

**APARISI MIRALLES, Ángela, *El proyecto Genoma Humano: algunas reflexiones sobre sus relaciones con el Derecho*, Tirant lo Blanch (Valencia, 1998).**

La Filosofía del Derecho constituye una respuesta filosófica a problemas jurídicos, lo que exige que no pierda nunca de vista la realidad social del momento en que se construye. En esa línea, la profesora Aparisi analiza desde el punto de vista filosófico-jurídico el Proyecto Genoma Humano, uno de los avances científicos más espectaculares de los últimos tiempos. A pesar de su denominación no constituye propiamente un proyecto, esto es, un futurible; de ser así, el Derecho no podría intervenir en él puesto que entendido como ordenación de realidades sociales, lo jurídico ha de seguir siempre a la vida; no puede regular lo que todavía no ha sucedido. Sólo podría prohibir posibilidades no deseadas.

Quizá la cuestión central, no por conocida y estudiada menos importante, sea la paradoja de que los avances científicos no necesariamente suponen un avance humano ni pueden considerarse, en consecuencia, como auténtico progreso. En terminología de derechos fundamentales, la libertad de investigación se ha de entender como un derecho limitado, en este caso no sólo por exigencias individuales (experimentación en individuos humanos, tráfico de órganos...), sino por auténticas exigencias sociales. La razón técnica tiene unos límites externos a ella misma; no respetarlos supondría dejar primar los intereses dominantes en una nueva forma de imperio de los fuertes sobre los débiles. No se trata de mirar a la ciencia como objeto de sospecha, ni de aislarla; por el contrario, los científicos han de asumir su responsabilidad social. En el momento actual es preciso felicitarlos, puesto que son ellos mismos (como Aparisi pone de manifiesto) los que son conscientes de la necesidad de una autolimitación, lo que es importante en un campo en el que el Derecho necesariamente ha de ser lento en reaccionar. En cualquier caso, tanto desde el punto de vista de los límites externos que se puedan trazar, como desde el de la autolimitación científica, hay una frontera objetiva, que no ha de ser traspasada y que es la dignidad humana, la cual, señala la autora, no implica sólo el correcto tratamiento del ser humano sino también el del resto de la naturaleza.

El Proyecto Genoma Humano se inició a mediados de los años ochenta y está prevista su finalización para el año 2005. Persigue, como es sabido, describir genéticamente al individuo humano. A pesar de su éxito, muchos critican que se invierta en una investigación científica que, si bien explica el origen de algunas enfermedades no garantiza su curación, un dinero que debería ser dedicado al tratamiento directo de esas enfermedades. Puede argumentarse a su favor que posiblemente en un futuro ese conocimiento haga posible también

la curación. En realidad, las consecuencias previsibles guardan relación, en primer lugar, con el ámbito del estudio y del conocimiento de la genética en general y de la del individuo particular, pero también con la aplicación práctica de ese conocimiento en las distintas formas de ingeniería genética.

En lo que al primer punto se refiere, aunque aparentemente neutro, no cabe duda de que entraña algún peligro por su capacidad de contribuir a la creación de una posible mentalidad eugenésica a través de la división de los individuos en más o menos perfectos o incluso «defectuosos». Por lo que hace a la ingeniería genética, este aspecto es con mucho lo más importante del proyecto y, en realidad, lo que le da sentido, aunque su uso lleve consigo también un riesgo importante. Por ingeniería genética entendemos la técnica que hace posible intervenir en los genes de un ser vivo o modificar los caracteres naturales del patrimonio genético. Indudablemente, abre unas posibilidades ingentes al mundo de la medicina y de la salud. Sin embargo, una experimentación científica indiscriminada supone riesgos que no podemos calcular. Para algunos, si la naturaleza constituye una forma de orden, la introducción en él de un factor de desequilibrio puede llevar consigo alteraciones imprevisibles. De un modo más cierto, parece posible la modificación de la globalidad del patrimonio genético de un individuo humano con fines diferentes de los médicos. Piénsese en técnicas como la clonación, la utilización de individuos para experimentación o para extracción de órganos...

La mentalidad eugenésica de la que hablábamos supone un peligro latente, tanto desde el punto de vista de la posibilidad de eliminar individuos, cuanto desde la de discriminarlos. Máxime teniendo en cuenta que la mayor parte de la información que por esta vía se puede obtener no implica realidades actualizadas sino tendencias o probabilidades. La posible incidencia en el ámbito individual de este tipo de pruebas operaría entre otras por la vía de un determinismo genético en lo que a conductas antisociales se refiere, de lo cual hay antecedentes en el derecho penal del siglo pasado que no nos gustaría hacer revivir. En este punto se plantean dos cuestiones. Una, científica, que es la de la existencia o no de un nexo real de causalidad entre herencia genética y comportamientos antisociales. Pero otra es la de cuál debe ser el comportamiento del Derecho, en el supuesto de que ese nexo pudiera demostrarse. No se puede castigar a quien no ha realizado una acción antisocial; no se puede tener a individuos bajo sospecha, por ser contrario a todos los principios jurídicos que rigen nuestro sistema. Pero también podría verse el asunto desde el punto de vista opuesto, esto es, desde la posibilidad de mitigar la responsabilidad de un delincuente atendiendo a su herencia genética. Ahora bien, en cualquier caso ese componente genético sólo será tenido en cuenta una vez cometido el delito. La única diferencia estará en que los tradicionales atenuantes y eximentes operarán o habrán de ser demostrados, esta vez de modo genético. El problema será de orden pericial; esto, es preciso establecer cuáles serán los cauces técnicos para que puedan ser aportadas pruebas.

Siguiendo en relación con la vida humana y la integridad física, no debe perderse de vista su posible vulneración a través de algunas de las técnicas que los avances genéticos llevan consigo. Una de las que más dudas plantea es la posibilidad de predeterminar las características del nuevo ser, esto es, la de elegir un hombre a la carta. Atención aparte merece la cuestión de la vulneración del derecho de individualidad genética a través de procedimientos como el de clonación. Ciertamente, la naturaleza ofrece ejemplos de fenómenos en los que se observan anomalías o alteraciones, así como duplicidades en el caso de los gemelos. Pero hay una diferencia sustancial entre resultados naturales e ingerencia externa de una voluntad humana en el proceso de creación de nuevas vidas. En este asunto están en juego intereses individuales, pero no solamente,

sino también los intereses de las futuras generaciones y de modo más amplio aún, el interés del conjunto de la sociedad.

Entre los valores fundamentales afectados por el Proyecto Genoma Humano la autora señala específicamente la libertad, dentro de la cual es posible distinguir dos esferas complementarias entendidas como ámbitos en conflicto: la libertad de investigación y la libertad de los individuos frente a la realización de pruebas de carácter genético. Por lo que a la libertad de investigación respecta, es claro que se trata de una cuestión de límites. Nadie la niega pero es evidente que deja de tener sentido la investigación científica si no está al servicio del hombre. Desde el punto de vista objetivo de la información que se puede extraer del mapa genético, así como de la utilización de esa información, la problemática se plantea fundamentalmente en torno a la discriminación que como consecuencia de esa información se pueda producir, así como en torno a la posibilidad de controlar su obtención y utilización. Los derechos en conflicto serían libertad, igualdad e intimidad por una parte y libertad de información y de empresa por otra. Ahora bien, el problema de esta última forma de libertad se plantea, no sólo en la vía normativa, sino en la de hecho, en el sentido de que, desde el momento en que se haya generalizado el sometimiento a ese tipo de pruebas, quien se niegue a hacerlo se encontrará necesariamente bajo sospecha.

Ciertamente, el principio que impera en este ámbito es de la voluntariedad individual, tanto a nivel legal (entre nosotros LO 5/1992, de Regulación del tratamiento automatizado de los datos de carácter personal), como en el declarativo (Recomendación 934 sobre Ingeniería genética aprobada en 1982 por la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa o la Resolución 327/88 del Parlamento Europeo sobre problemas éticos y jurídicos de la manipulación genética...). La cuestión sería si hay alguna excepción a ese principio general, esto es, si por algún motivo alguien pudiera ser obligado, bien a someterse a estudios genéticos o bien, a dar a conocer esa información. Es difícil imaginar una situación de grave peligro público que pudiera obligar a adoptar ese tipo de medidas. En cambio, puede pensarse en una situación de interés del propio individuo, por ejemplo, en el caso de trabajos de especial peligrosidad, en los que pudiera obligarse a los aspirantes a ser sometidos a pruebas genéticas. Más difícil se presenta el caso de que la libertad individual entre en conflicto con la salud en el ámbito familiar. Este punto excede al ámbito de lo jurídico y operará también por vía de hecho.

La información genética afecta a la empresa contratante de un individuo con salud precaria o a compañías de seguros, por lo que es preciso determinar si esa información se encuentra contenida en el derecho a la libertad de empresa. Ciertamente, el empresario asume un riesgo importante en la contratación de un trabajador puesto que, en caso de baja por enfermedad, él carga con buena parte del subsidio; algo similar sucede en el caso de los seguros. Ahora bien, los perjuicios que de un control exhaustivo de los individuos se derivaran serían necesariamente mayores que los presuntos beneficios.

En la actualidad, este tipo de situaciones (sometimiento obligado a pruebas genéticas y despido o no contratación consiguiente) se están produciendo en países como Dinamarca o Alemania o USA. Está claro que el único modo de salir al paso es que se respete el derecho a no saber. Para evitar la posible discriminación laboral que estudios de este tipo puedan producir, la autora se muestra partidaria de que no sólo no sean obligatorios sino que tampoco puedan entenderse como un valor positivo en la contratación de un trabajador. Sólo podría admitirse de modo excepcional en empleos que exijan determinadas aptitudes actuales. Únicamente para caracteres actuales y en lo que tenga algún interés en relación con el trabajo de que se trate, lo cual posiblemente

resulte utópico porque dejaría en manos del técnico del laboratorio la determinación de cuáles sean los datos importantes y la misión de ocultar otros. El campo más conflictivo es el de los seguros, ya que cabría que se hiciera un uso fraudulento por parte del contratante de su conocimiento de su propio mapa genético. Posiblemente este tema merezca estudio más detenido.

Un problema específico de extraordinaria importancia es el de que las presentes investigaciones permiten la elaboración de medicamentos a partir de genes humanos. El interés de los laboratorios farmacéuticos en patentar este tipo de productos con vistas a su comercialización plantea la cuestión de si los genes humanos pueden ser en sí mismos objeto de comercio. Por otra parte, y de modo más general, el problema debería abordarse desde el punto de vista de una regulación universal de los medicamentos, cuya posibilidad de uso no debería quedar a merced de la conveniencia de las casas farmacéuticas.

Por último, se plantea la cuestión de los efectos que todos estos experimentos puedan suponer en el medio ambiente y en seres vivos distintos del humano. El punto de partida adoptado en el libro es que no debe entenderse la naturaleza en un sentido puramente instrumental; esto es, su valor no depende exclusivamente del valor que tiene para el hombre. De este modo, aunque justifica la posibilidad de intervenir genéticamente en animales siempre y cuando suponga una utilidad para el ser humano que no se pueda obtener por otro medio, además, se exige que se produzca el menor daño posible al animal. Tiene que haber una proporcionalidad entre ambos aspectos, o lo que es lo mismo, no cualquier incremento de bienestar en el hombre justifica un dolor o un perjuicio en el animal.

La necesidad de regular todas estas cuestiones es evidente. Como dijimos al inicio, lejos de ser futuribles son todas ellas realidades aun cuando no hayan desarrollado todavía todas sus posibilidades. Por otra parte, y teniendo en cuenta las dimensiones del fenómeno, no basta, aunque sea imprescindible, una regulación interna sino que se hace preciso un control universal.

Ahora bien, una de las peculiaridades de las pautas jurídicas a las que estamos haciendo referencia es que se encuentran dispersas en diferentes sectores de los ordenamientos: el capítulo dedicado a los derechos fundamentales en las Constituciones, derecho de patentes, leyes de sanidad, derecho de familia...; lo que no hace más que poner de manifiesto que los problemas que se plantean son de órdenes muy diferentes. Ésta quizá sea una de las causas de que el tratamiento de los problemas sea poco sistemático y obedezca a principios dispares. Como consecuencia, problemas diferentes pero con factores comunes reciben, en ocasiones, tratamientos que resultan contradictorios. Y ello por no hablar de las lagunas existentes en las normas que regulan estas cuestiones.

Como decíamos, la normativa no puede ser sólo interna sino que ha de darse también en el nivel internacional. En el ámbito europeo comunitario se han dictado directivas que han empezado a entrar en vigor a partir de 1991. Podría decirse que en estas directivas se abordan cuestiones de derecho medioambiental de carácter administrativo (así, por ejemplo, existe una Directiva comunitaria acerca de la modificación genética de elementos del medio ambiente). No se entra, en cambio, en los derechos fundamentales en conflicto, cuestión de la que se ha ocupado el Parlamento europeo, quien ha abordado cuestiones como el estatuto jurídico del embrión humano. A pesar de su carácter no vinculante, su línea de respeto a la individualidad humana ha sido seguida por las regulaciones internas de algunos Estados como Alemania. No se puede decir lo mismo de Estados Unidos, en donde en los últimos años se ha producido un cambio de perspectiva que no supone una auténtica prohibición de conductas posiblemente dañinas para el sujeto.

Más a fondo ha tratado el tema la Asamblea General del Consejo de Europa que, en seis recomendaciones, ha aludido a la utilización de embriones y fetos humanos en experimentación, así como a los problemas que plantea la ingeniería genética. También el Comité de Ministros del Consejo de Europa ha aprobado hasta cinco disposiciones sobre estos problemas. En Norteamérica, el debate se ha producido en el ámbito de la investigación pero no en el de la regulación jurídica. Aunque España no participa en el proyecto, ha tenido una respuesta legislativa a estas cuestiones: hay una ley de reproducción asistida, y otra de utilización de embriones y fetos humanos. En el nuevo Código Penal, asimismo, se regula la manipulación genética de células germinales humanas.

Las conclusiones de este libro podrían resumirse del siguiente modo: es imprescindible una regulación interna e internacional de los problemas enunciados; regulación que debe desarrollarse a partir de principios uniformes, de modo que los resultados que alcance en los distintos aspectos afectados sean coherentes entre sí.

Caridad VELARDE  
Universidad de Navarra