unión Europea contemplan una serie de instrumentos orientados al fin de proteger el derecho fundamental a la autodeterminación informativa, establecido como tal en virtud del artículo 8 de la Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea⁶⁴, frente a los tratamientos ilegítimos de los datos de carácter personal. En el ámbito del Consejo de Europa, son muy importantes el Convenio para la protección de las personas con respecto al tratamiento automatizado de datos de carácter personal (Convenio N° 108 sobre Protección de Datos) y a las recomendaciones adoptadas con el fin de proteger los datos personales en distintos campos⁶⁵. En el ámbito del Derecho de la Unión Europea,

autoridades competentes para fines de prevención, investigación, detección o enjuiciamiento de infracciones penales o de ejecución de sanciones penales, y la libre circulación de dichos datos, instrumento concebido en el marco del proceso de reforma de la legislación europea en materia de protección de datos. En el ámbito del Consejo de Europa, destacan las recomendaciones del Comité de Ministros del Consejo de Europa, R(87)15 regulatoria de la utilización de los datos personales en el sector policial y R(92)1 sobre el uso del análisis del ácido desoxirribonucleico (ADN) dentro del marco del sistema de justicia criminal. Sobre el Tratado de Prüm, véase el monográfico coordinado por T. FREIXES, *Revista de Derecho Constitucional Europeo* nº 7, 2007.

64 La Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea establece en el art. 8 la Protección de datos de carácter personal: “1. Toda persona tiene derecho a la protección de los datos de carácter personal que la conciernan. 2. Estos datos se tratarán de modo leal, para fines concretos y sobre la base del consentimiento de la persona afectada o en virtud de otro fundamento legítimo previsto por la ley. Toda persona tiene derecho a acceder a los datos recogidos que la conciernan y a su rectificación. 3. El respeto de estas normas quedará sujeto al control de una autoridad independiente.”

65 Recomendación R(83)10 sobre la protección de los datos personales utilizados con fines de investigación científica y estadísticas; Recomendación R(86)1 sobre la protección de los datos personales utilizados en el ámbito de la seguridad social; Recomendación R(89)4 sobre la recopilación de datos epidemiológicos en asistencia primaria; Recomendación R(90)3 sobre investigación biomédica en seres humanos; Recomendación R(90)13 sobre screening genético prenatal, diagnóstico genético prenatal y asesoramiento genético asociado; Recomendación R(91)10 sobre la comunicación a terceras partes de datos personales

destaca en la actualidad el Reglamento General de Protección de Datos, Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo de 27 de abril de 2016, como instrumento de referencia⁶⁶.

Este Reglamento General de Protección de Datos (Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo de 27 de abril de 2016), dada la naturaleza especial y las características particulares de los datos genéticos y de su potencial para convertirse en fuente de discriminaciones, los incluye dentro del grupo de los datos sensibles en virtud de su art. 9.1 en los siguientes términos: “Quedan prohibidos el tratamiento de datos personales que revelen el origen étnico o racial, las opiniones políticas, las convicciones religiosas o filosóficas, o la afiliación sindical, y *el tratamiento de datos genéticos*, datos biométricos dirigidos a identificar de manera unívoca a una persona física, datos relativos a la salud o datos relativos a la vida sexual o a orientaciones sexuales de una persona física.”. La inclusión de los datos genéticos en las “categorías especiales de datos en el Reglamento, se acordó tal como expresa el preámbulo del nuevo Reglamento, sobre el hecho de que otros derechos fun-

en poder de los organismos públicos; Recomendación R(92)1 sobre el uso del análisis del ácido desoxirribonucleico (ADN) dentro del marco del sistema de justicia criminal; Recomendación R(92)3 sobre pruebas genéticas y de cribado con fines sanitarios; Recomendación R(94)1 sobre los bancos de tejidos humanos; Recomendación R(94)11 sobre el screening como herramienta de la medicina preventiva; Recomendación R(97)5 sobre la protección de los datos médicos; Recomendación R(2002)9 sobre la protección de los datos personales recopilados y procesados con fines de seguros; Recomendación R(2004)17 sobre el impacto de las tecnologías de la información en los cuidados de la salud – el paciente e Internet; Recomendación R(2006)4 sobre investigación con materiales biológicos de origen humano y Recomendación R(2015)5 sobre el tratamiento de los datos personales en el ámbito laboral.

66 El Reglamento general de protección de datos se puede consultar en el sitio de Internet de EurLex: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/?uri=CELEX%3A32016R0679>

damentales, además del derecho al respeto de la vida privada y familiar, podrían verse afectados por los tratamientos ilegítimos de los datos personales, como el derecho a la igualdad y la prohibición de discriminación por características genéticas.

El análisis de la definición de la noción de “datos genéticos” que adopta el Reglamento resulta fundamental para determinar el tipo y la extensión de la protección que este instrumento otorgará a los datos genéticos una vez que entre en vigor. El art. 4 (13) del Reglamento define los datos genéticos como sigue: “datos personales relativos a las características genéticas heredadas o adquiridas de una persona física que proporcionen una información única sobre la fisiología o la salud de esa persona, obtenidos en particular del análisis de una muestra biológica de tal persona”. La definición del Reglamento no se encuentra en línea con aquella adoptada por la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos, que define los datos genéticos como la “información sobre las características hereditarias de las personas, obtenida por análisis de ácidos nucleicos u otros análisis científicos”, ya que no se deja fuera de su ámbito de aplicación a aquellas informaciones obtenidas por otros medios, por ejemplo, por la observación del fenotipo o la información obtenida a partir de una historia médica familiar, que forman parte también de la definición de datos genéticos.

En consecuencia, la definición del Reglamento presenta un problema relacionado con el reconocimiento de los datos genéticos como datos que afectan no sólo a la persona a partir de quien han sido obtenidos sino también a los miembros de su grupo biológico. Siendo esta una de las características que singularizan el caso de los datos genéticos y tornan indispensable un acercamiento ad hoc a la protección de la intimidad de estos datos, se puede concluir que el régimen de protección de datos continúa siendo un instrumento imperfecto en lo que toca a la

protección de la intimidad de los datos genéticos. Por el contrario, la Ley Antidiscriminatoria por Características Genéticas (Genetic Information Non-Discrimination Act) promulgada en Estados Unidos en 2008 señala con gran precisión la naturaleza familiar de los datos genéticos al definirlos como “los resultados de las pruebas genéticas de un individuo, los resultados de las pruebas genéticas de los familiares de tal individuo y la manifestación de una enfermedad o condición en los miembros de la familia del mismo”. Esta definición, al igual que la de la Recomendación R (97)5 del Consejo de Europa, indica con precisión que los datos genéticos no conciernen o afectan sólo a la persona de quien provienen sino también a los miembros de su familia.

Las normas de este estilo, que reconocen que los datos genéticos afectan a todos los miembros de la familia y no solo a los sujetos individuales, evitan que todo el peso recaiga en el consentimiento individual del interesado o “proband” (persona que realiza individualmente el test genético que puede revelar datos de todos los miembros de la familia), ya que se hace necesario que el legislador establezca de forma clara los supuestos en los que se debe informar a todo el grupo y miembros de la familia de la correspondiente información genética.

En definitiva, la protección de los datos personales no afecta únicamente al individuo sino a los miembros de una misma familia y también al grupo o grupos a los que éste pertenezca y a la sociedad en su conjunto. La recolección y agregación de datos no sirve solamente para producir perfiles individuales sino además para producir perfiles grupales que permitan hacer juicios sobre la naturaleza y el comportamiento de determinados grupos. En el caso de la información genética, la creación de perfiles grupales supondría dotar a todos los miembros de un determinado grupo de características genéticas, que pueden

ser socialmente vistas como mejores o peores, incidiendo no solamente en la percepción social de ese grupo sino además en la forma en que sus miembros se perciben a sí mismos.

El Derecho Internacional reconoce el derecho a la intimidad de la información genética en la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos (art. 7) y en la Declaración Universal sobre los Datos Genéticos Humanos (art. 14). El primero de estos instrumentos promueve la protección de este derecho mediante una fórmula bastante escueta que señala la necesidad de proteger la “confidencialidad de los datos genéticos”, sin mencionar la intimidad de las personas a las que éstos datos pertenecen y estableciendo además que deberá protegerse la confidencialidad de esos datos, siempre que correspondan a una persona identificable, lo que en el caso de los datos genéticos significa que deberá protegerse su confidencialidad siempre, dado que siendo éstos datos auto identificativos, corresponderán siempre a una persona identificable⁶⁷. En cualquier caso, no se hace mención de su posible relación con los miembros de la familia o del grupo al que pertenece el interesado.

En el ámbito del Derecho europeo, el Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (Biomedicina), mejor conocido, como sabemos, como Convenio de Oviedo, protege el derecho a la intimidad de la información genética mediante las disposiciones de su art. 10, que aunque no estén específicamente redactadas para proteger este tipo de información, señalan que se deberá respetar el derecho a la vida privada de las personas en relación con las informa-

67 Vid. MIÑO VÁSQUEZ, V. G., *El derecho a la intimidad de la información genética en el Derecho europeo*, op. cit., p. 171-172

ciones relativas a su salud, entre las que los datos genéticos, al menos aquellos relacionados con la salud, estarían incluidos. La remisión a la noción de vida privada del art. 10 del Convenio de Oviedo se refiere a dicha noción según la protege el Convenio Europeo de Derechos Humanos, noción que protegería informaciones relacionadas con los vínculos familiares o el origen étnico. El Convenio de Oviedo recoge en un mismo artículo el derecho a la intimidad de la información relativa a la salud y de la información genética, el derecho a ser informado acerca de la misma y el respeto de la voluntad de su titular de no ser informado, que recoge mediante la fórmula: “deberá respetarse la voluntad de una persona de no ser informada”, si bien, considerando que sitúa esta disposición como corolario de aquella dedicada al derecho a ser informado, cabría entender que el derecho a no ser informado, constituye también, en sí mismo, un derecho⁶⁸.

Por su parte, la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, recoge el derecho a ser/no ser informado, en su artículo 5.b) mediante una disposición cuya redacción no deja lugar dudas acerca de la existencia de un derecho a no ser informado como tal. La Declaración Universal sobre los Datos Genéticos Humanos, recoge tales derechos en su art. 10 con la particularidad de que los hace extensivos a los familiares identificados del interesado o proband a quienes tales datos pudieran afectar.

El artículo 16 del Protocolo Adicional al Convenio para la protección de los Derechos Humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina sobre Pruebas Genéticas con Fines Terapéuticos señala: “1)

68 Vid. MIÑO VÁSQUEZ, V. G., *El derecho a la intimidad de la información genética en el Derecho europeo*, op. cit., p. 173-174

Toda persona tiene derecho al respeto de su vida privada, en particular, a la protección de sus datos personales derivados de una prueba genética. 2) Toda persona sometida a una prueba genética tiene derecho a conocer cualquier información obtenida sobre su salud derivada de tal prueba. Las conclusiones inferidas a partir de tal prueba deberán hacerse accesibles a la persona de manera comprensible. 3) El deseo de una persona de no ser informada deberá ser respetado. 4) En circunstancias excepcionales, la ley establecerá restricciones al ejercicio de los derechos contenidos en los párrafos 2 y 3 en interés de la persona afectada”.

Como se puede comprobar no toda la normativa internacional recoge con los mismos criterios y expectativas el alcance de los derechos a la intimidad y del derecho a ser/no ser informado sobre los datos genéticos. En ocasiones no se contempla las consecuencias para los vínculos o los miembros del grupo familiar o simplemente la normativa permite deducir su aplicación de forma implícita. Sin embargo, otras normativas internacionales contemplan el derecho del individuo, interesado o proband, así como los derechos del grupo familiar de conocer la información genética que les sea relevante.

El legislador interno debe resolver estos conflictos entre información genética y vida privada e intimidad personal y familiar, estableciendo las restricciones, limitaciones y excepciones que afecten a los interesados o individuos que averiguan sus datos genéticos y la información relevante que debe conocer el grupo familiar y que les debe ser facilitada con independencia de la voluntad o el consentimiento del interesado.

3.3.- La protección tradicional de los derechos fundamentales y los nuevos derechos conectados a la investigación genética: pautas generales de su aplicación

La revolución tecnológica ha redimensionado las relaciones del hombre con los demás hombres y con su contexto o marco de convivencia. Estas mutaciones no han dejado de incidir en la esfera de los derechos humanos. De esta manera, las llamadas generaciones de derechos humanos (primera sobre derechos civiles y políticos, segunda sobre derechos económicos, sociales y culturales y tercera generación sobre los derechos de solidaridad) deben permitir la defensa del ser humano frente a los avances biotecnológicos y la manipulación genética, pudiéndose encontrar resguardada dentro de alguna de estas generaciones de derechos, sobre todo de la última, que permite incluir la calidad de vida y las garantías frente a la manipulación genética.

Los cambios sociales y el desarrollo biotecnológico han determinado una transformación de los clásicos derechos de la persona, así como la aparición de nuevos derechos. Este fenómeno se debe a que el ámbito de protección jurídica de los derechos fundamentales tradicionales se ha mostrado insuficiente en ciertos casos para su aplicación en la investigación genética. En este contexto, al margen de garantizarse como principio general la protección de la dignidad humana y la aplicación de los derechos fundamentales con carácter general en el ámbito de la investigación genética (art. 2 Ley 14/2007, de Investigación biomédica), se han articulado una serie de derechos específicos en este ámbito para una protección singularizada y vinculada a su aplicación en este tipo de

investigaciones⁶⁹. Entre esta serie de derechos específicos destacan:

- a) El derecho a la integralidad, que protege la esencia genética, el genoma en toda su dimensión (art. 2.a Ley 14/2007, de Investigación biomédica).
- b) El derecho a conocer el propio origen biológico, a efectos de resguardar legalmente el derecho a la identidad de la persona, permitiendo el ejercicio de averiguar quienes son sus progenitores información que, por distintas causas, puede ser desconocida, estar en discusión o ser debatible (art. 2.a Ley 14/2007, de Investigación biomédica).
- c) El derecho a la intimidad genética, fundamentado en la protección de la información más personal del hombre, la genética.
- d) El derecho a saber, sustentado en la facultad para conocer los resultados obtenidos de una muestra biológica (art. 4.5 Ley 14/2007, de Investigación biomédica).
- e) El derecho a no saber, sustentado en la facultad de ignorar los resultados obtenidos de una muestra biológica (art. 4.5 Ley 14/2007, de Investigación biomédica).

En cualquier caso, nos vamos a centrar en la idea de que siendo el genoma esencialmente información vinculada a la esen-

69 Con carácter general, para las interrelaciones entre genética y derechos fundamentales, vid. ÁLVAREZ GONZÁLEZ, S., *Derechos fundamentales y protección de datos genéticos*, Dykinson, Madrid, 2007; ÁLVAREZ GONZÁLEZ, S., “Derecho a la “privacidad” e información genética”, en ÁLVAREZ GONZÁLEZ, S., *Un nuevo reto para los derechos fundamentales: los datos genéticos*, Dykinson, Madrid, 2017, p. 11-36, MATHIEU, B., *Génome humain et droits fondamentaux*, Economica, Paris, 2000; LUCAS MURILLO DE LA CUEVA, P., “La protección de la información genética”, *Revista de Derecho y Genoma Humano*, Núm. Extra 1, 2014 (Ejemplar dedicado a: Jornadas del XX Aniversario), p. 209-221

cia propia del ser humano implica una protección especial por parte del Derecho dado que no hay nada más confidencial (privado, reservado, secreto o interno) que los datos genéticos de una persona, de allí que actualmente se hable de un nuevo ámbito del derecho a la intimidad, que con carácter específico y sus propias reglas especiales se refiere al genético⁷⁰. El derecho a la intimidad genética es parte consustancial de la dignidad de la persona que se sustenta en el principio de transparencia cuya base es el conocimiento de la información, es decir, el derecho a saber, y el principio de opacidad cuya base es la ignorancia o reserva, es decir, el derecho a no saber la identidad genética.

Directamente interrelacionado con el derecho a la intimidad genética e integrado en los aspectos positivos se establece el derecho a conocer el propio origen biológico. En este ámbito de estudio no es de extrañar que se pueda interrelacionar con el ámbito del derecho a la intimidad familiar que en muchas ocasiones se refiere a aspectos de teoría general conectados a los derechos del menor y al consentimiento informado en el contenido de la identidad genética⁷¹.

70 En los datos personales existe una categoría, la denominación de datos sensibles, que afecta a aspectos muy reservados de la vida del individuo (sanitarios, sexuales, políticos, etcétera), cuya difusión indebida tiene entidad para generar daños relevantes. Entre estos datos sensibles que se pretende tutelar se han incorporado los denominados datos genéticos, capaces de afectar no sólo al individuo al cual se refieren, sino a su familia y al grupo étnico del cual forma parte, lo cual torna necesaria una tutela más estricta (Vid. BERGEL, S. D., “La información genética humana ante el Derecho”, en BECERRA RAMÍREZ, M.-MARTÍNEZ OLIVERA, R. (coord.), *Industria farmacéutica, derecho a la salud y propiedad intelectual: el reto del equilibrio*, Instituto de Investigaciones Jurídicas, UNAM, México, 2018, P.89). La particular relevancia de la información genética deriva de su carácter estructural y permanente. Vid. RODOTÀ, S., *Tecnología e Diritti*, Bolonia, Il Mulino, 1995, p. 207.

71 También es interesante la problemática del ser humano en formación, vid. GARCÍA SAN JOSÉ, D., “El Derecho a la intimidad de la información ge-

El derecho a conocer el propio origen biológico surge en Alemania, a finales de la década de los cuarenta como un nuevo derecho o facultad propia y natural del ser humano que, sustentada en el principio de la verdad biológica, le permite averiguar quién es su progenitor que, por distintas causas, puede ser desconocido o estar en discusión. Este derecho recibió un impulso mayor a inicios de los ochenta como consecuencia de los avances de las técnicas de reproducción humana asistida. El objetivo o ámbito de este derecho será la investigación de la filiación natural o sanguínea, el derecho a conocer la identidad del progenitor del niño adoptado y el derecho a conocer la identidad del cedente de gametos en la técnica de reproducción. En tal sentido toda persona tiene derecho a conocer quienes son sus verdaderos padres y, en su caso, como fue procreado, derecho éste que se encuadra dentro de los denominados derechos de reproducción.

El derecho a la intimidad del menor se vería también vulnerado debido a que existe información íntima sobre su persona que, hasta llegar a la madurez y ser hecho partícipe del resultado, no conoce ni sabe que existe y debido además a que su derecho a no conocer tal información estaría también en peligro, al consentir los padres para la realización de las pruebas en su lugar. Es por ello que las recomendaciones éticas al respecto indican que este tipo de pruebas deberían llevarse a cabo únicamente si el beneficio clínico o el perjuicio de no realizarlas supera el perjuicio que supone la violación de la intimidad y la autonomía del menor, es decir, se requiere una aplicación del principio de proporcionalidad. Desde un punto de vista ético, se recomienda que las pruebas de portador de riesgo genético se realicen

nética del ser humano en formación”, en SÁNCHEZ PATRÓN, J. M.-BAUTISTA HERNÁEZ, A. (coord.), *Bioderecho internacional y europeo: desafíos actuales*, Tirant lo Blanch, Valencia, 2014, p. 67-80

únicamente cuando los menores estén en edad de consentir ya que este tipo de pruebas sirve únicamente para la toma de decisiones reproductivas por parte del menor y es únicamente él quien puede decidir, tras recibir la información necesaria y apropiada, consentir para la realización de la prueba⁷².

En aquellos casos en los que el participante sea menor de edad y aunque quienes consienten por él sean sus padres, deberán tenerse en cuenta y regularse meticulosamente las medidas a implementarse en el momento en que el menor tenga capacidad para consentir. Dado que los valores de los hijos, en relación con la investigación, pueden o no coincidir con los de los padres y, considerando que la información y las muestras corresponden al menor y es éste quien debe valorar la idoneidad de su participación o no en el estudio, una vez alcance una edad cronológica o psicológica suficiente para consentir, éste debería ser capaz de decidir autónoma e informada si desea seguir formando parte del estudio o retirar su consentimiento⁷³.

En cualquier caso, la problemática de la identidad genética del menor se aleja de los parámetros ordinarios de ejercicio de muchos de los derechos fundamentales del menor hasta el punto de que son necesarias reglas específicas que en algunas ocasiones requiere el consentimiento informado prestado directamente por el menor y unas especificaciones de la intervención de los poderes públicos.

Los objetivos de un tratamiento no pueden ser evaluados en base al único y exclusivo interés de la sociedad, ya que por el

72 Vid. MIÑO VÁSQUEZ, V. G., *El derecho a la intimidad de la información genética en el Derecho europeo*, op. cit., p. 190-191

73 Vid. MIÑO VÁSQUEZ, V. G., *El derecho a la intimidad de la información genética en el Derecho europeo*, op. cit., p. 207

contrario toda intervención médica o clínica deberá ser realizada teniendo en cuenta el interés prevalente del menor, que tiene el derecho a la atención integral de la salud, y en el supuesto que sea necesario desde un punto de vista médico por enfermedad o necesidad de la salud conocer su identidad genética. La protección del menor será reforzada cuando adolezca de alguna deficiencia o anomalía con el fin de impartir un trato igualitario a los niños independientemente de su conformación o desarrollo sicosomático. Los progresos de la ciencia y sus aplicaciones, sobre todo en materia de prevención y de tratamiento, deben aprovecharse en beneficio de los menores enfermos o con minusvalías, sin jamás llegar a ser origen de exclusión o de marginalización, que necesariamente requiere una intervención de los poderes públicos para su adecuación.

Desde otra perspectiva el consentimiento informado en relación con la identidad genética debe partir de su diferenciación entre el derecho a la intimidad y el derecho a la confidencialidad, que protege la información compartida en el marco de una relación confidencial, mientras que el derecho a la intimidad protege la vida privada, es decir, la esfera dentro de la cual el individuo, libre de las imposiciones y controles de la sociedad, puede formar su personalidad y realizarse como un ser humano complejo y completo, original y diferente de los demás. El vínculo existente entre el principio de la integridad y de la dignidad humana y el respeto del derecho a la intimidad, reside precisamente en esta característica que es esencial para la formación de la personalidad y, por tanto, para el reconocimiento de la dignidad de la persona. En consecuencia, la protección de la intimidad de la persona en relación con los datos genéticos resulta esencial para el reconocimiento de su dignidad⁷⁴.

74 Vid. MIÑO VÁSQUEZ, V. G., *El derecho a la intimidad de la información genética en el Derecho europeo*, op. cit., p. 2-3

La doctrina del consentimiento informado tiene de hecho su origen en la necesidad de promover la autonomía del paciente, en el entendido de que el individuo es dueño de su persona y de su información médica y debe consentir para cualquier procedimiento que vaya a llevarse a cabo sobre él o utilizando su información⁷⁵. El derecho a la intimidad protege la información genética partiendo del mismo supuesto, ya que protege a la persona de intrusiones contra su información genética. Al igual que el derecho a conocer, el derecho a no conocer o derecho a no ser informado, asiste a la persona en virtud de su calidad de titular de la información genética y le otorga la capacidad de decidir autónomamente no conocer su información genética o las porciones de aquella que considere que puedan causarle daños⁷⁶. En los casos en los que el sujeto decida activar su derecho a no ser informado, el personal sanitario tiene la obligación de asegurarse de que éste entiende la naturaleza exacta de la información que se niega a conocer y las consecuencias que su decisión tendrán para su salud y la de su familia, aunque tal derecho se aplicaría sobre todo a situaciones en las que la información se refiera a una condición genética para la que no exista tratamiento o medidas preventivas posibles, mientras que no sería de aplicación en los casos en los que fuese necesario informar al paciente acerca de la condición que le aqueja para que tome las medidas necesarias para evitarla o aliviarla. En particular, cuando otros miembros de su familia puedan beneficiarse de tal información, el derecho a no conocer, no

75 GÓMEZ CÓRDOBA, A. I., “Consentimiento informado para el tratamiento de la información genética en el derecho colombiano”, *Revista de Derecho y Genoma Humano*, Núm. 35, 2011, págs. 183-224

76 TORRES CAZORLA, M. I., “Legislación Interna Española y Biomedicina: Una Aproximación a los Recientes Avances Experimentados Respecto al Derecho a Ser/No ser Informado”, en SÁNCHEZ PATRÓN, J. M.-BAUTISTA HERNÁEZ, A. (coord.), *Bioderecho internacional y europeo: desafíos actuales*, Tirant lo Blanch, Valencia, 2014, p. 42 y ss.

tendría sentido, si bien, el paciente podría insistir en que la información no le sea comunicada aún sabiendo que podría beneficiarse de medidas preventivas o tratamientos paliativos. El derecho a no ser informado tiene dos peculiaridades, se trata de un derecho que debe ser activado por su titular a diferencia del derecho a la información, y su ejercicio se encuentra sujeto a varias restricciones como el interés del propio paciente, el interés de terceros, de la colectividad y las exigencias terapéuticas del caso. Torres Cazorla considera que el paciente interesado o *proband* es el titular de la información genética, el derecho a ser informado y, por consiguiente, el derecho a no ser informado, son derechos de carácter individual y no colectivos ni familiares⁷⁷. Ahora bien, dado que en genética el verdadero paciente es la familia, que comparte una configuración genética particular, podría sostenerse que la información genética es, a su vez, propiedad de la familia y no solo del interesado o *proband*. Este hecho, no siempre contemplado correctamente en toda la normativa internacional y mucho menos en la de carácter estatal, debe ser progresivamente introducido, tal como hemos visto, en nuestro ordenamiento para articular mecanismos específicos que permitan que los miembros del grupo familiar puedan conocer los posibles perjuicios que se deriven de sus datos genéticos.

La información genética afecta a todos los miembros del grupo familiar o biológico y no únicamente al individuo. El *screening* en cascada (*cascade screening*) es el procedimiento que contacta a los familiares de los pacientes afectados por enfermedades genéticas con el fin de informarles acerca de la condición que

77 TORRES CAZORLA, M. I., “Legislación Interna Española y Biomedicina: Una Aproximación a los Recientes Avances Experimentados Respecto al Derecho a Ser/No ser Informado”, op. cit., p. 52. Asimismo, Vid. MIÑO VÁSQUEZ, V. G., *El derecho a la intimidad de la información genética en el Derecho europeo*, op. cit., p. 183-184

afecta a su familia y, posiblemente, incluirles en los programas de *screening*, tratamiento y seguimiento adecuados. El *screening* en cascada depende de la voluntad del interesado o *proband* ya que es quien recibe la información y, aunque no esté legalmente obligado a comunicarla a sus familiares ni facilitar tal comunicación, es el único capaz de proveer la información de contacto para que los miembros de su grupo biológico puedan ser contactados por el médico o el analista genético. Aunque las normas éticas al respecto establecen que tanto el individuo como los miembros de su familia tienen la responsabilidad de estar dispuestos a ofrecer y recibir información genética, lo cierto es que el *screening* en cascada es un procedimiento controvertido, debido a que es susceptible de vulnerar el derecho a la intimidad genética del interesado o *proband*, ya que al informar a su familia sobre su condición implica la apertura de su identidad genética e intimidad a los familiares, mientras que si se niega implica que no se de a conocer a dichos familiares la condición genética o enfermedad que les aqueja. Por otro lado, el hecho de informar a los familiares acerca de una condición que les afecta, pone en evidencia que la misma afecta a quienes comparten tal configuración, en mayor o menor medida, información que puede ser utilizada en contra de los afectados, dado el potencial que tiene para servir de fundamento para la discriminación en el ámbito de los seguros de salud y vida⁷⁸.

En los casos en que el interesado o *proband* se niega a comunicar la información a sus familiares, lo normal es que los médicos y analistas de la información genética realicen varios intentos por convencerle de la importancia de compartirla, aunque finalmente, si el interesado o *proband* persiste en su negativa, no se comuniquen directamente con los familiares, a menos que existan

78 Vid. MIÑO VÁSQUEZ, V. G., *El derecho a la intimidad de la información genética en el Derecho europeo*, op. cit., p. 223

circunstancias excepcionales, por temor a faltar a la confidencialidad del paciente y ser demandados por ello. La información genética es fundamentalmente familiar, por lo que la intervención de médicos y analistas tendría que asegurar que todos los interesados sean informados en tiempo y forma sobre la condición que les aqueja. En cualquier caso, parece necesaria una regulación general de los supuestos en que se debe compartir la información y habilitar al médico o analista a hacer partícipes a los miembros de la familia de la información genética de referencia.

En resumen, el derecho a recibir información encuentra su fundamento en el principio de la libre autonomía de la persona. Por este motivo, la comunicación de la información previa a la obtención del consentimiento de los interesados y aquella en relación con los hallazgos realizados a partir de la investigación genética, deberá depender de la decisión del interesado o *proband* y de sus familiares quienes haciendo uso de su derecho a la información o de su derecho a no recibir información deberán decidir recibir o no tal comunicación, teniendo en cuenta las implicaciones que para sus vidas tendrán los resultados de la investigación y los hallazgos no esperados, cuya naturaleza deberán conocer de antemano. Al igual que los demás derechos y facultades otorgados en virtud del derecho a la autodeterminación informativa, el derecho a recibir o no recibir información asiste al interesado o *proband*, dependiendo del consentimiento de éste la comunicación de cualquier información a sus familiares.

3.4.- Las problemáticas jurídicas de la investigación genética: la nueva eugenesia, la discriminación genética, la información genética

Las formas en que la investigación científica puede afectar a los derechos humanos y fundamentales son múltiples en materia de investigación genética. Aunque desde un punto de vista ju-

rídico, el análisis puntualizado excede este trabajo, con el fin de conformar un cuadro de situación se analizará brevemente a partir de los peligros y problemáticas de carácter general que plantea una nueva eugenesia, la discriminación por razones genéticas y el manejo distorsionado de la información genética, en tanto que prácticas contrarias a la dignidad del ser humano y la apropiación del genoma humano⁷⁹.

En cuanto a la primera problemática, las prácticas interrelacionadas con la nueva eugenesia, es decir, las intervenciones en los genes, se debe destacar que a partir de los años setenta se ha producido un espectacular avance en genética molecular, bioquímica y embriología cuyos logros posibilitarán nuevas técnicas vinculadas con la herencia, en particular la fecundación in vitro, las técnicas de ingeniería genética (ADN recombinante) y las que derivan de las investigaciones sobre la secuenciación del genoma humano, dando lugar a la denominada nueva eugenesia con una potencialidad de afectación de los derechos fundamentales del individuo y de incidir negativamente en el futuro de la especie humana, vinculada al mejoramiento de la salud reproductiva⁸⁰.

Los instrumentos más eficaces se producen en materia de diagnósticos genéticos, que permiten un mejor conocimiento no sólo de las enfermedades actuales vinculadas con la herencia, sino en relación con la medicina predictiva respecto a la aparición

79 Sobre problemáticas de la investigación genética, vid. CASADO, M., “La bioética ante las nuevas tecnologías genéticas”, en CASADO, M.-GONZÁLEZ, D. (eds.), *Los retos de la genética en el Siglo XXI: genética y bioética*, Universitat de Barcelona, Barcelona, 1998; ROMEO CASABONA, C. M., “Las prácticas eugenésicas: nuevas perspectivas”, en ROMEO CASABONA, C.M. (ed.), *La eugenesia hoy*, Comares, Bilbao, 1999.

80 Vid. ROMEO CASABONA, C. M., *Los genes y sus leyes. El derecho ante el genoma humano*, Comares, Bilbao-Granada, 2002, p. 11-12

ción de futuras afecciones o enfermedades. En este sentido, cobra relevancia los diagnósticos vinculados con la reproducción, tales como los preconceptivos que se realizan en la pareja antes de tomar decisiones de procreación y los diagnósticos prenatales sobre el feto y el diagnóstico preimplantatorio obtenido del embrión. Estos procedimientos vinculados en principio con la salud y con decisiones reproductivas de las parejas pueden llevarse a cabo con fines estrictamente eugenésicos, de eugenesia negativa, evitando la descendencia si se aprecia el riesgo de transmitir a la misma enfermedad hereditarias de las que son portadores los progenitores, o cuando el propio embrión o el feto son portadores de patologías graves.

En el diagnóstico preimplantatorio pueden realizarse simultáneamente la eugenesia positiva (mediante la elección de los mejores embriones) y la negativa (mediante la eliminación de los restantes embriones). La consecuencia es que se puede evitar el nacimiento de niños con características que no justifican la interrupción del embarazo (incompatibilidad de rhesus, vectores de hemofilia, heterocigotos para una enfermedad recesiva) y se comienza a aplicar, aparte de las enfermedades monogénicas, a afecciones poligénicas, es decir, a factores de riesgo, dolencias cuya multiplicidad se irá precisando progresivamente mediante el conocimiento extensivo del genoma humano. Las técnicas de reproducción asistida pueden constituirse en un instrumento eficaz de eugenesia positiva, en tanto posibilitan la selección de gametos o cigotos exentos de anomalías o portadores de las características deseadas.

En resumen, puede advertirse que las situaciones sucintamente descriptas tienen gran relevancia para la reflexión ética, pero que, paralelamente, necesitan de la intervención del Derecho cuando, más allá de la salud reproductiva, se intenten aplicar prácticas para mejorar al individuo o para determinar ciertos

caracteres deseados. La concepción del genotipo superior o perfecto se ha demostrado como absurda, pues la diversidad genética propia de la especie humana ha permitido la evolución del hombre. El respeto a la diversidad humana no sólo es un principio ético fundamental, sino que su finalidad es la preservación de la vida humana en el planeta, además que ciertas prácticas pueden ser consideradas contrarias al principio de la dignidad humana.

La segunda problemática hace referencia a la discriminación por razones genéticas⁸¹, que nace como consecuencia de la finalización del Proyecto Genoma Humano con la secuenciación del genoma, que ha permitido afirmar la complejidad de los mecanismos responsables de la evolución de un individuo y se ha llegado a vincular determinados genes con anomalías que aquejan al individuo y en un proceso en pleno desarrollo se trabaja sobre genes de susceptibilidad que pueden asociarse a las enfermedades más comunes que nos afectan como asma, cáncer, diabetes, hipertensión, esquizofrenia, depresión o ansiedad⁸².

81 Sobre la prohibición de discriminación a causa de las características genéticas, vid. ROMEO CASABONA, C. M., *Los genes y sus leyes. El derecho ante el genoma humano*, op. cit., p. 75 y ss.

82 El conocimiento de la secuencia de todos los genes necesarios para fabricar las proteínas necesarias para el funcionamiento del organismo nos permite entender no sólo las propiedades y componentes de un organismo saludable sino también los procesos que pueden conducir a errores que se traducirán en enfermedades o malformaciones. De hecho, ciertos procesos pueden no realizarse con exactitud durante la transcripción y replicación celular, nos referimos a las mutaciones, mismas que pueden tomar la forma de sustituciones, supresiones o duplicaciones de las bases. Aunque la mayoría de mutaciones son neutrales o benignas, en caso de producir la codificación de una proteína equivocada, modificarían su estructura y su función, desencadenando, en ciertas circunstancias, los mecanismos de la enfermedad. Las mutaciones genéticas llevan millones de años produciéndose en los organismos y pueden ser espontáneas o debidas a factores medioambientales como la radiación, las infecciones y la exposición a ciertas sustancias químicas; pueden ser neutrales con respecto a la enfermedad,

Estas investigaciones han dado lugar a una nueva rama de la medicina, la medicina predictiva, que permite conocer con un cierto grado de aproximación la eventualidad de que una determinada enfermedad pueda aquejar a una persona durante el curso de su vida, lo cual puede contribuir a crear una línea divisoria que separaría a los sujetos sanos de los individuos con predisposición a contraer en el curso de su existencia determinadas enfermedades poligénicas o monogénicas. Los polimorfismos de una sola base pueden ser utilizados como marcadores para la identificación de factores genéticos de susceptibilidad genética, facilitando el conocimiento de las principales vías bioquímicas implicadas en su desarrollo. Estos estudios no suponen detectar una enfermedad ya establecida, sino simplemente identificar factores de riesgo para su desarrollo.

Como se puede deducir con facilidad, se debe destacar la importancia que asume la posesión de tal información para determinadas relaciones sociales, en especial en los sectores laborales o de seguros. La desocupación o la precariedad del empleo como fenómenos ya incorporados a la economía pueden conllevar a que esta información permita deducir nuevas formas de discriminación, sin horizontes de futuro.

producir pequeños cambios que afecten la susceptibilidad a la enfermedad o bien, resultar en alteraciones significativas. Algunas mutaciones en subgrupos de genes pueden desencadenar la producción de una proteína equivocada o que la proteína necesaria no se produzca. Dependiendo de la importancia de la proteína en cuestión, tales fallos podrían dar lugar a enfermedades, no obstante, los procesos por los que se producen estas mutaciones no dependen únicamente de un gen particular o de las proteínas que éste codifica sino que suelen depender además de otros grupos de genes y del medio ambiente, por lo que es inusual que una mutación genética genere por sí misma las manifestaciones clínicas de una enfermedad. Sobre la finalización del Proyecto Genoma Humano, vid. MIÑO VÁSQUEZ, V. G., *El derecho a la intimidad de la información genética en el Derecho europeo*, op. cit., p. 91

Desde otra perspectiva, la posesión de estos datos por las compañías de seguros, sobre todo las vinculadas con la prestación de servicios para la salud, pueden llevar a crear discriminaciones en perjuicio de numerosos individuos, incluso pueden desaparecer las actuales configuraciones de los seguros de vida, al desaparecer hasta cierto grado la incertezza del hecho mismo.

En este sentido, el art. 7 de la Declaración de la UNESCO, en cuanto establece con claridad que nadie podrá ser objeto de discriminaciones fundadas en sus características genéticas cuyo objeto o efecto sea atentatorio contra los derechos y libertades fundamentales y el reconocimiento de su dignidad. Los diversos rasgos físicos e intelectuales que presentan los seres humanos alimentan la diversidad, pero no deben ser reconocidos como una fuente de estigmas individuales o sociales. Los seres humanos son iguales aunque difieren genéticamente unos de los otros. El avance de la ciencia en este campo no puede ni debe ser detenido, pero se deben perfeccionar los mecanismos sociales llamados a eliminar la discriminación por razones genéticas.

El último problema que se debe abordar jurídicamente hace referencia al manejo de la información genética, que plantea desafíos inéditos para el Derecho. La protección del derecho a la intimidad en este contexto, a través del derecho a conocer o el de negarse a conocer la información genética que concierne al individuo, y los derechos relativos a la guarda y confidencialidad de estos datos, tienen una importancia crucial en tanto se relacionan con derechos fundamentales.

La información genética relativa a un individuo puede constituirse en un instrumento de poder en manos de terceros, a la vez que es fuente de natural preocupación para el ser humano al convertirlo en un ser transparente, por lo que se debe asegurar

rar el control efectivo del sujeto sobre el proceso que parte de la obtención y culmina con la utilización de tal información.

En todas las etapas de ese delicado proceso de obtención y desvelamiento de la información, que son susceptibles de ser incorporados a bases de datos incontroladas (los biobancos), debe asegurarse la intervención del sujeto involucrado con el fin de obtener su consentimiento informado y poder ejercer el contralor indispensable para garantizar sus derechos de privacidad.

La información obtenida a partir de la investigación científica ha de ser pertinente para la finalidad perseguida por el análisis genético sin infringir la autonomía del sujeto. La información obtenida debe pertenecer al sujeto y cualquier utilización o disposición que se haga debe igualmente contar con la conformidad del individuo en resguardo de sus derechos a la autodeterminación sobre sus datos personales. La información genética debe necesariamente caracterizada como información sensible, no accesible directamente por terceros en perjuicio de sus respectivos titulares.

La información genética puede extender la discriminación a nuevas categorías de personas, en tanto pueden ser redefinidas como personas en riesgo cuya potencial condición puede diferenciar situaciones de normalidad y perjudicarlas a partir de sus posibles características de riesgo. En este sentido, es necesaria una protección jurídica al tener que integrar en el ámbito constitucional y legislativo en forma explícita una serie de derechos:

- a) El derecho a la autodeterminación del sujeto traducido en el consentimiento libre e informado para todos los actos que se refieran a la obtención, circulación, desvelamiento y conservación de la información genética.

- b) El derecho a conocer y a estar informado respecto de la información genética obtenida en análisis o test genéticos.
- c) El derecho a no conocer tal información, ya que tan importante es el derecho a conocer como el derecho a no conocer, que debe ser respetado en toda su extensión por los posibles efectos negativos que puede importar el conocimiento para la tranquilidad o equilibrio psíquico del sujeto. El conocimiento del posible problema de salud puede determinar graves situaciones de angustia, enfermedades psíquicas o psicosomáticas, así como provocar cambios vitales esenciales, sobre todo cuando el conocimiento de la posible enfermedad no va acompañado de la solución de ese problema.
- d) El derecho al control sobre el uso que pueda realizarse de su información depositada en bases de datos.

El principio de precaución genera que el Derecho asuma las incertidumbres científicas, de forma que la investigación genética debe tener como objetivo la mejora de la integridad, de la vida o de la salud⁸³. Aunque el principio de precaución implica un concepto impreciso e indeterminado, exige medidas efectivas y proporcionadas de prevención de riesgos que impone la obligación de prevenir riesgos inaceptables e irreversibles⁸⁴. La aplicación del principio de precaución requiere una serie de condiciones como una situación de incertidumbre acerca del riesgo, una evaluación científica del riesgo, una perspectiva de

83 Sobre el principio de precaución, ROMEO CASABONA, C. M., *Los genes y sus leyes. El derecho ante el genoma humano*, op. cit., p. 34 y ss.; ROMEO CASABONA, C. M. (Ed.), *Principio de precaución, Biotecnología y Derecho*, Comares, Bilbao-Granada, 2004.

84 En Francia, el Conseil Constitutionnel ha afirmado que el principio de precaución no constituye un objetivo de valor constitucional, CC 27 juin 2001, num. 2001-446 DC, vid. RODRÍGUEZ-DRINCOURT ÁLVAREZ, J., *Genoma humano y Constitución*, op. cit. p. 142-143

daño grave o irreversible, la proporcionalidad de las medidas adoptadas, la transparencia de las medidas y la inversión de la carga de la prueba, es decir, el responsable de introducir el riesgo debe demostrar que este no existe, la inocuidad del riesgo⁸⁵.

Aunque, en principio, el principio de precaución se dirige fundamentalmente a los poderes públicos como instrumento de evaluación previa a la toma de decisiones que le competen, también desempeña una función relevante e incluso más intensa en relación con las actividades de riesgo en el ámbito privado. En cualquier caso, a pesar de que nos encontramos en una etapa de objetivación del daño que ha supuesto una extensión y celeridad en la compensación del perjudicado, pero ante las nuevas realidades del desarrollo tecnológico, ante problemas no contemplados, se debe retornar y aplicar al principio de responsabilidad directa del agente causante del daño o del riesgo (como anticipación de éste) y que favorezca la adopción de medidas preventivas.

El riesgo es una situación en la que no conocemos el valor concreto que adoptarán ciertas magnitudes en unas condiciones futuras dadas, pero si se conoce las probabilidades en el escenario posible. Se debe diferenciar tanto de la incertidumbre, en el que no se conocen las probabilidades de lo que pasará, como de la ignorancia, en la que se desconoce el valor concreto de las magnitudes, las probabilidades de que ocurran y las propias magnitudes que se pueden dar. Finalmente, también se debe diferenciar de la indeterminación, que se caracteriza por

85 Vid. ANDORNO, R., “Validez del principio de precaución como instrumento jurídico para la prevención y gestión de riesgos”, en ROMEO CASABONA, C. M. (Ed.), *Principio de precaución, Biotecnología y Derecho*, op. cit. p. 28; VIDAL MARTÍNEZ, J., “El principio de precaución, biotecnología y derechos inherentes a la persona”, en ROMEO CASABONA, C. M. (Ed.), *Principio de precaución, Biotecnología y Derecho*, op. cit., p. 41 y ss.

la falta de conclusiones en un conjunto de datos respecto a una hipótesis o generalización teórica para dar cuenta de datos⁸⁶. En la situación de riesgo, aunque no se tiene certeza absoluta, la probabilidad del daño se puede probar, es decir, determinar los posibles impactos del desarrollo tecnológico, permitiendo la identificación de los efectos potencialmente peligrosos.

Desde otra perspectiva, no se puede dejar de mencionar que el intercambio de datos médicos, genéticos y genealógicos es esencial para el estudio de la etiología de las enfermedades, su detección, prevención, diagnóstico y tratamiento. El *data sharing* o intercambio de información genética dentro de consorcios internacionales de investigación, y entre ellos, es cada vez más frecuente e importante. La comunidad científica hace constantes llamamientos a la colaboración entre consorcios, universidades y centros de investigación con el fin de maximizar los retornos del intercambio de datos en la forma de descubrimientos científicos que mejoren la calidad de vida y la salud de las personas. El data sharing entraña, sin embargo, problemas éticos y legales no sólo para los sujetos que actualmente donan su información genética, sino para aquellas cohortes que lo hicieron en el pasado, para las que no se cuenta con consentimientos informados ajustados a las normativas y regulaciones actuales. De este modo y dado que el éxito de las investigaciones realizadas a partir de repositorios de datos y muestras depende de la participación de un número suficiente de donantes, los gestores de biobancos y entidades afines, deberán considerar los intereses y minimizar los riesgos de los participantes, sus familias y los grupos o poblaciones identificables que participen en los proyectos de investigación mediante la donación de muestras e

86 LUJAN, J. L., “Principio de precaución: Conocimiento científico y dinámica social”, en ROMEO CASABONA, C. M. (Ed.), *Principio de precaución, Biotecnología y Derecho*, op. cit., p. 222-223

información, los mismos que deberán prevalecer sobre los intereses de los investigadores y de los gestores de estas entidades⁸⁷.

3.5.- La apropiación y utilización social del material genético: conflicto entre información y genética

El saber genético es una fuente de información, y, ésta en cuanto afectante al ser humano, tiene repercusiones legales diversas. Imaginemos la utilización de esta información en el campo contractual donde la vida humana o las cualidades del individuo sean objeto del contrato directo o indirecto, como en el ámbito laboral o de seguros; no cabe duda que la “rentabilidad genética”, tendría un peso importante en aquel clausulado. Ellos nos permiten deducir que se requieren unas bases jurídicas claras para diferenciar tajantemente en la información y saber genético⁸⁸.

87 Vid. MIÑO VÁSQUEZ, V. G., *El derecho a la intimidad de la información genética en el Derecho europeo*, op. cit., p. 193-194

88 Las pruebas genéticas se realizan para diagnosticar una enfermedad en un paciente sintomático, para diagnosticar la predisposición de un paciente asintomático hacia una enfermedad determinada, para realizar una estimación de las probabilidades que tiene un individuo sano de desarrollar una enfermedad multifactorial, para determinar las posibilidades de que un individuo sano sea portador de una mutación recesiva que ponga en peligro a su descendencia o, en la etapa gestacional, para identificar fetos con un riesgo incrementado de sufrir anormalidades congénitas. Las pruebas genéticas caseras comprenden una gran variedad de productos y servicios, desde pruebas para determinar la paternidad, el sexo de un feto o la eficacia esperada de ciertos fármacos o estilos de vida y alimentación, hasta aquellas destinadas a dar cuenta de la posibilidad individual de desarrollar ciertas enfermedades o condiciones. Este tipo de pruebas empezó a comercializarse en medio de un vacío legal, ya que ni siquiera se requería una aprobación, similar a la necesaria para comercializar otras pruebas clínicas, para su venta directa al consumidor. Se ha comprobado que muchas pruebas genéticas caseras carecen de validez y utilidad clínica y dado que la mayoría de ellas deben ser interpretadas por el propio consumidor, sin la ayuda y consejo de un profesional, lo que puede dar lugar a interpretaciones erróneas.

El término información genética se emplea indistintamente con el de dato genético, aunque cabe establecer una distinción conceptual⁸⁹. La expresión “información genética” permite que un organismo pueda replicarse dentro de unos cánones pre establecidos, respondiendo a un código genético propio de cada especie. En las células, la información necesaria para ello se encuentra codificada en una molécula conocida como ADN⁹⁰. El dato genético es la información sobre las características hereditarias de las personas, individualmente consideradas con su

Por otro lado, los análisis éticos al respecto llaman la atención sobre la imposibilidad de asegurar la confidencialidad y la obtención de un consentimiento informado válido, el peligro que reviste el hecho de que las compañías que proveen este tipo de pruebas inviten a los usuarios a compartir su información genética personal y la realización de este tipo de pruebas sobre menores de edad, sin tener en cuenta consideraciones sobre la utilidad médica o el derecho de éstos a la intimidad ni su derecho a no conocer los resultados de las pruebas. Sobre estos datos, vid. MIÑO VÁSQUEZ, V. G., *El derecho a la intimidad de la información genética en el Derecho europeo*, op. cit., p. 103 y 116-117.

89 BERGEL, S. D., “Información genética y derecho”, en CASADO, M. y GUI-LLÉN, M. (coord.), *ADN forense: problemas éticos y jurídicos*, Barcelona, Universidad de Barcelona, 2014, p. 25.

90 Si bien más del 99% del genoma de todos los seres humanos es idéntico, parte del 1% restante es único y propio de cada persona, repitiéndose únicamente en el caso de los gemelos idénticos. La información genética es, gracias a este 1%, auto identificativa, ya que valiéndose, por ejemplo, del análisis del número de repeticiones de ciertas secuencias de nucleótidos, en particular, en segmentos no codificantes del ADN, es posible informar acerca de la identidad de una persona a partir de una muestra corporal. Esta particularidad de la información contenida en el ADN permite, por ejemplo, a los cuerpos de seguridad del Estado, crear y almacenar perfiles de individuos sospechosos para identificarlos ulteriormente a partir de muestras de su material genético. La misma particularidad hace que la tarea de proteger la intimidad de las personas cuya información genética se recaba, bien para fines individuales o familiares o para la realización de estudios clínicos u otros tipos de investigaciones, sea cada vez más ardua y exacerba la necesidad de defender el derecho a la intimidad de la información genética. Sobre las particularidades del ADN, vid. MIÑO VÁS-QUEZ, V. G., *El derecho a la intimidad de la información genética en el Derecho europeo*, op. cit., p. 128

información genética única y diferenciada del resto, obtenidas por análisis de los ácidos nucleicos u otros análisis científicos, siendo el más relevante de los ácidos nucleicos el ADN⁹¹.

En este contexto, también se debe diferenciar entre la información genética primaria (saber genético) que pertenece al dominio público y con una menor conflictividad jurídica en tanto que no permite la identificación del individuo, y la información genética secundaria (propiamente dicha) que identifica a los individuos y las patologías que le afectan o le pueden afectar, que es la información que escapa del dominio público e implica la aplicación del derecho a la intimidad y a la vida privada⁹². La protección de esta información desde un punto de vista constitucional no solo se debe realizar frente al Estado, sino frente a la sociedad en general y grupos como investigadores, médicos, compañías de seguros, industrias o empresarios. Los resultados a los que dan lugar las pruebas genéticas transparentan ámbitos extremadamente sensibles de la vida privada y de la propia realidad física de la persona⁹³.

En el estado actual de la investigación genética es posible la manipulación del genoma humano, básicamente mediante técnicas que utilizan sin modificar y técnicas que apuntan a la modificación. El empleo de estas técnicas no sólo puede afectar al individuo, sino a sus descendientes, lo cual nos traslada en un

91 BERGEL, S. D., “La información genética humana ante el Derecho”, en BECERRA RAMÍREZ, M.-MARTÍNEZ OLIVERA, R. (coord.), *Industria farmacéutica, derecho a la salud y propiedad intelectual: el reto del equilibrio*, op. cit., p. 90-91

92 RODRÍGUEZ-DRINCOURT ÁLVAREZ, J., *Genoma humano y Constitución*, op. cit., p. 37

93 GÓMEZ SÁNCHEZ, Y., “La protección de datos genéticos y del derecho a la autodeterminación informativa”, *XVI Congreso Derecho y Salud, DS*, vol. 16, 2008, p. 60

plano mucho más general a la especie humana. En este ámbito, no es difícil deducir que fácilmente pueden entrar en colisión diversos derechos fundamentales y en mayor margen el derecho a la libertad de investigación, con consecuencias para otros derechos fundamentales de no menor envergadura. La investigación genética no puede eludir simplemente los mandatos y prohibiciones de la ética invocando la libertad de la ciencia y la investigación, pues ésta tiene sus límites inmanentes en los valores del cuerpo, de la vida, la autodeterminación y la dignidad del hombre, así como los derechos deducibles de su contenido y esas limitaciones subyacen no sólo a la aplicación tecnológica sino que existían ya en la investigación básica con anterioridad, por lo que no se pueden considerar como una novedad frente a los criterios actuales.

La ciencia no es tan sólo una actividad tras la búsqueda de la verdad y el suministro de informaciones, sino que tiene frente a la comunidad una responsabilidad política y ética por sus actividades y sus soluciones, con una incidencia precisa en el ámbito de la investigación genética.

En consecuencia, el principio fundamental se caracteriza en que ninguna investigación relativa al genoma humano ni sus aplicaciones en particular en la esfera de la biología, la genética y la medicina, podrán prevalecer sobre el respeto a los derechos humanos, a las libertades fundamentales y a la dignidad de los individuos o, si procede, de los grupos humanos.

La investigación genética no puede ser utilizada conforme a la conveniencia del investigador al existir una responsabilidad social en el hombre de ciencia que no puede ser eludida, en tanto su labor trasciende sobradamente su campo de actuación. El Proyecto Genoma Humano no fue capaz de distinguir las modificaciones correctas en la línea germinal respecto de las

potenciales aplicaciones eugenésicas, es decir, el proyecto terapéutico frente al no-terapéutico, ya sea en línea somática o en línea germinal⁹⁴.

94 Vid. MIÑO VÁSQUEZ, V. G., *El derecho a la intimidad de la información genética en el Derecho europeo*, op. cit., p. 107-111. Esta autora resume las principales pruebas genéticas en la actualidad. Existen varios tipos de pruebas genéticas que proveen información acerca de más de mil enfermedades y condiciones:

- 1) Las pruebas cromosómicas, que informan acerca del número y estructura de los cromosomas para determinar la presencia o ausencia de anormalidades; estas pruebas se utilizan principalmente en el diagnóstico prenatal y cada vez más en el campo de la oncología, para determinar anormalidades genéticas en las células tumorales.
- 2) Las pruebas de ADN en individuos sintomáticos, contribuyen al diagnóstico de individuos afectados por enfermedades genéticas mediante el análisis de más de 1000 genes asociados con tales enfermedades. Cabe señalar que la interpretación de los resultados que proveen estas pruebas no es siempre sencilla ya que dichas enfermedades no siempre dependen únicamente de la presencia o ausencia de un gen o grupo de genes mutados sino que, en la mayoría de los casos, dependen de interacciones entre distintos grupos de genes y de la intervención de factores medioambientales.
- 3) Las pruebas genéticas realizadas a embriones en el marco de procedimientos de fecundación in vitro son aquellas que se llevan a cabo ante la sospecha de que la descendencia pueda heredar una condición genética familiar. Se realizan sobre una o varias células procedentes de embriones generados in vitro. Este procedimiento plantea cuestiones éticas de difícil solución debido a que no queda claro cuándo y en qué condiciones estaría justificado descartar embriones o para qué tipo de enfermedades o condiciones sería ético aplicarlo.
- 3) Las pruebas de ADN en el diagnóstico prenatal, se realizan con las mismas técnicas utilizadas en las pruebas de ADN para individuos sintomáticos, con la diferencia de que las células a testar se obtienen, en este caso, del líquido amniótico, mediante amniocentesis, o de las vellosidades coriónicas. Estas pruebas se realizan en fetos con un alto riesgo de desarrollar enfermedades monogénicas. Es necesario tener en cuenta que los resultados de las pruebas prenatales formarán parte de la historia médica del individuo durante toda su vida, por lo que además de asegurar para los mismos el más alto grado de confidencialidad posible, deberán tomarse decisiones acerca de cómo y a qué edad informar al interesado sobre tales resultados, sobre el respeto de su intimidad y sobre el respeto de su derecho a conocerlos o no.
- 4) Las pruebas genéticas predictivas, son quizás las más comentadas y controvertidas. Sirven para determinar la probabilidad de que un individuo desarrolle

una enfermedad determinada en el transcurso de su vida. Este tipo de pruebas se ofrece particularmente a individuos que por su historia médica familiar, se encuentran en una situación de riesgo elevado de sufrir enfermedades autosómicas dominantes que se manifiestan en edades avanzadas (Enfermedad de Huntington, Atrofia Espinocerebelar, Adenomatosis Poliposa Familiar, etc.). En el caso de que uno de los padres esté afectado por la enfermedad, se ofrece el diagnóstico a los hijos (que tienen una probabilidad del 50% de estar afectados) con el fin de implementar medidas terapéuticas que permitan retrasar el comienzo de la enfermedad y/o disminuir la severidad de sus síntomas. En el caso de las pruebas predictivas para enfermedades multifactoriales, éstas informarían solamente acerca de una predisposición mayor hacia una enfermedad que la que presenta la población general. Las únicas pruebas de predisposición genética a enfermedades multifactoriales que han demostrado validez clínica son aquellas destinadas a identificar mutaciones en los genes BRCA1 y BRCA2 que informan acerca de la predisposición hacia el cáncer de mama y ovario en mujeres con antecedentes familiares relevantes y las de los genes MLH1 y MSH2 que identifican a los individuos con un riesgo elevado (superior al 60%) de sufrir cáncer de colon. Es necesario advertir que aún en el caso de pruebas de susceptibilidad como las que identifican mutaciones en los genes mencionados, un hallazgo positivo para la mutación en cuestión no da lugar a un diagnóstico preciso, dado que, además de tener en cuenta la susceptibilidad al cáncer sobre la que tal mutación informaría, es necesario atender además a la penetración de tal mutación, es decir, a la proporción de individuos portadores de una mutación que desarrollarán efectivamente la enfermedad.

- 5) Las pruebas de ADN que determinan el estatus de portador de un determinado gen mutado se realizan en individuos cuya historia familiar justifica la sospecha de un riesgo elevado de ser portadores de un gen mutado relacionado con una enfermedad o condición, aunque el mismo no se haya expresado en esas personas, o bien, la presencia en personas saludables de desplazamientos cromosómicos balanceados que puedan transmitirse a la descendencia. Estas pruebas se realizan con el fin de reducir la carga que éstas enfermedades implican para los afectados, permitiéndoles recibir información sobre su salud presente o futura y sobre sus opciones reproductivas. Se utilizan también en los programas de salud pública con el fin de determinar el estatus de portador de ciertas enfermedades especialmente prevalentes en grupos étnicos, de género o de edad. Para resultar efectivos, estos programas de screening deben ir acompañados de programas de educación, orientación y diagnóstico prenatal.
- 6) Los programas de screening a recién nacidos forman parte de los servicios de salud pública y están muy extendidos. Inicialmente utilizados para detectar la fenilcetonuria y el hipotiroidismo congénito, hoy en día detectan gran cantidad de enfermedades, en general aquellas particularmente prevalentes en el país

Las vías sancionatorias enderezadas a incriminar penalmente determinadas prácticas deben ser cuidadosamente pensadas, para no convertir a esta temática en un campo de enfrentamiento entre la libertad de investigación y el control social de los avances de la genética. La generalidad de las intervenciones sobre el genoma debe partir de que el énfasis principal no debe ponerse en la prohibición o no-prohibición de ciertos procedimientos, sino en la provocación de la responsabilidad individual y colectiva.

A medida que avanzaba al Proyecto Genoma Humano se advirtió la importancia económica de la utilización del material genético humano con fines diagnósticos y terapéuticos, lo que dio lugar a un intenso debate que aún se mantiene con gran intensidad. El gen se ha convertido en materia prima de una industria en creciente desarrollo (la biotecnología) y las legislaciones tratan de adecuarse a esta nueva realidad, muchas veces con grave olvido de los principios éticos y jurídicos fundamentales.

Nadie discute que el cuerpo humano y sus partes son indisponibles y se encuentran fuera de comercio, y que el gen es parte del cuerpo humano y debe por tanto ser sometido a iguales reglas. A la luz de las investigaciones realizadas en el Proyecto Genoma Hu-

o región donde se realiza el screening. Su objetivo es el de detectar la enfermedad y tratarla antes de que aparezcan los síntomas, por ello, los programas de screening a recién nacidos se centran en enfermedades severas, frecuentes y que puedan ser tratadas con éxito poco después del nacimiento. En general, este tipo de programas se realizan con el fin último de proveer un beneficio clínico al niño sobre el que se practica la prueba pueden también proveer también información importante para la toma de decisiones reproductivas por parte de los padres, si bien esta última finalidad es secundaria y no adecuada por sí misma para justificar la realización de una prueba de screening sobre el recién nacido.

7) Las pruebas genéticas realizadas en el marco de la farmacogenómica determinan la eficacia que ciertos fármacos tendrán sobre un individuo dependiendo de su configuración genética. Se realizan asimismo para predecir los efectos adversos que tal individuo sufriría en relación con el medicamento en cuestión y su manera individual de metabolizarlo y excretarlo.

mano, cabe extender el concepto de indisponibilidad del cuerpo y sus partes a la información genética que poseen (art. 10.1 CE).

En los hechos, es mucho más relevante la información contenida en el genoma que un órgano, un tejido o un miembro, debido a que estas estructuras físicas pertenecen al individuo en concreto, mientras que la información genética es común a la especie humana.

En la práctica de las Oficinas de Patentes el gen ha sido patentado como composición de materia o como producto, con todas las reivindicaciones que usualmente se agregan a este tipo de patentes. Las reivindicaciones cubren toda reproducción de la secuencia y todas las utilizaciones del gen y de la proteína, así como todas las aplicaciones potenciales diagnósticas y terapéuticas para usar en la investigación de nuevos medicamentos, lo que nos conecta con una idea aproximada de los efectos negativos que genera la apropiación del gen. Sin embargo, el patentamiento de genes o secuencias de genes es lesivo a la dignidad del ser humano que queda instrumentalizado al extremo de admitirse que parte de la información genética que lo caracteriza pueda entrar en la esfera patrimonial de un sujeto. En cualquier caso, hay que reivindicar como cuestión de principio la inapropiabilidad del genoma humano. Una reflexión ética nos lleva a concluir que el genoma humano, por sus elementos componentes como contenedores de la información genética, en tanto que son elementos comunes a todos los individuos que constituyen la familia humana, no deben ser susceptibles de apropiación ni de aprovechamiento económico alguno. El tema de la apropiación del material genético humano, en especial por conducto de las patentes, excede el enfoque puramente jurídico.

Es un hecho objetivo que muchos de los campos científicos evolucionan mucho más rápido que la ciencia del Derecho; así

muchas veces existe espacios vacíos o alegales que generan inseguridad jurídica para los profesionales que actúan día a día en esta situación. En este sentido, la información genética no deja de ser un ámbito que genera inseguridad jurídica y necesidad de aplicación de reglas constitucionales.

Los problemas relacionados con la Genética en la práctica médica implican que se aplican las normas generales sobre secreto, confidencialidad e intimidad relacionadas con la actividad médica⁹⁵. La importancia de la información genética radica, tal como hemos mencionado, en que permite no solo explicar la causa de muchas enfermedades sino también predecir con antelación patologías y comportamientos futuros de las personas, de forma que la utilización y almacenamiento de muestras genéticas plantea muchos conflictos y problemas éticos en la información sensible que pueda generar.

En nuestro ordenamiento jurídico, no existe regulación o normas específicas sobre la confidencialidad de los datos genéticos, si bien intentan respetar en todo momento la dignidad, pero se pueden deducir por analogía ciertos puntos de la ley sobre la donación y utilización de embriones y fetos humanos o de sus células, tejidos u órganos, o la ley sobre técnicas de reproducción asistida. No obstante, deberían tenerse en cuenta también los principios y garantías de la ley de protección de datos de carácter personal, así como en una futura regulación constitucional de la materia⁹⁶.

95 Sobre conflictos entre información genética y derechos, vid. ABBING, R., “La información genética y los derechos de terceros: ¿cómo encontrar el adecuado equilibrio?”, *Revista de Derecho y Genoma Humano*, Núm. 2, ene.-jun. 1995, p. 35-54; MIGUEL SÁNCHEZ, N. de, *Tratamiento de datos personales en el ámbito sanitario: intimidad versus interés público: (especial referencia al sida, técnicas de reproducción asistida e información genética)*, Tirant lo Blanch, Valencia, 2004.

96 Se denomina excepcionalismo genético a la idea según la cual la información

Actualmente la Genética está teniendo mucho impacto en distintas áreas de la actividad humana, desde la medicina, pasando por el Derecho, la Filosofía y la Sociología, hasta llegar a la agricultura y la ecología. Los principales temas más destacados sobre la información genética se centran en la aplicación de la

genética es diferente de la información médica y requiere por tanto un tratamiento especial y diferenciado. La información genética comprende todos los datos, de cualquier tipo, concernientes a las características hereditarias de un individuo o a los patrones de herencia de tales características dentro de un grupo de individuos emparentados. También se refiere a todos los datos sobre cualquier información genética que el individuo porte (genes) y a los datos de la línea genética relativos a cualquier aspecto de la salud o la enfermedad, ya se presente con características identificables o no. La línea genética es la línea constituida por similaridades genéticas resultantes de la procreación y compartidas por dos o más individuos. Existen dos diferencias fundamentales entre la información médica y la información genética. En primer lugar, la información genética, a excepción del cariotipo, no afecta solamente al proband sino que se refiere a todos los miembros de su grupo biológico, tanto vivos como fallecidos y no nacidos, en mayor o menor medida, dependiendo del grado de consanguinidad. La información genética concierne asimismo, aunque de modo diferente, a los cónyuges del proband quienes al igual que los miembros del grupo biológico, pueden tener un interés legítimo en esta información debido a que de ella dependerían sus decisiones reproductivas y la salud de su descendencia. En segundo lugar, la información genética informa acerca de riesgos y predisposiciones futuras y a veces inciertas hacia ciertas enfermedades y es susceptible, por tanto, de afectar no sólo decisiones tan íntimas y personales como las de formar una pareja o tener hijos sino además aquellas relacionadas con la consideración de la persona en el ámbito social, laboral, en el de los seguros de vida y salud y demás prestaciones sanitarias y además, en la autopercepción e identidad del individuo. La historia clínica de un paciente se compone de información médica e información genética; entre la información médica pueden incluirse detalles como las fracturas óseas o las veces que el paciente ha ido al médico debido a resfriados comunes, problemas gástricos, dolores musculares, lesiones, etc. mientras que la información genética es aquella que informa sobre la configuración genética de la persona, aunque no provenga de pruebas hechas directamente sobre el material genético sino de ecografías, exploraciones e incluso, de información recabada a partir de los antecedentes familiares del individuo. Sobre estos particulares de la información genética, vid. MIÑO VÁSQUEZ, V. G., *El derecho a la intimidad de la información genética en el Derecho europeo*, op. cit., p. 122 y ss.

genética en la terapia génica y en la biotecnología (ingeniería genética), en el Proyecto Genoma Humano y en la bioética de la genética.

En este sentido, la biotecnología ha permitido la modificación genética de muchos vegetales, de tal manera que ahora son resistentes a los parásitos, es decir, la ingeniería genética ha permitido generar transgénicos para obtener productos de mejor calidad en el caso comercial e industrial de la biotecnología, pero no solo tiene esta aplicación, sino que también se está desarrollando la terapia génica y la obtención de fármacos a partir de la ingeniería genética. Son muchas las enfermedades humanas que se deben a causas genéticas, de hecho, numerosas investigaciones dedicadas al Alzheimer o al cáncer de mama, por ejemplo, se basan en el aislamiento y el estudio a nivel molecular de los genes responsables. Por este motivo se está intentando insertar transgénicamente una copia de los genes normales en células portadoras de la correspondiente versión defectuosa como terapia génica.

Por otra parte, el Proyecto del Genoma Humano, el primer gran esfuerzo coordinado internacionalmente en la historia de la biología, ha conseguido determinar la secuencia completa (más de 3000×10^6 pares de bases) del genoma humano, localizando con exactitud los nucleótidos en las cadenas de ADN de los cromosomas humanos. En este sentido, ha aparecido un nuevo término, la Proteómica o el estudio del conjunto de proteínas que son codificadas por un genoma completo, con repercusiones para la genética como ciencia, pero también para la humanidad en general⁹⁷.

97 La historia del Proyecto Genoma Humano (PGH) arranca en 1990, fecha en la cual el Departamento de Energía de los Estados Unidos (DOE por sus siglas en inglés) y los Institutos Nacionales de la Salud (NIH por sus siglas en inglés), presentaron ante el Congreso de Estados Unidos un proyecto conjunto cuyo am-

Finalmente, la Bioética implica que conocer el genoma humano nos va a permitir poder determinar con más exactitud las probabilidades que tiene alguien de padecer una enfermedad o de ser portador en un futuro para ser capaces de prevenir o curar la enfermedad. A primera vista parece ser positivo y beneficioso, pero dicha información, utilizada de manera inadecuada, podría influir negativamente en la intimidad de las personas. Se puede llegar a determinadas consecuencias ya

bicioso objetivo era la secuenciación del genoma humano completo. Al poco tiempo, ambas agencias habían conseguido los 3 billones de dólares necesarios para financiar su proyecto y secuenciar el genoma humano para 2005. El NIH asumió el liderazgo del proyecto y creó el Centro Nacional para la Investigación del Genoma Humano, situando a James Watson a la cabeza del Proyecto. El PGH no fue una iniciativa puramente estadounidense, dada su magnitud, la cooperación internacional era imprescindible. El principal socio internacional fue el Wellcome Trust, en el Reino Unido, que además de coordinar la participación de los diversos grupos implicados, financió el proyecto a un nivel únicamente comparable con el del mismísimo gobierno de Estados Unidos. La secuenciación se encargó entonces al Consorcio Internacional de Secuenciación del Genoma Humano, constituido por científicos procedentes de Francia, Alemania, Japón, China, Reino Unido y Estados Unidos. Para completar el puzzle de actores implicados en tan ambicioso proyecto, Celera Genomics, una empresa privada con financiación pública, se convirtió en el principal competidor privado de la iniciativa pública. Celera planeaba vender licencias de acceso a la información a la que sus investigaciones dieran lugar, no sin antes patentar todos los descubrimientos interesantes que hiciera a partir de esta información. El consorcio público, por su parte, adoptó los llamados Principios de Bermuda que acordaban la publicación automática y rápida (en menos de 24 horas) de las secuencias ensambladas, para su uso por parte de los científicos de todo el mundo. En el año 2000, la secuenciación completa del Genoma Humano presentándolo como el mapa del genoma humano, había en realidad dos mapas, uno producido por la colaboración pública y otro producido por Celera Genomics. Ambos estaban completos a un 95% y cada uno tenía sus propias lagunas y colecciones de genes, no obstante, ambos mapas eran más similares que diferentes. En Abril de 2003 ambos grupos anunciaron la conclusión de la secuenciación del genoma completo y en octubre de 2004, el consorcio público publicó un artículo en la revista *Nature*, anunciando haber completado la secuenciación. Sobre la historia del Proyecto Genoma Humano, vid. MIÑO VÁSQUEZ, V. G., *El derecho a la intimidad de la información genética en el Derecho europeo*, op. cit., p. 97-99

mencionadas como que para entrar a trabajar en una empresa se solicite un informe genético o que para contratar un seguro, la póliza dependa de tus posibles enfermedades genéticas. Pero también se podría llegar a elegir las características como el color de los ojos, de la piel, la altura, el número de pie de los hijos, lo que en esencia implicaría diseñar personas a partir de prototipos y cánones idealizados en las sociedades, es decir, a partir de modas.

Se puede deducir con facilidad, los conflictos requieren una respuesta desde la teoría de los derechos fundamentales, aunque no solo a través de la protección de la vida y de la dignidad humana y frente a la manipulación genética directa, ya que una parte de la investigación genética del futuro no se realizará sobre personas.

No se trata que se permita someter a pruebas genéticas obligatorias o de alguna manera coactivas en situaciones conectadas al empleo, los seguros o las peticiones de créditos bancarios para obtener información genética relevante a los intereses empresariales o societarios, sino más bien encontrar mecanismos que anulen estos comportamientos y acciones de carácter discriminatorio. Por ello se hace necesaria una regulación constitucional específica que evite violaciones y conflictos en materia del principio de igualdad de oportunidades, la igualdad en la diferencia, la necesidad de consentimiento informado, del derecho a no saber, la confidencialidad de la información genética y su no utilización en menoscabo de la intimidad⁹⁸, pero también estructurar y articular normativas en la legislación ordinaria capaz de resolver algunos de estos conflictos que ya hemos analizado o que analizaremos en los próximos capítulos,

98 RODRÍGUEZ-DRINCOURT ÁLVAREZ, J., *Genoma humano y Constitución*, op. cit. p. 39-40

en el bien entendido que soluciones definitivas serán muy difíciles de articular por la constante evolución de la temática de la información genética.

La información genética no depende de la voluntad del individuo, ya que es transmitida por los padres, su soporte es indestructible al estar presente en casi todas las células, su información es permanente e inalterable, tiene capacidad predictiva frente a enfermedades presintomáticas, es una información de carácter singular y no se comparte con otras personas y se vincula con la familia en sentido ascendente, descendente y horizontal. Los datos genéticos pueden revelar la identidad de un individuo, ya que un análisis genético puede vincular o desvincular a un sujeto determinado con unos hechos, lo que en materia criminal equivale a una incriminación o desincriminación⁹⁹. Las consecuencias de los datos genéticos alcanzan a toda la familia, su descendencia, el grupo al que pertenece la persona, con consecuencias que se perpetúan durante generaciones, pero además son indestructibles y no desaparecen del cuerpo incluso muerto después de un largo periodo de tiempo. Ahora bien, tal como hemos mencionado, desde un punto de vista biológico, el sujeto de los datos genéticos no es el individuo, sino la familia o al menos cada uno de los miembros integrantes de la familia¹⁰⁰.

En resumen, la determinación de la secuencia del genoma humano ha permitido establecer las bases genéticas de las enfermedades así como los mecanismos de la susceptibilidad y resis-

99 BERGEL, S. D., “La información genética humana ante el Derecho”, en BECERRA RAMÍREZ, M.-MARTÍNEZ OLIVERA, R. (coord.), *Industria farmacéutica, derecho a la salud y propiedad intelectual: el reto del equilibrio*, op. cit., p. 92

100 DE SOLA, C., “Intimidad y datos genéticos. Situaciones de conflicto”, *Revisita de Derecho y Genoma Humano*, núm. 1, enero-julio de 1994, p. 186.

tencia a las mismas, establecer la localización de genes ligados a enfermedades dentro de los cromosomas, determinar el alcance de la interacción entre los genes y los factores medioambientales en el desencadenamiento, susceptibilidad y resistencia a las enfermedades y el desarrollo de la medicina personalizada y de nuevos fármacos (farmacogenómica). La información genética da cuenta de condiciones para las que el individuo es sintomático; de predisposiciones hacia enfermedades como el cáncer, la enfermedad de Alzheimer o la enfermedad de Huntington, del riesgo que implican para la descendencia las enfermedades genéticas de las que los padres son portadores y de las particularidades de la configuración genética individual dependientes de la raza. Lo anterior constituye un postulado bastante vago en relación con la información que de hecho proveen las pruebas genéticas, la observación del fenotipo y el análisis de la historia familiar. De hecho, el vertiginoso avance de la Genética ha hecho posible que la información sobre la configuración del genoma de un individuo dé cuenta de múltiples y muy diversos ámbitos de su vida y constituya, en consecuencia, información altamente íntima y confidencial¹⁰¹.

En cualquier caso, dentro de los posibles conflictos entre información y Genética, se debe abordar un último tema que se deriva de los descubrimientos científicos hechos en el marco del Proyecto Genoma Humano en relación con las causas genéticas y medioambientales de las enfermedades que dieron lugar a la creación de bases de datos poblacionales que permitieran establecer estas relaciones causales mediante el análisis de ingentes cantidades de muestras de ADN. Aunque las bases de datos y muestras biológicas no son un fenómeno nuevo, las nuevas bases de datos genéticos difieren de las anteriores por su tamaño,

101 Vid. MIÑO VÁSQUEZ, V. G., *El derecho a la intimidad de la información genética en el Derecho europeo*, op. cit., p. 128-130

alcance y formato y también por los fines que persiguen. Existen distintos tipo de bases de datos genéticos: aquellas concebidas para almacenar datos epidemiológicos de una población o parte de ella a gran escala; las destinadas a almacenar datos de portadores de determinada mutación, marcador o perfil o las que se establecen con el fin de almacenar información acerca de individuos que padecen una determinada dolencia o a quienes se administra un determinado medicamento¹⁰².

Los Biobancos son repositorios de muestras de sangre y tejidos, normalmente almacenados junto con información médica, genealógica y de estilo de vida. Estas bases de datos son imprescindibles para el estudio de enfermedades complejas y su utilidad depende de su capacidad para reclutar donantes, ya que se necesitan cientos de miles de muestras para establecer relaciones entre los factores genéticos y una determinada enfermedad¹⁰³. La mayoría de Biobancos son observacionales y requieren de una recolección de muestras mínimamente invasiva y de información personal obtenida bien directamente de los participantes, de sus muestras o de su historia médica; pueden establecerse como repositorios transversales, longitudinales, a gran escala, específicos para una sola enfermedad o condición o poblacionales. El principal objetivo de estas entidades debe ser el de fomentar la investigación y sus representantes deberán asegurarse de observar y promover un exquisito respeto por la privacidad y confidencialidad de la información que albergan y someter sus actuaciones al juicio de comités independientes de ética que aseguren la transparencia y rendición de cuentas¹⁰⁴.

102 Vid. MIÑO VÁSQUEZ, V. G., *El derecho a la intimidad de la información genética en el Derecho europeo*, op. cit., p. 134

103 Vid. MIÑO VÁSQUEZ, V. G., *El derecho a la intimidad de la información genética en el Derecho europeo*, op. cit., p. 135.

104 Vid. MIÑO VÁSQUEZ, V. G., *El derecho a la intimidad de la información genética en el Derecho europeo*, op. cit., p. 136-137

Los resultados y conclusiones a los que podría dar lugar la información genética almacenada en estas bases de datos podrían conducir a la estigmatización de comunidades y etnias si se descubre una mutación genética común que conlleve un defecto, una enfermedad o una predisposición a un comportamiento determinado en una población particular. Otro de los riesgos que entrañarían las bases de datos de información genética es la comercialización de dicha información por parte de la empresa privada o su uso para fines éticamente dudosos, este peligro persiste en particular, en los países en desarrollo, donde en general la falta de regulación al respecto es particularmente preocupante¹⁰⁵.

Al igual que los Biobancos, las bases de datos de ADN para la prevención y sanción del delito cumplen con un objetivo fundamental para la sociedad. Dado que obtienen y conservan información genética, resulta imprescindible garantizar que se alcance un equilibrio adecuado entre el fin de la sociedad en general del aumento del nivel de seguridad pública y la protección de los derechos fundamentales del individuo, en particular, su derecho a la intimidad y su derecho a la protección de los datos personales.

A pesar de sus limitaciones, la huella genética se ha convertido en un elemento fundamental de los procesos de investigación criminal. Basadas en la técnica de la obtención de huellas genéticas a partir de muestras corporales, las bases de datos de ADN para uso forense se utilizan para comparar las muestras de ADN encontradas en una escena del crimen con aquellas archivadas en las bases de datos de los cuerpos de seguridad del Estado. En el caso en que se descubra un “match” o coincidencia entre uno

105 Vid. MIÑO VÁSQUEZ, V. G., *El derecho a la intimidad de la información genética en el Derecho europeo*, op. cit., p. 140

y otro grupo de muestras, existe una elevada probabilidad de que el ADN encontrado en la escena del crimen pertenezca a la persona registrada en la base de datos, permitiendo identificarla y detenerla¹⁰⁶.

106 La legislación española sobre bases de datos de ADN para la prevención y sanción del delito se regula mediante la Ley Orgánica 10/2007 reguladora de la base de datos policial sobre identificadores obtenidos a partir del ADN. El objetivo de la mencionada ley es el de crear una base de datos nacional de perfiles de ADN a partir de la combinación de los ficheros de los cuerpos y fuerzas de seguridad del Estado donde previamente se almacenaba esta información en relación con procedimientos de investigación criminal, identificación de cadáveres y localización de personas desaparecidas. El art. 3, número 1, letra A de la mencionada Ley establece que los perfiles de ADN que poblarán la base de datos serán aquellos realizados a partir de muestras obtenidas de sospechosos, detenidos o imputados por delitos graves, a los que define como aquellos que afecten a la vida, la libertad, la indemnidad o la libertad sexual, la integridad de las personas, el patrimonio, siempre que fuesen realizados con fuerza en las cosas, o violencia o intimidación en las personas, así como en los casos de la delincuencia organizada. La Ley no requiere el consentimiento del afectado para la toma de la muestra. El art. 4 señala asimismo que la base de datos se poblará de análisis de ADN que proporcionen exclusivamente información sobre la identidad y el sexo de la persona. El art. 7 establece que los datos obtenidos serán utilizados únicamente para los fines de prevención y sanción del crimen e identificación de personas, no pudiendo ser cedidos a ninguna persona o institución fuera de aquellas encargadas de cumplir con estos fines. Los ficheros integrantes de la base de datos se encuentran sujetos, en virtud del art. 8 de la Ley 10/2007 a las disposiciones en materia de protección de datos personales establecidas en virtud de la Ley Orgánica 15/1999 de protección de datos de carácter personal. España forma parte del Tratado de Prüm, cuyo fundamento es la profundización de la cooperación transfronteriza en materia de lucha contra el terrorismo, la delincuencia transfronteriza y la inmigración ilegal, por lo que junto con las otras Partes Contratantes, Alemania, Austria, Bélgica, Francia, Luxemburgo y los Países Bajos, que se comprometen a contar con bases de datos de ADN que permitan consultar y comparar los perfiles almacenados en éstas entre las Partes Contratantes. Por otro lado, en virtud del art. 7 del Tratado, las partes contratantes se comprometen asimismo a obtener y analizar muestras de ADN, en los términos fijados por el Tratado y la legislación nacional, de las personas que se encuentren en su territorio y cuyas muestras sean requeridas por otra Parte Contratante. Sobre estos datos, vid. MIÑO VÁSQUEZ, V. G., *El derecho a la intimidad de la información genética*

En conclusión, dada la especificidad de la información a la que dan lugar las pruebas genéticas y genómicas, la información que se provea a los pacientes antes de someterse a estas pruebas debe incluir detalles sobre sus derechos como paciente, el tipo de prueba a realizarse y el procedimiento a seguir, la exactitud estimada del resultado, los posibles cursos de acción a seguir tras recibirla, el proceso decisional compartido que un resultado positivo (o negativo) implica, las consecuencias psicosociales de un resultado y de otro para el sujeto fuente y para otros, los riesgos y beneficios de las pruebas y las fuentes de información adicional disponibles, de modo que, teniendo en cuenta la globalidad de esta información y sus consecuencias para su intimidad y para la confidencialidad de la información, adopten una decisión informada acerca de la realización de las mismas y permanezcan alerta ante las posibilidades de divulgación de una información tan personal e íntima¹⁰⁷.

3.6.- La igualdad de oportunidades en la utilización de la información genética

Se hace necesario abordar en unión a la temática centrada en la igualdad de oportunidades, aunque de modo resumido, las consecuencias de la prohibición de discriminación en materia genética centrada en los ámbitos en los que se ha desarrollado principalmente, es decir, en el de los seguros y en el laboral, como aspectos que han requerido una intervención pública para resolver conflictos vinculados a la información genética.

en el Derecho europeo, op. cit., p. 15 y ss.

107 Vid. MIÑO VÁSQUEZ, V. G., *El derecho a la intimidad de la información genética en el Derecho europeo*, op. cit., p. 193

El término discriminación significa dar trato desigual a una persona o colectividad por diferentes razones, por lo que se podría decir que el derecho a la no discriminación se deriva del principio de igualdad. Si bien un trato igualitario que cumpla formalmente con el principio de igualdad, puede ser también discriminatorio y, un trato desigual puede no serlo. La Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación biomédica establece en el art. 6 que “Nadie será objeto de discriminación alguna a causa de sus características genéticas. Tampoco podrá discriminarse a una persona a causa de su negativa a someterse a un análisis genético o a prestar su consentimiento para participar en una investigación biomédica o a donar materiales biológicos, en particular en relación con la prestación médico-asistencial que le corresponda.”

Por otra parte, la noción de no discriminación ha sido recogida en todas las declaraciones internacionales sobre derechos humanos, así como en nuestra Constitución y en el Código Penal. El legislador ha tenido la voluntad de proteger la igualdad como derecho individual, no obstante, llama la atención la permisividad frente a conductas de selección justificadas en virtud de su idoneidad para la eliminación de una discapacidad, con un creciente debate académico, político y legislativo en torno a la posibilidad de manipulación de la información genética de las personas con fines de discriminación.

La Genética ofrece la posibilidad de acceder a información precisa y detallada de algunas características de cada persona, información que se vuelve interesante cuando se trata de conocer las probabilidades y riesgos que los individuos tienen de sufrir una enfermedad. Según la constitución genética de cada persona, las probabilidades de padecer una u otra enfermedad varían y, por eso mismo, también son distintos los riesgos.

Ahora bien, la información genética se diferencia de la información médica en que no afecta solamente al sujeto fuente del que procede sino que se refiere a todos los miembros de su grupo biológico, tanto vivos como fallecidos y no nacidos, en mayor o menor medida, dependiendo del grado de consanguinidad y en que la información genética informa acerca de riesgos y predisposiciones futuros y a veces inciertos y es susceptible, por tanto, de vulnerar el derecho a la igualdad, propiciando un nuevo tipo de discriminación basado en la noción de predisposición y de afectar, además, la autopercepción y la identidad de la propia persona¹⁰⁸.

La percepción de que la información genética informa acerca de certezas, aunque sea falsa o en el mejor de los casos inexacta, no es impedimento para que quien cuente con ella la utilice como base de discriminación en ámbitos tan importantes como el de los seguros de salud y vida y el del empleo. La información genética, además de ser común a todos los individuos del grupo biológico, presenta similitudes entre los individuos de una misma etnia, puede servir por tanto para informar acerca de predisposiciones comunes a grupos étnicos o comunidades, poniendo en riesgo de discriminación y estigmatización a los miembros de estas comunidades en función de una información que debería más bien servirles para cumplir sus objetivos personales y familiares mediante el cuidado de su salud y la planificación de un futuro para el que cuenten con predicciones más o menos acertadas.

La divulgación de la información genética es algo similar a la divulgación de información parcial e incompleta sobre un individuo pero tal información pasa a ser leída por la sociedad

108 GALLARDO, M., “Riesgo genético y discriminación”, *Revista Derecho y Genoma Humano*, núm. 33, 2010, p. 130.

como información acerca de lo que es ese individuo, produciéndose un determinismo genético en el que individuo pasa a ser la suma de sus genes y lo que sabemos del individuo es lo que nos dicen sus genes acerca de él, con unas consecuencias importantes y duraderas para la dignidad de la persona, que deja de ser un ser humano completo y complejo y pasa a ser un agregado de material genético.

En consecuencia, el derecho a la intimidad se vincula asimismo con el principio de igualdad, en el sentido de que la recolección y agregación de datos y su adjudicación a grupos concretos, da lugar a perfiles incompletos y estereotipados de tales personas, atentando contra la igualdad entre seres humanos. En este sentido, el derecho a la intimidad debería considerarse como un derecho común y colectivo que, además de permitir la libertad de expresión, la libertad de conciencia y la formación de la personalidad y autonomía, propicia la igualdad, la diversidad, la pluralidad y el respeto mutuo en la medida en que impide que se formen nociones fragmentadas y equivocadas acerca de diversos grupos, que podrían producir rechazo por parte de los individuos ajenos a éstos y negación por parte de los que pertenecen a ellos.

El hecho de que a ciertas personas les resulte beneficioso compartir su información personal, arrastrando a las demás con ellas, tiene difícil solución. Al otorgar a las personas el control sobre sus datos personales, éstas son libres de compartirlos o de utilizarlos del modo en que decidan. Sin embargo, se puede intentar atajar el problema por el otro extremo, esto es, impiadiendo por ejemplo que empleadores y aseguradoras utilicen esa información en beneficio de unos y en desventaja de otros. Si este método probara ser eficiente para impedir que quien quiera mantener el control sobre sus datos personales se vea obligado a compartirlos, la tendencia hacia la divulgación ge-

neralizada de los datos personales, so pena de estigmatización por silencio, podría revertirse. La estadounidense Ley de no discriminación basada en la información genética, GINA, por sus siglas en inglés (Genetic Information Non-Discrimination Act) que entró en vigor el 21 de mayo de 2008, es un ejemplo de normativa encaminada a impedir, en este caso, que las aseguradoras utilicen la información genética de sus asegurados actuales o potenciales, para discriminar entre ellos en relación con sus primas. No obstante, la GINA protege solo a las personas de un tipo particular de discriminación basada en características inmutables del individuo, ya que no es una sorpresa que estos ejemplos de regulaciones robustas que prohíben el uso (de la información) emergan en el contexto de la discriminación basada en la raza, el género y la configuración genética, es decir, áreas en las que existen fuertes sentimientos legislativos, voluntad política galvanizada y un consenso social en el sentido de que la discriminación basada en estas características inmutables debe ser prevenido. Estas reglas no son el resultado de debates enfocados sobre la intimidad sino de debates sobre los costes de la discriminación en general¹⁰⁹.

La discriminación basada en las características genéticas individuales supone altos costos sociales, económicos y sanitarios debido a que reduce las oportunidades del individuo en el campo de los seguros de salud y vida y en el empleo e impide, en algunos casos, que la persona acceda a medidas preventivas y tratamientos apropiados por miedo a que su información médica sea utilizada en su contra. En base a esta fundamentación, se han planteado como necesarias medidas que se centren en la protección frente a los posibles usos discriminatorios de la

109 PEPPET, S. R. "Unraveling Privacy: The Personal Prospectus and the Threat of a Full Disclosure Future", *Northwestern University Law Review*, vol. 105, 2010, p. 1200.

información genética y de los datos genéticos que pueden ser perjudiciales para la persona y su familia, sobre todo en temas conectados con la discriminación en el ámbito de los seguros de salud y vida y en el empleo¹¹⁰, frente a los posibles data intruder o personas con una motivación para investigar los atributos o identidad de un sujeto y que utilizan la información disponible para la reidentificación de individuos.

La normativa internacional es clara, ya que la Declaración de la UNESCO sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, que establece en su art. 6: “Nadie podrá ser objeto de discriminaciones fundadas en sus características genéticas, cuyo objeto o efecto sería atentar contra sus derechos humanos y libertades fundamentales y el reconocimiento de su dignidad” y el Conve-

110 La respuesta de las legislaciones nacionales al respecto de la utilización de la información genética con fines discriminatorios en el campo de los seguros de salud y vida, presenta cierta diversidad; mientras que Austria, Bélgica, Dinamarca, Estonia, Francia, Luxemburgo y Noruega prohíben cualquier uso de la información genética por parte de las empresas aseguradoras (en el caso de Bélgica aunque sea beneficioso para el tomador del seguro), otros países como Suecia, Holanda y Reino Unido lo hacen únicamente para seguros suscritos por debajo de un cierto límite de cobertura, mientras que otros tantos eligen la solución intermedia de acordar una moratoria por tiempo indefinido (Finlandia y Alemania) o por un tiempo limitado (Francia y Suiza) o para seguros que no sobrepasen un cierto límite de cobertura (Suecia, Holanda y Reino Unido). Las diferentes respuestas dependen, entre otras cosas, de la existencia o inexistencia de sistemas universales de seguridad social en el territorio de cada Estado, de modo que en los países en los que la cobertura de la salud es universal, prima la regulación de los seguros de vida, dado que el problema de la inasegurabilidad de algunos individuos en el plano de la salud queda anulado, mientras que en otros, como Estados Unidos, en los que el acceso a los seguros de salud no es universal y es la empresa privada quien los provee, la atención del legislador se divide entre éstos y los seguros de vida. De este modo, en Europa se presta mayor atención a la utilización de la información genética en la suscripción de seguros de vida mientras que, en Estados Unidos, la atención se divide entre éstos y la utilización de la misma en la suscripción de seguros de salud. Vid. MIÑO VÁSQUEZ, V. G., *El derecho a la intimidad de la información genética en el Derecho europeo*, op. cit., p. 242.

nio de Oviedo que señala en su art. 11 que “Se prohíbe toda forma de discriminación de una persona a causa de su patrimonio genético”. A pesar de la normativa internacional de prohibición de discriminación genética, también son numerosas las legislaciones nacionales que se han pronunciado también a este respecto. La ley francesa prohíbe el uso de la información genética en el contexto de los seguros de salud y vida, mientras que la estadounidense Genetic Information Non-Discrimination Act (GINA) prohíbe no sólo la utilización de esta información en el cálculo del riesgo del asegurado sino también en el empleo. Igualmente, la ley holandesa –Dutch Medical Examination Act- prohíbe el uso de la información genética en el campo de los seguros y el empleo. En nuestro ámbito, los derechos fundamentales al trabajo y a la seguridad social deberían garantizar la confidencialidad de la información genética con respecto a aseguradoras y empleadores aún en los casos en los que el individuo haya consentido a la divulgación de su información, dado no sólo a que tal consentimiento podría ser fruto de la coerción sino además a que aunque un individuo consienta en compartir su información, ello no significa que los demás miembros de su grupo biológico hayan consentido también a tal divulgación.

Una denegación de seguro podría determinar la asegurabilidad de un individuo de por vida (dado que las demás aseguradoras podrían denegarle también un seguro), por lo que es necesario que quede claramente legislado el tipo de pruebas que una empresa aseguradora puede y no puede utilizar para evaluar el riesgo de sus potenciales clientes ya que no todas las pruebas genéticas dan lugar a resultados definitivos y exactos. Lo anterior es fundamental ya que el temor a convertirse en inasegurables puede prevenir a las personas a acceder a pruebas genéticas necesarias para su salud por miedo a que los resultados se comuniquen a las aseguradoras o que ellos mismos tengan que comunicarlos para cumplir su deber de firmar el contrato de

buenas fe. Esta misma responsabilidad puede llevar al individuo a someterse a pruebas genéticas contra su voluntad, lo que infringiría su derecho a no conocer, de modo que la legislación al respecto debería enfatizar la prohibición de requerir que los clientes se sometan a pruebas genéticas para acceder a los servicios de las aseguradoras¹¹¹.

Por último, dentro de esta temática de seguros, se debe destacar en el seno del Consejo de Europa a la Recomendación R(2002)9 sobre la protección de los datos personales recopilados y procesados con fines de seguros, que dispone que los Estados parte podrán extender la aplicación de sus principios a los datos correspondientes a grupos de personas, posean éstas o no personalidad legal. El respeto de la confidencialidad de los datos recopilados en el ámbito de los seguros de salud y vida se aseguraría mediante la obligatoriedad de que cualquier persona que recopile o trate datos personales en este ámbito esté sujeta al deber de secreto profesional en el ámbito del seguro o bien que forme parte de la profesión médica.

111 Vid. MIÑO VÁSQUEZ, V. G., *El derecho a la intimidad de la información genética en el Derecho europeo*, op. cit., p. 253-254. Sobre las interrelaciones entre información genética y seguros, vid. MORILLAS JARILLO, M. J., “Información genética y contrato de seguro: panorama español y comparado”, en AAVV, *Derecho mercantil en el umbral del siglo XXI: libro homenaje al prof. Dr. Carlos Fernández-Nóvoa con motivo de su octogésimo cumpleaños*, Marcial Pons, Madrid, 2010, p. 637-648; YANES YANES, P., “Seguros de personas e información genética”, *Revista de Derecho y Genoma Humano*, Núm. 1, 1994, p. 191-202; YANES YANES, P., Seguros de personas e información genética (y II), *Revista de Derecho y Genoma Humano*, Núm. 2, 1995, p. 167-184; ISERN SALVAT, M. R., “La determinación del riesgo asegurado, información genética y derechos fundamentales de la persona”, en GIRGADO PERANDONES, P. (dir.), *El contrato de seguro y su distribución en la encrucijada*, Thomson Reuters-Aranzadi, Cizur Menor, 2018, p. 791-811; RODRÍGUEZ ORGAZ, C., “Genética, seguros y derechos de terceras personas”, *Revista de bioética y derecho*, Núm. 23, 2011, p. 12-20; SUÁREZ ESPINO, M. L., *El Derecho a la Intimidad Genética*, Marcial Pons, Madrid, 2008, p. 159 y ss..

Otra disposición importante para el caso de la obtención de datos genéticos en el campo de los seguros es la que establece el principio 4(2) de dicha Recomendación, en el sentido de que los datos personales recopilados con fines de seguros, deberán ser siempre obtenidos a partir del interesado o de su representante legal. Esta disposición es importante debido a que en principio prevendría a las empresas aseguradoras de tratar datos de una persona en la preparación, conclusión, ejecución y finalización de un contrato referente a otra, o en otras palabras, indicaría que cada contrato de seguros debe prepararse y ejecutarse contando con información reciente proveniente del interesado y jamás haciendo uso de datos recabados a partir de sus familiares.

Este instrumento prohíbe asimismo el tratamiento de datos sensibles a menos que el interesado haya dado su consentimiento, aunque el procesamiento sea necesario para cumplir con las obligaciones del responsable del tratamiento o para ejercer un derecho o presentar una demanda. De igual manera, el tratamiento de los datos sensibles estará permitido cuando sea indispensable para salvaguardar los intereses vitales de interesado o de otra persona, siempre que el interesado no esté en condiciones de otorgar su consentimiento. La Recomendación no define la noción de intereses vitales y hace depender del consentimiento del interesado el tratamiento de sus datos para salvaguardar los intereses vitales de otras personas.

En lo que respecta a la prestación del consentimiento por parte del interesado, la Recomendación señala que, “existirán circunstancias en las que la ley nacional no permita que el consentimiento sea considerado como un fundamento suficiente para otorgar legalidad a la recopilación o tratamiento”. Esta disposición es de fundamental importancia en el sentido de que permite a la ley nacional establecer los parámetros legales para

la obtención, recopilación y tratamiento de los datos personales por parte de las compañías aseguradoras con el fin de impedir que algunas personas, pudiendo beneficiarse de la ausencia de determinadas mutaciones en su genoma, accedan a primas ventajosas mediante la utilización consentida de sus datos genéticos, mientras otras, incluso por el mismo hecho de omitir otorgar su consentimiento para el tratamiento de su información genética, resulten sospechosas de contar con un genoma defectuoso y se les cargue primas superiores en consecuencia.

La información que se comparte o se deja de compartir en el ámbito laboral no siempre es de naturaleza inmutable ni está protegida por la ley y ni siquiera por la opinión pública en cuanto información sensible, es de esperar que la lucha contra la utilización de los datos personales para discriminar entre personas en el ámbito laboral en base a la información que comparten o dejan de compartir, no tenga en conjunto el impulso que ha tenido la protección de la información genética en cuanto a su utilización por parte de las empresas aseguradoras en Estados Unidos. Sin embargo, pese a la dificultad que representaría impedir que los empleadores utilicen información acerca de los planes de las candidatas a un empleo en relación con sus proyectos reproductivos, el hecho de no contar con normas que impidan la discriminación entre candidatos en base a criterios de este tipo, o, en suma, a la información que éstos estén dispuestos a compartir o callar, supone una amenaza real e inminente contra el derecho a la intimidad en general y contra el derecho a la intimidad de la información genética en particular. No parece estar lejos el día en el que el perfil genético se publique en la red como una carta de recomendación o referencia más, arrastrando a personas con perfiles genéticos no tan limpios o no tan perfectos o simplemente a aquellos que no quieran revelarlos, a divulgarlos por obligación o por temor al estigma que supondría el silencio.

El Consejo de Europa protege los datos tratados en el ámbito de las relaciones laborales mediante el principio número 6 de la Recomendación R(92)3 sobre pruebas genéticas y de cribado con fines sanitarios y la Recomendación R(2015)5 sobre el tratamiento de los datos personales en el ámbito laboral. El principio número 6 de la Recomendación R(92)3 sobre pruebas genéticas y de cribado con fines sanitarios establece el carácter no obligatorio de las pruebas genéticas, en particular en el ámbito laboral, y señala que las excepciones a esta norma deberán justificarse por motivos de protección de la persona interesada “o de un tercero” y estar relacionadas directamente con los requisitos de la actividad. Solo se permite la realización de pruebas genéticas en el ámbito laboral en el caso de que éstas fueran necesarias para la salvaguarda de la salud del empleado, en relación con determinados riesgos propios de un ámbito laboral concreto o, en los casos en los que el puesto de trabajo que el empleado ocupa sea susceptible de poner en riesgo la integridad de terceros.

La Recomendación R (2015)5 reemplaza a la Recomendación R(89)2 en vista de los cambios operados en el tratamiento de datos personales, en particular en función del uso, cada vez más extendido, de las tecnologías de la información. La Recomendación indica la relación existente entre el respeto del derecho a la intimidad del empleado y su capacidad para desarrollar su personalidad mediante el establecimiento de relaciones individuales y sociales en el ámbito laboral. A este respecto señala además la necesidad de que el empleador tenga en cuenta el principio de proporcionalidad en el marco de la obtención de datos personales de los trabajadores y sea capaz de probar, ante las autoridades de control, su cumplimiento con las normas establecidas en la Recomendación. En lo que toca al tratamiento de datos sensibles, la Recomendación establece una serie de salvaguardas para el procesamiento de los datos médicos y dedica

un párrafo a las disposiciones relacionadas con el tratamiento de la información genética. En relación con esta última, la Recomendación señala que la misma no deberá ser utilizada, aún si se cuenta con el consentimiento del empleado, para determinar su idoneidad para desempeñar un determinado puesto de trabajo. La información genética deberá ser recabada y tratada, en este sentido, únicamente si es necesaria, en circunstancias excepcionales, para evitar un serio perjuicio a la salud del “interesado” o de terceros y únicamente si tal tratamiento se encuentra previsto por la ley y cuenta con las salvaguardas necesarias para proteger la intimidad del “interesado”.

En definitiva, la Recomendación R (2015)⁵ sobre el tratamiento de datos personales en el ámbito laboral, contiene el principio 9 destinado a regular la obtención y tratamiento de datos personales en este ámbito, que contiene regulaciones relacionadas con los datos de salud y con los datos genéticos. En este sentido, la Recomendación establece las condiciones de licitud de la obtención de información médica de los empleados y de los exámenes médicos en el ámbito laboral. En lo referente específicamente a los datos genéticos, el principio 9.3 de la Recomendación señala, tal como acabamos de mencionar, que el tratamiento de este tipo de datos sólo podrá realizarse en circunstancias excepcionales, cuando esté previsto por la ley y contando con las salvaguardas apropiadas, por ejemplo, para evitar un daño grave a su titular o a terceros y nunca con el fin de determinar la idoneidad de una persona para un determinado puesto de trabajo. El principio 9.4 de la Recomendación señala asimismo que los datos genéticos sólo podrán ser obtenidos directamente de su titular, cuando tal obtención esté prevista por la ley y contando con las salvaguardas apropiadas. Los datos de salud y los datos genéticos, deberían ser tratados, asimismo, únicamente por personas sujetas al deber de confidencialidad o secreto. Por otro lado, los datos recabados

deberán referirse específicamente a “la habilidad del empleado afectado para realizar sus labores, ser necesarios para apoyar medidas de protección de la salud del empleado o ser necesarios para prevenir riesgos graves a terceros”. Del mismo modo, la Recomendación señala que los datos médicos y genéticos deberán conservarse de forma separada con respecto a los demás datos personales del afectado y que se deberán tomar todas las medidas técnicas y organizativas necesarias para impedir que personas no autorizadas tengan acceso a ellos. El tratamiento de datos concernientes a terceras partes (que en el caso de los datos genéticos podrían ser miembros de la familia del sujeto fuente) sólo podrá hacerse cuando se cuente con el consentimiento “completo, inequívoco, libre e informado” de su titular o cuando tal tratamiento haya sido autorizado por una autoridad de supervisión nacional o sea obligatorio de acuerdo con la ley nacional¹¹².

En el ámbito laboral, es difícil probar que las decisiones tomadas para promover a un individuo o prescindir de él tienen su base en consideraciones basadas en la salud de sus genes, en particular cuando la condición genética que le afecta es aún asintomática¹¹³. En los casos en los que la condición es sintomática, la persona queda de alguna manera protegida por las leyes nacionales e internacionales que prohíben la discriminación.

112 Vid. MIÑO VÁSQUEZ, V. G., *El derecho a la intimidad de la información genética en el Derecho europeo*, op. cit., p. 178-179

113 Sobre la problemática, vid., PALAVECINO CÁCERES, C., “La intimidad del trabajador y la prohibición de discriminación laboral frente a los análisis genéticos”, *Revista de Derecho*, Vol. 18, Núm. 2, 2005, p. 27-53; DE LA VILLA GIL, I. E., “Incidencia de la genética en las relaciones laborales”, *Anales de la Facultad de Derecho de la Universidad Autónoma de Madrid*, núm. Extr. “Derecho y Genética”, n. 1, 2006, p. 53; CALVO GALLEGOS, F. J., “Test Genéticos y vigilancia de la salud del trabajador”, *Derecho y Conocimiento*, 2004, vol. 2, p. 3-19; GOÑI SEIN, J. L., “Análisis genéticos en el ámbito laboral”, *Revista de Derecho Social*, núm. 47, 2009, p. 77-89

ción por motivos de discapacidad, pero en los casos en los que se trate de condiciones futuras, por llamarlas de alguna manera, la protección que ofrece el derecho es limitada, de modo que es necesario atacar el problema en la raíz, protegiendo la intimidad y confidencialidad de la información genética mediante un enfoque que regule todas las etapas del proceso, desde la toma de las muestras hasta el acceso a la información en la historia médica del paciente recordando que la misma, además de los resultados de pruebas genéticas realizadas sobre su persona, contiene su historia médica familiar que muy bien podría servir para hacer inferencias sobre su salud futura¹¹⁴.

En cualquier caso, se hace imprescindible una mejor regulación en el ámbito laboral interno que contemple las numerosas excepciones, restricciones y limitaciones que pueden ser operativas en las relaciones laborales en materia de información genética para evitar situaciones de discriminación laboral motivado en datos genéticos, dada que la seguridad jurídica se muestra

114 Para hacer frente a estos riesgos, algunos países, como Francia, Estonia y Austria, han aprobado leyes que prohíben la realización de pruebas genéticas en el ámbito laboral, mientras que otros, como Alemania, Suiza y Holanda, permiten este tipo de pruebas siempre que exista un requerimiento de salud claro e inequívoco en relación con la realización de un tipo de trabajo particular o cuando la protección de la salud y seguridad del empleado requiera un tipo particular de prueba o screening. En Estados Unidos, la Genetic Information Non Discrimination Act, prohíbe por su parte cualquier tipo de decisión laboral basada en la configuración genética del empleado y el requerimiento o la compra de información genética de éste o de miembros de su familia, si bien no prohíbe las solicitudes de datos médicos con otros fines, como puede ser el establecimiento de un programa de bienestar. Vid. MIÑO VÁSQUEZ, V. G., *El derecho a la intimidad de la información genética en el Derecho europeo*, op. cit., p. 255-258. Para un análisis de situación en algunos Estados europeos, vid. BURRIEL RODRÍGUEZ-DIOSDADO, P., “El desnudo integral genético en el mundo laboral: Revolución industrial 4.0”, *Revista Internacional y comparada de Relaciones Laborales y Derecho del Empleo*, vol. 6, núm. 1, enero-marzo 2018, p. 79 y ss.

como imprescindible en situaciones como la presente que afecta a datos sensibles.

3.7.- El derecho a la intimidad y su relación con la información genética

3.7.1.- La concepción tradicional del derecho a la intimidad y su aplicación a la información genética

El derecho a la intimidad es un derecho fundamental que protege la esfera privada de la vida de las personas. Su contenido es multifacético y ha ido variando en distintas épocas y ámbitos materiales en los que ha podido ser aplicado hasta el punto en que en distintos aspectos como el domicilio, las comunicaciones o los datos personales, se han separado de la raíz de carácter general, dando lugar a derechos específicos y autónomos conocidos por todos, como el derecho a la inviolabilidad de domicilio, el derecho al secreto de las comunicaciones y el derecho a la autodeterminación informativa o a la protección de los datos personales.

En esencia, se puede afirmar sin dudas que un análisis genético no consentido es una infracción del derecho a la intimidad. El Tribunal Constitucional ha manifestado que el derecho a la intimidad tiene un contenido que trasciende a la intimidad corporal o física¹¹⁵, ya que se vincula con el principio de dignidad humana y desarrolla contenido y alcance ético o moral que van más allá de la integridad corporal sobre contenidos hipotéticos. Sin em-

115 STC 207/1996 FJ 4, que establece que la medida limitativa del derecho fundamental debe estar prevista por la ley, adoptada mediante resolución judicial especialmente motivada, y que sea idónea, necesaria y proporcionada en relación con un fin constitucional legítimo. En general, sobre el derecho a la intimidad, vid. REBOLLO DELGADO, L., *El derecho fundamental a la intimidad*, Dykinson, Madrid, 2000

bargo, el derecho a la intimidad puede ceder ante determinadas exigencias públicas mediante resolución judicial¹¹⁶, por lo que se requiere una decisión judicial y una previsión legislativa para el uso y utilización de pruebas de ADN, tal como es conocido.

En este sentido, la información genética debe mantenerse, en principio, con un carácter estrictamente confidencial entre médico y paciente y pertenecer a la persona física de la que procede, aunque eventualmente se puede considerar si esa información debe ser conocida por los miembros de su familia. La información genética individual no debe ser divulgada, aunque tengan el mismo riesgo genético que el de su grupo familiar, sin consentimiento de la persona de la que procede¹¹⁷. Las bases de datos genéticos o biobancos deben restringirse en su utilización al ámbito sanitario.

Los avances de la genética y de los sistemas automatizados de información suponen un riesgo para la identidad personal, al permitir que las personas sean ciudadanos transparentes en caso de que no se garantice la confidencialidad de la información genética y la protección del derecho a la intimidad¹¹⁸. Los poderes públicos están obligados a adoptar las medidas necesarias para preservar la intimidad frente a las agresiones¹¹⁹.

116 STC 37/1989 FJ 7, que establece que el derecho a la intimidad personal no es un derecho de carácter absoluto, sometido a una reserva de intervención judicial, de forma que toda afectación del ámbito de la intimidad solo es posible mediante decisión judicial que en su ejecución debe ser respetuosa con la dignidad de la persona.

117 RODRÍGUEZ-DRINCOURT ÁLVAREZ, J., *Genoma humano y Constitución*, op. cit. p. 42

118 RODRÍGUEZ-DRINCOURT ÁLVAREZ, J., *Genoma humano y Constitución*, op. cit. p. 119-120

119 STC 202/1999; ROMEO CASABONA, C. M., *Los genes y sus leyes. El derecho ante el genoma humano*, op. cit., p. 66 y ss.

La concepción tradicional de Warren y Brandeis de considerar solo el aspecto negativo de la intimidad como el derecho a ser dejado en paz (The right to be let alone) que da lugar a facultades negativas o de exclusión¹²⁰, debe ser superada en la actualidad ya que se requiere una dimensión positiva de forma que la privacidad requiere un control de la información sobre uno mismo, de forma que la privacidad se concibe como el reclamo de individuos, grupos e instituciones para determinar cuándo, cómo y hasta qué punto su información puede ser comunicada a otros¹²¹.

El derecho a conducir la propia vida con libertad y autonomía mediante el ejercicio del control da lugar a la distinción entre privacidad espacial y privacidad informacional, que se refiere la primera al estado de acceso restringido al espacio físico y psicológico del individuo en el que no se permite el acceso y la segunda al estado en el que la información del individuo se encuentra fuera del alcance de otros, referido fundamentalmente a la protección de datos¹²². En general, la intimidad sería un estado de separación con respecto a otros, que implicaría como contenido mínimos proteger la intimidad de los individuos contra la intrusión del Estado y sus agentes, restringir el acceso a la información íntima, sensible o confidencial y restringir la intrusión en espacios o esferas consideradas privadas.

La idea moderna de intimidad es multifacética, ya que significa entre otras cosas una situación social de autonomía, un estado psicológico de separación con respecto los demás, un área física, una forma de control, una barrera o frontera a través de la

120 WARREN, S.-BRANDEIS, L., “The Right to Privacy”, *Harvard Law Review*, vol. 4, núm. 5, 1890, p. 193.

121 WESTIN, A. F., *Privacy and Freedom*, Atheneum, New York, 1967, p. 5-7

122 LAURIE, G., *Genetic Privacy: A Challenge to Medico-Legal Norms*, Cambridge University Press, 2004, p. 6.

cual la información de la persona que la posee fluye o no hacia los demás, un estado de acceso limitado con respecto a los otros, un derecho exclusivo de acceso a la propiedad privada, incluidos los datos personales o el derecho del individuo a determinar cómo, cuándo y hasta qué punto se puede divulgar su información personal, es decir, el control sobre la información, sobre lo que los demás pueden saber sobre uno mismo, en definitiva, el conocimiento sobre uno mismo¹²³.

Sin embargo, el derecho a la intimidad debe ser diferenciado del derecho a la confidencialidad que se trate de un derecho enfocado en las relaciones personales y profesionales que protege las relaciones en las cuales un individuo se fía de otros, confiándoles información acerca de su persona, que éstos no deberán revelar. El derecho a la confidencialidad se deduce de gran variedad de relaciones, en las cuales, por el hecho de confiar información personal, una de las partes se encuentra en una posición de vulnerabilidad con respecto a la otra. Tal es el caso del privilegio probatorio, protector de la relación abogado-cliente; la prohibición de los esposos y hermanos de testificar en contra del otro; las leyes que protegen a las personas contra la divulgación de la información personal confiada al Estado, por ejemplo para el censo o para los cálculos impositivos; la confidencialidad en el marco de la relación médico-paciente; el secreto de la correspondencia o la confidencialidad con respecto a la producción literaria y científica. La clave para entender la diferencia fundamental entre el derecho a la confidencialidad y el derecho a la intimidad se encuentra en el hecho de que, a diferencia del derecho a la intimidad, el deber de confidencialidad se refiere a la naturaleza de la relación. No se trata de un derecho que protege el ámbito privado de la vida de

123 KAHN, J., "Privacy as a Legal Principle of Identity Maintenance", *Seton Hall Law Review*, vol. 33, núm. 2, 2011, pág. 371-372.

la persona sino de uno que protege la información compartida por una persona con otra con un propósito determinado.

En cualquier caso, el derecho a la intimidad, tal como fue definido por Warren y Brandeis, influyó en las legislaciones europeas recientes a partir del final de la Segunda Guerra Mundial, cuando se incluyó el concepto del “libre desarrollo de la personalidad” en la Ley Fundamental Alemana de 1949, haciéndose depender de él la protección del derecho a la intimidad en ese país, y cuando se firmó el Convenio Europeo de Derechos Humanos de 1950, el art. 8 protege el derecho a la vida privada y familiar. El derecho a la intimidad ha ido ampliando el contenido con una concepción expansiva a diversos contenidos que ha desarrollado su ámbito de aplicación, pero sobre todo ha generado derechos especializados que han adquirido autonomía respecto al derecho general de intimidad por la necesidad de ser sometido a unas reglas particulares y en ocasiones distintas de las aplicables al derecho raíz. En esta evolución, se han ido generando de forma autónoma, tal como ha afirmado con anterioridad, el derecho a la inviolabilidad de domicilio, el derecho al secreto de las comunicaciones o a la protección de los datos personales.

De todos modos, en nuestro contexto es importante la aplicación de la concepción desarrollada por la doctrina alemana, que utiliza la denominada teoría de las esferas compuesta por la esfera pública o abierta en sociedad; la esfera privada o círculo que comprende comportamientos, noticias y expresiones que el individuo no desea que llegue a conocimiento público, incluyendo imagen física y comportamiento incluso fuera de domicilio que solo puede ser conocido por las personas en contacto con el individuo; la esfera confidencial o círculo de confianza que queda excluido al público en general y personas en las que opera en la vida privada o familiar; y la esfera del secreto

en la que noticias y hechos por su carácter reservado quedan inaccesibles a todos los demás.

Esta construcción doctrinal de la teoría de las esferas nos permite articular diferencias en función de la información que se pone a conocimiento de terceros sobre la vida privada. La información genética generalmente requiere que se ponga en conocimiento de médicos y analistas-técnicos genéticos dicha información por lo que necesariamente forma parte de la esfera privada y ocasionalmente de la esfera confidencial. En dichas esferas se requiere que puedan establecerse instrumentos públicos de intervención y autorizaciones legislativas para que se pueda facilitar información que pueda calificarse de carácter genético y que se relacione directamente con la intimidad.

Las regulaciones generales del derecho a la intimidad, en concreto la Ley Orgánica 1/1982, de 5 de mayo, establece una serie de intromisiones ilegítimas o actos ilícitos en el ámbito del derecho a la intimidad en su art. 7 que difícilmente por su finalidad pueden ser aplicables a la intimidad genética¹²⁴, por lo que se hace indispensable la articulación y estructuración de reglas específicas para determinar el alcance de dicha intimidad genética. En cualquier caso, se ha defendido que este precepto no puede ser considerado como una lista cerrada de supuestos¹²⁵, ya que lo importante es determinar la intromisión ilegítima en la intimidad y aplicar de forma directa el precepto

124 Entre dichos comportamientos y acciones destacan el emplazamiento de aparatos que graven o reproduzcan la vida privada, la utilización de dichos aparatos con la misma finalidad, la divulgación de hechos de la vida privada, la captación, reproducción o divulgación de la vida privada, entre otras posibles intromisiones que no se relacionan con la información genética.

125 FAYOS GARDÓ, A., *Derecho a la intimidad y medios de comunicación*, CEPC, Madrid, 2000, P. 370

constitucional regulador, con independencia que este recogido el acto ilegal de forma expresa en la ley.

Con carácter más general, se pueden considerar actividades o intromisiones ilegítimas en el derecho a la intimidad, la intrusión en los asuntos privados, la revelación de datos privados, la publicidad de dichos datos o la apropiación en beneficio de tercero de dichos datos. Estas conductas pueden ser aplicables para proteger la identidad o intimidad genética o al menos actuar como pautas generales para establecer los criterios específicos en la ley y determinar los actos ilícitos en la materia.

3.7.2.- La aplicación del derecho a la autodeterminación informativa a la información genética

Desde otra perspectiva, en relación a los biobancos se puede destacar que el derecho a la autodeterminación informativa o a la protección de datos personales tiene su origen en la constatación de que el control sobre nuestra información personal permite establecer relaciones de cercanía con los demás mediante el control del grado de conocimiento de terceras personas. De modo que el control que ejercemos sobre la información que consideramos íntima y sobre la que tenemos por tanto expectativas de privacidad, es fundamental e imprescindible para el ejercicio del derecho a la intimidad.

El problema de los datos personales se conecta con la aparición de la informática, que puede almacenar datos, agregarlos y organizarlos utilizando para ello múltiples atributos, planteándose el problema de decidir qué datos, al margen del nombre y el apellido o el número de identificación personal, deberían ser protegidos por las leyes de privacidad. La informática permite almacenar grandes cantidades de datos, agregarlos, relacionarlos, hacer búsquedas y obtener resultados que a su vez dan lugar a otros datos que permiten tener una imagen más o menos

pormenorizada de la vida privada de las personas. El Tribunal Constitucional Alemán, en su sentencia de 15 de diciembre de 1983 en el caso Census, fue el primero en pronunciarse a este respecto, estableciendo que el desarrollo de la personalidad debe ser complementado con el derecho a la autodeterminación informativa, que es una precondición elemental de una sociedad democrática, dado que sólo contando con un derecho que les permita decidir quién, con qué propósito, en qué condiciones y por cuánto tiempo un tercero puede acceder a sus datos, pueden los ciudadanos ser libres para formar y expresar sus opiniones¹²⁶. En 2008, el mismo Tribunal Constitucional Alemán complementaría estas disposiciones con una garantía de confidencialidad e integridad de los sistemas técnicos de información, con el fin de garantizar la información personal, en particular, contra las intromisiones de las agencias de seguridad del Estado, con la salvaguarda, no obstante, de los casos en los que peligre la vida o la seguridad de las personas o la existencia misma del Estado.

El fundamento de la privacidad informacional es la autodeterminación informativa, es decir, el derecho que asiste a los individuos a determinar cuándo, cómo y hasta qué punto su información personal es comunicada a otros. Dado que el funcionamiento de la sociedad presupone el tratamiento de ciertos datos en determinadas circunstancias, lo que protege el derecho a la autodeterminación informativa no es cualquier tratamiento de datos personales sino el tratamiento injustificado o no autorizado de los mismos. En la Unión Europea, la Directiva 95/46/CE del Parlamento Europeo y del Consejo, de 24 de octubre de 1995, relativa a la protección de

126 Sobre esta sentencia del Tribunal Constitucional alemán, vid. MARTÍNEZ MARTÍNEZ, R., *Una aproximación crítica a la autodeterminación informativa*, Thompson Civitas, Madrid, 2004, p. 241; PÉREZ LUÑO, A. E., “La defensa del ciudadano y la protección de datos”, *Revista Vasca de Administración Pública*, núm. 14, 1986, p. 43-55.

las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos, protegía los datos personales a nivel del Derecho de la Unión, mientras que las agencias de protección de datos nacionales monitorizan su aplicación. Esta Directiva en el art. 2(a) definía los datos personales como “toda información sobre una persona física identificada o identificable (el «interesado»); se considerará identificable toda persona cuya identidad pueda determinarse, directa o indirectamente, en particular mediante un número de identificación o uno o varios elementos específicos, característicos de su identidad física, fisiológica, psíquica, económica, cultural o social”. Esta Directiva ha sido sustituida por el Reglamento General de Protección de Datos (Reglamento (UE) 2016/679 de 27 de abril de 2016) que mantiene los mismos principios, pero establece e incorpora los datos genéticos en el art. 4 (1) “«datos personales»: toda información sobre una persona física identificada o identificable («el interesado»); se considerará persona física identificable toda persona cuya identidad pueda determinarse, directa o indirectamente, en particular mediante un identificador, como por ejemplo un nombre, un número de identificación, datos de localización, un identificador en línea o uno o varios elementos propios de la identidad física, fisiológica, genética, psíquica, económica, cultural o social de dicha persona”.

Los datos personales protegidos en nuestro texto constitucional por el art. 18.4 CE son los que sean relevantes o tengan incidencia en el ejercicio de los derechos fundamentales de la persona, que identifiquen o permitan la identificación de la persona, pudiendo servir para la confección de su perfil ideológico, racial, sexual, económico o de cualquier índole, incluido la identidad genética, o que sirva para cualquier utilidad que constituya una amenaza para el individuo¹²⁷.

127 STC 292/2000 FJ 6

El derecho a la autodeterminación informativa, también llamado derecho a la protección de datos, pertenece a los derechos de cuarta generación que surgen como respuesta a las necesidades de tutela de los derechos y libertades de las personas frente a los desarrollos de las nuevas tecnologías, en particular, de la informática. Como hemos visto, el derecho a la autodeterminación informativa garantiza básicamente la facultad del individuo para decidir por si solo sobre la difusión utilización de los datos personales, de forma que consiste en el control que a cada uno le corresponde sobre la información personal, sea íntima o no, para preservar la propia identidad, la dignidad y la libertad¹²⁸. Se trata de un ámbito de plena disponibilidad del individuo, siendo el único que determina lo que debe quedar o no reservado al conocimiento genérico, interrelacionándose decisión, autonomía, libertad e intimidad, por lo que el individuo puede intervenir en lo que es externo a él, pero que le afecta. Los principios de seguridad, transparencia y calidad de los datos deben ser respetados ya que los datos se refieren a personas identificadas o identificables; en particular, el principio de transparencia debe ser practicado en relación con todo tipo de información. Toda persona debería tener derecho a conocer las posibilidades y el grado en que sus datos serán divulgados y los fines que persigue su acopio¹²⁹.

128 Sobre el derecho a la autodeterminación informativa, vid. SERRANO PÉREZ, M. M., *El derecho fundamental a la protección de datos. Derecho español y comparado*, Civitas, Madrid, 2003.

129 No se trata en este contexto el denominado derecho al olvido. Viviane Reding, Comisionada de Justicia y Vicepresidenta de la Comisión Europea, en un discurso pronunciado en la Conferencia sobre Protección de Datos el 30 de noviembre de 2010, propuso la codificación del derecho a ser olvidado, fundamentando su propuesta en la necesidad de proteger la privacidad de las personas de las consecuencias que emanan del hecho de que las redes sociales guarden para siempre fotografías e información personal de sus miembros y de que sea virtualmente imposible eliminar esos materiales. En discursos ulteriores, Reding ha recordado que no se trata de vulnerar la libertad de expresión

En cualquier caso, se plantean diferencias entre el derecho a la intimidad y el derecho a la autodeterminación informativa o a la protección de datos personales¹³⁰. La función del derecho a la intimidad es proteger frente a cualquier invasión que pueda realizarse en el ámbito de la vida privada y familiar que la persona desee excluir del conocimiento ajeno y de las intromisiones de terceros en contra de su voluntad¹³¹. El derecho a la intimidad permite excluir datos de una persona del co-

o la libertad de prensa sino de eliminar de Internet datos personales privados, cuando estos ya no sean necesarios para los propósitos para los cuales fueron publicados en la red, en particular, cuando el individuo decida darse de baja de una determinada red social. La sentencia dictada por el Tribunal de Justicia de la Unión Europea el 13 de mayo de 2014 en el caso Google Spain y Google Inc. c. Agencia Española de Protección de Datos y Mario Costeja González aclara los puntos relacionados con la publicación de datos personales por parte de terceros y la responsabilidad de los motores de búsqueda en cuanto “responsables del tratamiento de datos personales” en el sentido del artículo 2 de la Directiva 95/46/CE. En dicha sentencia histórica, el Tribunal de Justicia resolvió: 1) Que las actividades de los motores de búsqueda deben calificarse como “tratamiento de datos personales” y sus gestores, por tanto, como “responsables del tratamiento de datos personales” en el sentido del artículo 2 de la Directiva 95/46/CE; 2) Que los motores de búsqueda están obligados a eliminar de la lista de los resultados a los que dé lugar una búsqueda a partir del nombre de una persona, los vínculos a páginas web publicadas por terceros que contengan información relativa a esa persona, aunque la publicación por parte de esos terceros sea lícita; 3) Que habida cuenta de los derechos que asisten al interesado en virtud de los artículos 7 y 8 de la Carta de derechos fundamentales de la Unión Europea, éste puede solicitar que su información sea retirada de la lista de resultados y -lo que es más importante- que los intereses del interesado en este sentido, prevalecen, por un lado, sobre el interés económico de los motores de búsqueda y, por otro, sobre el interés del público en conocer los datos personales en cuestión, a menos que exista un “interés preponderante” del público en obtener tal información.

130 MURILLO DE LA CUEVA, P. L., “La construcción del derecho a la autodeterminación informativa”, *Revista de Estudios Políticos*, núm. 104, 1999, p. 46 y 50; asimismo, MURILLO DE LA CUEVA, P. L., “Perspectivas del derecho a la autodeterminación informativa”, *Revista de Internet, Derecho y Política*, núm. 5, 2007, p. 18 y ss.

131 STC 144/1999 FJ 8

nocimiento ajeno, es decir, resguardar la vida privada de una publicidad no querida¹³². Sin embargo, el derecho a la autodeterminación informativa o a la protección de datos personales persigue garantizar un control sobre sus datos personales¹³³, su uso y destino, con el propósito de impedir su tráfico ilícito y lesivo, garantizando a los individuos un poder sobre dichos datos, es decir, un conjunto de facultades que tiene como correlativo unos deberes jurídicos de terceros¹³⁴, es decir, un derecho a consentir la recogida y uso de los datos personales y a saber de los mismos, derecho a ser informado por quién posee sus datos personales y con qué fin, derecho a oponerse a dicha posesión y uso de los datos personales. Eventualmente se puede acceder a los registros y asientos de datos personales, el alcance de estos derechos también afecta a los cesionarios y se puede requerir la rectificación de los datos personales. El tratamiento de los datos personales queda sujeto al principio del consentimiento informado e inequívoco del afectado, el principio de transparencia y publicidad del tratamiento de los datos personales y el principio de calidad de los datos personales recogidos.

En definitiva, mientras se discute y decide en la actualidad sobre el derecho al olvido, que permitirá a las personas eliminar de Internet información vergonzosa o comprometedora que ellas mismas o terceros han publicado, el derecho a la intimidad de los datos genéticos clama por una solución legal más rápida y de contornos más definidos, porque en el mundo en el que existimos la información genética debe encontrarse al amparo de la muralla legal del derecho a la intimidad dado que

132 STC 134/1999 FJ 5 y STC 115/2000 FJ 4, entre otras.

133 BAZÁN, V., “El Habeas Data y el derecho a la autodeterminación informativa en perspectiva de derecho comparado”, *Revista de Estudios Constitucionales*, año 3, núm. 2, 2005, p. 223.

134 STC 292/2000 FJ 5

constituye información personal sensible e inmutable. Nadie puede pretender cambiar o justificar la realidad de su genoma, ni siquiera con el paso del tiempo.

Desde otra perspectiva, las ideas que presiden el concepto de autodeterminación informativa son enteramente aplicables a la información genética. La facilidad con la cual se puede obtener, la multiplicidad de sujetos que tienen acceso a los datos genéticos, la facilidad con la cual puede circular y los perjuicios de todo orden que pueden ocasionar al sujeto el acceso y la circulación indebida de tal información, implica que sea aplicable este derecho a la autodeterminación informativa o a la protección de datos personales. El principal argumento sobre el que se sustentan quienes defienden el reconocimiento de un derecho fundamental a la autodeterminación informativa se basa en la insuficiencia protectora de los mecanismos propios del derecho a la intimidad¹³⁵.

Tal como hemos analizado, el derecho a la autodeterminación informativa surge a partir de análisis de un tratamiento automatizado de datos de carácter personal¹³⁶. Con todo, cabe aplicar el derecho a la autodeterminación informativa, igualmente, a los tratamientos no automatizados, en la medida en que el énfasis no se sitúa en la naturaleza de las acciones susceptibles de amenazar el derecho general de la personalidad, sino a las restricciones que tales conductas originan en el ejercicio del mencionado derecho y sus repercusiones, tanto individuales o subjetivas como institucionales u objetivas. Sería contrario a

135 Vid. AZOFRA, M. J., *Ánalisis genéticos en el ámbito asistencial. Reflexión ético-jurídica*, Granada, Comares, 2010, p. 194.

136 Vid. BERGEL, S. D., “La información genética humana ante el Derecho”, en BECERRA RAMÍREZ, M.-MARTÍNEZ OLIVERA, R. (coord.), *Industria farmacéutica, derecho a la salud y propiedad intelectual: el reto del equilibrio*, op. cit., p. 108-109

dicha facultad de autodeterminación un orden social y un orden jurídico que hiciese posible que el ciudadano ya no pudiera saber quién, qué, cuándo y con qué motivo se sabe algo sobre él. Este hecho no sólo menoscabaría las oportunidades del desarrollo de lo personal-individual, sino también al bien público, porque la autodeterminación constituye una condición elemental de funcionamiento de toda comunidad fundada en la capacidad de obrar y de cooperación de sus ciudadanos¹³⁷. De hecho, ya Rodotá utilizó la expresión autodeterminación con especial referencia a los datos genéticos, y a partir de ella se difundió su empleo¹³⁸.

En resumen, el derecho a la intimidad de la información genética comprende el derecho a la intimidad genética y el derecho a la autodeterminación informativa en relación con los datos genéticos, o lo que también se ha dado en llamar el derecho a la autodeterminación de la información genética¹³⁹. Únicamente el ejercicio de ambos derechos puede proporcionar una protección efectiva del derecho a la intimidad de la información genética¹⁴⁰.

Sin embargo, el derecho a la autodeterminación de la información genética no es asimilable al derecho a la intimidad de

137 SEOANE RODRÍGUEZ, J. A., “De la identidad genética al derecho de la protección de los datos genéticos en el derecho español”, *Revista de Derecho y Genoma Humano*, núm. 16, p. 97.

138 RODOTÀ, S., *Tecnología e Diritti*, op. cit., p. 207.

139 TORRES CAZORLA, M. I., “Legislación Interna Española y Biomedicina: Una Aproximación a los Recientes Avances Experimentados Respecto al Derecho a Ser/No ser Informado”, en SANCHÉZ PATRÓN, J. M. (Coord.), *Bioderecho Internacional y Europeo: Desafíos Actuales*, Tirant Lo Blanch, Valencia, 2015, p. 53.

140 Vid. MIÑO VÁSQUEZ, V. G., *El derecho a la intimidad de la información genética en el Derecho europeo*, op. cit., p. 166. Sobre el derecho a la intimidad genética, vid. SUÁREZ ESPINO, M. L., *El Derecho a la Intimidad Genética*, Marcial Pons, Madrid, 2008, p. 87 y ss..

la información genética, ya que el derecho a la protección de datos presupone que el titular de la información conoce de la existencia de información genética referente a su persona y que está capacitado para determinar las condiciones de acceso a la misma por parte de terceros, lo cual, en el caso de la información genética, no siempre es así. En una materia como la genética, el reconocimiento de un derecho subjetivo es una exigencia necesaria pero insuficiente para brindar la necesaria protección, ya que precisamente por el propio contexto técnico en el que se desenvuelve la Genómica, no es fácil que el sujeto pueda percatarse de que su información genética está siendo conocida o tratada sin su consentimiento, por lo que se hace especialmente necesario reconocer aquí una dimensión objetiva del derecho que incremente el nivel de protección de su objeto¹⁴¹. Por otra parte, el derecho a la autodeterminación informativa, otorga a los datos genéticos las garantías aplicables a los datos médicos en cuanto datos sensibles, por lo que no hace más que otorgarles el mismo grado de protección aplicable a los datos médicos, dejando prácticamente sin valor, salvo la especificación de datos genéticos en lugar de datos de salud, a la protección del derecho a la intimidad de los datos genéticos, cuando en realidad son éstos datos peculiares que reclaman por su especificidad, un tipo de protección diferente¹⁴².

141 RUIZ MIGUEL, C., “La nueva frontera del derecho a la intimidad”, *Revista Derecho y Genoma Humano*, vol. 14, 2001, p. 152.

142 Vid. MIÑO VÁSQUEZ, V. G., *El derecho a la intimidad de la información genética en el Derecho europeo*, op. cit., p. 167. Reconociendo el riesgo para la intimidad que supone el hecho de que las administraciones de la seguridad social cuenten con cada vez más información personal acerca de las personas a las que sirven, la Recomendación R(86)1 sobre la protección de los datos personales utilizados con los fines de la seguridad social, señala la necesidad de que se obtenga y trate únicamente la información necesaria para llevar a cabo las actividades de la seguridad social, mientras se respeta la legislación nacional relacionada con el tratamiento de datos sensibles –entre los que se encuentran los datos genéticos- y éstos se obtienen únicamente a partir del “interesado” o

3.7.3.- El rol del consentimiento informado en relación a la información genética

Se ha tratado de insistir en que la información genética trasciende el ámbito exclusivamente individual para afectar a la descendencia, a un grupo familiar o étnico determinado y en última instancia a un patrimonio genético común¹⁴³, por lo que el derecho al que nos referimos debería proteger a todas las personas a quienes afecta la información genética de la divulgación de este tipo de información, la más íntima que existe sobre ellas, aún en los casos en los que su titular no decida divulgarla, ya que se deben tener en cuenta que cuando solicito o conozco información sobre los otros miembros de la familia genética, en realidad, se realiza una búsqueda y una puesta en conocimiento de la información sobre uno mismo¹⁴⁴.

Por último, se debe insistir en que el respeto del derecho a la autonomía del paciente presupone el respeto del derecho a la confidencialidad en las relaciones médico-paciente. Sin embargo, en el caso de la información genética, la observancia de tal derecho se encuentra sujeta a consideraciones relacionadas con la persona o personas a quienes afecta tal información, que en este caso son, en primer lugar, después del paciente, los miem-

de terceros, con el consentimiento informado y explícito de éste. El Principio número 3(4) señala la necesidad de que las administraciones de la seguridad social publiquen listados con las categorías de datos almacenados, las categorías de personas a las que conciernen, los propósitos para los que se requieren tales datos, las categorías de datos susceptibles de ser comunicados a las autoridades y las autoridades a las que se comunica regularmente estos datos.

143 GÓMEZ SÁNCHEZ, Y., “La protección de datos genéticos y del derecho a la autodeterminación informativa”, *XVI Congreso Derecho y Salud, DS*, vol. 16, 2008, p. 60-61.

144 SEOANE RODRÍGUEZ, J. A., “De la intimidad genética al derecho a la protección de datos genéticos: la protección iusfundamental de los datos genéticos en el Derecho español”, op. cit., p. 146

bro de su grupo biológico. De modo que, en determinados supuestos, el derecho a la confidencialidad se supone patrimonio del grupo biológico y por tanto, la divulgación de la información por parte del personal sanitario a sus miembros es no sólo recomendable sino, en estos casos, exigible¹⁴⁵. Cuando se trata de información médica que no afecta a terceros, el deber de confidencialidad en las relaciones médico-paciente debe ser respetado sin excepción, en el caso de la información genética, pero en situaciones de riesgo compartido con la familia, se debería apelar a un equilibrio que permita sopesar el perjuicio causado por la ruptura del deber de confidencialidad contra aquel causado por el hecho de mantener en secreto información sanitaria importante para la familia. En este sentido, se entiende normalmente que se actuaría en perjuicio de la familia cuando existan medidas efectivas para prevenir el aparecimiento de la condición o paliar sus síntomas, así como cuando el mero conocimiento de la condición resulte fundamental para la toma de decisiones reproductivas, vitales o de estilo de vida.

En este contexto del derecho a la intimidad, tanto general como genética, cumple una función primordial el consentimiento informado, que debería cumplir con al menos tres condiciones: información, comprensión y voluntariedad. Se trata de un proceso comunicativo encaminado a proveer información inteligible, asegurarse de que la misma haya sido comprendida, proveyendo para ello nueva y más detallada información si fuese necesario, y finalmente solicitar el consentimiento del paciente. Sólo un proceso de estas características puede cumplir con el objetivo del consentimiento informado: promover la autodeterminación del paciente facilitando un proceso de toma de

145 GÓMEZ RIVERO, M. C., “Los límites del deber de sigilo del médico en las situaciones de riesgo. Especial referencia al ámbito de la genética”, *Revista Derecho y Genoma Humano*, vol. 26, 2007, p. 76-86

decisiones autónomo y respetando su derecho a decidir. De lo anterior se desprende que el individuo debe ser cognitivamente capaz de consentir, contar con información suficiente acerca del procedimiento para el que consiente y de sus consecuencias y ser libre de decidir sin la coacción de terceros.

El consentimiento informado juega un papel fundamental en la promoción y el respeto del derecho a la intimidad de la información genética, ya que se informa al paciente acerca del destino que tendrán sus muestras y su información genética, la forma cómo serán encriptadas o anonimizadas y almacenadas, sobre quién recaerá la propiedad de las mismas, las posibilidades de que tales muestras sean cedidas a otros investigadores, anonimizadas o no, y las opciones que tiene para retirar su consentimiento y para exigir que tanto las muestras como la información sean destruidas. El proceso del consentimiento informado debe asegurar la comprensión, por parte del interesado o *proband*, del hecho de que una vez que sus muestras e información genética se hayan utilizado en el proyecto o proyectos de investigación del Biobanco y aunque pueda retirar su consentimiento cuando lo considere oportuno, la información a que tales muestras hayan dado lugar, en particular aquella que haya sido publicada, no podrá ser destruida, por lo que la decisión de participar en un proyecto de investigación biomédica, con todos los riesgos para su intimidad y los beneficios que implica, deberá ser sopesada y decidida de manera informada y consciente en el momento de prestar el primer consentimiento.

En estas funciones, vinculadas al consentimiento informado se debe tener en cuenta y es necesario que los interesados globalmente considerados, es decir, individuo interesado y miembros de la familia, puedan ser asesorados correctamente por médicos y analistas genéticos, pero también por asesores jurídicos que deben explicar las consecuencias de dicho consentimiento, si

debe expresarse este a través de un instrumento jurídico general o particular para unas circunstancias específicas y concretas. Este asesoramiento jurídico, eventualmente se puede realizar en escritura pública, con la independencia y control de la legalidad que presta un Notario, para evitar que se preste el consentimiento como es habitual a través de contratos de adhesión antes de la realización material del acto, en el que la voluntad libremente prestada no siempre es estructurada.

3.7.4.- El derecho a no saber sobre la información genética

El reconocimiento legal del derecho del individuo a no conocer sus datos genéticos parece desafiar las nociones de autonomía y racionalidad de los titulares de derechos fundamentales¹⁴⁶. Sin embargo, la propia idea de ignorancia no resulta ajena al discurso de fundamentación de los derechos, ya que se utiliza y juega un papel esencial en la fundamentación del contrato social el denominado “velo de la ignorancia”, desarrollado en la teoría de la justicia de John Rawls¹⁴⁷. A partir de esta idea se indaga en los fundamentos del derecho a no saber y en sus límites en relación con la investigación genética, ante la existencia de posibles derechos de terceros a acceder a esa información, sobre todo de los miembros del mismo grupo familiar. En relación a la información genética, se ha producido una evolución de su régimen jurídico admitiéndose limitaciones y restricciones especiales al derecho del paciente a la intimidad y a la confidencialidad para garantizar los derechos de los familiares con interés en dicha información.

146 Sobre el derecho a no saber y básico para el tratamiento aquí destacado, vid. SOLAR CAYÓN, J. I., “Información Genética y derecho a no saber”, *AFD*, 2014 (XXX), P. 391 y ss.. Asimismo, ROMEO CASABONA, C. M., *Los genes y sus leyes. El derecho ante el genoma humano*, op. cit., p. 70 y ss.

147 RAWLS, J., *A theory of Justice*, Harvard University Press, Cambridge, Massachusetts, 1971

Tal como se ha señalado, las informaciones relativas a la salud de un individuo y sus decisiones en este ámbito conciernen a la esfera más íntima de su personalidad. Los datos de carácter personal sobre la salud se configuren a través de los instrumentos jurídicos internacionales y nacionales como datos especialmente protegidos cuyo tratamiento tiene especiales condiciones y garantías para la salvaguarda de los derechos del paciente a la intimidad y a la confidencialidad.

La información genética presenta unas características especiales que la singularizan y especializan respecto del resto de las informaciones relativas a la salud. Esta información tiene un carácter permanente, afecta a través de la propia identidad personal que constituyen la base de la individualización y que condicionan en gran medida el resto de los rasgos biológicos y trasciende la dimensión meramente individual, aportando información relevante acerca del grupo familiar y étnico; desvela aspectos ocultos de la constitución física, así como las claves del origen biológico.

El art. 4 de la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos de la UNESCO exige prestar «la debida atención al carácter sensible de los datos genéticos humanos e instituir un nivel de protección adecuado de esos datos y de las muestras biológicas», por lo que se puede deducir la exigencia de un régimen de garantías más estricto para la conservación de muestras genéticas y de perfiles de ADN en ficheros policiales que para la conservación de huellas digitales u otro tipo de datos identificativos, en razón de la especial gravedad de la intrusión genética. El consentimiento informado en relación a los biobancos, ante la incapacidad de las garantías de la confidencialidad para proteger la intimidad genética del sujeto requiere la prestación de un consentimiento ampliado de carácter más genérico o abierto¹⁴⁸.

148 Vid. sobre este tema KOSSEIM, P.-JOSPE, D., «La puesta en práctica del

La naturaleza compartida de la información genética va a implicar que tenga entidad jurídica la noción de familia genética como sujeto unitario, ya que la información genética no es propiedad del individuo sino del grupo familiar. A partir de los datos genéticos ya obtenidos de un sujeto, el acceso a los mismos por parte de un familiar consanguíneo no implicaría una vulneración del derecho a la intimidad de aquel porque el familiar no estaría accediendo a datos de un tercero sino a datos personales propios¹⁴⁹. Para Rodotà el conocimiento de la información genética se transforma en un condicionante absoluto para el futuro de una persona. Está en juego la libertad existencial, no como expresión abstracta sino por los concretos vínculos con la formación y el desarrollo de la persona¹⁵⁰. Los derechos fundamentales requieren la incorporación de un conjunto de derechos nuevos y de derechos ya reconocidos, pero redefinidos o reinterpretados a la luz de las nuevas condiciones y exigencias¹⁵¹.

El derecho del individuo a no conocer sus datos genéticos implica que el acceso a la información genética da mayor importancia a la predicción que a la curación¹⁵², ya que los análisis genéticos permiten deducir descubrimientos inesperados que pueden alterar sustancialmente la perspectiva vital propia y de

consentimiento en el contexto de los biobancos», en BUISÁN, L.-SÁNCHEZ, A. (Coord.), *Intimidad, confidencialidad y protección de datos de salud*, Pamplona, Civitas, 2011, p. 137-154.

149 RODOTÀ, S., «Protection de la vie privée», en HOTTOIS, G.-NISSA, J. (Dir.), *Nouvelle encyclopédie de bioéthique*, Bruxelles, De Boeck, 2001, p. 673.

150 RODOTÀ, S., *Tecnología e Diritti*, op. cit. p. 207

151 Vid. GÓMEZ SÁNCHEZ, Y., «El derecho de autodeterminación física como derecho de cuarta generación», en BRENA, I. (Coord.), *Panorama internacional en salud y Derecho*, México, Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM, 2007, pp. 227-234. Básico en estas consecuencias, SOLAR CAYÓN, J. I., «Información Genética y derecho a no saber», op. cit., p. 395

152 SAGOLS, L., «Responsabilidad bioética ante la información genética», en BRENA, I. (Coord.); op. cit., p. 487.

la familia. El carácter permanente de la información genética, la carencia de un tratamiento efectivo para las enfermedades genéticas más habituales son factores que pueden tener un profundo impacto psicológico sobre el individuo, su capacidad de decisión y sus relaciones familiares y sociales.

El derecho a no conocer los datos genéticos ha sido expresamente reconocido en el art. 10 del Convenio Europeo de Derechos Humanos y Biomedicina (Oviedo, 1997) al reconocer el derecho de toda persona a conocer cualquier información obtenida respecto a su salud, pero expresa que «no obstante, deberá respetarse la voluntad de una persona a no ser informada». La Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos en su art. 5 establece que «se debe respetar el derecho de toda persona a decidir que se le informe o no de los resultados de un examen genético y de sus consecuencias». Este mismo precepto ha sido recogido también en el art. 10 de la Declaración Internacional sobre Datos Genéticos Humanos de 2003.

En el ordenamiento jurídico español, la Ley 41/2002 reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica y la Ley 14/2007 de investigación biomédica reconocen el derecho de toda persona que se someta a una investigación biomédica o que aporte muestras biológicas a ser informada de sus datos genéticos, señala que «se respetará el derecho de la persona a decidir que no se le comuniquen los datos a los que se refiere el apartado anterior, incluidos los descubrimientos inesperados que se pudieran producir» (art. 4.5).

La pretensión del reconocimiento de un derecho a no saber es ajena a la teoría de los derechos fundamentales hasta el punto que ha sido rechazada por una parte de la doctrina por su ca-

rácter irracional¹⁵³. El rechazo del individuo a recibir una información cuyo conocimiento sería beneficioso no puede considerarse una decisión autónoma porque carece de la condición necesaria para el ejercicio de la autonomía personal en cuanto priva al individuo de la posibilidad de realizar elecciones informadas, liberando al médico de su obligación de comunicar al paciente los riesgos que se ciernen sobre su salud¹⁵⁴.

Un derecho a no saber resulta problemático en el ámbito sanitario, ya que la actividad médica ha constituido un espacio que se ha resistido a la emancipación del individuo de tutelas paternalistas. La relación médico-paciente se ha caracterizado en base a que el profesional sanitario ha sido el principal administrador de la información. El reconocimiento de los derechos del paciente se ha centrado en el acceso al conocimiento. El consentimiento informado y su posición central en la protección de los derechos del paciente implica el derecho de éste a ser informado y el deber del profesional sanitario de informar de su estado de salud y de los potenciales riesgos y beneficios de un tratamiento o de una intervención con la finalidad de posibilitar la autonomía del paciente y su toma racional de decisiones. Sin embargo, reconocido el derecho a conocer, se produce el derecho a no saber.

153 Los principales argumentos a favor y en contra del reconocimiento de este derecho se pueden encontrar en CHADWICK, R., «The Philosophy of the Right to Know and the Right not to Know», en CHADWICK, R.-LEVITT, M.-SHICKE, D. (eds.), *The Right to Know and the Right not to Know*, Aldershot, Ashgate, 1997, pp. 13-22. Con argumentos sobre el rechazo de este derecho; OST, D.; «The “Right” Not to Know», *The Journal of Medicine and Philosophy*, vol. 9, núm. 3, 1984, pp. 301-312, y HOTTOIS, G., «Información y saber genético», *Revista de Derecho y Genoma Humano*, núm. 11, 1999, pp. 25-53.

154 SOLAR CAYÓN, J. I., “Información Genética y derecho a no saber”, op. cit., p. 397

Enfrentado a la posibilidad de padecer algún desorden genético cuyo conocimiento podría tener un impacto negativo sobre su personalidad, sus relaciones familiares y su proyecto vital, el sujeto racional preferirá la alternativa que le permitiría, en su caso, decidir si recibe o no dicha información frente a aquella que no le permitiría no recibirla. El reconocimiento del derecho a no saber los datos genéticos parece representar la opción más racional y la que otorga un contenido más amplio a la autonomía del individuo, ya que el juicio acerca de la razonabilidad de tal decisión no puede realizarse sin tener en cuenta el proyecto de vida del sujeto y sus circunstancias particulares¹⁵⁵.

En consecuencia, la decisión de ignorar la información genética puede hallarse razonablemente justificada; y el reconocimiento del derecho a adoptar tal decisión contribuye a maximizar el derecho de todo individuo a disfrutar de aquella esfera más amplia de libertad que sea compatible con la igual libertad de los demás. El derecho a no saber vendría a configurar un ámbito de autonomía o autodeterminación del individuo en virtud del cual éste gozaría de libertad para decidir si desea, y en qué medida, o no recibir determinada información genética¹⁵⁶.

155 SOLAR CAYÓN, J. I., “Información Genética y derecho a no saber”, op. cit., p. 401

156 ANDORNO, R., «The right not to know: an autonomy based approach», *Journal of Medical Ethics*, vol. 30, 2004, p. 436. También hace descansar en el principio de autonomía el derecho a no saber NICOLÁS JIMÉNEZ, P., *La protección jurídica de los datos genéticos de carácter personal*, Bilbao-Granada, Cátedra de Derecho y Genoma Humano-Editorial Comares, 2006, p. 129, quien lo vincula jurídicamente con la protección de la intimidad. Y creo que idéntico fundamento recaban aquellas posiciones que lo enmarcan en el contenido de un derecho de «autodeterminación física», «autodeterminación informativa» o «autodeterminación genético-informativa», como hacen, respectivamente, GÓMEZ SÁNCHEZ, Y., «Derecho a no saber», en ROMEO CASABONA, C. M. (Dir.), *Enciclopedia de Bioderecho y Bioética*, Tomo I, Granada, Comares, 2011, p. 595; GÓMEZ SÁNCHEZ, Y., “El derecho de autodeterminación física como derecho de cuarta generación”, op. cit., p. 233; y SAGOLS, L., “Responsabilidad

La titularidad de los datos genéticos tiene una doble naturaleza, personal y familiar, de la información genética, defendiéndose incluso la titularidad de la familia sobre los datos genéticos de cualquiera de sus miembros. En este caso, no habría conflicto entre el derecho del sujeto sometido a las pruebas genéticas y los derechos de sus familiares, en la medida en que cualquiera de estos podría acceder en cualquier circunstancia al conocimiento de sus datos genéticos¹⁵⁷.

Sin embargo, el hecho de que los datos genéticos del individuo tengan una dimensión biológica familiar no hace que aquellos sean objeto de una titularidad jurídica compartida. A pesar de ello, se reconoce como derecho de la personalidad el derecho a la intimidad familiar, que corresponde como derecho individual a cada miembro de la familia y no a ésta como sujeto, de modo que la titularidad de los datos genéticos corresponde a cada individuo aunque el objeto de protección del derecho individual venga constituido por un ámbito a la vez propio y compartido¹⁵⁸.

La existencia de una dimensión familiar no autoriza sin más a un miembro de la familia a inmiscuirse en el derecho de otro, aunque sin duda esa singularidad de la información genética habrá de ser tenida en cuenta a la hora de establecer límites al derecho individual, ya que se puede derivar un deber de comunicar la información que afecte a sus familiares¹⁵⁹.

bioética ante la información genética”, op. cit., p. 492. Entendido el derecho a no saber como una expresión del principio de autonomía, su ejercicio requiere la manifestación por parte del sujeto de su deseo de no ser informado, al objeto de que el profesional sanitario quede eximido de su deber de informar.

157 SOLAR CAYÓN, J. I., “Información Genética y derecho a no saber”, op. cit., p. 404-405

158 NICOLÁS JIMÉNEZ, P., *La protección jurídica de los datos genéticos de carácter personal*, op. cit., p. 101.

159 ROMEO CASABONA, C. M., *Los genes y sus leyes. El derecho ante el genoma*

La decisión de un individuo de no conocer sus propios datos genéticos no puede constituir en cualquier circunstancia un daño para sus familiares, aun cuando tales datos puedan resultar de interés para ellos. En este sentido, uno de los aspectos más problemáticos que plantea el ejercicio del derecho a no saber tiene que ver precisamente con la dificultad de determinar los criterios de actuación a seguir en aquellos casos en los que el individuo no ha podido decidir si desea o no conocer la información, como sucedería en este caso con los familiares de la persona sometida a las pruebas genéticas. Una posición respetuosa con el derecho del individuo que se somete a un análisis genético a no conocer su información genética parece exigir también, correlativamente, una posición sumamente restrictiva respecto de las circunstancias que podrían justificar la revelación de dicha información a terceros que no han expresado su voluntad de conocerla¹⁶⁰.

En cualquier caso, el Convenio Europeo de Derechos Humanos y Biomedicina establece expresamente la posibilidad de que, en determinadas situaciones excepcionales, las legislaciones nacionales puedan imponer restricciones al ejercicio del derecho a no saber cuando sea necesario para proteger tanto la propia salud del individuo (art. 10.3) como los derechos y libertades de terceros (art. 26.1). Sin embargo, estas disposiciones se refieren al ámbito de la información sobre la salud en general, y no específicamente al de la información genética, en el cual las garantías de protección han de ser especialmente exigentes. En este sentido, la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, aplicable específicamente a la información genética, señala que la interferencia en el derecho

humano, op. cit., p. 70

160 SOLAR CAYÓN, J. I., "Información Genética y derecho a no saber", op. cit., p. 405-406

a la intimidad –y, en consecuencia, en el derecho a no saber– ha de obedecer en todo caso a «razones imperiosas». En esta línea, en España, la Ley de Investigación biomédica sólo permite esa interferencia en la intimidad genética del individuo cuando «sea necesaria para evitar un grave perjuicio para su salud o la de sus familiares biológicos» (art. 4.5)¹⁶¹.

El derecho a la intimidad debe ceder cuando concurren una alta probabilidad de que los familiares (incluidos los hijos futuros, en cuyo caso habría de informarse a la pareja del sujeto) padecan la patología detectada que comporta un riesgo grave para su salud o su vida, o bien existan medidas preventivas o terapias sin importantes efectos secundarios, con baja probabilidad de que los familiares sean diagnosticados sin la información de su pariente y el perjuicio que se ocasiona a éste no es excesivo. En estas condiciones, el derecho del individuo a no saber habría de ceder ante el derecho de los familiares a conocer una información que resulta vital para su salud¹⁶².

161 Con ello se establece una exigencia superior a la prevista con carácter general en relación a la información sanitaria en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, en virtud de la cual «la renuncia del paciente a recibir información está limitada por el interés de la salud del propio paciente, de terceros, de la colectividad y por las exigencias terapéuticas del caso» (art. 9.1).

162 Una posición mucho más restrictiva del derecho a no saber es la defendida por VÁZQUEZ, R., «Opacidad y transparencia. En torno a la información genética», en BRENA, I. (Coord.), op. cit., en virtud de la cual aquel habría de ceder no sólo ante los intereses de los familiares en conocer los datos genéticos de su pariente sino también ante los de la comunidad en general, en virtud de un deber de solidaridad. Desde esta perspectiva, el individuo no sólo no podría reclamar un derecho a la ignorancia cuando su información genética reportase beneficios significativos a la comunidad sino que se hallaría incluso sujeto a un deber positivo de someterse a la realización de estudios e investigaciones genéticas en beneficio de la comunidad. Esta posición es criticada por cuanto prácticamente vacía de contenido el derecho a no saber, aunque sin duda ese

En estas circunstancias, el profesional sanitario estaría en la obligación de proporcionar dicha información a su paciente, pese al deseo expreso de éste de ignorarla (e incluso en la de suministrarla directamente a los familiares si su paciente se negara reiteradamente a hacerlo él mismo). En este sentido, de conformidad con la Ley de Investigación biomédica, se dispone que, cuando la información genética de una persona que ha expresado su deseo de no conocerla sea necesaria para evitar un grave perjuicio para su propia salud o la de sus familiares, el médico informará a un familiar próximo o a un representante, intentando conciliar así los distintos intereses en juego sin sacrificar ninguno de los derechos de las partes.



vaciamiento es coherente con el punto de partida del autor, para quien «el derecho a no saber, lejos de incrementar el valor de la autonomía personal, tiende a degradarlo» (p. 345). Vid. SOLAR CAYÓN, J. I., “Información Genética y derecho a no saber”, op. cit., p. 409.

❖ BIBLIOGRAFIA

- ABBING, R., “La información genética y los derechos de terceros: ¿cómo encontrar el adecuado equilibrio?”, *Revista de Derecho y Genoma Humano*, Núm. 2, ene.-jun. 1995, p. 35-54
- ACUÑA PEREZ, A., *Revisión crítica de los principales argumentos en contra de la modificación genética perfectiva en línea germinal*, Universidad de Cartagena, Cartagena de Indias, 2016
- ÁLVAREZ GONZÁLEZ, S., *Derechos fundamentales y protección de datos genéticos*, Dykinson, Madrid, 2007
- ÁLVAREZ GONZÁLEZ, S., “Derecho a la «privacidad» e información genética”, en ÁLVAREZ GONZÁLEZ, S., *Un nuevo reto para los derechos fundamentales: los datos genéticos*, Dykinson, Madrid, 2017
- ANDORNO, R., «The right not to know: an autonomy based approach», *Journal of Medical Ethics*, vol. 30, 2004
- AZOFRA, M. J., *Ánalisis genéticos en el ámbito asistencial. Reflexión ético-jurídica*, Granada, Comares, 2010
- BAZÁN, V., “El Habeas Data y el derecho a la autodeterminación informativa en perspectiva de derecho comparado”, *Revista de Estudios Constitucionales*, año 3, núm. 2, 2005
- BECK, U., *La sociedad del riesgo*, Paidos, Barcelona, 2019

- BERGEL, S. D., “Información genética y derecho”, en CASADO, M. y GUILLÉN, M. (coord.), *ADN forense: problemas éticos y jurídicos*, Barcelona, Universidad de Barcelona, 2014
- BERGEL, S. D., “La información genética humana ante el Derecho”, en BECERRA RAMÍREZ, M.-MARTÍNEZ OLIVERA, R. (coord.), *Industria farmacéutica, derecho a la salud y propiedad intelectual: el reto del equilibrio*, Instituto de Investigaciones Jurídicas, UNAM, México, 2018
- BRENA, I. (Coord.), *Panorama internacional en salud y Derecho*, México, Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM, 2007
- BUCHANAN, A. et al., *Genética y justicia*, Cambridge University Press, Madrid, 2002
- BUCHANAN, A.- BROCK, D.W.- DANIELS, N.- WIKLER, D., *From Chance to Choice, Genetics and Justice*, Cambridge University Press, Cambridge, 2000
- BUCHANAN, A., *Better than human: The Promise and Perils of Biomedical Enhancement*, Oxford University Press, New York, 2011
- BUCHANAN, A., *Beyond humanity?: The ethics of biomedical enhancement*, Oxford University Press, New York, 2013
- BURRIEL RODRÍGUEZ-DIOSDADO, P., “El desnudo integral genético en el mundo laboral: Revolución industrial 4.0”, *Revista Internacional y comparada de Relaciones Laborales y Derecho del Empleo*, vol. 6, núm. 1, enero-marzo 2018
- CALVO GALLEGOS, F. J., “Test Genéticos y vigilancia de la salud del trabajador”, *Derecho y Conocimiento*, 2004, vol. 2, p. 3-19
- CAMPS, V., “¿Qué hay de malo en la eugenesia?”, *Isegoría*, nº 27, 2002, pp.55-71

- CASADO, M., “La bioética ante las nuevas tecnologías genéticas”, en CASADO, M.-GONZÁLEZ, D. (eds.), *Los retos de la genética en el Siglo XXI: genética y bioética*, Universitat de Barcelona, Barcelona, 1998
- CASTRO NOGUEIRA, L. et al., *¿Quién teme a la naturaleza humana?*, Tecnos, Madrid, 2016
- CHADWICK, R., «The Philosophy of the Right to Know and the Right not to Know», en CHADWICK, R.-LEVITT, M.-SHICKE, D. (eds.), *The Right to Know and the Right not to Know*, Aldershot, Ashgate, 1997, pp. 13-22
- DANIELS, N., *The Genome Project, individual differences and Just Health Care*, University of California Press, Berkeley, 1994
- DE LA VILLA GIL, I. E., “Incidencia de la genética en las relaciones laborales”, *Anales de la Facultad de Derecho de la Universidad Autónoma de Madrid*, núm. Extr. “Derecho y Genética”, n. 1, 2006
- DE MIGUEL BERIAIN, I., “¿Existe un derecho a la identidad genética?”, *Arbor. Ciencia, pensamiento y cultura*, 2008, marzo-abril
- DE SOLA, C., “Intimidad y datos genéticos. Situaciones de conflicto”, *Revista de Derecho y Genoma Humano*, núm. 1, enero-julio de 1994
- DOUDNA, J. A. y STERNBERG, S. H., *A Crack in Creation: Gene Editing and the Unthinkable Power to Control Evolution*, Houghton Mifflin Harcourt, Nueva York, 2017
- FAYOS GARDÓ, A., *Derecho a la intimidad y medios de comunicación*, CEPC, Madrid, 2000
- FEINBERG, J., *Freedom and fulfillment: Philosophical essays*, Princeton University Press, Princeton, 1992

- FIGUEROA YÁÑEZ, G., “Información genética y derecho a la identidad personal”, en AAVV, *Bioética y genética: II Encuentro Latinoamericano de Bioética y Genética. Cátedra Unesco de Bioética*, BERGEL, S. D.-CANTÚ, J. M. (coord.), Ciudad Argentina, Buenos Aires, 2000
- T. FREIXES, *Revista de Derecho Constitucional Europeo* nº 7, 2007
- FREUD, S., *El porvenir de una ilusión*, Taurus, Barcelona, 2012
- GALLARDO, M., “Riesgo genético y discriminación”, *Revista Derecho y Genoma Humano*, núm. 33, 2010
- GARCÍA SAN JOSÉ, D., “El Derecho a la intimidad de la información genética del ser humano en formación”, en SÁNCHEZ PATRÓN, J. M.-BAUTISTA HERNÁEZ, A. (coord.), *Bioderecho internacional y europeo: desafíos actuales*, Tirant lo Blanch, Valencia, 2014
- GÓMEZ CÓRDOBA, A. I., “Consentimiento informado para el tratamiento de la información genética en el derecho colombiano”, *Revista de Derecho y Genoma Humano*, Núm. 35, 2011, págs. 183-224
- GÓMEZ RIVERO, M. C., “Los límites del deber de sigilo del médico en las situaciones de riesgo. Especial referencia al ámbito de la genética”, *Revista Derecho y Genoma Humano*, vol. 26, 2007, p. 76-86
- GÓMEZ SÁNCHEZ, Y., “La protección de datos genéticos y del derecho a la autodeterminación informativa”, *XVI Congreso Derecho y Salud, DS*, vol. 16, 2008
- GÓMEZ SÁNCHEZ, Y., «Derecho a no saber», en ROMEO CASABONA, C. M. (Dir.), *Enciclopedia de Bioderecho y Bioética*, Tomo I, Granada, Comares, 2011

- GÓMEZ SÁNCHEZ, Y., «El derecho de autodeterminación física como derecho de cuarta generación», en BRENA, I. (Coord.), *Panorama internacional en salud y Derecho*, México, Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM, 2007, pp. 227-234
- GONZÁLEZ VALENZUELA, J., *Genoma humano y dignidad humana*, Barcelona, Anthropos, 2005
- GOÑI SEIN, J. L., “Análisis genéticos en el ámbito laboral”, *Revista de Derecho Social*, núm. 47, 2009, p. 77-89
- HABERMAS, J., *El futuro de la Naturaleza Humana ¿Hacia una eugenesia liberal?*, Paidos, Barcelona, 2002
- HOTTOIS, G., «Información y saber genético», *Revista de Derecho y Genoma Humano*, núm. 11, 1999, pp. 25-53
- ISERN SALVAT, M. R., “La determinación del riesgo asegurado, información genética y derechos fundamentales de la persona”, en GIRGADO PERANDONES, P. (dir.), *El contrato de seguro y su distribución en la encrucijada*, Thomson Reuters-Aranzadi, Cizur Menor, 2018, p. 791-811
- KAHN, J., “Privacy as a Legal Principle of Identity Maintenance”, *Seton Hall Law Review*, vol. 33, núm. 2, 2011
- KOSSEIM, P.-JOSPE, D., «La puesta en práctica del consentimiento en el contexto de los biobancos», en BUISÁN, L.-SÁNCHEZ, A. (Coord.), *Intimidad, confidencialidad y protección de datos de salud*, Pamplona, Civitas, 2011, p. 137-154
- LACADENA, J.R., *Genética y bioética*, Universidad Pontificia Comillas, Madrid, 2002
- LAURIE, G., *Genetic Privacy: A Challenge to Medico-Legal Norms*, Cambridge University Press, 2004

LEMA AÑÓN, C., “Intervenciones biomédicas de mejora, mejoras objetivas y mejoras discriminatorias: ¿de la eugenésia al darwinismo social?”, *Anales de la Catedra Francisco Suárez*, nº 49 (2015), p. 367- 393

LEWONTIN, R.-ROSE, S.- KAMIN, L., *No está en los genes: racismo, genética e ideología*, Crítica, Barcelona, 1987

LUCAS MURILLO DE LA CUEVA, P., “La protección de la información genética”, *Revista de Derecho y Genoma Humano*, Núm. Extra 1, 2014 (Ejemplar dedicado a: Jornadas del XX Aniversario), p. 209-221

MARX, K.-ENGELS, F., *Manifiesto comunista*, Akal, Madrid, 2018

MARTÍNEZ MARTÍNEZ, R., *Una aproximación crítica a la autodeterminación informativa*, Thompson Civitas, Madrid, 2004

MATHIEU, B., *Génome humain et droits fondamentaux*, Economica, Paris, 2000

MIGUEL SÁNCHEZ, N. de, *Tratamiento de datos personales en el ámbito sanitario: intimidad versus interés público: (especial referencia al sida, técnicas de reproducción asistida e información genética)*, Tirant lo Blanch, Valencia, 2004

MIÑO VÁSQUEZ, V. G., *El derecho a la intimidad de la información genética en el Derecho europeo*, Tesis Doctoral, Dep. Derecho Internacional Privado y Público y Relaciones Internacionales, U. Sevilla, Sevilla, 2015 TAYLOR, M., *Genetic Data and the Law*, Cambridge Bioethics and Law, Cambridge University Press, 2012

MORILLAS JARILLO, M. J., “Información genética y contrato de seguro: panorama español y comparado”, en AAVV, *Derecho mercantil en el umbral del siglo XXI: libro homenaje al*

prof. Dr. Carlos Fernández-Nóvoa con motivo de su octogésimo cumpleaños, Marcial Pons, Madrid, 2010, p. 637-648

MURILLO DE LA CUEVA, P. L., “La construcción del derecho a la autodeterminación informativa”, *Revista de Estudios Políticos*, núm. 104, 1999

MURILLO DE LA CUEVA, P. L., “Perspectivas del derecho a la autodeterminación informativa”, *Revista de Internet, Derecho y Política*, núm. 5, 2007

NICOLÁS JIMÉNEZ, P., *La protección jurídica de los datos genéticos de carácter personal*, Bilbao-Granada, Cátedra de Derecho y Genoma Humano-Editorial Comares, 2006

NIETZSCHE, F., *La genealogía de la moral*, Alianza, Madrid, 2019; Sigmund FREUD, *El porvenir de una ilusión*, Taurus, Barcelona, 2012

NUSSBAUM, M., *Crear capacidades: propuesta para el desarrollo humano*, Paidós, Barcelona, 2012

NUSSBAUM, M., -SUNSTEIN, C. R., *Clones y clones: hechos y fantasías acerca de la clonación humana*, Cátedra, Madrid, 2000

NUSSBAUM, M., *Women and Human Development: the capabilities approach*, Cambridge University Press, New York, 2000

OSSET HERNÁNDEZ, M., *Ingeniería genética y derechos humanos*, Icaria, Barcelona, 2000

OST, D.; «The “Right” Not to Know», *The Journal of Medicine and Philosophy*, vol. 9, núm. 3, 1984, pp. 301-312

PALAVECINO CÁCERES, C., “La intimidad del trabajador y la prohibición de discriminación laboral frente a los análisis genéticos”, *Revista de Derecho*, Vol. 18, Núm. 2, 2005, p. 27-53

- PEPPET, S. R. "Unraveling Privacy: The Personal Prospectus and the Threat of a Full Disclosure Future", *Northwestern University Law Review*, vol. 105, 2010
- PÉREZ LUÑO, A. E., "La defensa del ciudadano y la protección de datos", *Revista Vasca de Administración Pública*, núm. 14, 1986, p. 43-55
- RAWLS, J., *A theory of Justice*, Harvard University Press, Cambridge, Massachussets, 1971
- RAWLS, J., *Liberalismo político*, Crítica, Barcelona, 1996
- REBOLLO DELGADO, L., *El derecho fundamental a la intimidad*, Dykinson, Madrid, 2000
- RICOEUR, P., *Freud: una interpretación de la cultura*, Siglo XXI, México, 1999
- RODOTÀ, S., *Tecnologia e Diritti*, Bolonia, Il Mulino, 1995
- RODOTÀ, S., «Protection de la vie privée», en HOTTOIS, G.-NISSA, J. (Dir.), *Nouvelle encyclopédie de bioéthique*, Bruxelles, De Boeck, 2001
- RODRÍGUEZ-DRINCOURT ÁLVAREZ, J., *Genoma humano y Constitución*, Civitas, Madrid, 2002
- RODRÍGUEZ ORGAZ, C., "Genética, seguros y derechos de tercera personas", *Revista de bioética y derecho*, Núm. 23, 2011, p. 12-20
- ROEMER, J., *Theories of Distributive Justice*, Harvard University Press, Cambridge, Massachussets, 1996
- ROMEO CASABONA, C. M., *Derecho médico y bioética*, Comares, Granada, 1998
- ROMEO CASABONA, C. M., "Las prácticas eugenésicas: nuevas perspectivas", en ROMEO CASABONA, C.M. (ed.), *La eugenesia hoy*, Comares, Bilbao, 1999

- ROMEO CASABONA, C. M., *Los genes y sus leyes. El derecho ante el genoma humano*, Comares, Bilbao-Granada, 2002
- ROMEO CASABONA, C. M. (Ed.), *Principio de precaución, Biotecnología y Derecho*, Comares, Bilbao-Granada, 2004
- ROMEO CASABONA, C. M., “La construcción del Derecho aplicable a la genética y a la biotecnología humanas a lo largo de las dos últimas décadas”, *Revista de Derecho y Genoma Humano*, número extraordinario 2014, p. 27-52
- ROMEO CASABONA, C. M., *Biotecnología, desarrollo y Justicia*, Catedra Interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano Fundación BBV-Diputación Foral de Bizkaia, Comares, Granada, 2008
- RUIZ MIGUEL, C., “La nueva frontera del derecho a la intimidad”, *Revista Derecho y Genoma Humano*, vol. 14, 2001
- SAGOLS, L., “Responsabilidad bioética ante la información genética”, en BRENA, I. (Coord.), *Panorama internacional en salud y Derecho*, México, Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM, 2007
- SALCEDO BELTRAN, M^a C. (Coord.), *Investigación, genética y derecho*, Tirant lo Blanch, Valencia, 2008
- SANDEL, M., *Contra la perfección: la ética en la época de la ingeniería genética*, Marbot, Barcelona, 2007
- SANDEL, M., *Liberalismo y los límites de la justicia*, Gedisa, Barcelona, 2000
- SCHIAPPA, E., *Protágoras y el logos. Un estudio sobre filosofía y retórica griega*, Avarigani, Madrid, 2018
- SEOANE RODRÍGUEZ, J. A., “De la intimidad genética al derecho a la protección de datos genéticos: la protección ius-fundamental de los datos genéticos en el Derecho español”, *Revista Derecho y Genoma Humano*, núm. 17, 2002

- SERRANO PÉREZ, M. M., *El derecho fundamental a la protección de datos. Derecho español y comparado*, Civitas, Madrid, 2003
- SERRANO RUIZ-CALDERÓN, J. M., “Bioética, Genética y Derecho”, en *Cuadernos de Derecho Judicial*, 2004, núm. 6
- SINGER, P., “De compras por el supermercado genético”, *Isegoria*, núm. 27, 2002, p. 19-40
- SOLAR CAYÓN, J. I., “Información Genética y derecho a no saber”, *AFD*, 2014 (XXX), P. 391 y ss.
- SORBER, E., “El significado de la Casualidad Humana”, en BUCHANAN, A.- BROCK, D.W.- DANIELS, N.- WIKLER, D., *Genética y Justicia*, Cambridge University Press, Madrid, 2002, p. 323 y ss
- SUÁREZ ESPINO, M. L., *El Derecho a la Intimidad Genética*, Marcial Pons, Madrid, 2008
- TAYLOR, M., *Genetic Data and the Law*, Cambridge Bioethics and Law, Cambridge University Press, 2012
- TOMASELLO, M., *¿Por qué cooperamos?*, Katz, Buenos Aires, 2010
- TOMASELLO, M., *Los orígenes de la comunicación humana*, Katz, Buenos Aires, 2013
- TORRES CAZORLA, M. I., “Legislación Interna Española y Biomedicina: Una Aproximación a los Recientes Avances Experimentados Respecto al Derecho a Ser/No ser Informado”, en SÁNCHEZ PATRÓN, J. M.-BAUTISTA HERNÁEZ, A. (coord.), *Bioderecho internacional y europeo: desafíos actuales*, Tirant lo Blanch, Valencia, 2014
- VALDES, Erik. *Ponencia Final del XXVI Congreso Internacional sobre Derecho y Genoma Humano*. Bilbao, mayo 2.019

VÁZQUEZ, R., “Opacidad y transparencia. En torno a la información genética”, en BRENA, I. (Coord.), *Panorama internacional en salud y Derecho*, México, Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM, 2007.

VILLARROEL, R, “Consideraciones bioéticas y biopolíticas acerca del transhumanismo”, *Revista de filosofía*, nº 71, p. 177-190, 2015

WARREN, S.-BRANDEIS, L., “The Right to Privacy”, *Harvard Law Review*, vol. 4, núm. 5, 1890

WESTIN, A. F., *Privacy and Freedom*, Atheneum, New York, 1967

YANES YANES, P., Seguros de personas e información genética (y II), *Revista de Derecho y Genoma Humano*, Núm. 2, 1995, p. 167-184

YANES YANES, P., “Seguros de personas e información genética”, *Revista de Derecho y Genoma Humano*, Núm. 1, 1994, p. 191-202

ZUÑIGA-FAJURI A., “Justicia y genética: compensando las diferencias”, Ideas y valores: Revista Colombiana de Filosofía, Vol. 62, Nº. 151, 2013, p. 115-128



Discurso de contestación

Excma. Sra. Dra. Teresa Freixes Sanjuán

Excelentísimo Señor Presidente, Académicos,
Autoridades, Señoras y Señores,

Tras haber seguido la intervención de mi querido amigo y nuevo miembro de nuestra Real Academia Europea de Doctores, quiero manifestar mi gran satisfacción por poder dar respuesta a su discurso, agradeciendo, tanto al nuevo académico como al Presidente Alfredo Rocafort el honor y la confianza.

Hemos oído un discurso sobre un tema crucial, en esta era tan complicada que estamos viviendo. Complicada desde múltiples perspectivas entre las cuales, el objeto de la investigación que el Dr. Oscar López Martínez de Septién ha llevado a cabo para construir su discurso constituye un ejemplo paradigmático. Problemas jurídicos, problemas sanitarios, problemas morales, problemas genéticos... Todo ello alrededor de un problema que no constituye el objeto habitual de trabajo de nuestro nuevo académico, pues es notario de profesión. Y no es habitual que un discurso de entrada en nuestra RAED esté alejado de lo que es el ámbito profesional de quien lo pronuncia. Sin embargo, el rigor de la investigación que le subyace ha dado lugar a una exposición y unas conclusiones que van a ser de referencia en cuanto al objeto abordado: "La Justicia, el Derecho y la Genética : una nueva igualdad de oportunidades".

¿Por qué un notario se interesa por este tema, tan ajeno a los que día a día aborda en su profesión? El Dr. López no es un notario "al uso". Nació en Bilbao, lo que indica que puede ser de todas partes, pero siempre se sintió más cercano a las Merindades, las del norte, esa comarca burgalesa en que se ubica Medina de Pomar, lugar que considera "mi pueblo", debido al origen de sus ancestros. Lo voy a explicar con sus palabras, puesto que le pedí que me describiera esa "enjundia" de una vida de la que "se pueden contar muchas cosas peculiares pero sencillas,

cuya rutina es la excepción que no el exceso, a pesar de lo que algunos les pueda parecer". Me envió unas páginas entrañables que han servido en buena parte para pergeñar esta respuesta en la manera más fiel posible a la realidad vivida.

Hijo de Julio y María Ángeles, con un hermano, Julio, otra hermana, Lucía, y multitud de parientes y contraparientes, amistades y vínculos de varias generaciones, como corresponde a una familia arraigada a una comarca rural. En este entorno, era normal enviar a los hijos a internados y ambos fueron enviados a los Jesuitas de Burgos, al Colegio de la Merced y la hermana al de Jesús María de la ciudad del Cid.

Quizás ello contribuyó a la idealización de ese que llama "mi pueblo", al que gusta de volver y llevar a los amigos, pues la vuelta trimestral al hogar constituyó para nuestro nuevo académico toda una serie de recuerdos, no sólo por cambiar los verdes prados salpicados de vacas del norte por la ancha Castilla, sino por el calor humano que esos retornos, "como El Almendro", el que siempre vuelve a casa por Navidad, proyectaban sobre su núcleo familiar.

Al terminar el BUP, decidió trasladarse a Madrid, para estudiar en el Instituto Católico de Dirección y Administración de Empresas (ICADE), hoy Universidad Pontificia de Comillas, para hacer una licenciatura con un plus, lo que hoy sería una doble titulación, pues allí estudió la carrera de Derecho con un complemento en asesoría empresarial. Eran otros tiempos y necesitó pasar una reválida ante un tribunal oficial para validar los estudios. Nada hacía presagiar, con este background que hoy estaríamos ante un notario interesado en las nuevas oportunidades que el Derecho y la Genética pueden ofrecernos, con especial cuidado en que no generen discriminaciones.

La decisión de opositor le vino dada por el destino, podríamos decir, porque cuando se matriculó del COU en el CEU de Claudio Coello, fue admitido en la residencia universitaria Santo Tomás de Villanueva que estaba ocupada por un gran número de opositores, todos ellos ya graduados, entre los cuales “un poco a regañadientes” dice nuestro Doctor, fue aceptado en un “ambiente de caballeros licenciados” por las gestiones de un familiar. Ello le marcó profundamente, pues sintió como una continuación natural de sus estudios en ICADE, la opción de preparar oposiciones y ahí se quedó preparándolas, tras haber departido, participado en correrías y demás, tras barajar diversas opciones y, finalmente, concentrar la duda entre cuerpo diplomático y notarías, decantándose por la última opción.

Ello le dio la oportunidad de convivir con gente de toda España, como él dice de “aprender a bailar sevillanas, escanciar sidra, correr y esquivar vaquillas, vestirme de moro o cristiano según tocase”. Bagaje que debió imprimirle carácter y otorgarle esa empatía que desprende en todo tipo de situaciones y que hizo que servidora enseguida congeniara con él, personal y profesionalmente, en cuanto le conoció.

Su primer destino como notario fue en tierra leonesa, en Valderas, cruce de tres provincias comunicadas entre si por “trigales infinitos”. De ahí a Porcuna, en Jaén, esta vez con infinitos olivos, donde estuvo tres años, quedando vinculado a su casino y su Virgen de Alharilla. De ahí, continua diciendo su escrito, “me fui casado, no con una andaluza sino con una gallega, Margarita, que ya conocía de años antes”. Y en ese destino nació Julio, su hijo mayor, que cuenta hoy con 28 años.

Pero volvió al norte, a Bembibre, en la zona minera de León, que constituyó otra experiencia intensa y luego Figueres, en el Ampurdán, a donde llegó con una hija más, Rocío, experi-

mentando toda la familia, por primera vez, una “inmersión” en la sociedad catalana “de debó”, aunque la madre ya tenía su experiencia, pues había vivido en Barcelona, cursando el MBA de IESE. Quedó también tres años en el Ampurdán, de donde recuerda especialmente el ser investido cofrade de Sant Ferriol en la iglesia de Perelada y los veraneos en Llançà, con “barca y pescado de contrabando”.

Tras ello otro traslado, a Gijón, ya una plaza de primera categoría al ser ciudad de más de 100.000 habitantes, donde nació su tercera y última hija, Isabel. Y de ahí, a finales del 2000, a Mataró, en pleno boom económico, donde hoy continúa teniendo despacho abierto y desde donde se ha producido su conexión con la vida académica que nos trae aquí para entronizarlo en nuestra RAED.

Miembro del “Foro para la reflexión político-social”, formado por profesionales de reconocido prestigio, del Grupo de Estudio especializado en Filosofía del Aula de cultura y pensamiento contemporáneo de Madrid, participante en los encuentros HOTUSA sobre temas de actualidad socio-económica, Invitado a los “Diálogos para el conocimiento UAB-sociedad”, miembro del Consejo asesor profesional de la Escuela de postgrado de la UAB.... No resulta, pues extraño, que su gran interés por los avances del pensamiento y las ciencias lo hayan llevado a presentarnos esta investigación sobre “La Justicia, el Derecho y la Genética: una nueva igualdad de oportunidades”.

En ella, el Dr. López Martínez de Septién, analiza con gran rigor los avances científicos y sobre los dilemas morales, a la par que las regulaciones jurídicas existentes en la materia, construyendo una obra que va ser “de referencia” en cuanto vea la luz, por su completud y por su valentía, pues encara una de las cuestiones más espinosas a las que podemos enfrentarnos,

aunque no seamos muy conscientes de ello, en nuestra propia vida. Los tratamientos con células madre y terapias avanzadas, la nanotecnología, la clonación, el rejuvenecimiento tendente a hacernos vivir casi eternamente.... no son ya sólo especulaciones distractivas sino, dice, nuestro nuevo Académico, “un compromiso de pensamiento, ante el que hoy deberíamos estar ya preocupadamente concernidos”.

La biología va más rápida que la legislación. En el ámbito europeo, la legislación no traza claramente la línea de lo posible y lo permitido en este campo. Tampoco la española ni la internacional. Según afirma el Dr. López Martínez de Septién, ello se debe a que “realmente, no sabe muy bien a lo que se está enfrentando”. Por eso, en su trabajo, manifiesta la necesidad de un enfoque científico desde la moral, la ética y la filosofía, porque lo que antes imaginábamos se ha hecho realidad mucho antes de lo que preveíamos.

En su investigación, nuestro nuevo Académico se pregunta: “Es admisible moralmente la edición del ADN de embriones humanos? ¿Es ético descartar material biológico para tener no un hijo sano, sino perfecto? ¿Habría que establecer una moratoria en la investigación genética, como reclaman algunos expertos? Podríamos estar llegando a una fase en la que estas técnicas generen más desigualdad, puesto que el acceso estará medido por el poder económico de cada persona. De ahí que una línea transversal de la investigación que nos ha expuesto esté presidida por el principio de la igualdad de oportunidades.

Pese a que ha sido comprobado que la Genética va muy delante del Derecho, hay que destacar, y el Dr. López Martínez de Septién lo hace, que se han creado nuevos derechos de la persona, como el de la identidad genética, el de conocer el propio origen biológico, a estar enfermo y no ser discriminado por las

características genéticas o a nacer con patrimonio genético no manipulado. A veces las regulaciones son de soft law, es decir, de Derecho de orientación, pero aún en estos casos, estas normas anticipan futuras regulaciones vinculantes.

¿Qué hacer con el “Big Data” médico? ¿Cómo controlar que no se use comercialmente? Cada estado tiene su propia normativa y éste es uno de los ámbitos en los que, para nuestro nuevo Académico, sería necesaria una legislación internacional uniforme fundamentada en consensos éticos. La crisis originada por la pandemia de COVID-19 nos ha mostrado cómo la globalización tiene que ser controlada de alguna manera para que la salud y la vida de las personas sea prioritaria en la acción política, económica y social.

Y también a plantearnos los dilemas relativos a la obligatoriedad y la idoneidad de los tratamientos médicos, distinguiendo entre tratamientos terapéuticos y tratamientos de mejora. Nuestro autor apela a Habermas para preguntarse si las técnicas terapéuticas, cuando son posibles, no sólo deban ser aceptadas sino que debe ser un deber practicarlas. Pero ahí nos enfrentamos a otros dilemas, derivados de la voluntad del paciente, libre y conscientemente informado, para decidir sobre ello.

Si en Occidente, desde los tiempos de la filosofía griega, se ha considerado que las cuestiones éticas, jurídicas y políticas estaban conectadas, de manera necesaria, con la cuestión antropológica, a partir de los denominados “maestros de la sospecha”, se ha ido pasando de la antropología cultural al constructivismo social, generando la noción de “consenso” como fuente de legitimidad. Aplicado a la Genética, nuestro nuevo académico así lo afirma, no tenemos métodos ni criterios que diriman cómo alcanzar ese consenso, y examina otros indicadores, como pueden ser el método reflexivo amplio preguntándose

cómo conseguir que las distintas visiones del ser humano puedan comparecer en régimen de igualdad.

De ahí pasa a la Sociobiología, programa de investigación que busca explicar el origen de la conducta social de nuestra especie de acuerdo con las reglas de la teoría de la evolución. Haciendo un planteamiento diametralmente opuesto al del constructivismo, llega a la conclusión de que, en lo ético y en lo jurídico, conviene ajustar todo el entramado normativo e institucional a las posibilidades genéticas de la especie humana, pero también se pregunta en qué manera podemos mantener que los genes son el origen explicativo de la conducta social. Sería necesario, para ello, establecer una noción de naturaleza humana que die-
ra estabilidad a una nueva teoría general del Derecho.

¿Por qué? Porque como, en el fondo, estamos procurando una “mejora”, el límite de lo que fuera un tratamiento/mejora no coincide con los servicios médicos obligatorios y no obligatorios. Y aquí es dónde aparece también implicado el principio de igualdad de oportunidades, ya que será necesario redistribuir capacidades “normales” que competitivamente no son ventajosas y también las que serían “anormales” que, por estar por encima de la media generarían no sólo desigualdad comparativa sino una justa reclamación por parte de los afectados. Las necesidades de atención médica de alto nivel al colectivo de los “mayores” a que nos ha llevado la crisis sanitaria provocada por la pandemia de COVID-19 es buena muestra de ello.

Y aquí entra de lleno el problema de las opciones de política pública que cabría enfrentar, precisamente sobre lo que nuestro autor considera bienes públicos genéticos, ya que correspondería a los poderes públicos la provisión de las mejoras genéticas, que deberían ser garantizadas bajo el principio de igualdad de oportunidades. Complicada situación cuando no cabe duda de

que todo ello tiene también unas consecuencias económicas importantes. Como asegura el Dr. López Martínez de Septién, “la elección política de una mayoría no garantiza que las mejoras elegidas sean las que sean más apropiadas, convenientes o éticas, ni que sean exactamente las que se producirían por el consenso (más o menos de técnicas y científicos)… Serían unas mejoras legitimadas por la mayoría, pero en este caso, tan complejo y delicado, no estamos seguros de que deban aceptarse sin más”. Y sigue diciendo: “Determinados partidos políticos podrían ofertar, si son vencedores, mejoras atractivas para la mayoría, pero no aceptables para una visión más general, más científica, más ética o más conveniente a largo plazo. Es un riesgo más del que queremos alertar en este trabajo”.

El Dr. López Martínez de Septién, ponente en el Consejo Asesor Profesional de la Escuela de Postgrado de la UAB en el ámbito de “Genética y Justicia”, marco en el que le conocí gracias a una amiga común, Directora entonces de la mencionada Escuela, la Dra. M^a José Feijoo, plantea toda otra serie de consideraciones en el capítulo de esta investigación, que aborda “El Derecho Genético”. Su tesis de base gira en torno a la revolución jurídica que supone esta nueva Genética, precisada de una respuesta inmediata no sólo en el campo administrativo y de investigación sino también en el Derecho Civil y en el Derecho Penal. Códigos de buenas prácticas no bastan, a pesar de ser necesarios, pues la complejidad que entraña el desarrollo de unas terapias es considerable.

El Derecho Civil tiene que plantearse en qué forma la privacidad se ve afectada y hasta qué límites y con qué garantías. No sólo en aquello que aparece más en medios de comunicación, como es el análisis de ADN, en relación con la filiación y la identidad genética, puesto que nos podríamos plantear la necesidad de un “Testamento genético” (aquí aparece el Notario),

afectando, entre otras situaciones, a los bancos de esperma y de óvulos; nos advierte que en Francia se está pensando en legislar que dejen de ser anónimos.

Es cierto que la investigación genética ha producido avances enormes en la lucha contra determinadas enfermedades. Pero, ¿ha de derivar hacia una investigación de “mejora” de la carga genética de las personas? También aborda nuestro nuevo académico la espinosa cuestión de los denominados “vientres de alquiler”, la posibilidad de regular un “contrato de edición genética” completado con un consentimiento expresado ante notario e, incluso, la posibilidad de creación de un registro público para el control de las modificaciones genéticas que se estuvieran produciendo.

En el ámbito del Derecho Penal, la investigación se centra en varios aspectos. Los embriones como objeto de protección, el tratamiento penal que debería darse a la “manipulación genética” o la clonación, así como en el análisis de los delitos de lesiones a embriones, al feto y el controvertido asunto del aborto, analizando los principales problemas interpretativos de las regulaciones existentes e, incluso, realizando propuestas de reforma en algunos aspectos.

En el capítulo relativo a “Información genética y Derecho”, nuestro autor aborda la relevancia jurídica de la investigación genética, destacando las lagunas existentes en este ámbito, tan necesitado de regulación global. Fundamentándose en la Bioética, teniendo en cuenta que vivimos en lo que Beck ha denominado sociedad del riesgo, tiene presente que, al mismo tiempo que tenemos derecho a ser informados acerca de nuestros datos genéticos, también tenemos el derecho a no conocerlos y, en algunos casos, a que no se nos comuniquen cuando ello pueda ser perjudicial para nuestra salud, modo de vida o autoper-

cepción. Además, se plantea si la divulgación de información genética debería, o no, depender del consentimiento del titular de los datos porque desde el Convenio Europeo de Derechos Humanos se desprende que, con determinados requisitos podría estar justificada una autorización pública sin necesidad de tal consentimiento.

La escasa legislación europea e internacional sobre este tema pone en valor la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, en relación con el Convenio de Oviedo relativo a los Derechos Humanos y la Biomedicina. Cuando en este último se establece, en el art. 2 que “El interés y el bienestar del ser humano deberán prevalecer sobre el interés exclusivo de la sociedad o de la ciencia”, para el Dr. López de Septién queda claro que en caso de conflicto, prevalecería la persona antes que la investigación. De ahí que dedique una buena parte de la suya, de la que hoy nos aporta, al principio del respeto por las personas, el principio de solidaridad y el principio de no discriminación, poniendo a los derechos fundamentales en el centro de la cuestión.

Pero aquí aparece otro problema, que es bien advertido por nuestro nuevo académico, que ha debido tenerlo presente, aunque desde otra perspectiva, en los cargos de gestión y representación en los Colegios notariales en que ha servido, así como en su función de Notario Archivero, que ha desempeñado a lo largo de su actividad profesional. Se trata de todo lo relativo al data sharing, de compartir o no los datos, la información genética, en el marco de los consorcios internacionales de investigación. Ello plantea problemas no sólo con los cesionarios de datos actuales, sino también en relación con aquellos que lo hicieron en el pasado pues, puede darse el caso de que sea necesario acceder a ellos, pues, como bien advierte el Dr. López de Septién, el Derecho europeo no contempla instrumentos ad

hoy de protección y es necesaria una interpretación extensiva del resto de normas relativas a la protección de datos en relación con el derecho a la intimidad. El problema es todavía mayor, nos advierte, cuando los datos no afectan sólo a los titulares estrictos sino también a los miembros de su grupo biológico. Busca, ahí, nuestro autor, inspiración, en la Genetic Information Non-Discrimination Act, adoptada en Estados Unidos en 2008, donde existe normativa vinculante al respecto.

Nos trae también nuestro autor una reflexión sobre cómo deberían aplicarse los derechos fundamentales tradicionales y aquellos nuevos derechos conectados a la investigación genética. ¿Cuáles serían estos últimos? A su juicio, el derecho a la integralidad del genoma, el derecho a la existencia entendida como elementos biológicos del ser humano con contenido vital pero que no tienen vida en sí (gametos, células stem...), derecho a conocer el propio origen biológico, derecho a la investigación de la paternidad, derecho a la intimidad genética, derecho a saber y derecho a no saber, derecho a la individualidad y unidad del ser humano, derechos reproductivos y derecho a la proyección de la vida. Todos ellos con alta complejidad, por sus titulares, por su contenido, por los límites que en determinados casos pueden tener, por las garantías de que deben gozar.

De ahí pasa a la relación entre lo que podríamos considerar la nueva eugenesia, la discriminación genética. Sólo un ejemplo concreto para apreciar la problemática, puede quedar situado en el diagnóstico preimplantatorio de embriones. ¿Cuáles hay que seleccionar y cuáles pueden o deben ser desechados? ¿Cómo juegan ahí los factores de riesgo? ¿Qué función cumplen ahí los terceros, como compañías de seguros vinculadas a la salud, por ejemplo? ¿Cómo controlamos la información depositada en bancos y bases de datos?

En el estado actual de la ciencia es posible la manipulación del genoma humano y ello puede afectar no sólo al individuo sino a sus descendientes. La ciencia, por ello, tiene una responsabilidad política y ética, porque no puede prevalecer sobre los derechos humanos, las libertades fundamentales, la dignidad de los individuos y, si procede, de los grupos humanos. De ahí que sea necesario pensar bien la sanción sobre las conductas desviadas, siendo conscientes de que muchos de los campos científicos evolucionan mucho más radio que el propio Derecho.

Nos muestra también el Dr. López de Septién cómo la diversidad de bases de datos genéticas complica las opciones. Las nuevas bases de datos difieren de las anteriores por su tamaño, alcance y formato y, también, por los fines que persiguen. Cuando él escribió esta investigación no nos hallábamos sumidos en la pandemia de coronavirus pero sus reflexiones son perfectamente aplicables a este supuesto: existen bases de datos genéticos concebidas para almacenar datos epidemiológicos de una población o parte de ella a gran escala o, por poner otro ejemplo, las que se establecen para almacenar información acerca de personas que padecen una determinada dolencia o a quienes se suministra un determinado medicamento. Por otra parte, también nos advierte el Dr. López Martínez de Septién, la huella genética también se ha convertido en un elemento fundamental de los procesos de investigación criminal, como elementos de prevención y sanción del delito.

¿Cómo garantizar, pues, la igualdad de oportunidades en la utilización de la información genética? Bien advierte nuestro nuevo académico que si bien un trato igualitario que cumpla formalmente con el principio de igualdad puede ser discriminatorio y un trato desigual puede no serlo. Y en genética ello no se aplica sólo al individuo sino que se puede referir a todos los miembros de su grupo biológico, tanto vivos como fallecidos.

dos o no nacidos., dependiendo del grado de consanguinidad. Además, la genética informa, entre otras cosas, sobre riesgos y predisposiciones futuros, a veces inciertos, por lo que es susceptible de vulnerar el derecho a la igualdad, propiciando lo que denomina “un nuevo riesgo de discriminación basado en la noción de predisposición” que afectaría, también, a la autopercepción y la identidad de la propia persona. Ello se complica todavía más cuando la divulgación de información genética es algo similar a la divulgación de información parcial e incompleta sobre un individuo que puede originar una percepción social desviada de lo que sería la persona en su completud. De ahí la estrecha relación que tiene que establecerse entre intimidad e igualdad, siendo, en este sentido, la intimidad, para nuestro nuevo académico, “un derecho común y colectivo que, además de permitir la libertad de expresión, la libertad de conciencia y la formación de la personalidad, propicia la igualdad, la diversidad, la pluralidad y el respeto mutuo en la medida que impide que se formen nociones fragmentadas y equivocadas acerca de diversos grupos, que podrían producir rechazo por parte de los individuos ajenos a éstos y negación por parte de los que pertenecen a ellos”.

La discriminación basada en las características genéticas individuales, nos advierte, supone altos costos sociales, económicos y sanitarios porque reduce las oportunidades del individuo en el campo de los seguros de salud y de vida, en el empleo, en el acceso a medidas preventivas o a tratamientos apropiados, ya que los afectados pueden tener miedo a que la información médica pueda ser utilizada en su contra, pese a que las normas de la UNESCO y el Convenio de Oviedo prohíben que sea pueda ser objeto de discriminación fundada en sus características genéticas. Nos explica, el Dr. López de Septién, que países como Estados Unidos, Francia y Holanda cuentan con legislación que podría ser tenida en cuenta para adaptar la de otros.

También destaca, en este ámbito, aunque se trata de una norma de soft law, la Recomendación R(2002)9 del Consejo de Europa, sobre la protección de los datos personales recopilados y procesados con fines de seguros. Protección muy necesaria. ¿Cuántos de nosotros, al contratar un préstamo o cerrar operaciones mercantiles nos hemos tenido que hacer una revisión médica porque el prestatario obliga a suscribir un seguro que la exige? Y, aunque esta Recomendación establece que los datos debe suministrarlos su titular y nunca pueden ser recabados de sus familiares, prohibiendo al mismo tiempo el tratamiento de datos sensibles a menos que el interesado no haya dado su tratamiento expreso, existe una cláusula de salvaguarda en la misma que permite que “existan circunstancias en las que la ley nacional no permita que el consentimiento deba ser considerado como un fundamento suficiente para otorgar legalidad a la recopilación o tratamiento” de los datos. Son, pues, los estados, los llamados a elaborar las normas a que deban ceñirse las compañías aseguradoras. Y siempre quedará la duda sobre si de un modo u otro se pueda acceder a averiguar si contamos con un genoma defectuoso que permita un aumento de la prima o, incluso, la denegación del seguro.

En el ámbito de las relaciones laborales, estas cuestiones tienen también su importancia. ¿Podrían ser incluidos datos genéticos en una carta de recomendación? ¿Podría ser obligatorio prestar información sobre datos genéticos para acceder a un puesto de trabajo? La Recomendación lo permite cuando ello fuera necesario para salvaguardar la salud del trabajador en relación con riesgos propios de un ámbito laboral determinado, lo cual, a veces, puede tener una delimitación problemática. Ese principio de excepcionalidad que debe regir el acceso a tales datos es de difícil salvaguarda en según qué ocasiones, así como lo es también la salvaguarda de los que se alojen en ficheros informáticos. Por ello, nuestro nuevo académico reclama una mejor re-

gulación, que precise con todo detalle cuando y como los datos genéticos pueden operar en el marco de las relaciones laborales y que, cuando puedan ser utilizados, no generen ningún tipo de discriminación.

El derecho a la intimidad, pues, con su contenido multifacético y variable según las épocas y los ámbitos materiales, le permite al Dr. López Martínez de Septién “afirmar sin dudas que un análisis genético no consentido es una infracción del derecho a la intimidad”. Y que, como se trata de un derecho que puede ceder ante determinadas circunstancias, sólo con una previsión legislativa y una decisión judicial, puede ser posible el uso y la utilización de las pruebas de ADN. Por ello, los poderes públicos deben adoptar las medidas necesarias para preservar la intimidad frente a este tipo de agresiones. No basta con el clásico derecho a “ser dejados en paz”, sino que tenemos derecho, concluye, a conducir la propia vida con libertad y autonomía “mediante el ejercicio del control” que da lugar a un acceso restringido al espacio físico y psicológico del individuo. La intimidad constituye, pues, una barrera o frontera a través de la cual la información de la persona que la posee fluye o no hacia los demás, pues sus datos son propiedad privada suya. Otra cosa sería el derecho a la confidencialidad, tanto en las relaciones personales como profesionales, en donde la naturaleza de la relación es determinante al respecto.

La teoría alemana de las esferas le sirve a nuestro nuevo académico para articular diferencias en función de la información que se pone en conocimiento de terceros sobre la vida privada, perfilando la esfera privada, la esfera confidencial y la esfera del secreto, en la que podemos apreciar cierto uso gradual de las informaciones, que deberá ser regulado jurídicamente, estableciéndose instrumentos públicos de intervención y autorizaciones legislativas según los casos. Ello implica que tenga que ser

puesta al día la LO 1/ 1982 en cuanto a lo que considera como intromisiones ilegítimas, puesto que se hace difícil aplicarlas a la información genética. Biobancos, bases de datos informáticas, han de ser puestos en relación con el derecho a la autodeterminación informativa, teniendo además en cuenta lo que se dispone en el Reglamento General de Protección de Datos, adoptado por la Unión Europea en 2016.

Todo ello le lleva a diferenciar entre derecho a la intimidad y derecho a la autodeterminación informativa, pues si bien el primero permite excluir del conocimiento ajeno las informaciones que una persona quiera preservar, el derecho a la autodeterminación informativa persigue garantizar un control sobre los datos personales. Por ello, el tratamiento de datos personales queda sujeto al principio del consentimiento informado e inequívoco del afectado, el principio de transparencia y publicidad en el tratamiento y el principio de calidad de los datos recogidos.

¿Cómo opera todo esto, se pregunta también el Dr. López Martínez de Septién, en el ámbito de Internet? ¿Y del denominado derecho al olvido? Imaginen todo lo que puede generarse como dato y tengan en cuenta que el control sobre los datos genéticos todavía tiene fisuras que es necesario solucionar. Por más que la doctrina considere que el derecho a la intimidad sobre la información genética comprende el derecho a la intimidad genética y el derecho a la autodeterminación informativa en relación con los datos genéticos, quedan todavía muchos resquicios que ponen en riesgo los bienes jurídicos subyacentes a tales derechos, que deberían estar mejor protegidos, máxime cuanto trascienden del individuo y pueden afectar a un grupo familiar o étnico determinado y, en última instancia, a un patrimonio genético común.

Termina su investigación nuestro nuevo académico con el análisis del derecho a no saber en relación con la información genética. Advierte que el conocimiento de la información genética se transforma en un condicionante absoluto para el futuro de una persona, poniendo en juego la libertad existencial, realizando predicciones y descubrimientos inesperados que pueden afectar profundamente a la perspectiva vital propia y la de la familia. Por ello, el Convenio de Oviedo, ha, reconocido en el art. 10 que debe respetarse la voluntad de toda persona a no ser informada. Y lo mismo se contiene en la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos y la Declaración Internacional sobre Datos Genéticos Humanos. Frente a las teorías que consideran inadecuado este derecho a no saber, el Dr. López Martínez de Septién considera racionalmente justificada la decisión de ignorar la información genética aunque, como todo derecho, el derecho a no saber tampoco puede ser absoluto.

El ejemplo paradigmático estaría constituido por el caso de que, afectando la información genética a un grupo familiar, el derecho a no saber de uno, ¿tendría que extenderse a la totalidad del grupo? En España, la Ley de investigación biomédica sólo permite, en el art. 4.5, esa interferencia en la intimidad genética del individuo cuando sea necesario para evitar un grave perjuicio para su salud o la de sus familiares biológicos. Por ello, considera nuestro autor, que el derecho a la intimidad “debe ceder cuando concurren una alta probabilidad de que los familiares... padeczan la patología detectada que comporta un grave riesgo para su salud o su vida, o bien existan medidas preventivas o terapias sin importantes efectos secundarios”. En estas circunstancias, el profesional sanitario estaría en la obligación de proporcionar dicha información a su paciente, o a sus familiares, aunque éste quisiera ignorarla.

Esta investigación, que les he resumido, cuenta con una bibliografía exhaustiva, con un rigor poco habitual, incluso en el ámbito académico. Desgrana una a una todas las teorías, opciones, regulaciones. Plantea todos los dilemas posibles. En un ámbito científico más ajeno incluso al Derecho notarial strictu sensu, que la Tesis con la que su autor se doctoró, en la Universidad Autónoma de Barcelona, sobre «El derecho de asociación y la aplicación práctica notarial de su régimen jurídico: una encrucijada entre el derecho público y el derecho privado». Fue, precisamente, el contexto académico, ya lo he expresado anteriormente, el que me permitió conocer y tratar al Dr. López Martínez de Septién, excelente profesional y entrañable amigo con el que coincidimos en el “Foro para la reflexión político-social”, con otros extraordinarios colegas y amigos, dándonos ánimos en esta época aciaga que desde hace años soportamos quienes no queremos establecer fronteras, eliminando incluso todas las existentes en la medida de lo posible, no sólo geográfica o políticamente, sino en el propio y profundo pensamiento que la reflexión intelectual comporta.

A todos ellos quiero dar las gracias, por el ejercicio profundo de libertad y rigor que nuestros encuentros propician.

Y a mi amigo Óscar, por su incansable ánimo, su severidad en el análisis y, lo que es más importante, por la amistad que me depara.

Y termino aquí, señalando que esta réplica ha sido escrita desde mi confinamiento en Bruselas, en esta trágica época del coronavirus.



PUBLICACIONES DE LA REAL ACADEMIA EUROPEA DE DOCTORES

Directori 1991

Los tejidos tradicionales en las poblaciones pirenaicas (Discurs de promoció a acadèmic numerari de l'Excm. Sr. Eduardo de Aysa Satué, Doctor en Ciències Econòmiques, i contestació per l'Excm. Sr. Josep A. Plana i Castellví, Doctor en Geografia i Història) 1992.

La tradición jurídica catalana (Conferència magistral de l'acadèmic de número Excm. Sr. Josep Joan Pintó i Ruiz, Doctor en Dret, en la Solemne Sessió d'Apertura de Curs 1992-1993, que fou presidida per SS.MM. el Rei Joan Carles I i la Reina Sofia) 1992.

La identidad étnica (Discurs d'ingrés de l'acadèmic numerari Excm. Sr. Ángel Aguirre Baután, Doctor en Filosofia i Lletres, i contestació per l'Excm. Sr. Josep Ma. Pou d'Avilés, Doctor en Dret) 1993.

Els laboratoris d'assaig i el mercat interior; Importància i nova concepció (Discurs d'ingrés de l'acadèmic numerari Excm. Sr. Pere Miró i Plans, Doctor en Ciències Químiques, i contestació per l'Excm. Sr. Josep Ma. Simón i Tor, Doctor en Medicina i Cirurgia) 1993.

Contribución al estudio de las Bacteriemias (Discurs d'ingrés de l'acadèmic corresponent Il·lm. Sr. Miquel Marí i Tur, Doctor en Farmàcia, i contestació per l'Excm. Sr. Manuel Subirana i Cantarell, Doctor en Medicina i Cirurgia) 1993.

Realitat i futur del tractament de la hipertròfia benigna de pròstata (Discurs de promoció a acadèmic numerari de l'Excm. Sr. Joaquim Gironella i Coll, Doctor en Medicina i Cirurgia i contestació per l'Excm. Sr. Albert Casellàs i Condom, Doctor en Medicina i Cirurgia i President del Col·legi de Metges de Girona) 1994.

La seguridad jurídica en nuestro tiempo. ¿Mito o realidad? (Discurs d'ingrés de l'acadèmic numerari Excm. Sr. José Méndez Pérez, Doctor en Dret, i contestació per l'Excm. Sr. Ángel Aguirre Baután, Doctor en Filosofia i Lletres) 1994.

La transició demogràfica a Catalunya i a Balears (Discurs d'ingrés de l'acadèmic numerari Excm. Sr. Tomàs Vidal i Bendito, Doctor en Filosofia i Lletres, i contestació per l'Excm. Sr. Josep Ferrer i Bernard, Doctor en Psicologia) 1994.

L'art d'ensenyar i d'aprendre (Discurs de promoció a acadèmic numerari de l'Excm. Sr. Pau Umbert i Millet, Doctor en Medicina i Cirurgia, i contestació per l'Excm. Sr. Agustín Luna Serrano, Doctor en Dret) 1995.

Sessió necrològica en record de l'Excm. Sr. Lluís Dolcet i Boxeres, Doctor en Medicina i Cirurgia i Degà-emèrit de la Reial Acadèmia de Doctors, que morí el 21 de gener de 1994. Enaltiren la seva personalitat els acadèmics de número Excms. Srs. Drs. Ricard Garcia i Vallès, Josep Ma. Simón i Tor i Albert Casellas i Condom. 1995.

La Unió Europea com a creació del geni polític d'Europa (Discurs d'ingrés de l'acadèmic numerari Excm. Sr. Jordi Garcia-Petit i Pàmies, Doctor en Dret, i contestació per l'Excm. Sr. Josep Llort i Brull, Doctor en Ciències Econòmiques) 1995.

La explosión innovadora de los mercados financieros (Discurs d'ingrés de l'acadèmic corresponent Il·lm. Sr. Emilio Soldevilla García, Doctor en Ciències Econòmiques i Empresarials, i contestació per l'Excm. Sr. José Méndez Pérez, Doctor en Dret) 1995.

La cultura com a part integrant de l'Olimpisme (Discurs d'ingrés com a acadèmic d'Honor de l'Excm. Sr. Joan Antoni Samaranch i Torelló, Marquès de Samaranch, i contestació per l'Excm. Sr. Jaume Gil Aluja, Doctor en Ciències Econòmiques) 1995.

Medicina i Tecnologia en el context històric (Discurs d'ingrés de l'acadèmic numerari Excm. Sr. Felip Albert Cid i Rafael, Doctor en Medicina i Cirurgia, i contestació per l'Excm. Sr. Ángel Aguirre Baztán) 1995.

Els sòlids platònics (Discurs d'ingrés de l'acadèmica numerària Excm. Sra. Pilar Bayer i Isant, Doctora en Matemàtiques, i contestació per l'Excm. Sr. Ricard Garcia i Vallès, Doctor en Dret) 1996.

La normalització en Bioquímica Clínica (Discurs d'ingrés de l'acadèmic numerari Excm. Sr. Xavier Fuentes i Arderiu, Doctor en Farmàcia, i contestació per l'Excm. Sr. Tomàs Vidal i Bendito, Doctor en Geografia) 1996.

L'entropia en dos finals de segle (Discurs d'ingrés de l'acadèmic numerari Excm. Sr. David Jou i Mirabent, Doctor en Ciències Físiques, i contestació per l'Excm. Sr. Pere Miró i Plans, Doctor en Ciències Químiques) 1996.

Vida i música (Discurs d'ingrés de l'acadèmic numerari Excm. Sr. Carles Ballús i Pascual, Doctor en Medicina i Cirurgia, i contestació per l'Excm. Sr. Josep Ma. Espadaler i Medina, Doctor en Medicina i Cirurgia) 1996.

La diferencia entre los pueblos (Discurs d'ingrés de l'acadèmic corresponent Il·lm. Sr. Sebastià Trías Mercant, Doctor en Filosofia i Lletres, i contestació per l'Excm. Sr. Ángel Aguirre Baután, Doctor en Filosofia i Lletres) 1996.

L'aventura del pensament teològic (Discurs d'ingrés de l'acadèmic numerari Excm. Sr. Josep Gil i Ribas, Doctor en Teologia, i contestació per l'Excm. Sr. David Jou i Mirabent, Doctor en Ciències Físiques) 1996.

El derecho del siglo XXI (Discurs d'ingrés com a acadèmic d'Honor de l'Excm. Sr. Dr. Rafael Caldera, President de Venezuela, i contestació per l'Excm. Sr. Ángel Aguirre Baután, Doctor en Filosofia i Lletres) 1996.

L'ordre dels sistemes desordenats (Discurs d'ingrés de l'acadèmic numerari Excm. Sr. Josep Ma. Costa i Torres, Doctor en Ciències Químiques, i contestació per l'Excm. Sr. Joan Bassegoda i Novell, Doctor en Arquitectura) 1997.

Un clam per a l'ocupació (Discurs d'ingrés de l'acadèmic numerari Excm. Sr. Isidre Fainé i Casas, Doctor en Ciències Econòmiques, i contestació per l'Excm. Sr. Joan Bassegoda i Nonell, Doctor en Arquitectura) 1997.

Rosalía de Castro y Jacinto Verdaguer, visión comparada (Discurs d'ingrés de l'acadèmic numerari Excm. Sr. Jaime M. de Castro Fernández, Doctor en Dret, i contestació per l'Excm. Sr. Pau Umbert i Millet, Doctor en Medicina i Cirurgia) 1998.

La nueva estrategia internacional para el desarrollo (Discurs d'ingrés de l'acadèmic numerari Excm. Sr. Santiago Ripol i Carulla, Doctor en Dret, i contestació per l'Excm. Sr. Joaquim Gironella i Coll, Doctor en Medicina i Cirurgia) 1998.

El aura de los números (Discurs d'ingrés de l'acadèmic numerari Excm. Sr. Eugenio Oñate Ibáñez de Navarra, Doctor en Enginyeria de Camins,

Canals i Ports, i contestació per l'Excm. Sr. David Jou i Mirabent, Doctor en Ciències Físiques) 1998.

Nova recerca en Ciències de la Salut a Catalunya (Discurs d'ingrés de l'acadèmica numerària Excm. Sra. Anna Maria Carmona i Cornet, Doctora en Farmàcia, i contestació per l'Excm. Josep Ma. Costa i Torres, Doctor en Ciències Químiques) 1999.

Dilemes dinàmics en l'àmbit social (Discurs d'ingrés de l'acadèmic numerari Excm. Sr. Albert Biayna i Mulet, Doctor en Ciències Econòmiques, i contestació per l'Excm. Sr. Josep Ma. Costa i Torres, Doctor en Ciències Químiques) 1999.

Mercats i competència: efectes de liberalització i la desregulació sobre l'eficàcia econòmica i el benestar (Discurs d'ingrés de l'acadèmic numerari Excm. Sr. Amadeu Petitbó i Juan, Doctor en Ciències Econòmiques, i contestació per l'Excm. Sr. Jaime M. de Castro Fernández, Doctor en Dret) 1999.

Epidemias de asma en Barcelona por inhalación de polvo de soja (Discurs d'ingrés de l'acadèmica numerària Excm. Sra. Ma. José Rodrigo Anoro, Doctora en Medicina, i contestació per l'Excm. Sr. Josep Llort i Brull, Doctor en Ciències Econòmiques) 1999.

Hacia una evaluación de la actividad cotidiana y su contexto: ¿Presente o futuro para la metodología? (Discurs d'ingrés de l'acadèmica numerària Excm. Sra. María Teresa Anguera Argilaga, Doctora en Filosofía i Lletres (Psicología) i contestació per l'Excm. Sr. Josep A. Plana i Castellví, Doctor en Geografía i Història) 1999.

Directorio 2000

Génesis de una teoría de la incertidumbre. Acte d'imposició de la Gran Creu de l'Orde d'Alfons X el Savi a l'Excm. Sr. Dr. Jaume Gil-Aluja, Doctor en Ciències Econòmiques i Financeres) 2000.

Antonio de Capmany: el primer historiador moderno del Derecho Mercantil (discurs d'ingrés de l'acadèmic numerari Excm. Sr. Dr. Xabier Añoveros Trías de Bes, Doctor en Dret, i contestació per l'Excm. Sr. Dr. Santiago Dexeus i Trías de Bes, Doctor en Medicina i Cirurgia) 2000.

La medicina de la calidad de vida (Discurs d'ingrés de l'acadèmic numerari Excm. Sr. Luís Rojas Marcos, Doctor en Psicologia, i contestació per l'Excm. Sr. Dr. Ángel Aguirre Bartzán, Doctor en psicologia) 2000.

Pour une science touristique: la tourismologie (Discurs d'ingrés de l'acadèmic corresponent Il·lm. Sr. Dr. Jean-Michel Hoerner, Doctor en Lletres i President de la Universitat de Perpinyà, i contestació per l'Excm. Sr. Dr. Jaume Gil-Aluja, Doctor en Ciències Econòmiques) 2000.

Virus, virus entèrics, virus de l'hepatitis A (Discurs d'ingrés de l'acadèmic numerari Excm. Sr. Dr. Albert Bosch i Navarro, Doctor en Ciències Biològiques, i contestació per l'Excm. Sr. Dr. Pere Costa i Batllori, Doctor en Veterinària) 2000.

Mobilitat urbana, medi ambient i automòbil. Un desafiament tecnològic permanent (Discurs d'ingrés de l'acadèmic numerari Excm. Sr. Dr. Pere de Esteban Altirriba, Doctor en Enginyeria Industrial, i contestació per l'Excm. Sr. Dr. Carlos Dante Heredia García, Doctor en Medicina i Ciurgia) 2001.

El rei, el burgès i el cronista: una història barcelonina del segle XIII (Discurs d'ingrés de l'acadèmic numerari Excm. Sr. Dr. José Enrique Ruiz-Domènec, Doctor en Història, i contestació per l'Excm. Sr. Dr. Felip Albert Cid i Rafael, Doctor en Medicina i Cirurgia) 2001.

La informació, un concepte clau per a la ciència contemporània (Discurs d'ingrés de l'acadèmic numerari Excm. Sr. Dr. Salvador Alsius i Clavera, Doctor en Ciències de la Informació, i contestació per l'Excm. Sr. Dr. Eugenio Oñate Ibáñez de Navarra, Doctor en Enginyeria de Camins, Canals i Ports) 2001.

La drogaaddicció com a procés psicobiològic (Discurs d'ingrés de l'acadèmic numerari Excm. Sr. Miquel Sánchez-Turet, Doctor en Ciències Biològiques, i contestació per l'Excm. Sr. Pedro de Esteban Altirriba, Doctor en Enginyeria Industrial) 2001.

Un univers turbulent (Discurs d'ingrés de l'acadèmic numerari Excm. Sr. Dr. Jordi Isern i Vilaboy, Doctor en Física, i contestació per l'Excm. Sra. Dra. Maria Teresa Anguera Argilaga, Doctora en Psicologia) 2002.

L'enveliment del cervell humà (Discurs de promoció a acadèmic numerari de l'Excm. Sr. Dr. Jordi Cervós i Navarro, Doctor en Medicina i Cirurgia, i contestació per l'Excm. Sr. Dr. Josep Ma. Pou d'Avilés, Doctor en Dret) 2002.

Les telecomunicacions en la societat de la informació (Discurs d'ingrés de l'acadèmic numerari Excm. Sr. Dr. Ángel Cardama Aznar, Doctor en Enginyeria de Telecomunicacions, i contestació per l'Excm. Sr. Dr. Eugenio Oñate Ibáñez de Navarra, Doctor en Enginyeria de Camins, Canals i Ports) 2002.

La veritat matemàtica (Discurs d'ingrés de l'acadèmic numerari Excm. Sr. Dr. Josep Pla i Carrera, doctor en Matemàtiques, i contestació per l'Excm. Sr. Dr. Josep Ma. Costa i Torres, Doctor en Ciències Químiques) 2003.

L'humanisme essencial de l'arquitectura moderna (Discurs d'ingrés de l'acadèmic numerari Excm. Sr. Dr. Helio Piñón i Pallarés, Doctor en Arquitectura, i contestació per l'Excm. Sr. Dr. Xabier Añoveros Trías de Bes, Doctor en Dret) 2003.

De l'economia política a l'economia constitucional (Discurs d'ingrés de l'acadèmic numerari Excm. Sr. Dr. Joan Francesc Corona i Ramon, Doctor en Ciències Econòmiques i Empresarials, i contestació per l'Excm. Sr. Dr. Xavier Iglesias i Guiu, Doctor en Medicina) 2003.

Temperància i empatia, factors de pau (Conferència dictada en el curs del cicle de la Cultura de la Pau per el Molt Honorable Senyor Jordi Pujol, President de la Generalitat de Catalunya, 2001) 2003.

Reflexions sobre resistència bacteriana als antibiòtics (Discurs d'ingrés de l'acadèmica numerària Excm. Sra. Dra. Ma. de los Angeles Calvo i Torras, Doctora en Farmàcia i Veterinària, i contestació per l'Excm. Sr. Dr. Pere Costa i Batllori, Doctor en Veterinària) 2003.

La transformación del negocio jurídico como consecuencia de las nuevas tecnologías de la información (Discurs d'ingrés de l'acadèmic numerari Excm. Sr. Dr. Rafael Mateu de Ros, Doctor en Dret, i contestació per l'Excm. Sr. Dr. Jaime Manuel de Castro Fernández, Doctor en Dret) 2004.

La gestión estratégica del inmovilizado (Discurs d'ingrés de l'acadèmica numeraria Excm. Sra. Dra. Anna Maria Gil Lafuente, Doctora en Ciències Econòmiques i Empresarials, i contestació per l'Excm. Sr. Dr. Josep J. Pintó i Ruiz, Doctor en Dret) 2004.

Los costes biológicos, sociales y económicos del envejecimiento cerebral (Discurs d'ingrés de l'acadèmic numerari Excm. Sr. Dr. Félix F. Cruz-Sánchez, Doctor en Medicina i Cirurgia, i contestació per l'Excm. Sr. Dr. Josep Pla i Carrera, Doctor en Matemàtiques) 2004.

El conocimiento glaciar de Sierra Nevada. De la descripción ilustrada del siglo XVIII a la explicación científica actual. (Discurs d'ingrés de l'acadèmic numerari Excm. Sr. Dr. Antonio Gómez Ortiz, Doctor en Geografia, i contestació per l'acadèmica de número Excma. Sra. Dra. Maria Teresa Anguera Argilaga, Doctora en Filosofia i Lletres (Psicologia))2004.

Los beneficios de la consolidación fiscal: una comparativa internacional (Discurs de recepció com a acadèmic d'Honor de l'Excm. Sr. Dr. Rodrigo de Rato y Figaredo, Director-Gerent del Fons Monetari Internacional. El seu padrí d'investidura és l'acadèmic de número Excm. Sr. Dr. Jaime Manuel de Castro Fernández, Doctor en Dret) 2004.

Evolución histórica del trabajo de la mujer hasta nuestros días (Discurs d'ingrés de l'acadèmic numerari Excm. Sr. Dr. Eduardo Alemany Zaragoza, Doctor en Dret, i contestació per l'acadèmic de número Excm. Sr. Dr. Rafel Orozco i Delclós, Doctor en Medicina i Cirurgia) 2004.

Geotecnia: una ciencia para el comportamiento del terreno (Discurs d'ingrés de l'acadèmic numerari Excm. Sr. Dr. Antonio Gens Solé, Doctor en Enginyeria de Camins, Canals i Ports, i contestació per l'acadèmic de número Excm. Sr. Dr. Eugenio Ofiñate Ibáñez de Navarra, Doctor en Enginyeria de Camins, Canals i Ports) 2005.

Sessió acadèmica a Perpinyà, on actuen com a ponents; Excma. Sra. Dra. Anna Maria Gil Lafuente, Doctora en Ciències Econòmiques i Empresarials i Excm. Sr. Dr. Jaume Gil-Aluja, Doctor en Ciències Econòmiques i Empresarials: "Nouvelles perspectives de la recherche scientifique en economie et gestion"; Excm. Sr. Dr. Rafel Orozco i Delcós, Doctor en Medicina i Cirurgia: "L'impacte mèdic i social de les cèl·lules mare"; Excma. Sra. Dra. Anna Maria Carmona i Cornet, Doctora en Farmàcia: "Nouvelles stratégies oncologiques"; Excm. Sr. Dr. Pere Costa i Batllori, Doctor en Veterinària: "Les résistances bactériennes a les antibiotiques". 2005.

Los procesos de concentración empresarial en un mercado globalizado y la consideración del individuo (Discurs d'ingrés de l'acadèmic de número Excm. Sr. Dr. Fernando Casado Juan, Doctor en Ciències Econòmiques i Em-

presarials, i contestació de l'Excm. Sr. Dr. Josep Ma. Costa i Torres, Doctor en Ciències Químiques) 2005.

“Son nou de flors els rams li ren” (Discurs d'ingrés de l'acadèmic numerari Excm. Sr. Dr. Jaume Vallcorba Plana, Doctor en Filosofia i Lletres (Secció Filologia Hispànica), i contestació per l'acadèmic de número Excm. Sr. Dr. José Enrique Ruíz-Domènec, Doctor en Filosofia i Lletres) 2005.

Historia de la anestesia quirúrgica y aportación española más relevante (Discurs d'ingrés de l'acadèmic de número Excm. Sr. Dr. Vicente A. Gancedo Rodríguez, Doctor en Medicina i Cirurgia, i contestació per l'acadèmic de número Excm. Sr. Dr. Josep Llort i Brull, Doctor en Ciències Econòmiques i Empresarials) 2006.

El amor y el desamor en las parejas de hoy (Discurs d'ingrés de l'acadèmic de número Excm. Sr. Dr. Paulino Castells Cuixart, Doctor en Medicina i Cirurgia, i contestació per l'acadèmic de número Excm. Sr. Dr. Joan Trayter i Garcia, Doctor en Ciències Econòmiques i Empresarials) 2006.

El fenomen mundial de la deslocalització com a instrument de reestructuració empresarial (Discurs d'ingrés de l'acadèmic de número Excm. Sr. Dr. Alfonso Rocafort i Nicolau, Doctor en Ciències Econòmiques i Empresarials, i contestació per l'acadèmic de número Excm. Sr. Dr. Isidre Fainé i Casas, Doctor en Ciències Econòmiques i Empresarials) 2006.

Biomaterials per a dispositius implantables en l'organisme. Punt de trobada en la Historia de la Medicina i Cirurgia i de la Tecnologia dels Materials (Discurs d'ingrés de l'acadèmic de número Excm. Sr. Dr. Josep Anton Pla-nell i Estany, Doctor en Ciències Físiques, i contestació per l'acadèmic de número Excm. Sr. Dr. Pere Costa i Batllori, Doctor en Veterinària) 2006.

La ciència a l'Enginyeria: El llegat de l'école polytechnique. (Discurs d'ingrés de l'acadèmic de número Excm. Sr. Dr. Xavier Oliver i Olivella, Doctor en Enginyeria de Camins, Canals i Ports, i contestació per l'acadèmic de número Excm. Sr. Dr. Josep Pla i Carrera, Doctor en Matemàtiques) 2006.

El voluntariat: Un model de mecenatge pel segle XXI. (Discurs d'ingrés de l'acadèmica de número Excm. Sra. Dra. Rosamarie Cammany Dorr, Doctora en Sociologia de la Salut, i contestació per l'Excm. Sra. Dra. Anna Maria Carmona i Cornet, Doctora en Farmàcia) 2007.

El factor religioso en el proceso de adhesión de Turquía a la Unión Europea. (Discurs d'ingrés de l'acadèmic de número Excm. Sr. Dr. Josep Maria Ferré i Martí, Doctor en Dret, i contestació per l'acadèmic de número Excm. Sr. Dr. Carlos Dante Heredia García, Doctor en Medicina i Cirurgia) 2007.

Coneixement i ètica: reflexions sobre filosofia i progrés de la propedèutica mèdica. (Discurs d'ingrés de l'acadèmic de número Excm. Sr. Dr. Màrius Petit i Guinovart, Doctor en Medicina i Cirurgia, i contestació per l'acadèmic de número Excm. Sr. Dr. Josep Gil i Ribas, Doctor en Teologia) 2007.

Problemática de la familia ante el mundo actual. (Discurs d'ingrés de l'acadèmic honorari Excm. Sr. Dr. Gustavo José Noboa Bejarano, Doctor en Dret, i contestació per l'acadèmic de número Excm. Sr. Dr. Paulino Castells Cuixart, Doctor en Medicina i Cirurgia) 2007.

Alzheimer: Una aproximació als diferents aspectes de la malaltia. (Discurs d'ingrés de l'acadèmica honoraria Excm. Sra. Dra. Nuria Durany Pich, Doctora en Biologia, i contestació per l'acadèmic de número Excm. Sr. Dr. Eugenio Oñate, Doctor-Enginyer de Camins, Canals i Ports) 2008.

Guillem de Guimerà, Frare de l'hospital, President de la Generalitat i gran Prior de Catalunya. (Discurs d'ingrés de l'acadèmic honorari Excm. Sr. Dr. Josep Maria Sans Travé, Doctor en Filosofia i Lletres, i contestació per l'acadèmic de número Excm. Sr. D. José E. Ruiz Domènec, Doctor en Filosofia Medieval) 2008.

La empresa y el empresario en la historia del pensamiento económico. Hacia un nuevo paradigma en los mercados globalizados del siglo XXI. (Discurs d'ingrés de l'acadèmic corresponent Excm. Sr. Dr. Guillermo Sánchez Vilarín, Doctor Ciències Econòmiques i Financeres, i contestació per l'acadèmic de número Excm. Sr. Dr. Jaume Gil Aluja, Doctor en Ciències Econòmiques i Financeres) 2008.

Incertesa i bioenginyeria (Sessió Acadèmica dels acadèmics corresponents Excm. Sr. Dr. Joaquim Gironella i Coll, Doctor en Medicina i Cirurgia amb els ponents Excm. Sr. Dr. Joan Anton Planell Estany, Doctor en Ciències Físiques, Excm. Sra. Dra. Anna M. Gil Lafuente, Doctora en Ciències Econòmiques i Financeres i Il·lm. Sr. Dr. Humberto Villavicencio Mavrich, Doctor en Medicina i Cirurgia) 2008.

Els Ponts: Història i repte a l'enginyeria estructural (Sessió Acadèmica dels acadèmics numeraris Excm. Sr. Dr. Xavier Oliver Olivella, Doctor en Enginyeria de Camins, Canals i Ports, i Excm. Sr. Dr. Eugenio Oñate Ibáñez de Navarra, Doctor en Enginyeria de Camins, Canals i Ports, amb els Ponents Il·lm. Sr. Dr. Angel C. Aparicio Bengoechea, Professor i Catedràtic de Ponts de l'escola Tècnica Superior d'Enginyers de Camins, Canals i Ports de Barcelona, Il·lm. Sr. Dr. Ekkehard Ramm, Professor, institute Baustatik) 2008.

Marketing político y sus resultados (Discurs d'ingrés de l'acadèmic corresponent Excm. Sr. Dr. Francisco Javier Maqueda Lafuente, Doctor en Ciències Econòmiques i Empresarials i contestació per l'acadèmica de número Excma. Sra. Dra. Anna M. Gil Lafuente, Doctora en Ciències Econòmiques i Financeres) 2008.

Modelo de predicción de “Enfermedades” de las Empresas a través de relaciones Fuzzy (Discurs d'ingrés de l'acadèmic corresponent Excm. Sr Dr. Antoni Terceño Gómez, Doctor en Ciències Econòmiques i contestació per l'acadèmic de número Excm. Sr. Dr. Paulino Castells Cuixart, Doctor en Medicina) 2009.

Células Madre y Medicina Regenerativa (Discurs d'ingrés de l'acadèmic corresponent Excm. Sr. Dr. Juan Carlos Izpisúa Belmonte, Doctor en Farmàcia i contestació per l'acadèmic de número Excm. Sr. Dr. Joaquim Gironeilla i Coll, Doctor en Medicina) 2009.

Financiación del déficit externo y ajustes macroeconómicos durante la crisis financiera El caso de Rumania (Discurs d'ingrés de l'acadèmic corresponent Excm. Sr. Dr. Mugur Isarescu, Doctor en Ciències Econòmiques, i contestació per l'acadèmic de número Excm. Sr. Dr. Alfredo Rocafort Nicolau, Doctor en Ciències Econòmiques i Empresarials) 2009.

El legado de Jean Monnet (Discurs d'ingrés de l'acadèmica numerària Excma. Sra. Dra. Teresa Freixas Sanjuán, Doctora en Dret, i contestació per l'acadèmic de número Excm. Sr. Dr. Fernando Casado Juan, Doctor en Ciències Econòmiques) 2010.

La economía china: Un reto para Europa (Discurs d'ingrés de l'acadèmic numerari Excm. Sr. Dr. Jose Daniel Barquero Cabrero, Doctor en Ciències Humanes, Socials i Jurídiques, i contestació per l'acadèmic de número Excm. Sr. Dr. Alfredo Rocafort Nicolau, Doctor en Ciències Econòmiques i Empresarials) 2010.

Les radiacions ionitzants i la vida (Discurs d'ingrés de l'acadèmic numerari Excm. Sr. Dr. Albert Biete i Solà, Doctor en Medicina, i contestació per l'acadèmic de número Excm. Sr. Dr. David Jou i Mirabent, Doctor en Ciències Físiques) 2010.

Gestió del control intern de riscos en l'empresa postmoderna: àmbits econòmic i jurídic (Discurs d'ingrés de l'acadèmic numerari Excm. Sr. Dr. Ramon Poch i Torres, Doctor en Dret i Ciències Econòmiques i Empresarials, i contestació per l'acadèmica de número Excma. Sra. Dra. Anna Maria Gil i Lafuente, Doctora en Ciències Econòmiques i Empresarials) 2010.

Tópicos típicos y expectativas mundanas de la enfermedad del Alzheimer (Discurs d'ingrés de l'acadèmic de número Excm. Sr. Dr. Rafael Blesa, Doctor en Medicina i Cirurgia, i contestació per l'acadèmic de número Excm. Sr. Dr. Josep Llort i Brull, Doctor en Ciències econòmiques i Dret) 2010.

Los Estados Unidos y la hegemonía mundial: ¿Declive o reinvencción? (Discurs d'ingrés de l'acadèmic corresponent Excm. Sr. Dr. Mario Barquero i Cabrero, Doctor en Economia i Empresa, i contestació per l'acadèmic de número Excm. Sr. Dr. Alfredo Rocafort i Nicolau, Doctor en Ciències Econòmiques i Empresarials) 2010.

El derecho del Trabajo encrucijada entre los derechos de los trabajadores y el derecho a la libre empresa y la responsabilidad social corporativa (Discurs d'ingrés de l'acadèmic de número Excm. Sr. Dr. José Luis Salido Banús, Doctor en Dret, i contestació per l'acadèmic de número Excm. Sr. Dr. Manuel Subirana Canterell) 2011.

Una esperanza para la recuperación económica (Discurs d'ingrés de l'acadèmic numerari Excm. Sr. Dr. Jaume Gil i Lafuente, Doctor en Econòmiques, i contestació per l'acadèmic de número Excm. Sr. Dr. Josep Gil i Ribas, Doctor en Teologia) 2011.

Certeses i incerteses en el diagnòstic del càncer cutani: de la biologia molecular al diagnòstic no invasiu (Discurs d'ingrés de l'acadèmic numerari Excm. Sr. Dr. Josep Malvehy, Doctor en Medicina i Cirurgia, i contestació per l'acadèmic de número Excm. Sr. Dr. Josep Llort, Doctor en Econòmiques i Dret) 2011.

Una mejor universidad para una economía más responsable (Discurs d'ingrés de l'acadèmic numerari Excm. Sr. Dr. Senén Barro Ameneiro, Doctor en

Ciències de la Computació i Intel·ligència, i contestació per l'acadèmic de número Excm. Sr. Dr. Jaume Gil i Aluja, Doctor en Ciències Econòmiques i Empresarials) 2012.

La transformació del món després de la crisi. Una anàlisi polièdrica i transversal (Sessió inaugural del Curs Acadèmic 2012-2013 on participen com a ponents: l'Excm. Sr. Dr. José Juan Pintó Ruiz, Doctor en Dret: “*El Derecho como amortiguador de la inequidad en los cambios y en la Economía como impulso rehumanizador*”, Excma. Sra. Dra. Rosmarie Cammany Dorr, Doctora en Sociologia de la Salut: “*Salut: mitjà o finalitat?*”, Excm. Sr. Dr. Ángel Aguirre Bartzán, Doctor en Filosofia i Lletres: “*Globalización Económico-Cultural y Repliegue Identitario*”, Excm. Sr. Dr. Jaime Gil Aluja, Doctor en Econòmiques: “*La ciencia ante el desafío de un futuro progreso social sostenible*” i Excm. Sr. Dr. Eugenio Oñate Ibañez de Navarra, Doctor en Enginyeria de Camins, Canals i Ports: “*El reto de la transferencia de los resultados de la investigación a la industria*”), publicació en format digital www.reialacademiadoctors.cat, 2012.

La quantificació del risc: avantatges i limitacions de les assegurances (Discurs d'ingrés de l'acadèmica numeraria Excma. Sra. Dra. Montserrat Guillén i Estany, Doctora en Ciències Econòmiques i Empresarials, i contestació per l'acadèmica de número Excma. Sra. Dra. M. Teresa Anguera i Argilaga, Doctora en Filosofia i Lletres-Psicologia) 2013.

El procés de la visió: de la llum a la consciència (Discurs d'ingrés de l'acadèmic numerari Excm. Sr. Dr. Rafael Ignasi Barraquer i Compte, Doctor en Medicina i Cirurgia, i contestació per l'acadèmic de número Excm. Sr. Dr. José Daniel Barquero Cabrero, Doctor en Ciències Humanes, Socials i Jurídiques) 2013.

Formación e investigación: creación de empleo estable (Discurs d'ingrés de l'acadèmic numerari Excm. Sr. Dr. Mario Barquero Cabrero, Doctor en Economia, i contestació per l'acadèmic de número Excm. Sr. Dr. José Luis Salido Banús, Doctor en Dret) 2013.

El sagrament de l'Eucaristia: de l'Últim Sopar a la litúrgia cristiana antiga (Discurs d'ingrés de l'acadèmic numerari Excm. Sr. Dr. Armand Puig i Tàrrech, Doctor en Sagrada Escriptura, i contestació per l'acadèmic de número Excm. Sr. Dr. Jaume Vallcorba Plana, Doctor en Filosofia i Lletres) 2013.

Al hilo de la razón. Un ensayo sobre los foros de debate (Discurso de ingreso del académico numerario Excmo. Sr. Dr. Enrique Tierno Pérez-Relaño, Doctor en Física Nuclear, y contestación por la académica de número Excm. Sra. Dra. Ana María Gil Lafuente, Doctora en Ciencias Económicas y Empresariales) 2014.

**Colección Real Academia Europea de Doctores
Fundación Universitaria Eserp**

1. *La participació del Sistema Nerviós en la producció de la sang i en el procés cancerós* (Discurs d'ingrés de l'acadèmic numerari Excm. Sr. Dr. Pere Gascón i Vilaplana, Doctor en Medicina i Cirurgia, i contestació per l'acadèmica de número Excm. Sra. Dra. Montserrat Guillén i Estany, Doctora en Ciències Econòmiques i Empresariais) 2014.
ISBN: 978-84-616-8659-9, Dipòsit Legal: B-5605-2014
2. *Información financiera: luces y sombras* (Discurso de ingreso del académico numerario Excmo. Sr. Dr. Emili Gironella Masgrau, Doctor en Ciencias Económicas y Empresariales y contestación por el académico de número Excmo. Sr. Dr. José Luis Salido Banús, Doctor en Derecho) 2014.
ISBN: 978-84-616-8830-2, Depósito Legal: B-6286-2014
3. *Crisis, déficit y endeudamiento* (Discurso de ingreso del académico numerario Excmo. Sr. Dr. José María Gay de Liébana Saludas, Doctor en Ciencias Económicas y Doctor en Derecho y contestación por el académico de número Excmo. Sr. Dr. Juan Francisco Corona Ramón, Doctor en Ciencias Económicas y Empresariales) 2014.
ISBN: 978-84-616-8848-7, Depósito Legal: B-6413-2014
4. *Les empreses d'alt creixement: factors que expliquen el seu èxit i la seva sostenibilitat a llarg termini* (Discurs d'ingrés de l'acadèmic numerari Excm. Sr. Dr. Oriol Amat i Salas, Doctor en Ciències Econòmiques i Empresariais, i contestació per l'acadèmic de número Excm. Sr. Dr. Santiago Dexeu i Trias de Bes, Doctor en Medicina i Cirurgia) 2014.
ISBN: 978-84-616-9042-8, Dipòsit Legal: B-6415-2014

5. *Estructuras metálicas* (Discurso de ingreso del académico numerario Excmo. Sr. Dr. Joan Olivé Zaforteza, Doctor en Ingeniería Industrial y contestación por el académico de número Excmo. Sr. Dr. Xabier Añoveros Trias de Bes, Doctor en Derecho) 2014.
ISBN: 978-84-616-9671-0, Depósito Legal: B-7421-2014
6. *La acción exterior de las comunidades autónomas* (Discurso de ingreso del académico numerario Excmo. Sr. Dr. Josep Maria Bové Montero, Doctor en Administración y Dirección de Empresas y contestación por el académico de número Excmo. Sr. Dr. José María Gay de Liébana Saludas, Doctor en Ciencias Económicas y Doctor en Derecho) 2014.
ISBN: 978-84-616-9672-7, Depósito Legal: B-10952-201
7. *El eco de la música de las esferas. Las matemáticas de las consonancias* (Discurso de ingreso del académico numerario Excmo. Sr. Dr. Vicente Liern Carrión, Doctor en Ciencias Matemáticas (Física Teórica) y contestación por la académica de número Excm. Sra. Dra. Pilar Bayer Isant, Doctora en Matemáticas) 2014.
ISBN: 978-84-616-9929-2, Depósito Legal: B-11468-2014
8. *La media ponderada ordenada probabilística: Teoría y aplicaciones* (Discurso de ingreso del académico numerario Excmo. Sr. Dr. José María Merigó Lindahl, Doctor en Ciencias Económicas y Empresariales y contestación por el académico de número Excmo. Sr. Dr. Josep Pla i Carrera, Doctor en Ciencias Matemáticas) 2014.
ISBN: 978-84-617-0137-7, Depósito Legal: B-12322-2014
9. *La abogacía de la empresa y de los negocios en el siglo de la calidad* (Discurso de ingreso de la académica numeraria Excm. Sra. Dra. María José Esteban Ferrer, Doctora en Economía y Empresa y contestación por el académico de número Excmo. Sr. Dr. Carlos Dante Heredia García, Doctor en Medicina y Cirugía) 2014.
ISBN: 978-84-617-0174-2, Depósito Legal: B-12850-2014
10. *La ciutat, els ciutadans i els tributs* (Discurs d'ingrés de l'acadèmic numerari Excm. Sr. Dr. Joan-Francesc Pont Clemente, Doctor en Dret, i contestació per l'acadèmic de número Excm. Sr. Dr. Enrique Tierno Pérez-Relaño, Doctor en Física Nuclear) 2014.
ISBN: 978-84-617-0354-8, Dipòsit Legal: B-13403-2014

11. *Organización de la producción: una perspectiva histórica* (Discurso de ingreso de los académicos numerarios Excmo. Sr. Dr. Joaquín Bautista Valhondo, Doctor en Ingeniería Industrial y del Excmo. Sr. Dr. Francisco Javier Llovera Sáez, Doctor en Derecho y contestación por el académico de número Excmo. Sr. Dr. José Luis Salido Banús, Doctor en Derecho) 2014.
ISBN: 978-84-617-0359-3, Depósito Legal: B 13610-2014
12. *Correlación entre las estrategias de expansión de las cadenas hoteleras Internacionales y sus rentabilidades* (Discurso de ingreso del académico numerario Excmo. Sr. Dr. Onofre Martorell Cunill, Doctor en Economía y contestación por el académico de número Excmo. Sr. Dr. Josep Gil i Ribas, Doctor en Teología) 2014.
ISBN: 978-84-617-0546-7, Depósito Legal: B 15010-2014
13. *La tecnología, detonante de un nuevo panorama en la educación superior* (Discurso de ingreso del académico numerario Excmo. Sr. Dr. Lluís Vicent Safont, Doctor en Ciencias de la Información y contestación por el académico de número Excmo. Sr. Dr. José Daniel Barquero Cabrero, Doctor en Ciencias Humanas, Sociales y Jurídicas y Doctor en Administración y Alta Dirección de Empresas) 2014.
ISBN: 978-84-617-0886-4, Depósito Legal: B 16474-2014
14. *Globalización y crisis de valores* (Discurso de ingreso del académico de Honor Excmo. Sr. Dr. Lorenzo Gascón, Doctor en Ciencias Económicas y contestación por la académica de número Excm. Sra. Dra. Ana María Gil Lafuente, Doctora en Ciencias Económicas y Empresariales) 2014.
ISBN: 978-84-617-0654-9, Depósito Legal: B 20074-2014
15. *Paradojas médicas* (Discurso de ingreso del Académico Correspondiente para Venezuela Excmo. Sr. Dr. Francisco Kerdel-Vegas, Doctor en Medicina y Cirugía y contestación por el académico de número Excmo. Sr. Dr. José Llort Brull, Doctor en Ciencias Económicas y Doctor en Derecho) 2014.
ISBN: 978-84-617-1759-0, Depósito Legal: B 20401-2014
16. *La formación del directivo. Evolución del entorno económico y la comunicación empresarial* (Discurso de ingreso de los académicos numerarios Excmo. Sr. Dr. Juan Alfonso Cebrián Díaz, Doctor en Ciencias Económicas y Empresariales y del Excmo Sr. Dr. Juan Ma-

- ría Soriano Llobera, Doctor en Administración y Dirección de Empresas y Doctor en Ciencias Jurídicas y contestación por el académico de número Excmo. Sr. Dr. Fernando Casado Juan, Doctor en Ciencias Económicas y Empresariales) 2014.
ISBN:978-84-617-2813-8, Depósito Legal: B 24424-2014
17. *La filosofia com a cura de l'ànima i cura del món* (Discurs d'ingrés de l'acadèmic numerari Excm. Sr. Dr. Francesc Torralba Roselló, Doctor en Filosofia i Doctor en Teologia, i contestació per l'acadèmic de número Excm. Sr. Dr. David Jou i Mirabent, Doctor en Física) 2014.
ISBN: 978-84-617-2459-8, Dipòsit Legal: B 24425-2014
18. *Hacia una Teoría General de la Seguridad Marítima* (Discurso de ingreso del académico numerario Excmo. Sr. Dr. Jaime Rodrigo de Larrucea, Doctor en Derecho y Doctor en Ingeniería Náutica y contestación por el académico de número Excmo. Sr. Dr. Juan Francisco Corona Ramón, Doctor en Ciencias Económicas y Empresariales) 2015.
ISBN: 978-84-617-3623-2, Depósito Legal: B 27975-2014

Colección Real Academia Europea de Doctores

19. *Pensamiento Hipocrático, Biomínimalismo y Nuevas Tecnologías. La Innovación en Nuevas Formas de Tratamiento Ortodóncico y Optimización del Icono Facial* (Discurso de ingreso del académico numerario Excmo. Sr. Dr. Luis Carrière Lluch, Doctor en Odontología y contestación por el académico de número Excmo. Sr. Dr. Antoni Terceño Gómez, Doctor en Ciencias Económicas y Empresariales) 2015.
ISBN: 978-84-606-5615-9, Depósito Legal: B 3966-2015
20. *Determinantes de las Escuelas de Pensamiento Estratégico de Oriente y Occidente y su contribución para el Management en las Organizaciones del Siglo XXI.* (Discurso de ingreso del académico Correspondiente para Chile Excmo. Sr. Dr. Francisco Javier Garrido Morales, Doctor en Ciencias Económicas y Empresariales y contestación por el académico de número Excmo. Sr. Dr. José Daniel Barquero Cabrero, Doctor en Ciencias Humanas, Sociales y Jurídicas y Doctor en Administración y Alta Dirección de Empresas) 2015.
ISBN:978-84-606-6176-4, Depósito Legal: B 5867-2015

21. *Nuevos tiempos, nuevos vientos: La identidad mexicana, cultura y ética en los tiempos de la globalización.* (Discurso de ingreso del académico Correspondiente para México Excmo. Sr. Dr. Manuel Medina Elizondo, Doctor en Ciencias de la Administración, y contestación por el académico de número Excmo. Sr. Dr. José Daniel Barquero Cabrero, Doctor en Ciencias Humanas, Sociales y Jurídicas y Doctor en Administración y Alta Dirección de Empresas) 2015.
ISBN: 78-84-606-6183-2, Depósito Legal: B 5868-2015
22. *Implante coclear. El oído biónico.* (Discurso del ingreso del académico numerario Excmo. Sr. Dr. Pedro Clarós Blanch, Doctor en Medicina y Cirugía y contestación por el académico de número Excmo. Sr. Dr. Joaquín Barraquer Moner, Doctor en Medicina y Cirugía) 2015.
ISBN: 978-84-606-6620-2, Depósito Legal: B 7832-2015
23. *La innovación y el tamaño de la empresa.* (Discurso del ingreso del académico numerario Excmo. Sr. Dr. Carlos Mallo Rodríguez, Doctor en Ciencias Económicas y contestación por el académico de número Excmo. Sr. Dr. José María Gay de Liébana Saludas, Doctor en Ciencias Económicas y Doctor en Derecho) 2015.
ISBN: 978-84-606-6621-9, Depósito Legal: B 7833- 2015
24. *Geologia i clima: una aproximació a la reconstrucció dels climes antics des del registre geològic* (Discurs d'ingrés de l'acadèmic numerari Excm. Sr. Dr. Ramon Salas Roig, Doctor en Geología, i contestació per l'acadèmic de número Excm. Sr. Dr. Enrique Tierno Pérez-Relaño, Doctor en Física Nuclear) 2015.
ISBN: 978-84-606-6912-8, Dipòsit Legal: B 9017-2015
25. *Belleza, imagen corporal y cirugía estética* (Discurso del ingreso del académico numerario Excmo. Sr. Dr. Josep Maria Serra i Renom, Doctor en Medicina y Cirugía y contestación por el académico de número Excmo. Sr. Dr. José María Gay de Liébana Saludas, Doctor en Ciencias Económicas y Doctor en Derecho) 2015.
ISBN: 978-84-606-7402-3, Depósito Legal: B 10757-2015
26. *El poder y su semiología* (Discurso del ingreso del académico numerario Excmo. Sr. Dr. Michael Metzeltin, Doctor en Filología Románica y contestación por el académico de número Excmo. Sr. Dr. Joaquim Gironella i Coll, Doctor en Medicina y Cirugía) 2015.
ISBN: 978-84-606-7992-9, Depósito Legal: B 13171-2015

27. *Atentados a la privacidad de las personas* (Discurso de ingreso del académico de honor Excmo. Sr. Dr. Enrique Lecumberri Martí, Doctor en Derecho y contestación por el académico de número Excmo. Sr. Dr. Joan-Francesc Pont Clemente, Doctor en Derecho) 2015.
ISBN: 978-84-606-9163-1, Depósito Legal: B 17700-2015
28. *Panacea encadenada: La farmacología alemana bajo el yugo de la esvástica* (Discurso de ingreso del académico numerario Excmo. Sr. Dr. Francisco López Muñoz, Doctor en Medicina y Cirugía y Doctor en Lengua Española y Literatura y contestación por el académico de número Excmo. Sr. Dr. Joan-Francesc Pont Clemente, Doctor en Derecho) 2015.
ISBN: 978-84-606-9641-4, Depósito Legal: B 17701-2015
29. *Las políticas monetarias no convencionales: El Quantitative Easing*” (Discurso de ingreso del académico numerario Excmo. Sr. Dr. Juan Pedro Aznar Alarcón, Doctor en Economía y Administración de Empresas y contestación por el académico de número Excmo. Sr. Dr. José Luis Salido Banús, Doctor en Derecho) 2015.
ISBN: 978-84-608-299-1, Depósito Legal: B 25530-2015
30. *La utopía garantista del Derecho Penal en la nueva “Edad Media”* (Discurso de ingreso del académico numerario Excmo. Sr. Dr. Fermín Morales Prats, Doctor en Derecho y contestación por el académico de número Excmo. Sr. Dr. José María Gay de Liébana Saludas, Doctor en Ciencias Económicas y Doctor en Derecho) 2015.
ISBN- 978-84-608-3380-2, Depósito Legal: B 26395-2015
31. *Reflexions entorn el Barroc* (Discurs d'ingrés de l'acadèmic numerari Excm. Sr. Dr. Salvador de Brocà Tella, Doctor en Filosofia i lletres, i contestació per l'acadèmic de número Excm. Sr. Dr. Josep Gil Ribas, Doctor en Teologia) 2016.
ISBN- 978-84-608-4991-9, Depósito Legal: B 30143-2015
32. *Filosofia i Teologia a Incerta Glòria. Joan Sales repensa mig segle de cultura catalana* (Discurs d'ingrés de l'acadèmic numerari Excm. Sr. Dr. Josep-Ignasi Saranyana i Closa, Doctor en teologia i doctor en filosofia, i contestació per l'acadèmic de número Excm. Sr. Dr. Francesc Torralba i Roselló, Doctor en teologia i doctor en filosofía) 2016.
ISBN- 978- 84- 608-5239-1, Depósito Legal: B 1473-2016

33. *Empresa familiar: ¿Sucesión? ¿Convivencia generacional?* (Discurso de ingreso del académico numerario Excmo. Sr. Dr. Miguel Ángel Gallo Laguna de Rins, Doctor en Ingeniería y contestación por el académico de número Excmo. Sr. Dr. Pedro Clarós Blanch, Doctor en Medicina y Cirugía) 2016.
ISBN- 978 84 6085663-4, Depósito Legal: B 3910-2016
34. *Reflexiones y alternativas en torno a un modelo fiscal agotado.* (Discurso de ingreso del académico numerario Excmo. Sr. Dr. Antoni Durán-Sindreu Buxadé, Doctor en Derecho y contestación por el académico de número Excmo. Sr. Dr. Joan-Francesc Pont Clemente, Doctor en Derecho) 2016.
ISBN- 978-84-608-5834-8, Depósito Legal: B 4684-2016
35. *La figura del emprendedor y el concepto del emprendimiento.* (Discurso de ingreso del académico numerario Excmo. Sr. Dr. Antonio Pulido Gutiérrez, Doctor en Economía y contestación por el académico de número Excmo. Sr. Dr. José Daniel Barquero Cabrero, Doctor en Ciencias Humanas, Sociales y Jurídicas y Doctor en Alta Administración de Empresas) 2016.
ISBN- 978-84-608-5926-0, Depósito Legal: B 4685-2016
36. *La Cirugía digestiva del siglo XXI* (Discurso de ingreso del académico numerario Excmo. Sr. Dr. Juan Carlos García-Valdecasas Salgado, Doctor en Medicina y Cirugía y contestación por el académico de número Excmo. Sr. Dr. Xabier Añoveros Trias de Bes, Doctor en Derecho) 2016.
ISBN: 978-84-6086034-1, Depósito Legal: B 5802-2016
37. *Derecho civil, persona y democracia* (Discurso de ingreso del académico numerario Excmo. Sr. Dr. Alfonso Hernández-Moreno, Doctor en Derecho y contestación por el académico de número Excmo. Sr. Dr. Joan-Francesc Pont Clemente, Doctor en Derecho) 2016.
ISBN: 978-84-608-6838-5, Depósito Legal: B 7644-2016
38. *Entendiendo a Beethoven* (Discurso de ingreso del académico numerario Excmo. Sr. Dr. Francisco Javier Tapia García, Doctor en Medicina y Cirugía y contestación por el académico de número Excmo. Sr. Dr. Pedro Clarós Blanch, Doctor en Medicina y Cirugía) 2016.
ISBN: 978-84-608-7507-9, Depósito Legal: B 10567-2016

39. *Fútbol y lesiones de los meniscos* (Discurso de ingreso del académico numerario Excmo. Sr. Dr. Ramon Cugat Bertomeu, Doctor en Medicina y Cirugía y contestación por el académico de número Excmo. Sr. Dr. Pedro Clarós Blanch, Doctor en Medicina y Cirugía) 2016.
ISBN: 978-84-608-8578-8, Depósito Legal: B 12876-2016
40. *¿Hacia un nuevo derecho de gentes? El principio de dignidad de la persona como precursor de un nuevo derecho internacional* (Discurso de ingreso del académico numerario Excmo. Sr. Dr. Santiago J. Castellà Surribas, Doctor en Derecho y contestación por el académico de número Excmo. Sr. Dr. Joan-Francesc Pont Clemente, Doctor en Derecho) 2016.
ISBN: 978-84-608-8579-5, Depósito Legal: B 14877-2016
41. *L'empresa més enllà de l'obra estètica* (Discurs d'ingrés de l'acadèmic numerari Excm. Sr. Dr. Jordi Martí Pidelaserra, Doctor en Ciències Econòmiques i Empresarials, i contestació per l'acadèmic de número Excm. Sr. Dr. José Luis Salido Banús, Doctor en Dret) 2016.
ISBN: 978-84-608-9360-8, Depósito Legal: B 15757-2016
42. *El reto de mejorar la calidad de la auditoria* (Discurso de ingreso del académico correspondiente Excmo. Sr. Dr. Frederic Borràs Pàmies, Doctor en Ciencias Económicas y Empresariales y contestación por el académico de número Excmo. Sr. Dr. Emili Gironella Masgrau, Doctor en Ciencias Económicas y Empresariales) 2016.
ISBN: 978-84-608-9688-3, Depósito Legal: B 16347-2016
43. *Geografia, diffusione e organizzazione cristiana nei primi secoli del cristianesimo* (Discurso de ingreso del académico numerario Excmo. Sr. Dr. Angelo Di Berardino, Doctor en Teología - Doctor en Historia y Filosofía y contestación por el académico de número Excmo. y Mgfco. Sr. Rector Armand Puig i Tàrrech, Doctor en Sagrada Escritura) 2016.
ISBN: 978-84-617-5090-0, Depósito Legal: B 21706-2016
44. *Los cónsules de Ultramar y Barcelona* (Discurso de ingreso del académico correspondiente Excmo. Sr. Dr. Dr. Albert Estrada-Rius, Doctor en Derecho y Doctor en Historia y contestación por el académico de

número Excmo. Sr. Dr. Carlos Dante Heredia García, Doctor en Medicina y Cirugía) 2016.

ISBN: 978-84-617-5337-6, Depósito Legal: B 21707-2016

45. *El implante dental y la Osteointegración* (Discurso de ingreso del académico correspondiente Excmo. Sr. Dr. Carlos Aparicio Magallón, Doctor en Medicina y Cirugía y contestación por el académico de número Excmo. Sr. Dr. Pedro Clarós, Doctor en Medicina y Cirugía) 2016.

ISBN: 978-84-617-5598-1, Depósito Legal: B-22187-2016

46. *La empresa social compitiendo en el mercado: principios de buen gobierno* (Discurso de ingreso del académico de número Excmo. Sr. Dr. José Antonio Segarra Torres, Doctor en Dirección de Empresas y contestación por el académico de número Excmo. Sr. Dr. Miguel Ángel Gallo Laguna de Rins, Doctor en Ingeniería Industrial) 2016.

ISBN: 978-84-617-5971-2, Depósito Legal: B-23123-2016

47. *Incertidumbre y neurociencias: pilares en la adopción de decisiones* (Discurso de ingreso del académico correspondiente Excmo. Sr. Dr. Jorge Bachs Ferrer, Doctor en Ciencias Económicas y Empresariales y contestación por el académico de número Excmo. Sr. Dr. Jaime Gil Aluja, Doctor en Ciencias Políticas y Económicas) 2016.

ISBN: 978-84-617-6138-8, Depósito Legal: B-23124-2016

48. *¿Puede el marketing salvar al mundo? Expectativas para la era de la escasez* (Discurso de ingreso del académico numerario Excmo. Sr. Dr. José Luis Nueno Iniesta, Doctor of Business Administration y contestación por el académico de número Excmo. Sr. Dr. Miguel Ángel Gallo Laguna de Rins, Doctor en Ingeniería Industrial) 2016.

ISBN: 978-84-617-6499-0, Depósito Legal: B 24060-2016

49. *Calidad de vida de los pacientes afectos de cáncer de próstata según el tratamiento realizado* (Discurso de ingreso del académico numerario Excmo. Sr. Dr. Ferran Guedea Edo, Doctor en Medicina y Cirugía y contestación por el académico de número Excmo. Sr. Dr. Albert Biete Sola, Doctor en Medicina y Cirugía) 2016.

ISBN: 978-84-617-7041-0, Depósito Legal: B 26030-2016

50. *Relazioni conflittuali nelle aziende familiari: determinanti, tipologie, evoluzione, esiti* (Discurso de ingreso del académico numerario Excmo. Sr. Dr. Salvatore Tomaselli, Doctor en Ciencias Económicas y Empresariales, Dirección de Empresa y contestación por el académico de número Excmo. Sr. Dr. Miguel Ángel Gallo Laguna de Rins, Doctor en Ingeniería Industrial) 2017.
ISBN: 978-84-617-7820-1, Depósito Legal: B 1712 -2017
51. *Sobre el coleccionismo. Introducción a la historia* (Discurso de ingreso del académico correspondiente Excmo. Sr. Dr. Manuel Puig Costa, Doctor en Medicina y Cirugía y contestación por el académico de número Excmo. Sr. Dr. Pedro Clarós, Doctor en Medicina y Cirugía) 2017.
ISBN: 978-84-617-7854-6, Depósito Legal: B 1713-2017
52. *Teoria de la semblança i govern universitari* (Discurs d'ingrés de l'acadèmic numerari Excm. Sr. Dr. Jaume Armengou Orús, Doctor en Enginyeria de Camins, Canals i Ports, i contestació per l'acadèmic de número Excm. Sr. Dr. Eugenio Oñate Ibáñez de Navarra, Doctor en Enginyeria de Camins, Canals i Ports) 2017.
ISBN: 978-84-617-8115-7, Depósito Legal: B 2853- 2017
53. *Història de la malaltia i de la investigació oncològica. Retorn als orígens* (Discurs d'ingrés de l'acadèmic numerari Excm. Sr. Dr. Mariano Monzó Planella, Doctor en Medicina i Cirurgia, i contestació per l'acadèmic de número Excm. Sr. Dr. Joaquim Gironella Coll, Doctor en Medicina i Cirurgia) 2017.
ISBN: 978-84-617-8179-9, Depósito Legal: B 2854-2017
54. *Diagnóstico precoz del Cáncer de Pulmón: El Cribado, una herramienta para avanzar en su curación* (Discurso de ingreso del académico de número Excmo. Sr. Dr. Laureano Molins López-Rodó, Doctor en Medicina y Cirugía y contestación por el académico de número Excmo. Sr. Dr. Pedro Clarós, Doctor en Medicina y Cirugía) 2017.
ISBN: 978-84-617-8457-8 , Depósito Legal: B 3937-2017
55. *Honor, crédito en el mercado y la exceptio veritatis* (Discurso de ingreso del académico de número Excmo. Sr. Dr. Felio Vilarrubias Guillamet, Doctor en Derecho y contestación por el académico de número Excmo. Sr. Dr. Pedro Clarós, Doctor en Medicina y Cirugía) 2017.
ISBN: 978-84-617-8867-5 , Depósito Legal: B 6307-2017

56. *La vida és una llarga oxidació* (Discurs d'ingrés de l'acadèmica numerària Excma. Sra. Dra. Nicole Mahy Géhenne, Doctora en Farmàcia, i contestació per l'acadèmic de número Excm Sr. Dr. Rafael Blesa González, Doctor en Medicina i Cirurgia) 2017.
ISBN: 978-84-617-9179-8, Depósito Legal: B 6308-2017
57. *Salud periodontal y salud general: la alianza necesaria* (Discurso de ingreso de la académica numeraria Excma. Sra. Dra. Nuria Vallcorba Plana, Doctora en Odontología y contestación por el académico de número Excmo. Sr. Dr. Jaime Rodrigo de Larrucea, Doctor en Derecho y Doctor en Ingeniería Náutica) 2017.
ISBN: 978-84-617-9253-5, Depósito Legal: B 8541-2017
58. *Gobierno y administración en la empresa familiar* (Discurso de ingreso del académico de número Excmo. Sr. Dr. José Manuel Calavia Moliner, Doctor en Derecho y contestación por el académico de número Excmo. Sr. Dr. Joan-Francesc Pont Clemente, Doctor en Derecho) 2017.
ISBN: 978-84-697-2296-1, Depósito Legal: B 10562-2017
59. *Darwin, Wallace y la biología del desarrollo evolutiva* (Discurso de ingreso del académico de número Excmo. Sr. Dr. Daniel Turbón Borrega, Doctor en Filosofía y Letras y contestación por el académico de número Excmo. Sr. Dr. Felio Vilarrubias Guillamet, Doctor en Derecho) 2017.
ISBN: 978-84-697-2678-5, Depósito Legal: B 11574-2017
60. *EL asesoramiento financiero, la figura del Asesor Financiero y de las E.A.F.I.s* (Discurso de ingreso de la académica de número Excma. Sra. Dra. Montserrat Casanovas Ramon, Doctora en Ciencias Económicas y Empresariales y contestación por el académico de número Excmo. Sr. Dr. José María Gay de Liébana Saludas, Doctor en Ciencias Económicas y Doctor en Derecho) 2017.
ISBN: 978-84-697-3635-7, Depósito Legal: B 15061-2017
61. *Dieta Mediterránea: una visión global / La nutrición comunitaria en el siglo XXI* (Discursos de ingreso de los académicos de número Excmo. Sr. Dr. Lluis Serra Majem, Doctor en Medicina y Excmo. Sr. Dr. Javier Aranceta Bartrina, Doctor en Medicina y Cirugía, contestación por el académico de número Excmo. Sr. Dr. José Ramón Calvo Fernández, Doctor en Medicina y Cirugía, y la Excma. Sra.

- Dra. Maria dels Àngels Calvo Torras, Doctora en Veterinaria y Doctora en Farmacia) 2017.
ISBN: 978-84-697-4524-3, Depósito Legal: B 17729-2017
62. *La conquista del fondo del ojo* (Discurso de ingreso del académico de número Excmo. Sr. Dr. Borja Corcóstegui, Doctor en Medicina y Cirugía y contestación por el académico de número Excmo. Sr. Dr. Pedro Clarós, Doctor en Medicina y Cirugía) 2017.
ISBN: 978-84-697-4905-0, Depósito Legal: B 22088-2017
63. *Barcelona, Galería Urbana* (Discurso de ingreso del académico de número Excmo. Sr. Dr. Juan Trias de Bes, Doctor en Arquitectura y contestación por el académico de número Excmo. Sr. Dr. Jaime Rodrigo de Larrucea, Doctor en Derecho y Doctor en Ingeniería Náutica) 2017.
ISBN: 978-84-697-4906-7, Depósito Legal: B 24507-2017
64. *La influencia del derecho español en México* (Discurso de ingreso del académico Correspondiente para México Excmo. Sr. Dr. Jesús Gerardo Sotomayor Garza, Doctor en Derecho y contestación por el académico de número Excmo. Sr. Dr. Jordi Martí Pidelaserra, Doctor en Ciencias Económicas y Empresariales) 2017.
ISBN: 978-84-697-5210-4 , Depósito Legal: B 25165-2017
65. *Delito fiscal y proceso penal: crónica de un desencuentro* (Discurso de ingreso del académico Correspondiente Excmo. Sr. Dr. Joan Iglesias Capellas, Doctor en Derecho y contestación por el académico de número Excmo. Sr. Dr. Emili Gironella Masgrau, Doctor en Ciencias Económicas y Empresariales) 2017.
ISBN: 978-84-697-6524-1, Depósito Legal: B 25318-2017
66. *Laïcitat i laïcisme en l'occident europeu* (Discurs d'ingrés de l'Emm. i Rvdm. Dr. Lluís Martínez Sistach, Doctor en Dret Canònic i Civil, i contestació per l'acadèmic de número Excm. Sr. Dr. Francesc Torralba Roselló, Doctor en Filosofia i Doctor en Teología) 2017.
ISBN: 978-84-697-6525-8, Depósito Legal: B 28921-2017
67. *Lo disruptivo y el futuro: tecnología y sociedad en el siglo XXI* (Discurso de ingreso del académico Correspondiente Excmo. Sr. Dr. Luis Pons Puiggrós, Doctor en Administración y Dirección de Empresas, y con-

- testación del Académico de Número Excmo. Sr. Dr. José Ramón Calvo Fernández, Doctor en Medicina) 2017.
ISBN: 978-84-697-8211-8, Depósito Legal: B 29804-2017
68. *Avances Tecnológicos en Implantología Oral: hacia los implantes dentales inteligentes* (Discurso de ingreso del académico de Número Excmo. Sr. Dr. Xavier Gil Mur, Doctor en Ingeniería Química y Materiales, Rector de la Universidad de Catalunya y contestación del Académico de Número Excmo. Sr. Dr. Jaime Rodrigo de Larrucea, Doctor en Derecho y Ingeniería Náutica) 2018.
ISBN: 978-84-697-9148-6, Depósito Legal: B 1862-2018.
69. *La función del marketing en la empresa y en la economía* (Discurso de ingreso del académico de Número Excmo. Sr. Dr. Carlo Maria Gallucci Calabrese, Doctor en Ciencias Económicas y Empresariales y contestación del Académico de Número Excmo. Sr. Dr. Jaime Rodrigo de Larrucea, Doctor en Derecho y Ingeniería Náutica) 2018.
ISBN: 978-84-697-9161-5, Depósito Legal: B 1863-2018
70. *El nuevo materialismo del siglo XXI: Luces y sombras* (Discurso de ingreso de la académica de Número Excm. Sra. Dra. Mar Alonso Almeida, Dra. en Ciencias Económicas y Empresariales y contestación del Académico de Número Excm. Sr. Dr. Pedro Aznar Alarcón, Doctor en Económicas y Administración de empresas) 2018.
ISBN: 978-84-09-00047-0, Depósito Legal: B 5533-2018
71. *La dinámica mayoría – minoría en las sociedades de capital* (Discurso de ingreso del académico Correspondiente Excmo. Sr. Dr. Rodolfo Fernández-Cuellas, Doctor en Derecho y contestación por el académico de número Excmo. Sr. Dr. Emili Gironella Masgrau, Doctor en Ciencias Económicas y Empresariales) 2018.
ISBN: 978-84-09-00419-5, Depósito Legal: B 6898-2018
72. *Rubén Darío, Japón y Japonismo* (Discurso de ingreso del Académico de Honor, Hble. Sr. Naohito Watanabe, Cónsul General del Japón en Barcelona y contestación por el académico de número Excmo. Excmo. Sr. Dr. José María Bové Montero. Doctor en Administración y Dirección de Empresas) 2018.
ISBN: 978-84-09-01887-1, Depósito Legal: B 12410-2018

73. *Farmacología Pediátrica: pasado, presente y perspectivas de futuro* (Discurso de ingreso de la académica correspondiente Excma. Sra. Dra. M^a Asunción Peiré García, Doctora en Medicina y Cirugía y contestación por el académico de número Excmo. Sr. Dr. Pere Gascón Vilaplana, Doctor en Medicina) 2018.
ISBN: 978-84-09-02147-5 , Depósito Legal: B-13911-2018
74. *Pluralismo y Corporativismo. El freno a la Economía dinámica* (Discurso de ingreso del académico de número Excmo. Sr. Dr. Juan Vicente Sola, Doctor en Derecho y Economía y contestación por el académico de Honor Excmo. Sr. Dr. Edmund Phelps, Premio Nobel de Economía 2006) 2018.
ISBN: 978-84-09-02544-2 , Depósito Legal: B-15699-2018
75. *El Valor del liderazgo* (Discurso de ingreso de la académica de número Excma. Sra. Dra. Mireia Las Heras Maestro, Doctora en Dirección de Empresas y contestación por el académico de Número Excmo. Sr. Dr. José Antonio Segarra, Doctor en Administración de Empresas) 2018.
ISBN: 978-84-09-02545-9 , Depósito Legal: B-15700-2018
76. *Reflexiones sobre la autoría de las publicaciones científicas* (Discurso de ingreso de la académica Correspondiente Excma. Sra. Dra. Marta Pulido Mestre, Doctora en Medicina y Cirugía y contestación por el académico de Número Excmo. Sr. Dr. Pedro Clarós, Doctor en Medicina y Cirugía) 2018.
ISBN: 978-84-09-03005-7, Depósito Legal: B-16369-2018
77. *Perspectiva humanística de la bioética en estomatología / odontología* (Discurs d'ingrés de l'acadèmic Numerari Excm. Sr. Dr. Josep M. Ustell i Torrent, Doctor en Medicina i Cirurgia, i contestació per l'acadèmic Numerari Excm. Sr. Dr. Ferran Guedea Edo, Doctor en Medicina i Cirurgia) 2018.
ISBN: 978-84-09-04140-4, Depósito Legal: B-21704-2018
78. *Evolución de la información relacionada con la alimentación y la nutrición: retos de adaptación por el consumidor* (Discurso de ingreso del académico Correspondiente Excmo. Sr. Dr. Rafael Urrialde de Andrés, Doctor en Ciencias Biológicas y contestación por el académico de Número Excmo. Sr. Dr. Lluís Serra Majem, Doctor en Medicina) 2018.
ISBN: 978-84-09-0523-9, Depósito Legal: B-3763-2018

79. *Delaneurocirugíamística delaantigüedad, a losretos queafronta en el siglo XXI. Los cambios de paradigma según la evolución de la neurocirugía en el tiempo.* (Discurso de ingreso del académico Correspondiente Excmo. Sr. Dr. Jesús Lafuente Baraza, Doctor en Doctor en Medicina y Cirugía y contestación por el académico de Número Excmo. Sr. Dr. Luis Carrière Lluch, Doctor en Odontología) 2018.
ISBN: 978-84-09-05288-2, Depósito Legal: B-24477-2018
80. *La Unitat de Tuberculosi Experimental. 20 anys d'història / The Experimental Tuberculosis Unit: 20 years of history* (Discurs d'ingrés de l'acadèmic Numerari Excm. Sr. Dr. Pere Joan Cardona Iglesias, Doctor en Medicina, i contestació per l'acadèmic Numerari Excm. Sr. Dr. Emili Gironella Masgrau, Doctor en Ciències Econòmiques) 2018.
ISBN: 978-84-09-056972, Depósito Legal: B25357-2018
81. *Noucentisme, avantguardisme i model de país: la centralitat de la cultura* (Discurs d'ingrés de l'acadèmica Numeraria Excm. Sra. Dra. Mariàngela Vilallonga Vives, Doctora en Filologia Clàssica, i contestació per l'acadèmica Numeraria Excm. Sra. Dra. M. Àngels Calvo Torras, Doctora en Veterinària) 2018.
ISBN: 978-84-09-0680-1, Depósito Legal: B-26513-2018
82. *Abrir las puertas de la Biblioteca de Alejandría* (Discurso de ingreso de la académica numeraria Excm. Sra. Dra. Sònia Fernández-Vidal, Doctora en Física, y contestación por el académico de Número Excmo. Sr. Dr. José Ramón Calvo Fernández, Doctor en Medicina y Cirugía) 2018.
ISBN: 978-84-09-06366-6, Depósito Legal: B-26855-2018
83. *Una mirada a Santiago Ramón y Cajal en su perfil humano y humanista* (Discurso de ingreso de la académico de número Excmo. Sr. Dr. Joaquín Callabed Carracedo, Doctor en Medicina y Cirugía, y contestación por el académico de Número Excmo. Sr. Dr. Pedro Clarós, Doctor en Medicina, Cirugía y Farmacia) 2019.
ISBN: 978-84-09-07209-5, Depósito Legal: B-29489-2018
84. *Paradigmas financieros en tela de juicio* (Discurso de ingreso del académico de número Excmo. Sr. Dr. Joan Massons i Rabassa, Doctor en Administración y Dirección de Empresas, y contestación por el académico de Número Excmo. Sr. Dr. José María Gay de Liébana Saludas, Doctor en Económicas y Derecho) 2019.
ISBN: 978-84-09-08163-9, Depósito Legal: DL: B-2390-2019

85. *La contabilidad y sus adaptaciones sectoriales. El caso especial del sector hotelero* (Discurso de ingreso del Académico Correspondiente Excmo. Sr. Dr. Ramón M. Soldevila de Monteys, Doctor en Ciencias Económicas y Empresariales, y contestación por el académico de Número Excmo. Sr. Dr. Juan Francisco Corona Ramón , Doctor en Ciencias Económicas y Empresariales) 2019.
ISBN: 978-84-09-08554-5, Depósito Legal: B-4341-2019
86. *La lógica difusa en la decisión de inversión empresarial frente al riesgo: veinte años entre la investigación pura y la aplicada* (Discurso de ingreso del Académico Correspondiente Excmo. Sr. Dr. Richard Onses, Doctor en Ciencias Económicas y Empresariales, y contestación por el académico de Número Excmo. Sr. Dr. Joan-Francesc Pont Clemente, Doctor en Derecho) 2019.
ISBN: 978-84-09-08897-3, Depósito Legal: B-5552-2019
87. *De la Tierra a la Luna* (Discurso de ingreso de los Académicos de Honor Excmo. Sr. Joan Roca i Fontané, Excmo. Sr. Josep Roca i Fontané y Excmo. Sr. Jordi Roca i Fontané), y contestación por los académicos de Número Excmo. Sr. Dr. José Ramón Calvo Fernández, Excmo. Sr. Dr. Juan Francisco Corona Ramón, Excmo. Sr. Dr. Santiago Castellà Surribas) 2019.
ISBN: 978-84-09-09831-6, Depósito Legal: B-8886-2019
88. *De la belleza de los materiales a las artes y las tecnologías avanzadas para la sociedad innovadora del siglo XXI* (Discurso de ingreso del Académico de Número Excmo. Sr. Dr. Josep Maria Guilemany Casadamon, Doctor en Ciencias Químicas, y contestación por el académico de Número Excmo. Sr. Dr. Javier Gil Mur, Doctor en Ingeniería Química y Materiales) 2019.
ISBN: 978-84-09-09832-3, Depósito Legal: B-8887-2019
89. *Los Retos de la Sociedad Civil en una Democracia Avanzada* (Discurso de ingreso del Académico de Número Excmo. Sr. Dr. Aldo Olcese Santonja, Doctor en Economía Financiera y Presidente de la Fundación Independiente, y contestación por el académico de Número Excmo. Sr. Dr. Alfredo Rocafort Nicolau, Doctor en Ciencias Económicas y Empresariales y Doctor en Derecho) 2019.
ISBN: 978-84-09-10202-0, Depósito Legal: B-9670-2019

90. *Los dientes del comer al lucir: evolución de los materiales odontológicos y cambios sociales* (Discurso de ingreso del Académico de Número Excmo. Sr. Dr. Lluís Giner Tarrida, Doctor en Medicina y Cirugía, y contestación por el académico de Número Excmo. Sr. Dr. Pedro Clarós, Doctor en Medicina, Cirugía, Farmacia, Ciencias de la Salud) 2019. ISBN: 978-84-09-10543-4, Depósito Legal: B-10575-2019
91. *Sujeto de la creatividad para ser más competitivos: El individuo creativo* (Discurso de ingreso como Académico de Honor Excmo. Sr. Joan B. Renart Cava, Presidente de Vichy Catalan Corporation, y contestación por el académico de Número Excmo. Sr. Dr. Pedro Clarós, Doctor en Medicina, Cirugía, Farmacia, Ciencias de la Salud) 2019. ISBN: 978-84-09-10544-1, Depósito Legal: B-10576-2019
92. *Societat plural i religions* (Discurs d'ingrés a la Reial Acadèmia Europea de Doctors, com Acadèmic Numerari Excm. Sr. Dr. Antoni Matabosch i Soler, Doctor en Teologia, i contestació de l'Acadèmic Numerari Excm. Sr. Dr. David Jou i Mirabent, Doctor en Física) 2019. ISBN: 978-84-09-10917-3, Depósito Legal: B-12209-2019
93. *Marketing Cuántico, un nuevo paradigma de Marketing para dar un salto en la gestión de los clientes* (Discurso de ingreso como Académico Correspondiente Excmo. Sr. Dr. Josep Alet i Vilaginés, Doctor en Ciencias Económicas, y contestación por el académico de Número Excmo. Sr. Dr. Pedro Clarós, Doctor en Medicina, Cirugía, Farmacia, Ciencias de la Salud: Neurociencia Básica y Aplicada) 2019. ISBN: 978-84-09-11658-4, Depósito Legal: B-14360-2019
94. *La confianza razonada: un medio para la gestión de la incertidumbre en los procesos de las organizaciones* (Discurso de ingreso como Académico Correspondiente Excmo. Sr. Dr. José Ángel Brandín Lorenzo, Doctor en Gobierno y Cultura de las Organizaciones, y contestación por el académico de Número Excmo. Sr. Dr. José Daniel Barquero Cabrero, Doctor en Ciencias Sociales y Humanas, Doctor en Ciencias Jurídicas y Económicas y Doctor en Administración y Alta Dirección de Empresas) 2019. ISBN: 978-84-09-11704-8 Depósito Legal: B-14896-2019

95. *¿Estamos preparados para la próxima crisis?* (Discurso de ingreso como Académico de Número Excmo. Sr. Dr. Frederic Borràs Pàmies, Doctor en Ciencias Económicas y Empresariales, y contestación por el académico de Número Excmo. Sr. Dr. José M^a Gay de Liébana Saludas, Doctor en Ciencias Económicas y Empresariales y Doctor en Derecho) 2019. ISBN: 978-84-09-1261-2, Depósito Legal: B-16314-2019
96. *El Patrimonio Mundial Cultural, Natural e Inmaterial de España* (Excmo. Sr. Dr. Ignacio Buqueras y Bach, Doctor en Ciencias de la Información, Presidente de la Asociación para la Difusión y Promoción del Patrimonio Mundial de España. ADIPROPE, y contestación por el académico de Número Excmo. Sr. Dr. Aldo Olcese Santonja Doctor en Economía Financiera y Presidente de la Fundación Independiente) 2019. ISBN: 978-84-95242-97-6, Depósito Legal: M-18770-2019
97. *Del Milagro de Israel a la inversión inmobiliaria en España* (Discurso de ingreso como Académico Correspondiente Excmo. Sr. Dr. Alberto Antolí y Méndez, Doctor en Derecho, y contestación por el académico de Número Excmo. Sr. Dr. José Daniel Barquero Cabrero, Doctor en Ciencias Sociales y Humanas, Doctor en Ciencias Jurídicas y Económicas y Doctor en Administración y Alta Dirección de Empresas) 2019. ISBN: 978-84-09-12362-9, Depósito Legal: B-18106-2019
98. *El actual cambio climático: una visión holística de la crisis climática* (Discurso de ingreso como Académico Numerario Excmo. Sr. Dr. José María Baldasano Recio, Doctor en Ciencias Químicas, y contestación por el académico de Número Excmo. Sr. Dr. José María Gay de Liébana Saludas, Doctor en Económicas y Derecho) 2019. ISBN: 978-84-09-13018-4, Depósito Legal: B-18439-2019
99. *Genética Molecular y Biocronogerontología en la era Postgenómica. Sirtuinas. Anti-Aging.Klotho ¿Son las Sirtuinas el buscado “Elixir de Juventud”? El Filum Galénico de la Familia Corominas (200 años)* (Discurso de ingreso como Académico Numerario Exmo Sr. Dr. D. August Corominas, Doctor en Medicina y Cirugía, y contestación por el académico de Número Exmo Sr. Dr. Pedro Clarós, Doctor en Medicina y Cirugía, Doctor en Farmacia y Doctor en Neurociencia Básica y Aplicada) 2019. ISBN: B-20257-2019, Depósito Legal: 978-84-09-13609-4

100. *Intraemprendiendo. Emprender dentro de la empresa* (Discurso de ingreso como Académico Numerario Exmo Sr. Dr. D. Pedro Nueno Iniesta, Doctor en Administración y Dirección de empresas, y contestación por el académico de Número Excmo. Sr. Dr. José Ramón Calvo Fernández, Doctor en Medicina y Cirugia) 2019.
ISBN: 978-84-09-13610-0, Depósito Legal: B-22727-2019
101. *Evolución y revolución en el conocimiento científico de la ingesta dietética en España* (Discurso de ingreso como Académico Numerario Excmo. Sr. Dr. Gregorio Varela Moreiras, Doctor en Farmacia, y contestación por el académico de Número Excmo. Sr. Dr. Javier Aranceta Bartrina, Doctor en Medicina y Cirugía) 2019.
ISBN: 978-840915176-9, Depósito Legal: B-24283-2019
102. *Días de campo* (Discurso de ingreso como Académico Numerario Excmo. Sr. Dr. Emilio Gil Moya, Doctor en Ingeniería Agrónoma, y contestación por el académico de Número Excmo. Sr. Dr. Javier Gil Mur, Doctor en Ingeniería Química y Metalurgia) 2019.
ISBN: 978-84-09-15178-3, Depósito Legal: B-24284-2019
103. *Triangulaciones post-impresionistas* (Discurso de ingreso como académico Correspondiente Exmo Sr. Dr. D. Ramón-Ricardo Vidal y Plana, Doctor en Ciencias Biológicas y en Farmacología, y contestación por el académico Correspondiente Excmo. Sr. Dr. Richard Onses, Doctor en Ciencias Económicas y Empresariales) 2019.
ISBN: 978-84-09-15343-5, Depósito Legal: B-24757-2019
104. *Panamá, puente entre continentes* (Discurso de ingreso como Académico Correspondiente por la República de Panamá Exmo Sr. Dr. D. Alejandro Pursals Puig, Doctor en Economía, y contestación por el académico de Número Excmo. Sr. Dr. José María Gay de Liébana, Doctor en Economía) 2019.
ISBN: 978-84-09-16516-2, Depósito Legal: B-26904-2019
- 105 *Revisitando la confiabilidad situacional: fundamento de la confianza razonada* (Discurso de ingreso como Académico Numerario Excmo. Sr. Dr. José Ángel Brandín Lorenzo, Doctor en Gobierno y Cultura de las Organizaciones, y contestación por el académico de Número Excmo. Sr. Dr. José Daniel Barquero Cabrero, Doctor en Ciencias Sociales

y Humanas, Ciencias Jurídicas y Económicas y en Administración y Alta Dirección de Empresas) 2020.

ISBN: 978-84-09-23779-1

106. *Desde los presupuestos públicos hacia una nueva sociedad. El caso de Dinamarca y las aportaciones de Big Data* (Discurso de ingreso como Académica Numeraria Excma. Sra. Dra. Mercedes Pifarré Llor, Doctora en Ciencias Económicas y Empresariales, y contestación por el académico de Número Excmo. Sr. Dr. Jordi Martí Pidelaserra, Doctor en Ciencias Económicas y Empresariales) 2020.

ISBN: 978-84-09-23781-4

- 107 *La correspondencia de Martin Heidegger, testimonio de su giro político* (Discurso de ingreso como Académico Numerario Excmo. Sr. Dr. Raimund Herder, Doctor en Filosofía, y contestación por el académico de Número Excmo. Sr. Dr. Francesc Torralba Roselló, Doctor en Filosofía y Ciencias de la Educación) 2020.

ISBN: 978-84-09-18-774-4, Depósito Legal: B-5846-2020

108. *El aritmómetro electromecánico de Torres Quevedo (1920), primer ordenador. Conmemoración de su centenario (2020) a la luz de la historia de la ciencia del último siglo* (Discurso de ingreso como Académico de Excmo. Sr. Dr. Francisco González de Posada, Doctor en Ingeniería de Caminos, Canales y Puertos, Doctor en Teología, Doctor en Filosofía, Doctor en Sociología, Doctor en Medicina y Doctor en Filología Hispánica, y contestación por el académico de Número Excmo. Sr. Dr. José Ramón Calvo Fernández, Doctor en Medicina y Cirugía) 2020.

ISBN: 978-84-09-23780-7

109. *La imagen de marca de país. Posicionamiento o reposicionamiento de las naciones en el tablero mundial* (Discurso de ingreso como Excma. Sra. Dra. M. Esther Subirá Lobera, Doctora en Ciencias Económicas y Empresariales y contestación por la Excma. Sra. Dra. Montserrat Casanovas Ramon, Doctora en Ciencias Económicas y Empresariales) 2020.

ISBN: 978-84-09-23782-1

110. *De com parlen els virus a la Biotecnologia* (Discurs d'ingres com Acadèmica Numeraria Excma. Sra. Rosa Maria Pintó i Solé, Doctora en Biologia i contestació per l'Excm. Sr. Albert Bosch i Navarro, Doctor en Biologia) 2021.
ISBN: 978-84-09-25670-9
111. *Cambio de Paradigma en la Medicina: La Leucemia Linfocítica Crónica como Ejemplo de Medicina de Precisión* (Discurso de ingreso como Excma. Sra. D. Carolina Moreno Atanasio, Doctora en Medicina y Cirugía por la UB y contestación por la Excma. Sra. Dra. María de los Ángeles Calvo Torras, Doctora en Farmacia por la UB y Doctora en Veterinaria por la UCM) 2021.
ISBN: 978-84-09-25671-6
112. *La justicia, el derecho y la genética: una nueva igualdad de oportunidades* (Discurso de ingreso como Excmo. Sr. Dr. Óscar López Martínez de Septién, Doctor en Derecho y contestación por la Excma. Sra. Dra. Teresa Freixes Sanjuán, Doctora en Derecho) 2021.
ISBN: 978-84-09-25672-3



RAD Tribuna Plural. La revista científica. 1ª Etapa

REVISTA 1 - Número 1/2014

Globalización y repliegue identitario, *Ángel Aguirre Baztán* El pensament cristià, *Josep Gil Ribas*. El teorema de Gödel: recursivitat i indecidibilitat, *Josep Pla i Carrera*. De Königsberg a Göttingen: Hilbert i l'axiomatització de les matemàtiques, *Joan Roselló Moya*. Computerized monitoring and control system for ecopyrogenesis technological complex, *Yuriy P. Kondratenko, Oleksiy V. Kozlov*. Quelques réflexions sur les problèmes de l'Europe de l'avenir, *Michael Metzeltin*. Europa: la realidad de sus raíces, *Xabier Añoveros Trias de Bes*. Discurs Centenari 1914-2014, *Alfredo Rocafort Nicolau*. Economía-Sociedad-Derecho, *José Juan Pintó Ruiz*. Entrevista, *Jaime Gil Aluja*.

Edición impresa ISSN: 2339-997X, Edición electrónica: ISSN: 2385-345X

Depósito Legal: B 12510-2014, Págs. 404.

REVISTA 2 - Número 2/2014 Monográfico Núm. 1

I Acto Internacional: Global Decision Making.

2014: à la recherche d'un Humanisme renouvelé de El Greco à Nikos Kazantzakis, *Stavroula-Ina Piperaki*. The descent of the audit profession, *Stephen Zeff*. Making global lawyers: Legal Practice, Legal Education and the Paradox of Professional Distinctiveness, *David B. Wilkins*. La tecnología, detonante de un nuevo panorama universitario, *Lluís Vicent Safont*. La salida de la crisis: sinergias y aspectos positivos. Modérador: *Alfredo Rocafort Nicolau*. Ponentes: Burbujas, cracs y el comportamiento irracional de los inversores, *Oriol Amat Salas*. La economía española ante el hundimiento del sector generador de empleo, *Manuel Flores Caballero*. Tomando el pulso a la economía española: 2014, año de encrucijada, *José María Gay de Liébana Saludas*. Crisis económicas e indicadores: diagnosticar, prevenir y curar, *Montserrat Guillén i Estany*. Salidas a la crisis, *Jordi Martí Pidela Serra*. Superación de la crisis económica y mercado de trabajo: elementos dinamizadores, *José Luís Salido Banús*.

Indicadores de financiación para la gestión del transporte urbano: El fondo de comercio, El cuadro de mando integral: Una aplicación práctica para los servicios de atención domiciliaria, Competencias de los titulados en ADE: la opinión de los empleadores respecto a la contabilidad financiera y la contabilidad de costes. Teoría de conjuntos

clásica versus teoría de subconjuntos borrosos. Un ejemplo elemental comparativo. Un modelo unificado entre la media ponderada ordenada y la media ponderada. Predicting Credit Ratings Using a Robust Multi-criteria Approach.

Edición impresa ISSN: 2339-997X, Edición electrónica: ISSN: 2385-345X
Depósito Legal: B 12510-2014, Págs. 588.

REVISTA 3 - Número 3/2014

Taula rodona: Microorganismes i patrimoni. Preámbulo, *Joaquim Gironella Coll*. L'arxiu Nacional de Catalunya i la conservació i restauració del patrimoni documental, *Josep Maria Sans Travé, Gemma Goikoechea i Foz*. El Centre de Restauració Béns Mobles de Catalunya (CRBMC) i les especialitats en conservació i restauració, *Àngels Solé i Gili*. La conservació del patrimoni històric davant l'agressió per causes biològiques, *Pere Rovira i Pons*. Problemàtica general de los microorganismos en el patrimonio y posibles efectos sobre la salud, *Maria dels Àngels Calvo Torras*. Beyond fiscal harmonisation, a common budgetary and taxation area in order to construct a European republic, *Joan-Francesc Pont Clemente*. El microcrédito. La financiación modesta, *Xabier Añoveros Trias de Bes*. Extracto de Stevia Rebaudiana. *Pere Costa Batllori*. Síndrome traumático del segmento posterior ocular, *Carlos Dante Heredia García*. Calculadora clínica del tiempo de doblaje del PSA de próstata, *Joaquim Gironella Coll, Montserrat Guillén i Estany*. Miguel Servet (1511-1553). Una indignació coherent, *Màrius Petit i Guinovart*. Liquidez y cotización respecto el Valor Actual Neto de los REITs Españoles (Las SOCIMI), *Juan María Soriano Llobera, Jaume Roig Hernando*. I Acte Internacional: Global decision making. Resum. Entrevista, *Professor Joaquim Barraquer Moner*.

Edición impresa ISSN: 2339-997X, Edición electrónica: ISSN: 2385-345X
Depósito Legal: B 12510-2014, Págs. 376

REVISTA 4 - Número 4/2014

Sessió Acadèmica: La simetria en la ciència i en l'univers. Introducció, evocació del Dr. Jaume Vallcorba Plana, *David Jou Mirabent i Pilar Bayer i Isant*. La matemàtica de les simetries, *Pilar Bayer i Isant*, l'Univers i les simetries trencades de la física, *David Jou Mirabent*. Sessió Acadè-

mica: La financiación de las grandes empresas: el crédito sindicado y el crédito documentario. Los créditos sindicados, *Francisco Tusquets Trias de Bes*. El crédito documentario. Una operación financiera que sustituye a la confianza en la compraventa internacional, *Xabier Añoveros Trias de Bes*. Sessió Acadèmica: Vida i obra d'Arnaud de Vilanova. Introducció, *Josep Gil i Ribas*. Arnaud de Vilanova i la medicina medieval, *Sebastià Giralt*. El *Gladius Iugulans Thomatistas d'Arnaud de Vilanova*: context i tesis escatològiques, *Jaume Mensa i Valls*. La calidad como estrategia para posicionamiento empresarial, *F. González Santoyo, B. Flores Romero y A.M. Gil Lafuente*. Etnografía de la cultura de una empresa, *Ángel Aguirre Bazzán*. L'inconscient, femení i la ciència, *Miquel Bassols Puig*. Organización de la producción: una perspectiva histórica, *Joaquim Bautista Valhondo y Francisco Javier Llovera Sáez*. La quinoa (*Chenopodium quinoa*) i la importancia del seu valor nutricional, *Pere Costa Batllori*.

El Séptimo Arte, *Enrique Lecumberri Martí*. “Consolatio” pel Dr. Josep Casajuana i Gibert, *Rosmarie Cammany Dorr, Jaume Gil Aluja i Josep Joan Pintó Ruiz*. The development of double entry: An example of the International transfer of accounting technology, *Christopher Nobes*. Entrevista, *Dr. Josep Gil Ribas*.

Edición impresa ISSN: 2339-997X, Edición electrónica: ISSN: 2385-345X
Depósito Legal: B 12510-2014, Págs. 460

REVISTA 5 - Número 1/2015

Sessió Acadèmica: Salut, economía i societat. Presentació, *M. dels Àngels Calvo Torras*. Descripción y valoración crítica de los diferentes sistemas sanitarios en Europa, *Joaquim Gironella Coll*. Efectos económicos en el sistema público de salud del diagnóstico precoz de las enfermedades, *Ana María Gil Lafuente*. Estar sano y encontrarse bien: El reto, *Rosmarie Cammany Dorr*. What is the greatest obstacle to development? *Alba Rocafort Marco*. Aceleradores globales de la RSE: Una visión desde España, *Aldo Olcese Santoja*. Zoonosis transmitidas por mascotas. Importancia sanitaria y prevención, *M. dels Àngels Calvo Torras y Esteban Leonardo Arosemena Angulo*. Seguretat alimentària dels aliments d'origen animal. Legislació de la Unió Europea sobre la fabricació de pinchos, *Pere Costa Batllori*. Panacea encadenada: La farmacología alemana bajo el III Reich y el resurgir de la Bioética, *Francisco López Muñoz*.

Laicidad, religiones y paz en el espacio público. Hacia una conciencia global, *Francesc Torralba Roselló*. Inauguración del Ciclo Academia y Sociedad en el Reial Cercle Artístic de Barcelona. Entrevista, *Dr. José Juan Pintó Ruiz*.

Edición impresa ISSN: 2339-997X, Edición electrónica: ISSN: 2385-345X
Depósito Legal: B 12510-2014, Págs. 356

REVISTA 6 - Número 2/2015

Sessió Acadèmica: Subrogació forzosa del acreedor. Presentació, *José Juan Pintó*. La subrogació Forzosa del acreedor: Concepto, Natura- leza, Finalidad y Efectos, *Alfonso Hernández Moreno*. La utilització de la subrogació forzosa en la pràctica: Aspectos relevantes y controver- tidos, *Francisco Echevarría Summers*. Methods of Modeling, Identifi- cation and Prediction of Random Sequences Base on the Nonlinear Canonical Decomposition, *Igor P. Atamanyuk, Yuriy P. Kondratenko*. Rien n'est pardoné!. *Stravroula-Ina Piperaki*. Seguretat alimentària dels aliments d'origen animal. Legislació de la Unió Europea sobre la fa- bricació de pinsos II. Pinsos ecològics, *Pere Costa Batllori*. The relationship between gut microbiota and obesity, *Carlos González Núñez, M. de los Ángeles Torras*. Avidesa i fulgor dels ulls de Picasso, *David Jou Mirabent*. Problemàtica de la subcontratació en el sector de la edifi- cació, *Francisco Javier Llovera Sáez, Francisco Benjamín Cobo Quesada y Miguel Llovera Ciriza*. Jornada Cambio Social y Reforma Constitu- cional, *Alfredo Rocafort Nicolau, Teresa Freixes Sanjuán, Marco Olivetti, Eva María Poptcheva, Josep María Castellà y José Juan Pintó Ruiz*. Inau- guració del ciclo "Academia y Sociedad" en el Reial Cercle Artístic de Barcelona: Nuevas amenazas. El Yihadismo, *Jesús Alberto García Riesco*. Presentació libro "Eva en el Jardín de la Ciencia", *Trinidad Casas, San- tiago Dexeu y Lola Ojeda*. "Consolatio" pel Dr. Jaume Vallcorba Plana, *Xabier Añoveros Trias de Bes, Ignasi Moreta, Armand Puig i Tàrrech*.

Entrevista, *Dr. David Jou Mirabent*.

Edición impresa ISSN: 2339-997X, Edición electrónica: ISSN: 2385-345X
Depósito Legal: B 12510-2014, Págs. 400

REVISTA 7 - Número 3/2015 Monográfico Núm.2

II Acto Internacional: Congreso Internacional de investigación “Innovación y Desarrollo Regional”. Conferencia Inaugural: Lecciones de la crisis financiera para la política económica: austeridad, crecimiento y retos de futuro, *Aznar Alarcón, P., Gay de Liébana Saludas, J.M., y Rocafort Nicolau, A.*, **Eje Temático 1. Gestión estratégica de las organizaciones:** Diseño, operación y gestión de un modelo de negocio innovador, *Medina Elizondo, M. y Molina Morejón, M.* Matriz insumo producto como elemento de estrategia empresarial, *Towns Muñoz, J.A., y Tuda Rivas, R.* Valoración sobre la responsabilidad social de las empresas en la comarca lagunera, *De la Tejera Thomas, Y.E., Gutiérrez Castillo, O.W., Medina Elizondo, E., Martínez Cabrera, H., y Rodríguez Trejo, R.J.* Factores de competitividad relacionados con la internacionalización. Estudio en el estado de Coahuila, *González Flores. O., Armenteros Acosta, M del C., Canibe Cruz, F., Del Rio Ramírez, B.* La contextualización de los modelos gerenciales y la vinculación estratégica empresarial entorno, *Medina Elizondo, M., Gutiérrez Castillo, O., Jaramillo Rosales, M., Parres Frausto, A., García Rodríguez, G.A.* Gestión estratégica de las organizaciones. Los Estados Unidos de Europa, *Barquero Cabrero, J.D.* El análisis de la empresa a partir del Valor Añadido, *Martí PidelaSerra, J.* Factors influencing the decision to set up a REIT, *Roig Hernando, J., Soriano Llobera, J.M., García Cueto, J.I.* **Eje Temático 2: Gestión de la Innovación y desarrollo regional:** Propuesta metodológica para la evaluación de ambientes de innovación empresariales. Aplicaciones en el estado de Hidalgo, México, *Gutiérrez Castillo, O.W., Guerrero Ramos, L.A., López Chavarría, S., y Parres Frausto, A.* Estrategias para el desarrollo de la competitividad del cultivo del melón en la comarca lagunera. *Espinoza Arellano, J de J., Ramírez Menchaca, A., Guerrero Ramos, L.A. y López Chavarría, S.* Redes de Innovación Cooperativa en la región lagunera. *Valdés Garza, M., Campos López, E., y Hernández Corichi, A.* Ley general de contabilidad gubernamental. Solución informática para municipios menores de veinticinco mil habitantes, *Leija Rodríguez, L.* La innovación en la empresa como estrategia para el desarrollo regional, *González Santoyo, F., Flores Romero, B., y Gil Lafuente, A.M.* Aplicación de la Gestión del conocimiento a la cadena de suministro de la construcción. La calidad un reto necesario, *Llovera Sáez, F.J., y Llovera Ciriza, M.* **Eje Temático 3. Gestión del capital humano y cultura organizacional:** Influencia del capital humano y la cultura empren-

dedora en la innovación como factor de competitividad de las pyme industriales, *Canibe Cruz, F., Ayala Ortiz, I., García Licea, G., Jaramillo Rosales, M., y Martínez Cabrera, H.* Retos de la formación de empresarios competitivos de la región lagunera, México. Competencias estratégicas gerenciales y su relación con el desempeño económico en el sector automotriz de Saltillo. *Hernández Barreras, D., Villanueva Armenteros, Y., Armenteros Acosta, M. del C., Montalvo Morales, J.A.* Facio Licera, P.M., *Gutiérrez Castillo, O.W., Aguilar Sánchez, S.J., Parres Frausto, A., del Valle Cuevas, V.* Competencias estratégicas gerenciales y su relación con el desempeño económico en el sector automotriz de Saltillo, *Hernández Barreras, D., Villanueva Armenteros, Y., Armenteros Acosta, M. del C., Montalvo Morales, J.A.* Identificación y diseño de competencias laborales en las áreas técnicas de la industria textil en México. *Vaquera Hernández, J., Molina Morejón, V.M., Espinoza Arellano, J. de J.* Self-Perception of Ethical Behaviour. The case of listed Spanish companies, *García López, M.J., Amat Salas, O., y Rocafort Nicolau, A.* Descripción y valoración Económico-Sanitaria de los diferentes sistemas sanitarios en el espacio europeo, y de las unidades de hospitalización domiciliaria en las comunidades autónomas de España, *Gironella Coll, J.* El derecho público en el Quijote. Derecho de gentes y derecho político, *Añoveros Trias de Bes, X.*

Edición impresa ISSN: 2339-997X, Edición electrónica: ISSN: 2385-345X
Depósito Legal: B 12510-2014, Pág. 558

REVISTA 8 - Número 4/2015

Sessió Acadèmica: l'Aigua, una visió interdisciplinària. Presentació, *M. dels Àngels Calvo Torres*. El agua: Características diferenciales y su relación con los ecosistemas, *M. dels Àngels Calvo Torres*. L'Aigua en l'origen i en el manteniment de la vida, *Pere Costa Batllori*. Planeta océano, pasado, presente y futuro desde una visión particular. Proyecto AQVAM. Aportación sobre el debate del agua. Fausto García Hegardt. Sesión Académica: Ingeniería y música. Presentación, *Eugenio Oñate Ibáñez de Navarra*. Las comunicaciones móviles. Presente y futuro, *Ramon Agustí*. Sessió Acadèmica: Debat sobre la religió civil. Presentació, *Francesc Tornalba Roselló*. La religió vertadera, *Josep Gil Ribas*. La religión civil, Ángel Aguirre Baután, La religión en la que todos los hombres están de acuerdo, *Joan-Francesc Pont Clemente*. Aportació al debat sobre la religió, *Josep Gil Ribas*. El camino hacia la libertad: el legado

napoleónico en la independencia de México, *Enrique Sada Sandoval*. Los ungüentos de brujas y filtros de amor en las novelas cervantinas y el papel de Dioscórides de Andrés Laguna, *Francisco López Muñoz y Francisco Pérez Fernández*. La lingüística como economía de la lengua. *Michael Metzeltin*. Situación de la radioterapia entre las ciencias, *Santiago Ripol Girona*. Conferencia “Las Fuerzas Armadas y el Ejército de Tierra en la España de hoy”, *Teniente General Ricardo-Álvarez-Espejo García*. Entrevista, *Dr. Eugenio Oñate Ibáñez de Navarra*.

Edición impresa ISSN: 2339-997X, Edición electrónica: ISSN: 2385-345X

Depósito Legal: B 12510-2014, Pág. 410

REVISTA 9 - Número 1/2016

Sessió Acadèmica: Unitats canines d'odorologia. Usos actuals i noves perspectives, *M. dels Àngels Calvo i Lluís Pons Anglada*. La odisea de la voz. La voz y la ópera. Aspectos médico-artísticos. *Pedro Clarós, Marcel Gorgori*. Sessió Acadèmica: La bioeconomia, nou paradigma de la ciència. Presentación, *M. dels Àngels Calvo*, liEconomía ecològica: per una economía que faci les paus amb el planeta, *Jordi Roca*. Capital natural *versus* desarrollo sostenible, *Miquel Ventura*, Sesión Académicas Multidisciplinaria: Accidente nuclear de Chernóbil. El accidente de la central nuclear de Chernóbil. Controversias sobre los efectos sobre la salud 30 años después, *Albert Biete*. Los efectos sobre el medio animal, vegetal y microbiano, *M. dels Àngels Calvo*, El cost econòmic de l'accident de Txernòbil: una aproximació, *Oriol Amat*. La visión del ingeniero en el accidente y actuaciones reparativas posteriores, *Joan Olivé*. Chernóbil y Fukushima: La construcción diferencial mediática de una misma realidad, *Rosmarie Cammany*. El virreinato de la Nueva España y la Bancarrota del Imperio Español, *Enrique Sada Sandoval*. Mistakes and dysfuncstions of “IRR” an alternative instrument “FYR”, *Alfonso M. Rodríguez*. El derecho y la justicia en la obra de Cervantes, *Xabier Añoveros Trias de Bes*. Arquitectura motivacional para hacer empresa familiar multigeneracional, *Miguel Angel Gallo*. La vida de Juan II de Aragón (1398-1479) tras la operación de sus cataratas, *Josep M. Simon*. PV Solar Investors Versus the kingdom of Spain: First state victory, at least 27 more rounds to go, *Juan M. Soriano y José Ignacio Cueto*. Entrevista, Dra. M. dels Àngels Calvo Torras.

Edición impresa ISSN: 2339-997X, Edición electrónica ISSN 2385-345X
Depósito legal: B 12510-2014 Pág.418

REVISTA 10 - Número 2/2016 Homenajes Núm. 1

Presentación a cargo del Académico Numerario Excmo. Sr. Dr. Joan-Francesc Pont Clemente, Discurso de ingreso de la Académica de Honor Excm. Sra. Dra. Rosalía Arteaga Serrano. Trabajo aportado por la nueva Académica de Honor: *Jerónimo y los otros Jerónimos*. Presentación a cargo del Académico Numerario Excmo. Sr. Dr. Pedro Clarós Blanch. Discurso de ingreso de la Académica de Honor Excm. Sra. Dra. Leslie C. Griffith. Trabajos aportados por la nueva Académica de Honor: *Reorganization of sleep by temperatura in Drosophila requires light, the homeostat, and the circadian clock, A single pair of neurons links sleep to memory consolidation in Drosophila melanogaster, Short Neuro-peptide F Is a Sleep-Promoting Inhibitory Modulator*. Presentación a cargo del Académico Numerario Excmo. Sr. Dr. Josep-Ignasi Saranyana Closa. Discurso de ingreso del Académico de Honor Excmo. Sr. Dr. Ernesto Kahan. Trabajo aportado por el nuevo Académico de Honor: *Genocidio*. Presentación a cargo del Académico Numerario Excmo. Sr. Dr. Juan Francisco Corona Ramon. Presentación del Académico de Honor Excmo. Sr. Dr. Eric Maskin. Trabajos aportados por el nuevo Académico de Honor: *Nash equilibrium and welfare optimality, The Folk theorem in repeated games with discounting or with incomplete information. Credit and efficiency in centralized and decentralized economies*. Edición impresa ISSN: 2339-997X, Edición electrónica ISSN 2385-345X Depósito legal: B 12510-2014 Págs.384

REVISTA 11 - Número 3/2016

Sesión Académica: Medicamentos, genes y efectos terapéuticos. *M. dels Àngels Calvo. Joan Sabater Tobella*. Sessió Acadèmica: Ramon Llull (Palma, 1232-Tunis, 1316). Presentació, *Josep Gil Ribas*. Ramon Llull. Vida i obra, *Jordi Gayà Estelrich*. L'art com a mètode, *Alexander Fidora*. El pensament de Ramon Llull, *Joan Andreu Alcina*. Articles – Artículos: Los animales mitológicos como engendro de venenos y antídotos en la España Áurea: a propósito del basilisco y el unicornio en las obras literarias de Lope de Vega, *Cristina Andrade-Rosa, Francisco López-Muñoz*. El poder en la empresa: Potestas y Auctoritas, *Miguel Ángel Gallo Laguna de Rins*. El efecto del Brexit en la validez de las cláusulas arbitrales existentes con Londres como sede del arbitraje y en la decisión de las partes de pactar a futuro cláusulas arbitrales con Londres como sede del arbitraje, *Juan Soriano Llobera, José Ignacio García Cueto*. Desviaciones

bajo el modelo de presupuesto flexible: un modelo alternativo, *Alejandro Pursals Puig. Reflexiones en torno a la economía del conocimiento, Leandro J. Urbano, Pedro Aznar Alarcón.* Lliurament del títol de Fill Il·lustre de Reus al Dr. Josep Gil i Ribas (21.09.2016), *Josep-Ignasi Saranyana Closa.*

Edición impresa ISSN: 2339-997X, Edición electrónica ISSN 2385-345X
Depósito legal: B 12510-2014 Págs.316

REVISTA 12 - Número 4/2016 Homenajes Núm.2

Discurso de ingreso del Académico de Honor *Excmo. Sr. Dr. Aaron Ciechanover*, presentación a cargo del Académico Numerario Excmo. Sr. Dr. Rafael Blesa González. Discurso de ingreso del Académico de Honor *Excmo. Sr. Dr. Josep Maria Gil-Vernet Vila*, presentación a cargo del Académico de Número Excmo. Sr. Dr. Pedro Clarós Blanch. Discurso de ingreso del Académico de Honor del *Excmo. Sr. Dr. Björn O. Nilsson*, presentación a cargo de la Académica de Número Excma. Sra. Dra. Maria dels Àngels Calvo Torres. Discurso del Académico de Honor *Excmo. Sr. Dr. Ismail Serageldin*, presentación a cargo de la Académica de Honor, Excma. Sra. Dra. Rosalía.

Edición impresa ISSN: 2339-997X. Edición electrónica ISSN 2385-345X
Depósito Legal: B 12510-2014 Pags 272

REVISTA 13 - Número 5/2016

Debate: El impacto del BREXIT en la economía española y en el resto de países de la UE. *Oriol Amat Salas, Santiago José Castellà Surribas, Juan Francisco Corona Ramón y Joan-Francesc Pont Clemente.* Debate: Titanic, Cómo tomar imágenes a 3800 metros de profundidad. El corto viaje del Titanic- Seguridad marítima, antes y después del Titánic, *Jaime Rodrigo de Larrucea.* El naufragio del Titanic y sus enseñanzas, *Frederic Malagelada Benapres.* ¿Arqueología subacuática a 4000 metros de fondo?, *Pere Izquierdo i Tugas.* Los límites de la imagen submarina, *Josep Maria Castellví.* Cónference sur la misión Aout 2016 Sur l'Eclira-ge du Titanic, *Christian Petron.* Moderador del Debate, *Andrés Clarós Blanch.* Al grito de nación: Mompox y Cartagena, precursoras en la independencia de Colombia, *Enrique Sada Sandoval.* Satisfacción de los alumnos con el plan de estudios de las licenciaturas en educación primaria y preescolar, *Rocío del Carmen López Muñiz.* Degradación am-

biental del agua subterránea en el entorno de la gestión gubernamental de los recursos Hídricos, México, *José Soto Balderas*. La Formazione Generazionale nelle Aziende Familiari, *Salvatore Tomaselli*. La fagoterapia y sus principales aplicaciones en veterinaria, *Diego Morgades Gras, Francesc Josep Ribera Tarifa, Sandra Valera Martí y M. dels Àngels Calvo Torras*. Aproximació al món d'Àusias March, *Salvador de Brocà Tella*. Diseño estratégico para el reemplazo de equipo en la empresa, González Santoyo, F. F. Flores Romero y Gil Lafuente, Ana María. The end of accounting. Discurso de ingreso como Académico Correspondiente del Excmo. Sr. Dr. Baruch Lev y discurso de contestación del Excmo. Sr. Dr. Oriol Amat Salas. Entrevista, Dra. Miguel Ángel Gallo Laguna de Rins.

Edición impresa ISSN: 2339-997X. Edición electrónica ISSN 2385-345X
Depósito Legal: B 12510-2014 Pags 316

REVISTA 14 - Número 1/2017

Debate: La amenaza interna de la Unión Europea - La amenaza interna de la Unión Europea Refundar Europa, *Santiago José Castellà*. Rumbo económico en 2017, ¿marcado por la brújula política?, *José María Gay de Liébana*. Debate: Juan Clarós cambió la historia de Cataluña en la guerra de la Independencia 1808-1814, *Pedro Clarós, Leticia Darna, Domingo Neuenschwander, Óscar Uceda*. Presentación del libro: Sistemas federales. Una comparación internacional - Presentación, *Teresa Freixes*. Introducción, *Mario Kölling*. El federalismo en Alemania hoy, *Roland Sturm*. La ingeniería política del federalismo en Brasil, *Celina de Souza*. La construcción federal desde la ciudad, *Santiago José Castellà*. Debate: Empresa familiar. Más allá de la tercera generación- Empresa familiar. Más allá de la tercera generación. El resto de la sucesión, *Juan Francisco Corona*. Empresa familiar, *José Manuel Calavia*. Debate: La situación hipotecaria en España tras las sentencias del tribunal de justicia de la Unión Europea y del Tribunal Supremo – Presentación, *Alfonso Hernández-Moreno*. Origen de la crisis hipotecaria y activismo judicial, *Fernando P. Méndez*. La evolución legislativa y jurisprudencial en la calificación registral en materia de hipotecas, *Rafael Arnáiz*. El consentimiento informado y el control de transparencia, *Manuel Ángel Martínez*. Cláusulas suelo, intereses moratorios y vencimiento anticipado, *Antonio Recio*. El problema psíquico y psicológico en Don Quijote, *Xabier Añoveros*. El análisis y la gestión del riesgo a partir de

la Evaluación Formal de la Seguridad (EFS/FSA): un nuevo modelo de seguridad portuaria, *Jaime Rodrigo*. Entrevista, *José Ramón Calvo*. Edición impresa ISSN: 2339-997X, Edición electrónica ISSN 2385-345X. Depósito Legal: B 12510 – 2014. Págs. 468

REVISTA 15 - Número 2/2017

Debate: Lutero 500 años después 1517-2017). Presentación, *Josep-Ignasi Saranyana*. Martin Luter en el seu context històric, *Salvador de Brocà*. Martín Lutero y los inicios de la Reforma protestante, *Josep Castanyé*. Die theologische Entwicklung Martin Luthers und die *Confessio Augustana*. *Holger Luebs*. Lutero como creador de la lengua literaria alemana moderna, *Macià Riutort*. Debate: Mejora de la viabilidad de las empresas familiares. Empresa familiar: Incrementar su supervivencia, *Miguel Ángel Gallo*. De la Gobernanza y su ausencia: Gestión pública y Alta dirección en la forja del Estado Mexicano (1821-1840), *Enrique Sada Sandoval*. Los huevos tóxicos o la eficacia de una RASFF, *Pere Costa*. Control de Micotoxinas en la alimentación y salud pública, *Byron Enrique Borja Caceido y M. Àngels Calvo*. La aplicación parcial del principio de subsidiariedad es contraria al Tratado de la UE, se enfrenta al principio de solidaridad y fomenta los nacionalismos de Estado, *Félix de la Fuente Pascual*. Costa Brava 2020 Reserva de la Biosfera. Retos y oportunidades de innovar integrando el uso sostenible del territorio y el mar, *Miquel Ventura*. 1r Encuentro Científico. Convergencia de caminos: Ciencia y empresa RAED- IESE-ULPGC. III Acto Internacional. Congreso Europeo de Investigaciones Interdisciplinaria: La evolución de la ciencia en el siglo XXI. Entrevista, *Pedro Clarós*. Edición impresa ISSN: 2339-997X, Edición electrónica ISSN 2385-345X. Depósito Legal: B 12510 – 2014. Págs. 242.

REVISTA 16 - Número 3/2017 Monográfico Núm.3

III Acto Internacional. Congreso Europeo de Investigaciones Interdisciplinarias “La evolución de la Ciencia en el Siglo XXI”. Conferencia Inaugural: Limits to taxation, *Dr. Juan Francisco Corona*. Bloque Ciencias Humanas y Sociales: La crisi della democrazia rappresentativa, *Dra. Paola Bilancia*. El reto de mejorar la información financiera de las empresas, *Dr. Frederic Borràs*. Financial reporting and auditing in a global environment, *Dr. José María Bové*. La emergencia de las

ciudades en la nueva sociedad internacional: ¿Hacia la ciudad estado?, *Dr. Santiago José Castellà*. Déficit, deuda e ilusión financiera, *Dr. Juan Francisco Corona*. Europa en la encrucijada, *Dra. Teresa Freixes*. Empresa familiar: Incrementar su supervivencia, *Dr. Miguel Ángel Gallo*. Algunas consideraciones críticas acerca del retracto de créditos litigiosos y el derecho a la vivienda, *Dr. Alfonso Hernández-Moreno*. El cambio climático y su comunicación: factores determinantes para su comprensión, *Dra. Cecilia Kindelán*. Comentarios sobre la empresa partiendo de los conceptos de rentabilidad y productividad, *Dr. Jordi Martí*. Academic contributions in Asian tourism research: A bibliometric analysis, *Dr. Onofre Martorell*, *Dr. Marco Antonio Robledo*, *Dr. Luis Alberto Otero* *Dra. Milagros Vivel*. El Fondo de Comercio Interno registrado como una innovación en la Contabilidad, *Dr. Agustín Moreno*. Laicidad y tolerancia: vigencia de Voltaire en la Europa de hoy, *Dr. Joan-Francesc Pont*. La toma de decisiones empresariales inciertas mediante el uso de técnicas cualitativas, *Dr. Alejandro Pursals*. Presente y futuro de la Unión Europea: El papel de la educación y la universidad, *Dr. José Regidor*. El derecho y la legislación proactiva: nuevas perspectivas en la ciencia jurídica, *Dr. Jaime Rodrigo*. Assess the relative advantages and disadvantages of absorption costing and activity based costing as alternative costing methods used to assess product costs, *Alba Rocafort*. Instrumentos para la creación de empleo: Las cooperativas de trabajo, *Dr. José Luis Salido*. Acotaciones a la cultura de la edad moderna occidental, *Dr. Enrique Tierno*. Bloque Ciencias de la Salud: ¿Cómo debemos enfocar el tratamiento mediante implantes dentales?, *Dr. Carlos Aparicio*. Estilos de vida y cáncer. Situación Actual, *Dr. Albert Biete*. Alzheimer, síndrome de Down e inflamación, *Dr. Rafael Blesa*, *Dra. Paula Moral Rubio*. Foodborne viruses, *Dr. Albert Bosch*, *Dra. Susana Guix i Dra. Rosa M. Pintó*. Resistencias a los antimicrobianos y alimentación animal, *Dra. M. Àngels Calvo*, *Dr. Esteban Leandro Arosemena*. Tabaco o Salud: Los niños no eligen, *Dr. José Ramón Calvo*. La enfermedad calculosa urinaria: situación actual de los nuevos paradigmas terapéuticos, *Dr. Joaquim Gironella*. La organización hospitalaria, factor de eficiencia, *Dr. Francisco Javier Llovera*, *Dr. Lluís Asmarats*, *Javier Soriano*. Esperanza de vida, longevidad y función cerebral, *Dr. José Regidor*. Nueva metodología para el tratamiento del TDAH mediante el ejercicio físico, *Dra. Zaira Santana*, *Dr. José Ramón Calvo*. Conferencia de clausura: La Bioingeniería en el tratamiento de la sordera profunda, *Dr. Pedro Clarós*. Conferencia especial: Agustín de Betancourt. Un ingeniero ge-

nial de los siglos XVIII y XIX entre España y Rusia, *Dr. Xabier Añoveros Trias de Bes*. Entrevista: *Dr. Xabier Añoveros Trias de Bes*. Edición impresa ISSN: 2339-997X, Edición electrónica ISSN 2385-345X. Depósito Legal: B 12510 – 2014. Págs. 560.

REVISTA 17 - Número 4/2017

Debate: Centenario de un Premio Nobel: Camilo José Cela, Dr. *Xabier Añoveros Trias de Bes*, *Julio Pérez Cela y Adolfo Sotelo Vázquez. Debate: Noción del infinito*, Presentación: *Dr. Daniel Turbón Borrega*. Ponencias: Les nocions d'infinit en matemàtiques, Dra. *Pilar Bayer Isant*. El infinito en cosmología, *Dr. David Jou Mirabent. ¿Podemos entender lo infinito, si somos finitos, Antoni Prevost Monclús?* La teología ante el infinito, *Dr. Josep-Ignasi Saranyana Closa. Une nouvelle visión pour l'Europe: engagement citoyen et volonté humaniste, Dra. Ina Piperaki*. Artículos: Homenaje a la universidad de Salamanca en sus 800 años de existencia (1218-2018), *Dr. Ángel Aguirre Baztán*. Aproximación al concepto de minoría para su protección jurídica internacional: criterios de clasificación, *Dr. Santiago José Castellà*. Ortotoxicidad medicamentosa, *Dr. Pedro Clarós, Dra. M. Àngels Calvo y Dra. Ana María Carmona*. Regeneración de las células ciliadas del oído interno mediante la terapia génica con CGF 166, *Dr. Pedro Clarós, Dra. María Àngels Calvo y Dra. Ana María Carmona*. Influencia de las hormonas sexuales en la voz de las cantantes de ópera, *Dr. Pedro Clarós y Dr. Francisco López-Muñoz*. Nanotecnología frente al cáncer, *Inés Guix Sauquet y Dr. Ferran Guedea Edo*. El derecho y la legislación proactiva: nuevas perspectivas en la ciencia jurídica, *Dr. Jaime Rodrigo*. Ingresos de Académicos: Delicto fiscal i procés penal: crónica d'un mal encaix, *Dr. Joan Iglesias Capellas*. La conquista del fondo de ojo, *Dr. Borja Corcóstegui*. Laïcitat i laïcisme en l'occident europeu, *Cardenal Lluís Martínez Sistach*. Lo disruptivo y el futuro: tecnología y sociedad en el siglo XXI, *Dr. Luis Pons Puiggrós*. La influencia del derecho español en México, *Dr. Jesús Gerardo Sotomayor*. Barcelona, galería urbana, *Dr. Juan Trias de Bes*. Entrevista: *Dr. Ramón Cugat*.

Edición impresa ISSN: 2339-997X, Edición electrónica ISSN: 2385-345X, Depósito Legal: B 12510 - 2014. Págs. 316

REVISTA 18 - *Monográfico Núm. 4*

Ponencias Roma 2018. Marketing Cuántico, un paradigma de marketing para dar un salto en la comprensión y gestión de los clientes como partículas humanas, actoras fundamentales en el mercado, *Dr. Alet Vilaginés, Josep, Académico Correspondiente electo de la RAED*. Los Papas, el Vaticano en su aspecto artístico y sus archivos Secretos, *Dr. Añoveros Trias de Bes, Xabier, Académico Numerario y Vicepresidente de la RAED*. La ética en un mundo glocal, *Dra. Arteaga Serrano, Rosalía, Académica de Honor de la RAED*. Impactos y vulnerabilidad en la Península Ibérica frente al actual cambio climático, *Dr. Baldasano Recio, José M^a Académico Numerario electo de la RAED*. Joan Abelló, un artista aventurero, *Sr. Bentz Oliver, José Félix, Presidente del Reial Cercle Artístic de Barcelona*. Nuevas bases para la auditoría del futuro, *Dr. Borrás Pàmies, Frederic, Académico Correspondiente de la RAED*. Sistemas Federales, *Dr. Boué Montero, José M^a, Académico Numerario de la RAED*. De Oliver Twist al Premio Nobel, *Dr. Calvo Fernández, José Ramón, Académico Numerario y Presidente del Instituto de Cooperación Internacional de la RAED*. Impacto de la contaminación microbiológica ambiental en la salud respiratoria: casos prácticos, *Dra. Calvo Torras, M. Àngels Académica Numeraria y Vicepresidenta de la RAED*. El Origen de la voz en el hombre: ¿Desde cuándo, ¿cómo y por qué el hombre habla? *Dr. Clarós, Pedro, Académico Numerario y Vicepresidente de la RAED*. La resurrección de la Ruta de la Seda, *Dr. Corona Ramón, Joan Francesc, Académico Numerario de la RAED*.

La donación de órganos en España. Una labor bien hecha, *Dr. García-Valdecasas, Juan Carlos, Académico Numerario de la RAED*. Fotoenucleación de la glándula prostática obstructiva con Láser Tulio (ThulLEP), *Dr. Gironella Coll, Joaquim, Académico Numerario de la RAED*. Cambio Climático: desinformación y silencio mediático, *Dra. Kindelan Amorrich, Cecilia, Miembro del Instituto de Cooperación Internacional de la RAED*. Del adulterio y amancebamiento a las parejas de hecho, *Dr. Lecumberri Martí, Enrique, Académico de Honor de la RAED*. Lectura de la información Empresarial: De auditores a Blockchain, *Dr. Martí Pidelaserra, Jordi, Académico Numerario y Tesorero de la RAED*. Isaac Peral, un héroe traicionado por la mediocridad de los políticos, *Sr. Muñoz Rosado, Manuel*

Director de Comunicación de la RAED. Justificación ética y científica de los ensayos clínicos en pediatría, *Dra. Peiré García, M^a Asunción, Académica Correspondiente de la RAED*. Erasmo de Rotterdam: el heleñismo constructor de una Europa humanista, *Dr. Pont Clemente, Joan*

Francesc Académico Numerario y Miembro de la Junta de Gobierno de la RAED. De Corruptione, Dr. Tierno Pérez-Relaño, Enrique, Académico Numerario de la RAED. Artículos Premios Nobel Académicos de Honor de la RAED. LIGO and the detection of gravitational waves, Listening to Space with LIGO, Dr. Barrish, Barry C., Premio Nobel de Física 2017 y Académico de Honor de la RAED. Proteolysis: from the lysosome to ubiquitin and the proteasome ..., The ubiquitin-proteasome pathway: on protein death and cell life, Dr. Ciechanover, Aaron, Premio Nobel de Química 2004 y Académico de Honor de la RAED. Are we really made of Quarks?, Dr. Friedman, Jerome Isaac Premio Nobel de Física 1990 y Académico de Honor de la RAED. CIESLAG 2º Concurso Tesis Doctorales Méjico 2018 – Abstracts. La generación Z: Formas generales de comportamiento, intereses, opiniones y actitudes durante la vida, *Dr. Del Bosque, Tomás Francisco, Premio a la mejor Tesis Doctoral - Área de Humanidades y Ciencias de la Conducta.* Asociación de los polimorfismos -308 G/A del gen TNF- α , Pro12Ala del PPAR-gamma y Trp64arg del gen ADR β 3 con el desarrollo de perfil lipídico aterogénico en sujetos VIH+ con TAR, *Dr. Román Gámez, Ramón, Premio a la mejor Tesis Doctoral - Área de Medicina y Ciencias de la Salud.* Medición del capital intelectual: propuesta de un modelo de indicadores en instituciones de educación superior del subsistema de universidades tecnológicas y politécnicas, *Dr. Heredia Martínez, Ramón Accésit nº 2 - Área de Ciencias Sociales.* Economía y Administración Gestión integral de mantenimiento basado en el modo de falla de los procesos críticos y la familia de puestos estratégicos que mejora los rendimientos en la industria textil en México, *Dr. Vaquera Hernández, Joel, Accésit nº 1 - Área de Ciencias Sociales, Economía y Administración Publicaciones.*

Edición impresa ISSN: 2339-997X, Edición electrónica ISSN: 2385-345X

Depósito Legal: B 12510 – 2014. Págs. 650.





DRA. TERESA FREIXES SANJUÁN

Catedrática de Derecho Constitucional y Catedrática Jean Monnet ad personam. Miembro numerario y Vicepresidenta de la Real Academia Europea de Doctores.

Experta del Programa de Asistencia Jurídica para los Países del Este del Consejo de Europa (Rumanía, Moldavia, Eslovaquia y Bulgaria). Ha participado en la elaboración del Tratado de Ámsterdam, la Carta de los Derechos Fundamentales, la Constitución Europea y el Tratado de Lisboa. Ha dirigido el National Focal Point de la Agencia de los Derechos Fundamentales de la UE y del Instituto Europeo para la igualdad de género.

Medalla Narcís Monturioll en 2009 y European Woman 2004 en España, por su contribución a la construcción jurídica europea. También es miembro del consejo editorial y/o de redacción de numerosas revistas españolas y extranjeras. Ha publicado una docena de libros y más de 100 artículos científicos en materia de su especialidad.

Ha sido Profesora visitante de las universidades de Montpellier I (Francia), Milan (Italia), Szczecin (Polonia), Dzemal Bijedic of Mostar (Bosnia-Herzegovina) y Cesar Vallejo de Trujillo, y San Pedro de Huaraz (Perú). Ha impartido cursos y conferencias en universidades de Europa, Asia, África y América, en el Parlamento Europeo, la Comisión Europea, el Centro Norte-Sur del Consejo de Europa, Parlamentos de Finlandia, China, Bélgica, México, Escocia, Perú y en Centros de formación de Jueces y Tribunales Constitucionales en diversos países de Europa y América.

Preside el Patronato de la Fundación Cultura Libre (Centro Libre Arte y Cultura) y de Citizens pro Europe. Miembro del Patronato del Instituto Hermes (derechos de ciudadanía digital), así como Miembro del Consejo de Honor de Gender 5+.

"De la conducta de cada uno depende el futuro de todos"

(Alejandro Magno).

Óscar López Martínez de Septién

1914 - 2021

Colección Real Academia Europea de Doctores



Generalitat
de Catalunya



MINISTERIO
DE EDUCACIÓN, CULTURA
Y DEPORTE