

ASPECTOS JURÍDICOS DEL PROYECTO DE GENOMA HUMANO

por el Académico de Número
Excmo. Sr. D. Fernando GARRIDO FALLA*

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Posiblemente en lo que va de siglo las dos mas importantes e inquietantes revoluciones que se han producido en el campo científico hayan sido en materia de física nuclear y en lo que hoy se denomina el proyecto sobre Genoma Humano. Un primer seminario sobre Cooperación Internacional para el proyecto Genoma Humano tuvo lugar en octubre de 1988 en Valencia; un segundo seminario sobre el mismo tema (referido ahora a los aspectos éticos del proyecto) tuvo lugar asimismo en Valencia en noviembre de 1990 (y no es un azar que el Profesor Grisolia, «motor español» en este campo, sea valenciano). Asimismo, el aspecto jurídico fue tratado en Coimbra, en junio de 1.992. En fin, durante los días 24 al 26 de mayo de 1993 tuvo lugar en Bilbao, bajo el patrocinio de la Fundación del BBV una reunión internacional sobre «El Derecho ante el proyecto Genoma Humano» que congregó a mas de doscientos eminentes científicos (entre los cuales cuatro Premios Nobel) y juristas de dieciocho países, entre los cuales me cupo el honor de estar.

Fruto de la reunión ha sido la Declaración de Bilbao, cuidadosamente editada ahora por la Fundación BBV. Se resumen en ella los grandes temas que fueron objeto de debate de entre los cuales me interesa particularmente subrayar el relativo a «la tensión entre la demanda de liberalización total en la utilización o

* Sesión del día 18 de enero de 1994.

aplicación de la investigación y experimentación científica y la protección de ciertas libertades humanas que pueden verse en peligro por la difusión y utilización no autorizada de información genética». Tensión que se vuelve a manifestar en la inquietante afirmación que se contiene en la segunda de las conclusiones: «*la investigación científica sera esencialmente libre, sin mas cortapisas que las impuestas por el autocontrol del investigador*».

Aún a riesgo de que se nos recuerde el «caso Galileo», me atrevería a decir que, en esta materia, dejarlo todo al «autocontrol del investigador» constituye una auténtica agresión contra la sensibilidad jurídica; pues ¿quién es el investigador para que se ponga en sus manos sin restricciones el tremendo poder que hoy significa la biotecnología y su aplicación al proyecto Genoma Humano?. Claro es que si se siguen leyendo las *conclusiones*, la tranquilidad vuelve a los espíritus. Salvo esa concesión inicial, todo son luego restricciones. El respeto a los derechos humanos («que marca el límite a toda actuación o aplicación de técnicas genéticas en el ser humano»); la intimidación personal (a la que sólo podrá permitirse el acceso, por motivos de interés general, bajo control judicial); la prohibición de comercializar el cuerpo humano; el deber de restringir la aplicación de la tecnología genética a la identificación personal, salvo cuando lo impongan exigencias indispensables en cada caso concreto; el establecimiento de una moratoria en la alteración de células germinales; el rechazo de la utilización de los datos genéticos en el ámbito de las relaciones laborales, de los seguros y en cualquier otro; y, en fin, la propuesta de elaborar acuerdos internacionales, armonizar las leyes nacionales e instaurar un control supranacional, dejan a la inquietante afirmación inicial en poco menos que retórica. Y no debe extrañar que el tema interese tan intensamente a los juristas. Téngase en cuenta su íntima relación con la eugénica y la higiene racial, aunque ello signifique —como se ha dicho autorizadamente— cambiar las decisiones individuales de tener hijos, escoger pareja incluso, con el genocidio nazi, sacrificar el derecho a la vida

En 1950 se tradujo al castellano el libro de Vogt *Camino de Perdición*. La tesis central es que el hambre que padecen muchos colectivos humanos es consecuencia de la mezquindad de la tierra (escasa producción) y del descontrolado apetito reproductivo de la especie humana. Como solución propugna un riguroso control de la natalidad, dejar morir enfermos y débiles y desalojar el exceso de gente que malvive en el planeta en beneficio de «los espectadores privilegiados». En resumen, el mundo sería para convidados de categoría y no una fiesta callejera con empujones e incomodidades para todos. Se ha dicho de Vogt que debería figurar en la galería de enemigos de la humanidad. Obviamente, cuando esta «solidaria doctrina» se publica apenas se sabía algo del Genoma Humano ¿hasta donde llegaría hoy el Sr. Vogt con sus propuestas? No hay que olvidar sin embargo que nadie escoge sus genes y la información que ellos puedan dar *debe ser confidencial*. Nadie debe ser analizado genéticamente *sin su consentimiento* y la

información obtenida *no debe darse a nadie* sin el permiso de dueño, excepto si es necesario para evitar el daño a otras personas.

Problemas concretos surgen en el campo del Derecho; ¿se podría obligar a la hora de seleccionar al personal laboral o a los tomadores de Seguros a presentar el propio mapa genético?. ¿Es esto intromisión en la intimidad?. (Aunque ya las Compañías de Seguros exigen un examen médico previo y buena parte de los *tests* para la selección de personal invaden la intimidad, como fue el caso del Ayuntamiento de Alcalá de Henares, que en no lejana convocatoria para selección de personal incluyó un test (cuya impugnación prosperó, por cierto) en el que se preguntaba sobre el comportamiento sexual de los aspirantes. ¿Se podría en fin, investigar el mapa genético del individuo para la averiguación de delitos?.

La biotecnología de la reproducción se orienta actualmente hacia el sugestivo campo de la manipulación del genoma. La microcirugía aplicada a gametos y a blastocitos da por resultado la obtención de animales idénticos; el clonaje es en este momento una realidad; esto es lo que hoy día se llama la «ingeniería genética» cuya meta más ambiciosa hasta el momento es la obtención de animales transgénéticos o artificiales; la androgénesis y la ginogénesis son posibilidades que operando con dotaciones genéticas masculinas y femeninas, respectivamente, permite obtener animales copia de su propio origen. El panorama que se nos ofrece puede resultar inquietante. Walter Gilbert nos dice: La secuencia del ADN de un genoma nos proporciona información sobre los genes del organismo. El proyecto sobre el genoma tiene como finalidad identificar todos los genes de los organismos más elementales, de organismos más complicados que estudiamos como modelos, y los genes de nuestro propio cuerpo: llegará un momento, de aquí a 5 o 10 años, en el que se podrá afirmar que podemos tener un ser humano en un disco compacto. Esto va a suponer una conmoción filosófica. Como científicos, añade W. Gilbert, hemos tenido. que aprender a vivir, a lo largo de los años, con el hecho de que nuestros cuerpos tenían un dictado genético, que gran parte de nuestra estructura y de nuestro comportamiento era producto de los genes heredados de nuestros progenitores. Pero el mundo todavía no es consciente de esto. El mundo tendrá que luchar para no sucumbir ante un determinismo genético superficial —¡obré así por culpa de mis genes!— y además tendrá que encontrar un equilibrio entre los genes como determinantes estructurales del cuerpo y del cerebro del individuo y nuestras opiniones, nuestra libertad, nuestra autodeterminación y nuestro valor como individuos.

No deberían de extrañar —lo sorprendente sería lo contrario— las reacciones de recelo que la aplicación de estas técnicas a la especie humana han provocado. Por lo que se refiere a la Iglesia católica el Papa Pío XII en su discurso a los médicos católicos en su Congreso Internacional de 1949 dijo: «El elemento activo de la fecundación no puede ser jamás procurado ilícitamente por actos con-

tra *natura*. Y posteriormente repetirá en 1951: «El hombre no puede éticamente disponer, ceder o transferir sus componentes gaméticos». Sin embargo, la inseminación artificial fuera del matrimonio —condenada especialmente por la Iglesia— es ya una realidad muy generalizada. En los Estados Unidos (Georgia y Oklahoma) aceptan la inseminación artificial heteróloga con consentimiento del marido, mediante documento suscrito. En otros Estados (Nueva York) se considera contraria al orden público y a las buenas costumbres.

La Instrucción Vaticana sobre estos problemas, inspirada por el Cardenal Ratzinger se resume así: La Ley Civil no podrá autorizar las técnicas de procreación artificial que arrebatan en beneficio de terceras personas (médicos, biólogos, poderes económicos o gubernamentales) lo que es un derecho exclusivo de los esposos, no pudiéndose legalizar la obtención de gametos entre personas que no estén legítimamente unidas por el matrimonio ni tampoco los bancos de embriones, esperma y ovocitos.

Hay que advertir que, aunque quizás menos dogmáticamente, el punto de vista de las otras Iglesias cristianas se asemeja a la católica. El Concilio Mundial de las Iglesias ha establecido sus puntos de vista que podríamos resumir así (J.L. Stotts): a) se aboga por la prohibición de las pruebas genéticas para la elección del sexo y se previene contra posible uso para otras formas de ingeniería social involuntaria; b) se advierte sobre los abusos a que puede conducir el conocimiento de la composición genética del individuo, al convertirlo en base de una discriminación injusta (por ejemplo en el trabajo, asistencia sanitaria, seguros, educación...); c) necesidad de ofrecer consejo pastoral a individuos que se enfrenten con problemas de elección de métodos de reproducción o a decisiones personales y familiares sobre información genética de la línea germinal humana; e) aconseja a los Gobiernos que prohíban las investigaciones en embriones con cualquier tipo de experimento y, si han de tolerarse, sólo bajo condiciones bien definidas; f) propugna la adopción de estrictos controles internacionales para evitar que los organismos que han sido sometidos a ingeniería genética sean liberados en el medio ambiente...etc.

La religión judía (Haim Aviv) mantiene los mismos principios: 1) la intervención genética en la «creación de Dios» constituye un acto humano arrogante. El uso de la terapia genética es «jugar a ser Dios» y no debe ponerse en práctica; 2) las técnicas relacionadas con la manipulación genética pueden ser potencialmente mal utilizadas en perjuicio y daño de la creación; por consiguiente no deben desarrollarse en absoluto.

En fin, por lo que se refiere al punto de vista islámico (Azeddine Guessous), tomando como base los mandamientos del Corán, los teólogos islámicos rechazan categóricamente cualquier forma de procreación artificial que utilice espermas de un donante que no sea el marido, así como aquella que fomente la des-

trucción del embrión. Los moralistas musulmanes apoyan una moratoria de la ingeniería genética y de la procreación artificial aplicada al hombre.

Pero las reticencias y recelos no vienen solamente del campo religioso. En Alemania —como nos cuenta Sass— con el antecedente histórico nazi y ante la presión de fuertes grupos llamados «alternativos» la política científica ha considerado necesario llegar a acuerdos públicos respecto a las implicaciones jurídicas y éticas que suscita la aplicación de la tecnología genética en las personas: se rechaza una medicina predictiva con fines eugenésicos y se aconseja una vigilancia específica en temas concretos sobre uso y abuso de estas, la prueba diagnóstica ligada al sector laboral y en asuntos civiles y penales y, en fin, la protección de datos y la privacidad. Por eso, la primera redacción del proyecto de medicina predictiva de la Comunidad Europea (2 julio de 1988) originó un tormentoso debate en el Parlamento federal. Especialmente produjo dificultades el siguiente párrafo: «La medicina predictiva trata de proteger a los individuos de los tipos de enfermedad a los que resultan genéticamente mas vulnerables y, cuando resulte apropiado, intenta prevenir la transmisión de las propensiones genéticas defectuosas a la siguiente generación». La plataforma alternativa, de matiz ciertamente anticapitalista, vetó la intervención de Peter Singer un biomoralista australiano invitado a participar en diversas conferencias en Alemania en 1989. Singer había tratado en uno de sus libros el tema de la eutanasia activa de los recién nacidos con graves minusvalías. El debate dio lugar a una campaña «Gegen Gen und Repro» y la reunión anual de la sociedad alemana de antropología y genética humana tuvo que ser cancelada a causa de las amenazas de los grupos alternativos. También en 1989 el Centro de Etica Médica de Bochum organizó un seminario internacional que recibió amenazas y el boicot de la Unión de Estudiantes Evangélicos, aunque estos finalmente aceptaron la invitación a asistir y participar en las discusiones: argumentaban que toda discusión sobre genética era necesariamente una discusión sobre eugenesia, es decir, para justificarla o fomentarla. Uno de sus portavoces dijo: «Es necesario evitar que se puedan discutir estrategias de aniquilación al amparo de la tolerancia, la democracia y el liberalismo. Por esta razón nos oponemos a que se celebre el Congreso de Bochum».

Interesa subrayar asimismo los recelos que se han producido en el campo puramente académico y doctrinal. J. David Smith nos recuerda «la lección de Carrie Buck». En el año 1927 una joven llamada Carrie Buck fue esterilizada sin su consentimiento; fue la primera persona sometida a este tipo de cirugía al amparo de una Ley de Virginia. Para los defensores de esta Ley, ésta parecía ser la persona ideal para ponerla a prueba; su madre era deficiente mental, Carrie presentaba retraso mental y una hija que dio a luz mostraba igualmente signos de debilidad mental. Esta prueba de transmisión genética parecía justificar la declaración de constitucionalidad de la Ley, así es que el Tribunal Supremo la aprobó en el asun-

to que llegó a ser conocido como *Buck vs. Bell*. Al expresar la opinión mayoritaria de la Corte Suprema, el Magistrado O. Wendell Holmes escribió:

«Hemos visto en más de una ocasión que el bienestar público puede exigir el sacrificio de la vida de sus mejores ciudadanos. Sería extraño que no pudiera exigir a aquellos que socaban la fuerza del Estado, menores sacrificios, percibidos con frecuencia como importantes por las personas afectadas a fin de evitar que la incapacidad inunde nuestra existencia. Es mejor, para el conjunto del mundo que, en vez de tener que llegar a ejecutar a unos descendientes degenerados debido a sus acciones delictivas, o dejarles morir de hambre a causa de su imbecilidad, la sociedad pueda impedir que aquellos que están manifiestamente incapacitados sigan propagando su propia especie. El principio que apoya la vacunación obligatoria es lo bastante amplio, como para justificar la ablación de las trompas de Falopio...».

Al caso de Carrie siguieron otros miles. La Ley de Virginia se convirtió en modelo para las leyes de otros Estados: haciendo un cálculo moderado unas 50.000 personas fueron esterilizadas en los Estados Unidos. Hay que admitir que la Ley fue también el modelo utilizado como parte del programa nazi de higiene racial. El 14 de julio de 1933 la Ley Alemana de Esterilización se inspiró en el modelo de Virginia. Se calcula que entre 1933 y 1945 dos millones de personas fueron declaradas defectuosas y esterilizadas por los nazis. Es curioso que Otto Hofmann un alto oficial de las SS, cuando compareció ante el Tribunal de Criminales de Guerra de Nuremberg, su defensor, para probar su inocencia, recordase la doctrina del Juez Holmes del Tribunal Supremo de los Estados Unidos de 1927. Investigaciones posteriores han demostrado que las pruebas que condujeron a la esterilización de Carrie fueron enormemente inexactas. Su hija de la que se dijo que representaba la «tercera generación de imbéciles» creció convirtiéndose en una niña atractiva que fue una estudiante con una mención de honor; la propia Carrie puesta en libertad condicional después de esterilizada y enviada a un pueblecito de montaña, contrajo matrimonio con el Sheriff suplente y llevó una vida productiva y respetable. No es cierto que la vida humana pueda reducirse a biología y que las instituciones humanas puedan conducirse mejor mediante las realidades del determinismo biológico, termina diciendo David Smith

LOS PROBLEMAS JURIDICOS A EXAMINAR

Desde una perspectiva global, he aquí un repertorio de problemas que plantea al Derecho la ingeniería genética.

A) En relación con los «grandes temas»:

1) Sobre la legalización de las técnicas de procreación artificial; 2) la regulación de la donación de gametos y ovocitos; 3) el problema de los llamados úte-

ros de alquiler; 4) la creación de bancos de embriones, esperma y ovocitos; y 5) la donación y manipulación de embriones y fetos.

B) Una segunda reflexión se aplica a los problemas jurídicos concretos derivados de la situación legal antes descrita: paternidad-filiación; selección del personal para la función pública y la contratación laboral; contratos de seguros; asistencia sanitaria y educación... Algunas de éstas cuestiones son objeto de ponencias especialmente dedicadas al tema y a ellas nos remitiremos.

C) Limitándonos al objeto específico de ésta ponencia abordaremos, la cuestión que particularmente nos preocupa: la defensa de la intimidad personal y el principio de confidencialidad que debe presidir cualquier tipo de manipulación genética.

Comenzaremos, pues, con el examen del proceso legislativo que ha conducido en España a la legalización de una buena parte de los métodos propios de la biotecnología.

A) Ya la Ley 30/1979, de 27 de octubre, reguló la extracción, trasplante y donación de órganos humanos. Hay que recordar que la técnica de los trasplantes ha producido tantos beneficios a la humanidad y ha salvado tantas vidas que, en términos generales, jamás ha encontrado la oposición con base en argumentos éticos, morales o religiosos; por el contrario se ha creado un clima de fomento de éstas donaciones y quienes deciden formalmente ser *donantes*, encuentran una reacción social de positiva apreciación de su gesto. Precisamente por eso, no se han planteado en esta Ley problemas específicos de defensa de la intimidad; aunque obviamente el donante conserva su derecho a que se mantenga la confidencialidad de su condición —si así lo desea.

Ahora bien, la donación de esperma y ovocitos y la extracción y manipulación de embriones y fetos ya es algo sustancialmente distinto. Para empezar, la Ley 35/1988 ya abrió un peligroso y discutible camino al regular —y permitir— las varias técnicas sobre reproducción asistida. A continuación, la Ley 42/1988 viene a completarla intentando el difícil ajuste entre estas técnicas y las exigencias éticas y sociales. Pero, procedamos por etapas.

a) En la actualidad las diversas técnicas de reproducción artificial (o asistida como las llama la Ley) están reguladas y, por consiguiente, legalizadas en la forma que se determina en la Ley 35/1988, de 22 de noviembre. En su exposición de motivos y refiriéndose a la generalización de éstas técnicas se dice:

«De ellas, la inseminación artificial (IA) con semen del marido o del varón de la pareja (IAC) o con semen de donante (IAD) se viene realizando desde hace bastantes años: concretamente en España el primer banco de semen data de 1978 y han nacido ya unos 2.000 niños en nuestra nación y varios cientos de miles en, el resto del mundo por este procedimiento. La fecundación in vitro (FIV) con transferencia de embriones (TE) de mayor complejidad técnica, se dio a conocer universalmente en 1978 con el nacimiento de Louise Brown, en el Reino Unido,

mientras que en nuestra nación el primero de los hoy casi 50 nacimientos por esta técnica tuvo lugar en 1984. La transferencia intra tubárica de gametos (TIG) comienza a realizarse en España.

Se calcula que en España hay unas 700.000 parejas estériles casadas en edad fértil, admitiéndose un porcentaje del 10 al 13 por 100 del total de las que un 40 por ciento podrían beneficiarse de la FIVPE o técnicas afines y un 20 por 100 de la inseminación artificial...

Ya no solo es factible utilizarlas como alternativa de la esterilidad. La disponibilidad del investigador de óvulos desde el momento en que son fecundados in vitro, le permite su manipulación con fines diagnósticos, terapéuticos, de investigación básica o experimental, o de ingeniería genética, sin duda beneficiosos para el individuo y la humanidad, pero que en cualquier caso y dado el material con el que se trabaja, propiciadores de una diáspora de implicaciones que suscitan temor e incertidumbre con alcance sociales, ético, biomédico y jurídico principalmente».

El punto de vista ético se explica así en la Ley:

«Desde una perspectiva ética el pluralismo social y la divergencia en las opiniones se expresan frecuentemente sobre los diversos usos que se dan a las técnicas de reproducción asistida. Su aceptación o su rechazo habrían de ser argumentados desde el supuesto de una correcta información y producirse sin motivaciones interesadas ni presiones ideológicas confesionales o partidistas, sustentándose únicamente en una ética de carácter cívico o civil, no exenta de componentes pragmáticos y cuya validez radique en una aceptación de la realidad una vez que ha sido confrontada con criterios de racionalidad y procedencia al servicio del interés general; una ética, en definitiva, que responda al sentir de la mayoría y a los contenidos constitucionales, pueda ser asumida sin tensiones sociales, y pueda ser útil al legislador para adoptar posiciones o normativas».

«Los avances científicos, por otra parte cursan generalmente por delante del Derecho, que se retrasa en su acomodación a las consecuencias de aquellos. Este asincronismo entre la ciencia y el derecho origina un vacío jurídico respecto de problemas concretos, que debe solucionarse, si no a costa de dejar a los individuos y a la sociedad misma en situaciones determinadas de indefensión. Las nuevas técnicas de reproducción asistida, han sido generadoras de tales vacíos, por sus repercusiones jurídicas de índole administrativo, civil o penal que se hace precisa una revisión y valoración de cuantos elementos confluyen en la realización de las técnicas de reproducción asistida y la adaptación del Derecho allí donde proceda, con respecto a: el material embriológico utilizado, los donantes de dichos materiales, las receptoras de las técnicas y, en su caso, a los varones a ellas vinculados, los hijos, la manipulación a que las técnicas puedan dar lugar (estimulación ovárica, crioconservación de gametos y preembriones, diagnósticos prenatal, terapia génica, investigación básica o experimental, ingeniería genética, etc)».

Por eso la Ley en su Artículo 1.º regula las diferentes cuestiones que antes se han enumerado «cuando estén científica y clínicamente indicadas y se realicen en

centros y establecimientos sanitarios y científicos autorizados y acreditados y por equipos especializados. Y admite la licitud de estas técnicas cuando «tienen como finalidad fundamental la actuación médica ante la esterilidad humana, para facilitar la procreación, cuando otras terapéuticas se hayan descartado por inadecuadas o ineficaces». Y en su párrafo 3 dice:

«Estas técnicas podrán utilizarse también en la prevención y tratamiento de enfermedades de origen genético o hereditario, cuando sea posible recurrir a ellas con suficientes garantías diagnósticas y terapéuticas y estén estrictamente indicadas.

«4. Podrán autorizarse la investigación y experimentación con gametos y óvulos fecundados humanos en los términos señalados en los Artículos 14, 15, 16 y 17 de esta Ley».

b) En particular, la donación de gametos y ovocitos está especialmente contemplada en el artículo 5.º de la Ley:

«1. La donación de gametos y preembriones para las finalidades autorizadas por esta Ley es un contrato *gratuito formal y secreto* concertado entre el donante y el Centro autorizado».

c) En cambio, la figura jurídica de los llamados «úteros de alquiler» se considera prohibida en virtud del principio de que el parto determina la filiación. Así, el artículo 10 de la Ley nos dice: «Será nulo de pleno derecho el contrato por el que se convenga la gestación, con o sin precio, a cargo de una mujer que renuncia a la filiación materna en favor del contratante o de un tercero. 2. «La filiación de los hijos nacidos por gestación de sustitución será determinada por el parto». 3. «Queda a salvo la posible acción de reclamación de la paternidad respecto del padre biológico, conforme a las reglas generales». Lo cual no se compagina, por cierto, con el carácter *secreto* de la donación de gametos

d) El Capítulo IV de la Ley permite la creación de bancos de sémen y óvulos, por una parte, y asimismo establece con rigurosidad las manipulaciones prohibidas.

Así, el artículo 11 establece: «El sémen podrá crioconservarse en bancos de gametos autorizados durante un tiempo máximo de cinco años». «No se autorizará la crioconservación de óvulos con fines de reproducción asistida en tanto no haya suficientes garantías sobre la viabilidad de los óvulos después de su descongelación».

El artículo 14 se dedica a la investigación y experimentación, tanto de los gametos como de los preembriones vivos. Se prohíben las fecundaciones entre gametos humanos y animales; y se establecen las condiciones en las cuales se puede realizar la investigación entre preembriones vivos. Sobre todo interesa estudiar las faltas muy graves, especialmente las que se contemplan en los apartados k) y

siguientes del artículo 20.2. Por ejemplo, la prohibición de crear seres humanos por clonación en cualquiera de sus variantes; la selección del sexo o la fusión de preembriones para lograr «quimeras». Asimismo mezclar gametos o preembriones humanos con otra especie animal. Por cierto que produce escalofríos la simple contemplación de estos supuestos.

B) La Ley 42/1988, de 28 de diciembre, sobre donación y utilización de embriones y fetos humanos o de sus células, tejidos u órganos, constituye un paso más en la regulación de esta materia. En su exposición de motivos se nos explica que «... la manipulación y el tráfico con embriones o fetos humanos incita a reflexiones éticas y sociales y pone de manifiesto la exigencia de un marco jurídico que centre los justos términos de las actuaciones biomédicas desde el respeto a la vida, a la dignidad y a los derechos humanos y sin cerrar el camino al patrimonio de la humanidad que es la ciencia».

Son principios que inspiran esta Ley los siguientes:

1. Se permite la donación y utilización de embriones y fetos humanos (o sus células y tejidos) con fines diagnósticos, terapéuticos, de investigación experimental «en los términos que establece la Ley».

2. Los embriones y fetos han de estar *mueertos o clínicamente no viables* (Artículo 2.º, e); los donantes han de ser los progenitores (consentimiento por escrito), sin carácter remunerativo.

3. La interrupción del embarazo nunca tendrá como finalidad la donación. Y se prohíbe al equipo médico que haya intervenido en el aborto la utilización posterior de fetos o embriones (Artículo 3.º).

4. Los fetos expulsados espontáneamente (abortos no queridos) «considerados biológicamente viables» sólo podrán ser tratados para favorecer su viabilidad (Artículo 5.º 3).

5. Se autoriza la obtención de estructuras biológicas de embriones o fetos muertos para los *fines permitidos* de tecnología genética (Artículos 6 y 8): 1) diagnóstico prenatal de enfermedades genéticas o hereditarias; 2) con fines industriales para fabricación de sustancias de uso sanitario o clínico; 3) con fines terapéuticos, para seleccionar el sexo en el caso de enfermedades ligadas a los cromosomas sexuales (especialmente el cr.X), evitando su transmisión; 4) con fines de investigación y estudio de las secuencias del ADN del genoma humano.

6. Esta especialmente prohibido (Artículo 9 y Artículos 32 a 37 Ley General de Sanidad de 1986): 1) La modificación del patrimonio genético humano «no patológico»; 2) el mantenimiento de embriones o fetos vivos con fines distintos a la procreación; 3) la donación para productos cosméticos; 4) la extracción de células o tejidos de embriones o fetos en desarrollo, si no es para *diagnóstico prenatal*.

7. La donación y utilización de gametos y óvulos fecundados en desarrollo (in vivo o in vitro) hasta el día 14 de su fecundación se hará en los términos de la Ley 35/88 sobre técnicas de reproducción asistida.

Si se me pide un juicio de conjunto sobre nuestro ordenamiento positivo, habremos de convenir en que ciertamente pone pocos obstáculos a la investigación genética; las limitaciones que se contienen en la Ley constituyen el *minimum ético* en que el Derecho consiste. Suprimir tales límites (por ejemplo, ensayar híbridos humanos con otras especies animales) constituiría un obscuro desafío a la Creación o a las leyes de la Naturaleza, según la terminología que cada uno prefiera emplear. Alguien ha dicho (y no me atrevo a calificarlo de optimista) que la investigación genética demostrará la igualdad esencial de todas las razas; bien... pero ¿y si lo que se demuestra es lo contrario?. Sería el gran triunfo científico del racismo. Ahora ya no sería necesario recurrir a torcidas interpretaciones de las Sagradas Escrituras (como en su tiempo hacían los partidarios de la esclavitud) para imponer leyes eugenésicas o nuevos tipos de esclavitud. Hay por eso cuestiones en las que la legislación no puede ir a remolque de la ciencia. El ejemplo de Galileo no puede servir para que se imponga el contrario principio de «prohibido prohibir».

LOS PROBLEMAS JURIDICOS DERIVADOS

Los problemas jurídicos derivados que plantea, tanto la legislación que se acaba de examinar, como, en general, el proyecto de genoma humano son numerosos y aquí nos vamos a limitar a sugerir los siguientes:

a) El primero —y se trata de un problema presente y no de futuro— se refiere a la relación paternidad-filiación; que obviamente se complica cuando se admite la fecundación con gametos de donante anónimo.

La ya citada Ley 35/1988 regula esta cuestión. En efecto:

El Artículo 6.º se refiere a la mujer usuaria de estas técnicas, que ha de prestar su consentimiento después de ser convenientemente informada. «Si estuviere casada, se precisará además el consentimiento del marido... a menos que estuviesen separados por sentencia firme de divorcio o separación, o de hecho o por mutuo acuerdo que conste fehacientemente». Y en el apartado 5 se dice que «la elección del donante es responsabilidad del equipo médico que aplica la técnica de reproducción asistida».

El Artículo 7.º se refiere a la paternidad y a la filiación. «La filiación de los nacidos... se regulará por las normas vigentes salvo las especialidades contenidas en este capítulo». «En ningún caso la inscripción en el Registro Civil reflejará datos de los que pueda inferirse el carácter de la generación».

Artículo 8.º Ni el marido ni la mujer cuando hayan prestado su consentimiento... podrán impugnar la filiación matrimonial del hijo nacido por consecuencia de tal fecundación».

Por su parte el Artículo 5.º regula el derecho de los hijos en los siguientes términos:

«Los hijos nacidos tienen derecho por sí o por sus representantes legales a obtener información general de los donantes que no incluye su identidad. Igual derecho corresponde a las receptoras de los gametos.

Sólo excepcionalmente, en circunstancias extraordinarias que comporten un comprobado peligro para la vida del hijo, o cuando proceda con arreglo a las leyes procesales penales, podrá revelarse la identidad del donante, siempre que dicha revelación sea indispensable para evitar el peligro o para conseguir el fin legal propuesto. En tales casos se estará a lo dispuesto en el Artículo 8, apartado 3. Dicha revelación tendrá carácter restringido y no implicará en ningún caso publicidad de la identidad del donante.»

b) La posibilidad real de la cartografía genética conduce inevitablemente a situaciones de discriminación, tan enfáticamente prohibidas por el Artículo 14 de nuestra Constitución como difícilmente evitables. Constituye una práctica habitual para el acceso a determinadas funciones públicas o para obtener determinados contratos laborales el certificado médico de no padecer ciertas enfermedades o ser propenso a ellas. En el campo de la contratación de seguros de vida, estas prácticas son la regla general. Claro está que nadie está obligado —ni se le podría quizás obligar— a dar a conocer las enfermedades o deficiencias físicas que padece, pero ¿se puede obligar a la otra parte contratante a que no pueda exigirlos? Especialmente esto tiene un peculiar planteamiento en el caso de las relaciones matrimoniales o de pareja: acaso se puede negar el derecho a una de las partes a solicitar de la otra —con carácter previo al establecimiento de la relación— un conocimiento de sus condiciones sanitarias?. ¿Acaso, antes bien, no puede considerarse incluso delictivo ocultar a la futura pareja el tener enfermedades como el sida?

Como veremos enseguida, ni siquiera el derecho a defender la propia intimidad puede constituir una barrera segura para este tipo de discriminaciones. La Sentencia de nuestro Tribunal Constitucional, en vía de amparo, 20/1.992, de 14 de febrero, incluso frente al derecho a la información y libre expresión alegado por una determinada publicación, concedió amparo y estimó el recurso interpuesto por personas cuya identificación periodística como afectadas por el sida «deparaba un daño moral (y también económico) a quienes así se vieron señalados como afectados». Pero queda en pie la pregunta anterior: ¿quién puede negar el derecho de terceros a protegerse contra una posible infección exigiendo para ello una información adecuada?.

EL DERECHO A LA INTIMIDAD Y LA CONFIDENCIALIDAD

A) Sin duda alguna el riesgo mas importante para la intimidad personal está representado por la posible promulgación de leyes que impongan obligatoriamente las pruebas genéticas. Más aún: creo que en este caso lo que se ataca frontalmente es el núcleo mismo de la libertad personal.

Tras las experiencias del Doctor R. Guthrie, en 1962, la legislación de algunos Estados Norteamericanos promocionaron programas sobre investigación genética; pero fue en 1963 el Estado de Massachusetts el que aprobó una Ley que impuso obligatoriamente las pruebas genéticas. A finales de 1965 la mayoría de los Estados, en los Estados Unidos, contaban con leyes de este tipo; y a comienzos de los años 70 la prueba genética se extendió especialmente en relación con la llamada enfermedad Tay-Sachs (una especie de trastorno neurológico progresivo). Cuando el Congreso Nacional aprobó en 1976 una Ley sobre subvención a programas sobre enfermedades genéticas, condicionó las subvenciones a que tales programas fuesen de aplicación voluntaria.

Preocupa pensar en las consecuencias que éstas experiencias pueden tener sobre el proyecto de cartografiado del genoma humano. ¿Quién será *normal* o *anormal*, si la genética molecular —según nos dicen los científicos— demuestra que la diferencia entre enfermedad y no enfermedad consiste únicamente en el reordenamiento de un solo par de bases del ADN (de los billones existentes en cada célula)?. ¿A que nuevo tipo de discriminaciones conducirá todo esto?

Pienso con un cierto optimismo que leyes de este tipo no pueden tener cabida en nuestro ordenamiento positivo y que si se promulgasen habrían de ser declaradas inconstitucionales a la vista de lo que se dispone en nuestro Texto Fundamental. En efecto, el Artículo 18.1 de la Constitución Española dice: «Se garantiza el derecho al honor, a la *intimidad personal*, y *familiar* y a la propia imagen». Creo que aquí está el dique defensivo contra leyes de semejante clase.

Por lo demás, en desarrollo de este precepto constitucional se dicta la Ley Organica 1/1982, de 5 de mayo, de Derecho al Honor, a la intimidad personal y familiar y a la propia-imagen. En su Artículo 1.º.1 se dice que este derecho «será protegido civilmente frente a todo género de intromisiones ilegítimas, de acuerdo con lo establecido en la presente ley orgánica». «2. Cuando la intromisión sea constitutiva de delito, se estará a lo dispuesto en el Código Penal. No obstante serán aplicables los criterios de ésta ley para la determinación de la responsabilidad civil derivada de delito».

El Artículo 7.º dice que «tendrán la consideración de intromisiones ilegítimas en el ámbito de protección delimitado por el Artículo 2.º de esta Ley: 1) el emplazamiento en cualquier lugar de aparatos de escucha, de filmación, de dispositivos ópticos o de cualquier otro medio apto para grabar o reproducir la vida

íntima de las personas. 2) La utilización de aparatos de escucha, dispositivos ópticos, etc.,

Por su parte, el Artículo 2.º.5 de la ya examinada Ley 35/1988 establece:

«Todos los datos relativos a la utilización de estas técnicas deberán recogerse en historias clínicas individuales, que deberán ser tratadas con las reservas exigibles y con estricto secreto de la identidad de los donantes, de la esterilidad de los usuarios y de las circunstancias que concurran en el origen de los hijos así nacidos».

B) Añádase que, el Artículo 18.4 de la Constitución Española dice: «La Ley limitará el uso de la informática para garantizar el honor y la intimidad personal y familiar de los ciudadanos y el pleno ejercicio de sus derechos».

En desarrollo de este precepto se ha dictado la Ley Organica 5/1992, de 29 de octubre, de regulación del tratamiento automatizado de los datos de carácter personal. En la exposición de motivos (párrafo 2.º) se lee:

«El progresivo desarrollo de las técnicas de recolección y almacenamiento de datos y de acceso a los mismos ha expuesto a la *privacidad*, en efecto, a una amenaza potencial antes desconocida. Notese que *se habla de privacidad y no de la intimidad*: aquella es mas amplia que esta, pues en tanto la intimidad protege la esfera en que se desarrollan las facetas mas singularmente reservadas de la vida de la persona —el domicilio donde realiza su vida cotidiana, las comunicaciones en las que expresa su sentimiento, por ejemplo— la privacidad constituye un conjunto mas amplio, mas global, de facetas de su personalidad que, aisladamente consideradas, pueden carecer de significación intrínseca pero que coherentemente enlazadas entre si, arrojan como precipitado *un retrato de la personalidad* del individuo que este tiene derecho a mantener reservado. Y si la intimidad en sentido estricto esta suficientemente protegida por las previsiones de los tres primeros párrafos del Art 18 de la Constitución y por las leyes que los desarrollan, la privacidad puede resultar menoscabada por la utilización de las tecnologías informáticas de tan reciente desarrollo.

Y más adelante continua la exposición de motivos:

«Los más diversos datos —sobre la infancia, sobre la vida académica, profesional o laboral, sobre los hábitos de vida y consumo, sobre el uso del denominado dinero plástico, sobre las relaciones personales o, incluso, sobre las creencias religiosas, ideologías—, por poner sólo algunos ejemplos, relativos a las personas podrían ser así compilados y obtenidos sin dificultad. Ello permitiría a quien dispusiese de ellos acceder a un conocimiento cabal de aptitudes, hechos o pautas de comportamiento que, sin duda pertenecen a la esfera privada de las personas; a aquella a la que sólo debe tener acceso el individuo, y quizás, quienes le son más próximos o aquellos a los que el autorice. Aun más: el conocimiento ordenado de esos datos puede dibujar un determinado perfil de la persona, o configurar una determinada reputación o fama que es, en definitiva, expresión del honor; y este perfil, sin duda, puede resultar luego valorado, fa-

vorable o desfavorablemente, para las mas diversas actividades públicas o privadas, como pueden ser la obtención de un empleo, la concesión de un préstamo o la admisión en determinados colectivos».

Partiendo de esta base, la Ley establece en su Art. 1.º el objeto de la misma: «la presente Ley Orgánica en desarrollo de lo previsto en el apartado 4 del Artículo 18 de la Constitución, tiene por objeto limitar el uso de la informática y otras técnicas y medios de tratamiento automatizado de los datos de carácter personal para garantizar el honor, la intimidad personal y familiar de las personas físicas y el pleno ejercicio de sus derechos».

En el Artículo 2.º se establece el ámbito de aplicación de la Ley que lo será «a los datos de carácter personal que figuren en ficheros automatizados de los sectores público y privado y a toda modalidad de uso posterior, incluso no automatizado, de datos de carácter personal registrados en soporte físico susceptible de tratamiento automatizado». A continuación se establecen los casos en los cuales no será de aplicación lo previsto en la Ley (en relación con determinados ficheros y aquellos otros que se regulan por su legislación específica, como los de régimen electoral, registro civil o registro central de penados y rebeldes, etc).

En el Artículo 4 se establece que «solo se podrán recoger datos de carácter personal... cuando tales datos sean adecuados pertinentes y no excesivos, en relación con el ámbito y las finalidades legítimas para las que se hayan obtenido». Estos datos serán cancelados cuando hayan dejado de ser necesarios o pertinentes para la finalidad para la cual hubieren sido recabados y registrados. El Artículo 5 establece el derecho de información en la recogida de datos: los afectados a los que se solicite datos habrán de ser previamente informados de modo expreso en cuanto a la existencia de un fichero automatizado; al carácter obligatorio o facultativo de su respuesta; de las consecuencias de la obtención de los datos o de la negativa a suministrarlos; de la posibilidad de ejercitar los derechos de acceso rectificación y cancelación; de la identidad y dirección del responsable del fichero. Y en el Artículo 6 se establece el principio de «consentimiento del afectado que se convierte en la regla general salvo que la ley disponga otra cosa». «No será preciso el consentimiento cuando los datos de carácter personal se recojan de fuentes accesibles al público, cuando se recojan para el ejercicio de las funciones propias de las Administraciones Públicas... ni cuando se refiera a personas vinculadas por una relación negocial, una relación laboral, una relación administrativa o un contrato y sean necesarios para el mantenimiento de las relaciones o para el cumplimiento del contrato (Artículo 6.2).

Según el Artículo 7, son datos especialmente protegidos los relativos a «declarar sobre su ideología, religión o creencia», reconociéndose el derecho del interesado a no prestarlo. Solo con consentimiento expreso y por escrito del afectado podran ser objeto de tratamiento automatizado los datos de carácter personal que revelen la ideología, la religión y creencia. «Los datos de carácter personal

que hagan referencia al origen racial, *a la salud* y a la vida sexual solo podrán ser recabados, tratados automatizadamente y cedidos cuando por razones de interés general así lo disponga una ley, o el afectado consienta expresamente (Artículo 7.3). El Artículo 8.º se refiere a los «datos relativos a la salud»:

«Sin perjuicio de lo que se dispone en el Art. 11 respecto de la cesión, las instituciones y los centros públicos y privados y los profesionales correspondientes podrán proceder al tratamiento automatizado de los datos de carácter personal relativos a la salud de las personas que a ellos acudan, o hayan de ser tratados en los mismos de acuerdo con lo dispuesto en los Artículos 8, 10, 23 y 61 de la Ley 14/1986 de 25 de abril, General de Sanidad, 85.5, 96 y 98 de la Ley 25/1990, de 20 de diciembre, del Medicamento; 2,3 y 4 de la Ley Orgánica 3/1986, de 14 de abril, de medidas especiales en materia de salud pública y demás leyes sanitarias».

Cesión de datos: «Los datos de carácter personal... solo podrán ser cedidos para el cumplimiento de fines directamente relacionados con las funciones legítimas del cedente y del cesionario con el previo consentimiento del afectado» (Artículo 11.1). Y se añade en el apartado f) del n.º 2 del Artículo 11: «Cuando la cesión de datos de carácter personal *relativos a la salud* sea necesaria para solucionar una urgencia que requiera acceder a un fichero automatizado o para realizar los estudios epidemiológicos en los términos establecidos en el Artículo 8 de la Ley 14/86, de 25 de abril, General de Sanidad» (en cuyo caso no será preciso el consentimiento del afectado).

El Título III de la Ley establece los derechos de las personas entre los cuales se enuncian: 1) la impugnación de valoraciones basadas exclusivamente en datos automatizados (Artículo 12); 2) derecho de información (Artículo 13); 3) derecho de acceso (Artículo 14); 4) derecho de rectificación y cancelación (Artículo 15).

La tutela de los derechos y el derecho de indemnización se regulan en el Artículo 17.

En estudio sistemático sobre el contenido de esta ley, el Prof. Murillo de la Cueva nos habla, con una terminología que no deja de ser discutible, del «derecho a la autodeterminación informativa». Pero ciertamente el nombre es lo que menos importa: lo importante es comprobar si existe una auténtica protección legal que garantice al individuo sobre el manejo de los datos relativos a su persona y a su intimidad, tan vulnerables hoy día ante el uso de la informática; pues nos encontramos en el momento crítico en el que la alianza entre la tecno-biología y la tecno-informática pueden conseguir —deliberadamente o por el propio despliegue de sus posibilidades— la anulación del núcleo mismo de la persona humana.