

CAPÍTULO 29

ÉTICA Y PRIORIDADES EN SALUD Y SERVICIOS SANITARIOS

Mirentxu Corcoy Bidasolo

Catedrática de Derecho Penal, Universitat de Barcelona

1. Introducción

1.1. Avances científicos y problemas ético-jurídicos

Los actuales avances científicos en el campo de la medicina se están desarrollando muy especialmente en el entorno de la genética, lo que a su vez conduce a la potenciación de la medicina predictiva. La medicina genética abre unas posibilidades hasta ahora desconocidas y, en principio, muy prometedoras, pero ello no puede hacernos olvidar los riesgos de distinta naturaleza que de su aplicación pueden derivarse.

Desde una perspectiva científica parecería que la aplicación de técnicas genéticas sólo puede reportar beneficios; sin embargo, los graves problemas surgidos en el siglo xx como consecuencia de los avances tecnológicos nos tienen que servir de ejemplo para evitar que suceda lo mismo con la genética. Desde una perspectiva económica general y de gestión de recursos sanitarios, en particular, también la respuesta favorable a la medicina predictiva a medio-largo plazo, no es discutible; sin embargo, no pueden obviarse las afectaciones de derechos fundamentales que de su aplicación pueden derivarse.

En un primer momento, las soluciones que se busquen al conflicto que se plantea entre beneficios y perjuicios derivados de la aplicación de técnicas genéticas en la medicina, ya sea como análisis o como tratamiento, deben pasar por escuchar atentamente las opiniones de la comunidad científica. Éste es el único camino para poder asegurar con un margen más o menos amplio de certeza cuáles son, al menos previsiblemente, las consecuencias de la utilización de la genética. Pero debemos contar, primero, con lo limitado de sus conocimientos en relación con las derivaciones negativas de sus investigaciones y, segundo, con su inclinación a negarse a aceptar la existencia de riesgos que entienden en todo caso justificados en base a la bondad intrínseca de la investigación científica.

Por esta razón y porque los problemas que se suscitan tienen, en muchos casos,

connotaciones éticas, no puede ser sólo la comunidad científica quien opine sino que, por la entidad del problema, corresponde a la sociedad expresar su opinión al respecto.¹ Las dificultades para llegar a un cierto grado de consenso son múltiples por cuanto, por un lado, la comunidad científica está demasiado influida por el afán de conocimiento inherente a su profesión y, por otro, la sociedad difícilmente puede opinar si desconoce los términos reales del problema. Los científicos prosiguen sus investigaciones a pesar de los riesgos que ellos mismos advierten, partiendo de que, si no se hubieran asumido riesgos, la ciencia no avanzaría.² El principio de la libertad científica lleva a científicos e investigadores a aventurarse y modernizarse en la investigación humana sin aceptar la necesidad de límites, exagerando incluso los beneficios que determinadas técnicas conllevan,³ ocultando, en la medida de lo posible, los fallos que se producen como consecuencia de la aplicación de tratamientos genéticos.⁴

Para establecer límites ético-jurídicos a la investigación y aplicación de terapias genéticas es necesario poner de relieve qué derechos se encuentran en conflicto como consecuencia de los avances genéticos. La defensa de los derechos individuales –vida, salud, libertad e intimidad–, dadas las particulares connotaciones de la medicina genética, se contraponen a la protección de derechos colectivos como

¹ En este sentido se expresa el Convenio sobre Derechos Humanos y Medicina, de 4 de abril de 1997, ratificado por Instrumento de 23 de julio de 1999, en su art. 28, instando a los gobiernos a que las cuestiones fundamentales planteadas por la biología y la medicina sean debatidas públicamente, y posteriormente a los juristas decidir, oídos los informes científicos, desde una perspectiva tanto ética como jurídica, qué es lo que la sociedad considera admisible de entre las diversas aplicaciones de la ingeniería genética.

² En general en los trabajos científicos, aun cuando sean divulgativos, sobre genética y biotecnología se parte únicamente de los beneficios que reportan estas ciencias e incluso la discusión se centra sobre quién puede llegar antes a conseguir el genoma humano o sobre qué equipo se encuentra en una etapa más avanzada sobre la mejora de la genética de plantas, de animales, etc. Por citar un mínimo ejemplo, en la *Revista de la Sociedad Internacional de Bioética* de diciembre de 1998, en los diversos artículos que se publican no hay ninguno disonante con este acuerdo científico en que la investigación y la aplicación de los avances genéticos y biotecnológicos no sólo no pueden ni deben pararse sino que la voluntad es de conseguirlo en los plazos mínimos de tiempo.

³ En este sentido, por ejemplo, Robert Edwards –el científico que logró en 1978 el primer bebé probeta– ha manifestado, en el Simposio Internacional sobre Implantación Humana celebrado en Valencia en marzo de 1999, que la clonación puede servir para «mejorar las posibilidades de que las mujeres que quieran tener niños puedan quedar embarazadas», sin plantearse los problemas que de ello puedan derivarse.

⁴ Recientemente se han conocido las muertes de varias personas por la aplicación de terapias génicas en EEUU; así mismo se ocultan graves malformaciones que aparecen en animales transgénicos, como el caso que trascendió de unos salmones que se quería que crecieran rápidamente y que nacieron con cabezas gigantescas y prácticamente sin cuerpo.

⁵ La producción y creación científica constituye un derecho fundamental recogido en la Constitución, art. 20. 1. b), y en este marco se encuadran los avances de la biogenética,

son la salud pública, la sanidad universal y la creación científica.⁵

En la solución del conflicto no se puede partir de la existencia de derechos absolutos, sino que es necesario aplicar un método funcionalista en el que se observe la debida proporcionalidad entre el respeto a los derechos individuales y los principios de utilidad y eficacia. No puede partirse de una jerarquía de principios sino de la necesaria proporcionalidad en el respeto de todos ellos, atendiendo el caso concreto.

Inmersa en este conflicto, la medicina predictiva suscita problemas de muy diverso signo y que podríamos sintetizar en dos grandes bloques: uno de naturaleza científica y otro de naturaleza sociológica y jurídica. Los poderes públicos ya hace tiempo que advierten de la necesidad de una regulación y en este sentido es taxativa la Decisión del Consejo de Europa, de 29 de junio de 1990, cuando advierte que, dados los riesgos que pueden derivarse de la utilización incontrolada de los análisis genéticos, «en consecuencia, existen sólidos fundamentos para adoptar las medidas necesarias que impidan avances inaceptables, particularmente en relación con la medicina predictiva». Pasemos pues a enunciar los riesgos de diversa naturaleza que pueden derivarse de la utilización incontrolada de esa medicina predictiva.

1.2. Riesgos para la salud individual y pública derivados de la aplicación de la medicina genética

Desde una perspectiva de salud individual y colectiva, el origen de los riesgos que suscita la medicina genética está en la falta de conocimientos científicos suficientes. La medicina predictiva, muy especialmente la que tiene naturaleza genética, se encuentra todavía en una situación de «minoría de edad», puesto que el estado actual de conocimientos es incipiente respecto a las previsiones que los científicos plantean.

1.2.1. Riesgos derivados del estado incipiente de los análisis genéticos

El estado incipiente de las terapias génicas determina que los resultados de los análisis genéticos no sean fiables al cien por cien. Por el contrario, éstos pueden

ciencia que en aras de la finalidad esencial a la que debe orientarse, de prevención y eliminación de enfermedades, debería ser promovida por los poderes públicos, ya que, de acuerdo con el art. 44. 2. CE, los poderes públicos deben promover la ciencia y la investigación científica y técnica en beneficio del interés general.

⁶ Un ejemplo –creo que simple y ejemplificativo– de que estamos frente a predicciones probabilísticas y no seguras lo tenemos en el hecho de que puede suceder que el par de

ser erróneos o al menos inseguros o probabilísticos,⁶ lo que a su vez implica que puedan producirse situaciones discriminatorias o de afecciones psíquicas que no tengan fundamento científico real. Ello es así no solo por el estado incipiente de la genética sino por una característica de la propia genética, en el sentido de que en el desarrollo genético de una persona las influencias externas son tanto o más importantes que su constitución, dando lugar a lo que se conoce como fenotipo.⁷

Por lo demás, la búsqueda de resultados más fiables, al menos por el momento, está condicionada a la posibilidad de analizar genéticamente al mayor número de personas posibles, lo que entra en conflicto con el respeto a la dignidad de la persona y más en concreto con el respeto al derecho a la libertad y a la intimidad. Es precisamente este aspecto de la investigación genética el que puede llegar a un mayor nivel de afectación de derechos fundamentales.

Por todo ello, en el estado actual de la genética, incluso respecto de aquellos análisis predictivos de los que ya se tiene un conocimiento relativamente cierto, nos encontramos con que, en la mayor parte de casos, el desarrollo efectivo de la enfermedad dependerá, junto a los factores genéticos, de otros múltiples factores de naturaleza sociocultural y medioambiental con lo que el desarrollo de la enfermedad es una probabilidad y solo en contadas ocasiones una certeza.

Muy pocas de las enfermedades genéticas son monogénicas;⁸ por el contrario, en la mayoría de casos son multifactoriales, derivadas de uno o más genes y de su interacción con factores medioambientales sobre los cuales el individuo tiene poco o ningún control, bien porque no los percibe, o bien porque no puede evitarlos al ser el resultado de factores socioculturales que no dependen de su actuación. En estos

alelos determinantes de una característica no sean idénticos, en cuyo caso el dominante determina la manifestación del carácter ocultando el alelo recesivo. El individuo será heterocigótico en relación con este carácter y dará lugar, en el peor de los casos, al mito de que tiene una enfermedad o que la desarrollará por tratarse de una persona «con riesgo».

⁷ Cfr. Marshall K. A brief history and science of genetic technology. En: *Advances in genetic information (A guide for state policy makers)*. Lexington: The Council of State Governments; 1993: 2.

⁸ Como enfermedades monogénicas en la actualidad están definidas, por ejemplo, la hemofilia, la fibrosis quística, la enfermedad de Huntington, algunos Alzheimer, hemocromatosis, hipercolestoremia, algunos tipos de cáncer, etc. No obstante, tampoco en estas enfermedades es evidente la forma y momento en que se desarrollan. Así por ejemplo, respecto del Alzheimer, primero se pensó que era siempre monogénica y ahora se ha conocido que existen diversos tipos de esta enfermedad.

⁹ Cfr. Husbands R. Employment testing: An international comparison. En: ILO. *Workers Privacy. Part III: Testing in the workplace*. Ginebra; 1993: 55, pone de relieve que las pruebas de detección genética de las afecciones poligénicas –interacción de múltiples genes– son menos predictivas que un examen directo de enfermedades concretas que comprendan un solo gen sin desarrollar, siendo, por tanto, un «pobre elemento de detección de la enfermedad e, incluso, más pobres referente al desarrollo de la enfermedad».

casos el componente genético no pasa de ser un factor de riesgo en potencia.⁹

1.2.2. Riesgos derivados de la relativa fiabilidad de las terapias genéticas

En los casos en que existe algún tipo de tratamiento o en los que se conocen las medidas que pueden impedir o retrasar el desarrollo de la enfermedad, en general, tampoco contamos con soluciones exactas y eficaces. Los datos relativos a las condiciones y ventajas de seguir un determinado sistema de vida –alimentación, ejercicio, etc.– son casi, podríamos decir, aleatorios. Se desconoce también la medida y clase de los posibles efectos positivos de los denominados «genes contingentes», así como si esos eventuales efectos positivos pueden verse influidos de forma negativa por las intervenciones llevadas a cabo con el objeto de eliminar los efectos derivados de la susceptibilidad.¹⁰

El problema se agrava desde el momento en que, en el estado actual de la ciencia, muchas de las enfermedades que pueden predecirse no tienen un tratamiento efectivo con el que poder evitar la enfermedad o curarla. Por ello la persona que conoce la probabilidad de contraer una determinada enfermedad no puede hacer nada, o muy poca cosa. Por consiguiente, el análisis predictivo no tendrá efectos beneficiosos sino perjudiciales en cuanto puede determinar la discriminación lícita o ilícita de esa persona, en el trabajo, en la contratación de seguros, hipotecas, créditos, etc. Incluso podemos encontrarnos –y de hecho ya sucede en los casos del llamado cribado de embriones y del aborto eugenésico– con que la única terapia posible sea la eugenesia.

Así mismo, el conocimiento de la previsible enfermedad desconociendo su tratamiento puede afectar psíquicamente a la persona y a su familia.¹¹ El conocimiento de la predisposición a una enfermedad de tipo genético puede traducirse para la persona en una carga psicológica con graves consecuencias psicosomáticas, puede afectar a su propia imagen y a su autoestima y tener efectos en la forma de plani-

¹⁰ Cfr. Roscam Abbing HDC. La información genética y los derechos de terceros. ¿Cómo encontrar el adecuado equilibrio. En: *Rev. de Derecho y Genoma Humano* 1995; 2: 36-37.

¹¹ Los análisis genéticos presentan la singularidad de descubrir otros afectados reales o posibles dentro de la propia familia de la persona analizada, trasladando los problemas psicológicos y sociales de generación en generación. Un ejemplo paradigmático lo tenemos en la mortal enfermedad de Huntington que puede predecirse pero respecto de la que no existe tratamiento y respecto del cual el Canadian Collaborative Study of Predictive Testing ha informado sobre las consecuencias psicológicas de las pruebas de predicción de esta enfermedad, puesto que para obtener resultados con valor informativo es necesario realizar pruebas en otros miembros de la familia.

¹² En este sentido, respecto de las pruebas genéticas realizadas en el ámbito de las relaciones laborales, Wiese G. Implicaciones del conocimiento genético en las relaciones laborales. En: Fundación BBV. *El Derecho ante el Proyecto de Genoma Humano*. Universidad de Deusto, T. I; 1994: 263-264.

ficar y orientar su vida futura.¹²

1.2.3. Consecuencias inmediatas de la existencia de estos riesgos

Tenemos un primer dato importante que nos obligaría a diferenciar los análisis genéticos distinguiendo aquellos para los que, en caso de resultar positivos, existe una solución de aquellos otros para los que no existe tratamiento. Aquellos para los que sí hay una terapia posible deberían, a su vez, clasificarse de acuerdo con la fiabilidad de ese tratamiento. Habría que plantearse, en consecuencia, si los análisis predictivos son pertinentes en aquellos casos en los que detectar la existencia de un previsible, probable o cierta enfermedad no lleva aparejada la solución de ese problema de salud. En estos casos, en la sanidad pública, el análisis genético sólo estaría justificado si con ello se pretendiera evitar riesgos ciertos para la salud o la vida de terceros o para la salud pública, atendiendo a la profesión de la persona objeto del análisis.

Cuestión distinta es que toda persona tiene derecho a realizarse los análisis genéticos que crea conveniente siempre que sea a su costa. Es evidente que en el ámbito de la sanidad privada la situación es muy diferente puesto que en ese caso los conflictos son menores, primero porque no se produce ningún problema en la decisión sobre la utilización de recursos; en segundo lugar porque, excepto en caso de mala praxis, es muy difícil que se afecten derechos fundamentales ya que es el paciente quien directamente ejercita sus derechos.

Por consiguiente, en todo caso y muy especialmente en la sanidad pública, habrá que ponderar los costos-beneficios que para el paciente y la sociedad reporta la realización de los análisis predictivos y las consecuencias que pueden derivarse de éstos. La falta de opciones de tratamiento debe constituir un factor decisivo en el desarrollo de la normativa referente a las pruebas genéticas,¹³ en particular, en el ámbito de la sanidad pública, puesto que en la sanidad privada el factor decisivo será siempre la voluntad del paciente.

En estas primeras consideraciones ya puede apreciarse la ausencia de una jerarquía de principios puesto que, dependiendo de la situación, irá por delante el principio de justicia o el de autonomía, bien sea cierto que la primacía del principio de justicia debe perseguir el respeto, en la medida de lo posible, de la autonomía del mayor número posible de personas.

¹³ Cfr. Tabarrok A. Genetic testing: An economic and contractarian analysis. En: *Journal of Health Economics* 1994; 13: 80.

1.3. Ética y avances genéticos

Como se apuntaba en el apartado anterior, muchos de los peligros derivados de la aplicación de la medicina genética se deben a la falta de respuestas o a su inseguridad y poca fiabilidad. Desde este punto de partida es posible ya señalar algunos de los riesgos que para los derechos de la persona puede suscitar su aplicación. Con independencia de que algunos de estos problemas no solo no se solucionarán con el avance de la medicina genética sino que, por el contrario, se agudizarán, como será el caso de la discriminación de los individuos genéticamente menos dotados e incluso de la intimidad.

La aplicación de la ingeniería genética a los humanos, como ya se ha hecho con plantas y animales, implica incrementar la complejidad de nuestro ADN sin esperar el lento proceso de la evolución biológica, afectando tanto a las habilidades físicas como psíquicas, lo que desde una perspectiva ética plantea graves problemas sociales y políticos. Nos guste o no, la ingeniería genética humana seguirá adelante y sólo nos queda advertir de los peligros y tratar de buscar instrumentos de control lo más eficaces posible.

1.3.1. Riesgos para la salud psíquica y la intimidad

El conocimiento a través de los análisis genéticos del posible problema de salud puede determinar graves situaciones de angustia, enfermedades psíquicas o psicosomáticas, así como provocar cambios vitales esenciales como, por ejemplo, no tener hijos, perder a la pareja, ser aislado por los amigos, etc., sobre todo en aquellos casos en los que el conocimiento de la previsible enfermedad no va acompañado de la solución de ese problema. Por ejemplo, en el caso del Alzheimer se conoce en qué consiste y el gen que lo origina; pero no se sabe exactamente cómo y por qué se origina, excepto en alguna concreta modalidad, ni existe un tratamiento satisfactorio, ni hay seguridad de que se produzca la enfermedad, ni se sabe cómo se va a desarrollar.

Respecto de la intimidad la medicina genética también suscita, junto a los problemas tradicionales, otros riesgos nuevos debidos básicamente a que los datos obtenidos de la persona analizada también afectan a la intimidad de su familia. Por otro lado, la intimidad se encuentra especialmente amenazada en relación con la medicina genética desde el momento en que su avance depende en gran medida de poder contrastar información genética del mayor número posible de población.

1.3.2. Discriminación y medicina predictiva

El conocimiento de la previsible enfermedad puede suscitar graves situaciones de discriminación, tanto desde una perspectiva laboral como económica –concesión de créditos, hipotecas, primas de seguros, etc.– así como también afectiva y social. Por consiguiente, mientras desde la biología y la medicina se ha de seguir investigando, desde el derecho deben desarrollarse mecanismos que impidan o disminuyan los efectos negativos y discriminatorios de la medicina predictiva.

Los peligros de discriminación que pueden derivarse de la aplicación de tests genéticos serán mínimos si, por un lado, se establecen las medidas de control pertinentes para evitar abusos de las empresas en la contratación de trabajadores o en traslados y despidos y, por otro, se mantienen los sistemas sociales de desempleo y pensiones.

No obstante, esta visión optimista debe relativizarse por cuanto, sin que formalmente haya cambiado el sistema político y social, las tendencias en política económica referente a gasto social son regresivas y nos acercamos peligrosamente a un sistema de capitalismo liberal que cada vez se parece más al modelo que se defendía en el siglo XIX. Esta inclinación liberal ha tenido ya respuesta normativa en algunas leyes y muy especialmente en la Ordenación del Seguro Privado que, aun cuando no se refiere expresamente a las pruebas genéticas, abre la puerta a la legitimidad de estos tests, ya que parte en su configuración de una falacia como es la igualdad de las partes en este tipo de contratación.

2. Medicina predictiva y respeto de los derechos fundamentales

A la vista de los relevantes conflictos de intereses públicos y privados, éticos y económicos, debemos partir del principio esencial de la proporcionalidad, es decir, de la ponderación de los intereses en conflicto en el marco de un profundo respeto por los derechos fundamentales. El Convenio sobre Derechos del Hombre y Bio-medicina sostiene de forma concluyente que el interés y el bien del ser humano deben prevalecer sobre el único interés de la sociedad y de la ciencia. En la misma dirección un análisis sistemático de la Constitución Española de 1978 nos permite apreciar con claridad la prevalencia de los derechos fundamentales individuales como la vida, la libertad o la intimidad, sobre otros derechos como la salud pública o la investigación, que son considerados principios rectores de la actuación de los

poderes públicos.

No obstante, esta prevalencia no es absoluta y ello pese a las Declaraciones sobre los Derechos Humanos, tanto en tratados internacionales como en la Constitución. Esta afirmación debe ser aclarada en base a que la protección de derechos colectivos como la salud pública, la salud de los trabajadores o la investigación, en último término, están justificadas por servir a la protección de derechos fundamentales individuales. Es decir, cuando decimos que en determinado supuesto debe prevalecer la salud pública sobre la salud de un determinado individuo, estamos diciendo que la salud de esa persona no justifica el grave riesgo en que se sitúa la salud de muchas otras personas y, por consiguiente, debe constatar en el caso concreto la existencia de ese riesgo.

2.1. Alcance y límites de la medicina predictiva basados en el respeto al derecho a la libertad. Principio de autonomía

2.1.1. Consentimiento informado

La medicina predictiva, como cualquier otra asistencia médica o tratamiento médico-quirúrgico, debe ajustarse a las exigencias previstas en la Ley General de Sanidad y, en concreto, al requisito del consentimiento informado.¹⁴ Existe un amplio consenso, tanto jurídico¹⁵ como deontológico,¹⁶ sobre la necesidad de contar con el consentimiento informado del paciente como presupuesto indispensable para poder iniciar un tratamiento médico. No sólo se requiere el consentimiento informado para realizar una intervención quirúrgica sino también para proceder a realizar cualquier tratamiento, entre los que se incluirían los análisis.

La crucial importancia que se otorga al consentimiento se fundamenta en la libertad de autodeterminación del sujeto; la autonomía de la persona es considerada

¹⁴ En el art. 10.5 de la Ley General de Sanidad está prevista la obligatoriedad del consentimiento. El paciente tiene derecho a recibir información completa, continuada, verbal y escrita de todo lo relativo a su proceso, incluyendo diagnóstico, alternativa de tratamiento y sus riesgos y pronósticos, que será facilitada en un lenguaje comprensible. En el caso de que el paciente no pueda o no quiera manifiestamente recibir dicha información, ésta deberá proporcionarse a los familiares o personas legalmente responsables.

¹⁵ En este sentido, por ejemplo, la nueva Ley sobre los Derechos de Información relativos a la Salud, la Autonomía del Paciente y la Documentación Clínica, de 21 de diciembre de 2000, del Parlamento Catalán también requiere el consentimiento informado regulado en los Capítulos 2 y 3, siendo especialmente relevante el art. 22, que requiere consentimiento en «todas las actuaciones asistenciales».

¹⁶ En todos los códigos de deontología médica aprobados recientemente la referencia al consentimiento informado es un común denominador.

un derecho fundamental en todas las constituciones modernas. En consecuencia, el profesional sanitario no debe decidir, amparándose en «la reglamentación de la profesión médica» o en una supuesta «superioridad de juicio». Es el paciente como titular del derecho quien debe decidir sobre los riesgos que está dispuesto a sufrir en aras de su bienestar.¹⁷

Actualmente, una vez asumido que el consentimiento es un requisito de legitimidad de cualquier intervención médica, se comienza a poner el acento en un elemento esencial para su validez: la información. Engisch ya advertía que «la intervención médica necesita para su legitimidad el consentimiento; para su eficacia, éste requiere la claridad sobre el significado de la información, en el caso de que quiera efectuar la operación y poseer el consentimiento del paciente; dentro de esta serie de ideas, la obligación de informar aparece sólo como una hipotética ‘obligación’ –en sentido kantiano– o precisamente como una ‘carga’, que el médico debe asumir si quiere practicar la intervención».

La medicina predictiva, en cuanto supone un diagnóstico, requiere también de ese consentimiento informado; la información, en este caso, debe comprender no sólo la naturaleza de los análisis que se van a realizar sino también los objetivos que se persiguen con ellos, así como las consecuencias y tratamientos posibles en el caso de que se obtenga una respuesta afirmativa.¹⁸ Este aspecto es especialmente importante desde el momento en que la decisión de hacerse unas determinadas pruebas puede estar condicionada por el hecho de que existan posibilidades de tratamiento en el caso de que resultaran positivas.

Como ya enunciábamos al señalar algunos aspectos negativos de la medicina predictiva, una cuestión determinante en el establecimiento de límites normativos para la realización de análisis genéticos es la existencia o no de tratamiento en el caso de que del análisis se deduzca la probabilidad de desarrollar una determinada enfermedad. La información debe ser sencilla para que sea útil independientemente

¹⁷ El Código Penal austríaco sanciona el tratamiento realizado sin autorización en el § 110, como delito contra la libertad, por proteger el derecho a la libre autodeterminación del paciente. En España la inexistencia de un precepto específico que castigue las intervenciones médicas sin consentimiento no excluye la posibilidad de castigar esas conductas como delito de coacciones.

¹⁸ La Ley del Parlamento Catalán, de 21 de diciembre de 2000, en el art. 2.2 introduce un criterio interpretativo de utilidad para comprender cuál debe ser el contenido de la información, al señalar que «la información [...] se ha de dar de forma comprensible y adecuada a las necesidades y requerimientos del paciente para ayudarles a tomar decisiones de forma autónoma».

¹⁹ Cfr. Barreiro J. Derecho a la información y el consentimiento informado. En: «La declaración de los usuarios de los servicios sanitarios», *IV Congreso de Derecho y Salud*. Vitoria: Gobierno Vasco; 1996: 151.

te del nivel cultural e intelectual del paciente.¹⁹

Respecto de los análisis predictivos y las terapias génicas realizadas sobre embriones o fetos es evidente que el consentimiento informado deberá obtenerse de los donantes de esos embriones y, en su caso, de aquella o aquellas personas que posteriormente deberán hacerse cargo del futuro ser. En todo caso, el facultativo deberá tener como criterio rector de su actuación el «mayor bien» de ese futuro ser.

2.1.2. Derecho a la autodeterminación informativa. Derecho a «no saber»

El principio de autonomía determina que el consentimiento abarque también el control sobre los datos que se hayan obtenido. El control de los datos, con las excepciones legales que se establezcan, corresponde a su titular.²⁰ El derecho del individuo a decidir por sí mismo, en principio, acerca de la utilización de sus datos médicos, y muy especialmente de sus datos genéticos, implica el derecho a poder acceder a los mismos, controlar su existencia y veracidad y a autorizar su revelación.²¹

Una consecuencia esencial de la autodeterminación informativa es el derecho a «no saber». Si el titular de los datos tiene derecho a no informar a terceros de los datos que le atañen, es obvio que también tiene derecho a la ignorancia, puesto que ese derecho es simplemente ejercicio de su derecho a la libertad. Dado que el conocimiento de la probabilidad de una enfermedad futura, como advertíamos al principio, puede afectar a su personalidad –ya sea provocando alteraciones psíquicas ya sea modificando sus pautas de conducta presentes y futuras–, es evidente que tiene derecho a no saber, precisamente en aras de la protección de su salud entendida globalmente como bienestar físico y psíquico.²²

En principio, es evidente que en general la persona que acude al especialista para realizarse unos análisis genéticos desea saber cuál es su situación. Sin embargo, el «derecho a no saber» cuando adquiere una especial importancia es en relación a aquellos análisis genéticos que por razones de interés público le son impuestos a una persona.

²⁰ Murillo L. *El derecho de autodeterminación informativa*. Madrid; 1990: 15 ss.

²¹ En este sentido es especialmente importante y novedosa la Ley de 21 diciembre de 2000, del Parlamento Catalán, que en su art. 13 establece que el paciente tiene derecho de acceso a la historia clínica y que, según el art. 14, tiene derecho a que los centros sanitarios establezcan un mecanismo de custodia activa y diligente de las historias clínicas.

²² Corcoy Bidasolo, Libertad de terapia *versus* consentimiento. En: *Bioética, Derecho y Sociedad* (coord. M. Casado). Madrid; 1998: 112 s.

2.1.3. Límites a la exigencia de consentimiento informado

En un estado social y democrático no existe ningún derecho que reciba una protección absoluta, ni tan siquiera el derecho a la vida. Por consiguiente, las exigencias derivadas de la protección de derechos fundamentales de terceros suponen siempre un límite al principio de autonomía. Si partimos de que en la solución del conflicto de intereses que se suscita con la medicina predictiva, el criterio rector es el respeto a los derechos fundamentales –los límites a la exigencia de consentimiento, como en su caso a la confidencialidad– deberá fundamentarse en la concurrencia junto al derecho a la libertad de quien se niega a que se realicen determinados análisis, de otros derechos de terceros que pueden verse afectados por esa negativa.

Para que el derecho a la libertad decaiga, en principio, el derecho enfrentado ha de ser el peligro para la vida o la salud de terceros. Por ello, independientemente de cual sea la legislación existente, en su interpretación deberemos atenernos al principio anterior limitando el alcance de las restricciones legislativas a la exigencia de consentimiento informado.²³

Por consiguiente, al igual que no se pueden proteger los derechos individuales de forma absoluta, con mayor motivo la salud pública no debe concebirse como un absoluto que permita cualquier limitación del derecho a la libertad sino que esa salud pública debe entenderse como conjunto de saludes individuales. Las vulneraciones a la inviolabilidad de derechos fundamentales sobre la base de un deber de solidaridad genérico deben ser excepcionales y totalmente justificadas.²⁴

Un problema diferente se suscita cuando la realización de los análisis genéticos tiene como finalidad salvar la vida del paciente.²⁵ El problema, en estos casos, tiene su origen en la discusión sobre la disponibilidad o indisponibilidad de la propia

²³ Cfr. Romeo Casabona, *El médico y el Derecho penal*. 1981: 289, afirma que en las actuaciones médicas no curativas, como podría ser en algunos de los casos la medicina predictiva, el consentimiento justificará la intervención cuando éste sea eficaz. *El médico...*, pp. 366 ss., entiende que en estos casos el médico puede actuar justificadamente por estado de necesidad.

²⁴ Por ello debería ser excepcional la aplicación de la Ley Orgánica de Medidas Especiales en Materia de Salud Pública, de 14 de abril de 1986, pensada para regular los tratamientos obligatorios en atención a la existencia de peligro para la salud de la población.

²⁵ Cfr. Casabona R. *El médico...*, pp. 366 ss., entiende que en esos casos el médico puede actuar justificadamente por estado de necesidad, aunque no exista consentimiento; en sentido similar, Jorge Barreiro, CPC (16) 1982, pp. 21 ss., aun cuando entiende que en estos casos podría afirmarse la existencia de un consentimiento presunto.

vida. Quienes defienden la indisponibilidad lo hacen o desde perspectivas religiosas o apoyándose en la predicación de un componente social en el bien jurídico *vida*. Si partimos de la disponibilidad de la propia vida por su titular, la situación es muy clara por cuanto la negativa a la realización de esa terapia genética sería un supuesto más de rechazo al tratamiento y como tal legítimo, siendo por el contrario ilícita la intervención del facultativo sin consentimiento, aun cuando tuviera como finalidad salvar la vida de ese paciente.

2.2. Alcance y límites de la medicina predictiva basados en el respeto al derecho a la intimidad

2.2.1. Derecho a la intimidad. Confidencialidad y protección legal de datos personales

La intimidad como derecho fundamental de los ciudadanos fue recogida en nuestra Constitución en el art. 20. 1. d) y posteriormente desarrollado por dos leyes orgánicas fundamentales, la LO 1/1982, de Protección de la Intimidad y la Propia Imagen y la LOPDCP Y RD 994/1999.²⁶ La protección penal –que existía aun cuando mínima y anárquica en el Código Penal de 1973– adquiere importancia y se sistematiza en el Código Penal de 1995 donde aparece un nuevo título denominado «Delitos contra la intimidad, el derecho a la propia imagen y la inviolabilidad del domicilio». En estos preceptos se castigan de forma más severa las conductas de descubrimiento, revelación o divulgación de datos de carácter personal que revelen aspectos relativos a la salud, origen racial o vida sexual, agravándose la pena cuando además se trate de datos informatizados.²⁷

El concepto «intimidad» tiene innumerables acepciones y contenidos. Para la precisión del concepto de intimidad y, en concreto, de la «intimidad genética», hay que partir de cuatro presupuestos previos:

a) En general, el consentimiento del afectado por los datos revelados excluye la

²⁶ Que modifican la LORTAD, ampliando la protección a toda clase de datos de carácter personal y no sólo a los informatizados, lo que permite extender su ámbito de protección a las muestras de ADN o de cualquier otra muestra de material biológico. En el Reglamento se establecen las medidas de seguridad de los ficheros automatizados que contengan datos de carácter personal.

²⁷ La mayor gravedad de las conductas lesivas a la intimidad cuando éstas actúen sobre datos informatizados se justifica por su mayor lesividad. Este aspecto es especialmente importante en relación con los análisis genéticos porque, como veremos, la información se obtiene cruzando informáticamente datos genéticos de una persona obtenidos en diversos análisis, así como los de diversas personas.

lesión de la intimidad. No obstante, la especial naturaleza de la «información genética» determina que ni siquiera el titular de los datos pueda disponer libremente de ella. Desde un punto de vista jurídico, secreto son aquellos datos que quieren ser reservados del conocimiento público por su titular.²⁸ Respecto de qué datos constituyen secreto y, por ello, su descubrimiento y revelación será ilícita, se entiende que lo será cualquier circunstancia que el titular considere relevante para preservar su intimidad.²⁹ En este sentido, la Sentencia del Tribunal Supremo, de 21 de mayo de 1993, define *secreto* desde una perspectiva jurídica como «el conocimiento de ciertos datos sobre un concreto objeto por un número reducido de personas y que, por diversas razones, no es conveniente que se amplíe dicho círculo, siendo relevante la voluntad del titular al respecto».

Esta definición de secreto, en relación con la cuestión que en esta sede se suscita, pone el acento en el aspecto subjetivo de la voluntad del titular de reservar el conocimiento de los datos que objetivamente son «secretos», en cuanto conocidos por un número limitado de personas. Por consiguiente, en el caso de los análisis genéticos el hecho de que determinados datos personales sean conocidos por un número limitado de facultativos no excluye su calificación como secreto. Ello explica que en relación con la protección penal de la intimidad en el caso del secreto profesional se castigue únicamente la divulgación de los datos confidenciales, por cuanto se entiende que éstos habrán sido revelados a otros facultativos que intervengan en el tratamiento. En el caso concreto de los análisis es evidente que estos se llevan a efecto para que sean utilizados por el especialista que los ha solicitado, por lo que la comunicación entre el analista y el especialista nunca sería una conducta jurídicamente desaprobada.

- b) Se lesiona la intimidad aun cuando sea cierto lo dicho. Como hemos afirmado, la certeza de la información no excluye la agresión a la intimidad ni, en su caso, al honor. Este principio es especialmente importante en el caso de la medicina predictiva, puesto que lo normal es que los datos que se conozcan a través de análisis genéticos sean «ciertos», al menos si nos atenemos a los conocimientos científicos existentes en ese momento; esa certeza no justificaría nunca su divulgación. La revelación, como decíamos, sólo estará justificada cuando ese conocimiento sea necesario para evitar riesgos para la salud

²⁸ Cfr. Queralt Jiménez, *Derecho Penal. Parte Especial*, 3ª ed. Barcelona; 1996: 193, «existencia de datos o hechos reservados de una persona que, por su propia naturaleza, no forman parte de lo que normalmente es conocido por el público en general».

²⁹ Cfr. Lenckner, en Schönke/Schröder, 25ª ed. München; 1995, § 203/5, entienden que secreto, a efectos penales, puede ser incluso una opinión que se defiende.

individual o colectiva e incluso en esos casos siempre en tanto en cuanto se limite tanto el contenido de la información como las personas que sea necesario que la conozcan.

- c) Los datos genéticos en la medida en que se refieren a la salud de la persona, e incluso de su familia, forman parte de lo que se considera núcleo sensible o duro y, por consiguiente, son objeto de una especial protección,³⁰ tanto en la normativa civil como en la penal. Se denomina «núcleo duro de la *privacy*»³¹ a los datos relativos a la salud, la ideología, las creencias religiosas, los orígenes raciales y la vida sexual.³² La información genética, por consiguiente, formaría parte de esos datos especialmente sensibles por cuanto pueden ofrecernos información, tanto de la salud como de los orígenes raciales o étnicos como referentes a la sexualidad.
- d) Una especial protección a la información genética, por encima de la prevista para la información personal sensible, es algo que sigue debatiéndose.³³ La discusión se centra en si una «carta genética» implica problemas cualitativamente nuevos. Los temores al «ciudadano transparente», que surgiría de una disponibilidad total de los datos genéticos, están mucho más fundados si, como parece que desde una perspectiva científica puede afirmarse, esa «carta genética» no sólo aporta datos biológicos sino también datos psicológicos.³⁴

³⁰ En este sentido, la Directiva 95/46, del Parlamento Europeo y del Consejo, de 24 de octubre de 1995, sobre la protección de las personas con respecto al tratamiento automatizado de datos de carácter personal y la libre circulación de dichos datos, incluye medidas especiales de protección con respecto a la información personal sensible.

³¹ La doctrina anglosajona otorga esta denominación a la protección de la esfera más sensible de la intimidad.

³² La LORTAD, LO 5/1992, de 19 de octubre, de Tratamiento Automatizado de los Datos de Carácter Personal (BOE 147, de 21 de junio), en su artículo 7 considera los referidos datos como «especialmente protegidos». No obstante, esta regulación de la LORTAD es contradictoria con lo establecido en el Convenio del Consejo de Europa de protección de datos informatizados, de 28 de enero de 1981, ratificado por Instrumento de 27 de enero de 1984 (BOE 274, de 15 de noviembre de 1985), puesto que, en su artículo 6, establece el principio de que estos datos, con carácter general, no son informatizables, siempre y cuando no se sometan a un proceso de disociación que impida identificar al titular de los datos. La LO 15/1999, de Protección de Datos de Carácter Personal, soluciona el problema adecuando nuestra regulación a la normativa europea.

³³ En la Directiva 95/46, a la que nos referíamos en nota 30, se afirma que los análisis de genoma en cuanto se limiten a la comprobación o exclusión de cuadros patológicos específicos serían suficientes las medidas que para la protección del secreto y datos médicos existen hasta el momento.

³⁴ En la Directiva 95/46, la suficiencia de las actuales medidas de protección se fundamenta en que la «carta genética» no aporta datos psicológicos que, según se afirma en la misma directiva, tiene un mayor riesgo de abuso que los datos biológicos.

2.2.2. La llamada «intimidad genética»

La específica naturaleza de la información genética,³⁵ que se ha denominado «polimórfica», ha configurado un aspecto muy concreto de la intimidad conocida como la «intimidad genética», sentando las bases de lo que ya se conoce como «Ética de la información genética». La naturaleza «polimórfica» se deriva de la existencia de tres niveles de información. Un primer nivel, la «identidad genética», se corresponde con la constitución genética de la persona individual; un segundo nivel es la capacidad de inferir la expresión genotípica de una persona a partir de su familia como condición hereditaria normalmente de carácter recesivo; y un tercer nivel, destinado a reconocer una esfera social a la genética humana. Es precisamente en este tercer nivel donde en mayor medida actúan –o deberían de hacerlo– los mecanismos de protección destinados a limitar la estigmatización o discriminación.

El enorme potencial informativo y, por consiguiente, potencialmente lesivo de la intimidad, de la información genética, debe llevar no sólo a equiparar el código genético individual a la historia clínica³⁶ sino a procurarle incluso mayor protección que la prevista para los llamados datos sensibles que afectan al núcleo duro de la intimidad.

La mayor protección se justifica por la especial naturaleza de la información genética de la que se deriva que la infracción del derecho a la «intimidad genética» no sólo lesiona el derecho a la intimidad del titular de los datos sino también el derecho a la intimidad de terceros. Es por ello que, si bien en relación con cualquier otro dato que afecte a la intimidad, en principio, su titular puede disponer libremente respecto de la información genética, no puedan afirmarse los mismos.

La «intimidad genética» no sólo requiere una especial protección frente a la obtención o difusión de datos sin autorización del titular sino que exige la creación de límites a la injerencia de los poderes públicos o privados legitimados, aun cuando éstos pretendidamente actúan en beneficio de esa persona o de la sociedad, porque sólo el individuo tiene derecho a determinar qué considera beneficioso para sí mismo. La situación no es, sin embargo, tan sencilla puesto que, como ya

³⁵ Cfr. Moreno RF. Información genética (*informgenics*) e intimidad. En: Fundación BBV. *El Derecho ante el Proyecto Genoma Humano*. T. I. Madrid: Universidad de Deusto; 1994: 391-392, la define como la «ciencia relativa a la recogida, manipulación, clasificación, almacenamiento y recuperación de conocimientos genéticos registrados».

³⁶ Cfr. Martínez Bulle Goyre. Genética humana y derecho a la vida privada. En: *Genética humana y derecho a la intimidad*. México; 1995: 34-35.

se dijo, no puede reconocerse un derecho individual de forma absoluta, ya que puede suscitarse, y se suscita, un conflicto entre los intereses individuales y la sociedad. Es por ello que, en relación con los datos genéticos, se habla ya de «datos genéticos estrictamente privados» y «datos genéticos de acceso público».³⁷

2.2.3. Excepciones a la protección de la intimidad

Consecuencia inmediata de la existencia de «datos genéticos de acceso público» es la aceptación de la existencia de límites al derecho a la «intimidad genética» relacionados con esos denominados datos. No obstante, incluso en los supuestos extraordinarios en los que, por imperativo legal o por concurrir una causa de justificación, sea necesario comunicar determinados datos esta información, debe limitarse ponderando cuál es la información realmente necesaria. Por consiguiente, la regla general es la exclusiva propiedad de los datos por su titular, pero existen excepciones fundadas en el interés público. El interés público no puede concebirse como un interés general que sirva para justificar cualquier injerencia en la intimidad de los individuos. Por el contrario, como excepción que es, debe probarse en cada caso la existencia de un interés contrapuesto al respeto a la intimidad, y para que pueda ser preponderante debe consistir en un peligro cierto para la salud individual o colectiva o para la seguridad pública.³⁸

El principio de proporcionalidad que debe regir la ponderación de los intereses en conflicto implica que no pueda lesionarse un derecho fundamental –como en este caso la intimidad– cuando existan medios menos lesivos que posibiliten conjurar esos riesgos. Debemos afirmar, por tanto, que esas excepciones a la protección de la intimidad son, desde una perspectiva jurídico-penal, causas de justificación y, en concreto, implican la concurrencia de una situación de estado de necesidad justificante.³⁹

No obstante, la justificación de la injerencia en la intimidad de una persona en

³⁷ Zimmerli W. Who has the right to know the genetic constitution of a particular person? En: *Human genetic information: Science, Law and Ethics*. Chichester; 1990: 93 ss.

³⁸ Cfr. Casado González. El conflicto entre bienes jurídicos en el campo de la genética clínica: exigencias de salud pública y salvaguardia de la dignidad humana. *Rev. de Derecho y Genoma Humano* 1996; 4: 31, en relación con las dificultades para conciliar la protección de los derechos individuales con intereses políticos de salud pública.

³⁹ Sobre los requisitos del estado de necesidad justificantes, vid., por todos, Mir Puig. *Derecho Penal. Parte General*. 4ª ed. Barcelona; 1966: 453 ss., poniendo de relieve la importancia de utilizar una «versión muy estricta» del principio de proporcionalidad.

determinados supuestos no supone que no sigan existiendo límites para esa intrusión. En este sentido, los arts. 4 y ss. de la LOPDCP pueden servir como punto de partida cuando prescribe que sólo es admisible la obtención de datos adecuados, pertinentes y no excesivos en relación con el ámbito y las finalidades legítimas para las cuales se han conseguido. Estas limitaciones en la clase y número de datos que puedan indagarse en atención al interés público tiene una especial relevancia dada la enorme capacidad de los nuevos sistemas informáticos para interpretar resultados. La informática permite a los científicos cribar datos acerca de diferencias genéticas y asociarlas estadísticamente con la salud y la enfermedad.⁴⁰

Para la construcción del llamado «ciudadano genético» es necesario contar con numerosos datos que pueden provenir de diversos tests como el de la paternidad, las identificaciones judiciales por ADN, los análisis prenatales, exámenes médicos para contratos de trabajo, análisis para la concesión de créditos o hipotecas, análisis para la contratación de seguros, etc., sin que al mismo tiempo existan los mecanismos para evitar errores asegurando la veracidad de los resultados.

Los análisis predictivos funcionan con criterios estadísticos y su veracidad depende en gran medida de que los científicos puedan cruzar muchos datos de muchas personas. Por ello surge la idea del deber de solidaridad respecto de los datos genéticos, ya que sólo a partir de conocer los de amplias capas de la población es posible obtener resultados con un mayor grado de certeza. Ello, al mismo tiempo, obliga a extremar las precauciones para evitar abusos por parte de los poderes públicos o de determinados sectores privados.

3. Medicina predictiva y recursos sanitarios

Examinando las diferentes posibilidades que en la actualidad ofrece la medicina

⁴⁰ El aumento geométrico de la peligrosidad de la utilización de datos personales informatizados ha sido tomado en consideración por el derecho, que protege especialmente esos datos y ha previsto medidas especiales de control que en España, esencialmente, competen a la Agencia de Protección de Datos.

⁴¹ Se denomina test genético a las técnicas utilizadas para determinar la existencia de alteraciones genéticas heredadas o cambios genéticos provocados por las características genéticas personales, combinadas con la predisposición a contraer ciertas enfermedades. La predisposición a una enfermedad no se fundamenta en la causalidad sino en la estadística, de forma que si ciertas secuencias de material genético normalmente se encuentran en quienes padecen una determinada enfermedad, ese tipo de secuencias puede ser utilizado para señalar grupos de riesgo. Dependiendo de las consecuencias que pueda tener la realización de estos análisis en la afectación de derechos fundamentales podemos clasificarlos en: a) Análisis forense o pericial del ADN *-DNA analysis-*; b) Pruebas de seguimiento genético *-genetic monitoring-*; c) Pruebas de control genético *-genetic screening-*.

predictiva y, en concreto, los diferentes tipos de análisis genéticos,⁴¹ se podría afirmar que las pruebas genéticas, en tanto en cuanto adquieran un grado suficiente de fiabilidad y existan terapias génicas consiguientes a las pruebas, desde una perspectiva económica sólo deparan beneficios; esto siempre que hablemos de economía en términos de empresa o de estado, puesto que las economías individuales, especialmente las más débiles, pueden verse gravemente afectadas por estos tests. Tanto en el ámbito de determinadas relaciones contractuales de naturaleza privada, que tienen como señal de identidad la existencia, frente a la teórica igualdad –una desigualdad material efectiva, como sucede en el marco de las relaciones laborales o del seguro, crediticias, etc.–, una de las partes resulta siempre beneficiada económicamente mientras que para la otra parte pueden ser muy lesivas en términos económicos y, en consecuencia, también personales.

3.1. Principio de justicia y gasto sanitario

3.1.1. Política económica y gasto sanitario público

Respecto de las economías públicas, la preponderancia de los beneficios o perjuicios para el Estado o para los ciudadanos va a depender del modelo de gobierno que exista en cada Estado. Frente a un modelo de economía liberal, las pruebas genéticas favorecen indudablemente a la empresa privada, tanto a los bancos y compañías de seguros como, en general, a todas las empresas que tengan personal contratado. Los beneficios económicos para las empresas se derivan no sólo de la reducción de los costes sino muy especialmente de la posibilidad de prever los gastos de los ejercicios futuros, lo que a su vez posibilita una mejor planificación. Por su parte, el Estado, en este modelo de economía liberal, asume sólo de forma insignificante los gastos sociales de sanidad, desempleo y pensiones. En consecuencia, la economía pública no sufrirá un grave descalabro –de naturaleza económica al menos– pero sí podría serlo políticamente como consecuencia de los graves desequilibrios sociales que se pueden derivar de la aplicación sistemática de los criterios genéticos de salud.

La situación es diferente en el caso de modelos de economía social en los que el Estado está obligado a asumir la sanidad pública y el desempleo, como sucede en España, de acuerdo con lo previsto en la Constitución de 1978 cuyos artículos 43 y 49 establecen el reconocimiento del derecho de todos los ciudadanos a la protección de la salud, derecho que, para ser efectivo, requiere de los poderes públicos la adopción de las medidas idóneas para satisfacerlo.

Atendiendo el mandato constitucional, la Ley General de Sanidad, de 25 de abril

de 1986, da respuesta al requerimiento constitucional aludido, reconociendo el derecho a obtener las prestaciones del sistema sanitario a todos los ciudadanos y a los extranjeros residentes en España, si bien no generaliza el derecho a obtener gratuitamente dichas prestaciones sino que programa su aplicación paulatina, de manera que sea posible observar prudentemente el proceso evolutivo de los costes.

En este modelo social puede afirmarse que en el estado actual de la genética la medicina predictiva puede ser un apoyo fundamental en la pretensión de dar cumplimiento al mandato constitucional de un sistema sanitario público universal. Desde una perspectiva normativa ratifica esta afirmación la propia Ley General de Sanidad que, en su artículo 6.3, establece que las actuaciones de la Administración estarán orientadas a garantizar que cuantas acciones sanitarias se desarrollen estén dirigidas a la prevención de las enfermedades y no sólo a la curación de las mismas.

Para el cumplimiento de estos mandatos, desde una perspectiva económica, la medicina preventiva cumple una función esencial, puesto que permite reducir los costes sanitarios. La reducción de costes es posible, por un lado, a partir de las mejoras medioambientales respecto de las exposiciones a radiaciones y agentes químicos nocivos detectables a través de las pruebas de seguimiento genético y, por otro, de la posibilidad de intervenir en un momento previo al desarrollo de la enfermedad, sobre la base de las pruebas de control genético. Los costes pueden ser sustancialmente reducidos conforme mejore la fiabilidad de los tests y conforme avancen las técnicas genéticas como respuesta alternativa a la medicina quirúrgica y farmacológica convencional en el tratamiento de las enfermedades.

3.1.2. Prevención de riesgos laborales y medicina predictiva

Respecto de la prevención de riesgos laborales, como otro de los aspectos relevantes implícito en el deber de protección de la salud pública, también los tests genéticos pueden tener una gran eficacia, ya que no sólo permiten detectar los agentes nocivos y con ello facilitar la adopción de medidas de seguridad –pruebas de seguimiento genético– sino que también, conforme mejoren los resultados de las pruebas genéticas, se pueden disminuir las enfermedades profesionales y los peligros derivados de actuaciones imprudentes al identificar a los individuos sensibles a determinados riesgos o con características inadecuadas para el puesto que ocupan.

La Ley 31/1995, de 8 de noviembre, sobre Prevención de Riesgos Laborales, que

responde al mandato del artículo 40.2. de la Constitución Española, conlleva la necesidad de desarrollar una política de protección de la salud de los trabajadores mediante la prevención de los riesgos derivados de su trabajo. Esta Ley supone, así mismo, la transposición a nuestro derecho de la Directiva 89/391/CEE (LCEur 1989, 854), relativa a la aplicación de las medidas para promover la mejora de la seguridad y de la salud de los trabajadores en el trabajo, que contiene el marco jurídico general en el que opera la política de prevención comunitaria.⁴²

Los peligros de discriminación que pueden derivarse de la aplicación de tests genéticos pueden minimizarse si, por un lado, se establecen las medidas de control pertinentes para evitar abusos de las empresas en la contratación de trabajadores o en traslados y despidos y, por otro, se mantienen los sistemas sociales de desempleo y pensiones. No obstante, hay que relativizar esta visión optimista por cuanto, sin que formalmente haya cambiado el sistema político y social, las tendencias en política económica referente a gastos sociales son regresivas y nos acercamos peligrosamente a un sistema de capitalismo liberal que cada vez se parece más al modelo que se defendía en el siglo XIX.

Esta inclinación liberal ha tenido ya respuesta normativa en algunas leyes, y muy especialmente en la Ordenación del Seguro Privado que, aun cuando no se refiera expresamente a las pruebas genéticas, abre la puerta a la legitimidad de estos tests ya que parte en su configuración de una falacia como es la igualdad de las partes en este tipo de contratación.

3.2. Principio de justicia y derecho privado

3.2.1. Derecho privado, igualdad de las partes y legitimidad de las pruebas genéticas

Un principio nuclear del derecho privado es partir del principio de igualdad y voluntariedad de las partes que intervienen en la conclusión de un contrato. Según

⁴² En el marco de la normativa comunitaria la protección de la salud de los trabajadores ocupa un lugar preponderante, lo que se demuestra con la modificación del Tratado Constitutivo de la Comunidad Económica Europea (LCEur 1986, 8) por la llamada Acta Única (RCL 1987, 1562), a tenor de cuyo artículo 118 A) los Estados miembros vienen, desde su entrada en vigor, promoviendo la mejora del medio de trabajo para conseguir el objetivo antes citado de armonización en el progreso de las condiciones de seguridad y salud de los trabajadores. Este objetivo se ha visto reforzado en el Tratado de la Unión Europea (RCL 1994, 81 y 1659, y RCL 1997, 917) mediante el procedimiento que en el mismo se contempla para la adopción, a través de directivas, de disposiciones mínimas que habrán de aplicarse progresivamente.

este principio se entiende que las limitaciones a la libertad de las partes para fijar las cláusulas que regirán el contrato han de ser mínimas. Si la libertad para establecer cláusulas se fundamenta en la igualdad entre las partes contratantes y en que ninguna de las partes esté compelida a firmarlo, en los supuestos en los que por causas diversas fallen estas premisas, deberá revisarse, así mismo, el principio de la libertad contractual.

En este sentido merece especial atención lo que sucede en relación con los seguros y, más en concreto, con los seguros de vida, sanitarios o de pensiones, puesto que, desde el momento en que el Estado ya no asegura el cumplimiento del mandato constitucional de sanidad universal y de pensiones, los ciudadanos se ven obligados a suscribir seguros privados. En ese momento comienza a fallar una de las premisas –voluntariedad en la contratación–, lo mismo que sucede en el caso de los seguros obligatorios por imperativo legal como el seguro del automóvil, en el que la obligación del asegurado de contratar un seguro choca con la libertad del asegurador de negarse a contratar⁴³ o de fijar primas desproporcionadas⁴⁴ o de rescindir el contrato unilateralmente si una de las prestaciones de un período superan la prima de ese mismo período.

Si a la obligatoriedad legal o social de muchos seguros unimos una efectiva desigualdad entre las partes –que también se produce en este caso– debería entrar en discusión el principio de libertad entre las partes.⁴⁵ Por consiguiente, se deberían plantear límites a esa libertad contractual en atención a la efectiva desigualdad existente, lo que supone aplicar el principio de igualdad en su vertiente material, es decir, tratar a los iguales como iguales y a los desiguales como desiguales. Este principio de igualdad material en relación con la medicina predictiva debería llevar a prohibir la limitación o denegación de prestaciones fundamentadas en la predisposición de una persona a una enfermedad.

3.2.2. Los análisis genéticos en el marco del contrato de seguro. El deber de declaración del asegurado

La implantación de la medicina predictiva puede tener repercusiones muy negativas si la ponemos en relación con la falta de igualdad y voluntariedad de muchos seguros, puesto que las aseguradoras podrán negarse a suscribir seguros con

⁴³ Algo con lo que ya nos encontramos hoy en día en el caso de los jóvenes motoristas.

⁴⁴ En el caso de los motoristas, jóvenes o no tan jóvenes.

⁴⁵ En este sentido la Ley austríaca, 510/1994, sobre tecnología genética, proporciona cobertura a quien solicita un seguro para evitar que la conclusión del contrato dependa de los resultados de un análisis genético.

aquellas personas que tengan una salud genética desfavorable, lo que implica que aquellos más necesitados de cobertura estarán desprotegidos.

Las diferencias cualitativas de los análisis genéticos –en cuanto permiten predecir enfermedades futuras– respecto de los tradicionales, plantean un grave conflicto en relación con el deber del asegurado de hacer una declaración exacta sobre su estado de salud.⁴⁶ De acuerdo con nuestra actual regulación, el asegurador, con mucha dificultad y dentro de un ámbito limitado, sólo puede informarse directamente sobre el concreto riesgo que pretende asumir y depende de la información que le ofrezca el asegurado.⁴⁷ Por ello se afirma que el contrato de seguro es un contrato de máxima buena fe (*uberrimae bona fide*).

Como respuesta a las limitaciones de investigación que tiene el asegurador, la ley regula un deber de declarar todas las circunstancias conocidas por el asegurado que puedan influir en la valoración del riesgo.⁴⁸ No obstante, el asegurado, o el tomador del seguro, queda exonerado de este deber cuando se trate de circunstancias que puedan influir en la valoración del riesgo que no estén comprendidas en el cuestionario al que le someta el asegurador.⁴⁹

Se ha dicho que el deber de declarar se convierte con este límite en un deber de responder,⁵⁰ lo que implicaría que la omisión de declarar alguna circunstancia que modifica el riesgo no tendría relevancia. Esto no es cierto porque junto a este límite al deber de declarar del asegurado se establece la posibilidad, en el mismo precepto, de que el asegurador pueda rescindir el contrato cuando tenga conocimiento de omisiones o inexactitudes en la declaración, con la mera notificación al tomador del seguro en el plazo de un mes.⁵¹

Además, las primas relativas al período en curso correrán a cargo del asegurado cuando exista dolo o culpa grave respecto de esas omisiones o inexactitudes en el

⁴⁶ Sánchez Calero. Efectos de la declaración exacta del asegurado. En: *Riesgo y Seguro* 1965; 11: 54.

⁴⁷ Sánchez Calero, *Instituciones de Derecho Mercantil*. Vol. II, 23ª ed. Madrid: McGraw-Hill; 2000: 384.

⁴⁸ Arts. 10 y 89 Ley 50/1980, de 8 de octubre, sobre Contrato de Seguros, en vigor tras la Ley 30/1995, de 8 de noviembre, de Ordenación y Supervisión de los Seguros Privados.

⁴⁹ Esta importante limitación al deber de declarar circunstancias de riesgo fue introducida por Ley 21/1990, de 19 de diciembre, para adaptar el Derecho español a la Directiva 88/357/CEE.

⁵⁰ En este sentido, Sentencia del Tribunal Supremo, Sala de lo Civil, de 2 de diciembre de 1997.

⁵¹ Art. 10 Ley 50/1980, del Contrato de Seguro. Este precepto, en todo caso, suaviza la anterior regulación, prevista en el art. 381 del Código de Comercio, según la cual la declaración inexacta, aunque fuera de buena fe, implicaba la posibilidad de anular el seguro.

momento de realizar la declaración. Si el siniestro se produce durante el mes de plazo antes de la notificación –y concurre dolo o culpa grave–, el asegurador queda liberado del pago de la prestación.⁵² En el supuesto de que no concorra ni dolo ni culpa grave, la indemnización se reducirá proporcionalmente a la diferencia entre la prima convenida y la que se hubiese aplicado de haberse conocido la verdadera entidad del riesgo.⁵³

La gravedad de la situación que para las personas con «salud genética desfavorable» se suscita si dentro del deber de declarar se incluye la obligación de declarar el riesgo de una enfermedad futura es incuestionable.⁵⁴ En España no existe normativa respecto de cuál puede ser el contenido de los cuestionarios que las compañías de seguros plantean a los asegurados, ni está regulado si en ellos se pueden incluir cuestiones relativas a tests genéticos.⁵⁵

Respecto de la legitimidad de los análisis genéticos contamos únicamente con el art. 12 del Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina, vigente al estar ratificado por España, según el cual las pruebas genéticas predictivas sólo se pueden realizar con fines médicos o de investigación. Una interpretación literal de este precepto comportaría la prohibición de pruebas genéticas predictivas en el marco del seguro o de las relaciones laborales, no obstante, al ser una declaración tan genérica esta interpretación no creo que se sostenga en la práctica. Máxime cuando se puede entender que los análisis predictivos previos, o periódicos, a un contrato de seguro o de trabajo tienen finalidades médicas inmediatas, aun cuando mediatamente sean otros los fines.

Con este vacío legal, dada la regulación actual del contrato de seguro que sucintamente he esbozado –aun cuando esa información no esté en el cuestionario– si los

⁵² En ambos casos, la jurisprudencia entiende que existe dolo por el mero hecho de que el sujeto, conociendo la circunstancia, la omite, sin que sea necesario que realice ninguna actuación positiva tendente a engañar al otro. Cfr. al respecto, SSTS (Civil), de 12 de julio de 1993 y de 31 de diciembre de 1998.

⁵³ Vid. SSTS (Civil) de 16 de julio de 1990 y de 22 de diciembre de 1992.

⁵⁴ Esta posibilidad no es remota puesto que en Gran Bretaña, la Comisión de Genética y Seguros, una institución gubernamental creada para regular esta materia, ha aprobado, el 13 de octubre de 2000, la utilización por las aseguradoras de los tests relativos a la enfermedad de Huntington y pocos dudan que esto es sólo la puerta para abrir la vía de entrada de las compañías de seguros en los datos genéticos de los clientes.

⁵⁵ Cfr. Fernández Domínguez. *Pruebas genéticas en Derecho del Trabajo*. Madrid: Civitas; 1999: 103, sobre la contratación de un trabajador genéticamente defectuoso que aumenta los riesgos del asegurador y plantea en toda su crudeza el deber de declaración del riesgo impuesto al potencial tomador que debe alcanzar al asegurado también en los supuestos en los cuales se pretenda contratar por cuenta ajena.

análisis genéticos se generalizan, el asegurado estaría obligado a declarar esos datos sobre su configuración genética. Parece indiscutible que el conocimiento de una enfermedad genética supone una variación de la entidad del riesgo y que, en consecuencia, el asegurador puede rescindir el contrato y, en su caso, si concurre dolo o culpa grave, obligar a pagar las primas al asegurado y no pagar la prestación.

En todo caso, como la obligación de declarar la variación del riesgo subsiste durante toda la vigencia del contrato, si en un momento posterior a la conclusión de contrato el asegurador conoce esos datos genéticos, igualmente puede rescindirlo, obligar a abonar las primas y no pagar la prestación o pagar sólo una cantidad proporcional a la diferencia entre el riesgo declarado y el existente.

3.3. Medicina predictiva y descendencia: biodiversidad y discriminación

La ingeniería genética y la reproducción asistida posibilitan eliminar los defectos genéticos con carácter previo o posterior a la concepción y seleccionar los embriones que tienen un mejor material genético. De esta forma teóricamente se avanza en la mejora de la especie humana. Uno de los «beneficios» de la medicina predictiva que desde una perspectiva estrictamente científica o médica es indiscutible, es la posibilidad de detectar enfermedades hereditarias e impedir, consiguientemente, su transmisión.

Los análisis genéticos permiten conocer la existencia de un gen transmisor de una enfermedad hereditaria antes de que existan síntomas y, por ello, antes de que esa persona tenga descendencia, al menos de forma natural. Si, como paso siguiente a la detección de enfermedades hereditarias, se utilizan sistemas de reproducción asistida que posibilitan un cribado de embriones o la aplicación de terapias génicas sobre los embriones para impedir la transmisión de la enfermedad, se puede conseguir erradicar determinadas enfermedades de naturaleza estrictamente genética.

Parece también evidente que desde una perspectiva humana no se puede negar a los padres el derecho a procurar para sus hijos lo mejor y, por consiguiente, el derecho de evitarles enfermedades cuando la ciencia lo posibilita. Se podría incluso llegar a afirmar que éticamente es inaceptable que una persona, pudiendo hacerlo, no evite transmitir a sus hijos una enfermedad.

Así definido parece difícil señalar la existencia de algún riesgo que pueda derivarse de la generalización de esas técnicas. No obstante, desde la perspectiva de la biodiversidad y de sus consecuencias en relación con la supervivencia de la especie

humana o con la salud de las generaciones futuras, la ciencia no está en posición de asegurar a largo plazo la inocuidad de estas técnicas.

Desde posiciones éticas debemos también plantearnos las consecuencias que pueden derivarse de la implantación de terapias génicas prenatales en los estados del primer mundo y, en particular, en determinadas capas de la población. La desigualdad no ya económica sino física e incluso psíquica, unida a las desigualdades culturales derivadas de las anteriores, puede crear unas barreras infranqueables para los menos favorecidos. Hoy día, y a medio plazo, es una completa utopía pensar que estas técnicas puedan realmente «globalizarse» y, en consecuencia, debemos cuestionarnos si es legítimo propiciar una situación como la esbozada. Así mismo, no estamos en disposición de predecir cuáles serían las consecuencias sociopolíticas que puedan derivarse de esta desigualdad.

4. Conclusiones

De lo expuesto cabe sacar algunas conclusiones, aun cuando en muchos casos sean provisionales. La provisionalidad es inevitable por cuanto hay consenso respecto al estado incipiente de los conocimientos en materia de medicina genética y, además, no es posible predecir las consecuencias sociales y políticas derivadas de la generalización de la aplicación de técnicas de ingeniería genética en humanos. La situación se irá modificando conforme se avance en los conocimientos científicos; por consiguiente, lo primero que debemos hacer es distinguir los problemas derivados de la falta de conocimientos suficientes de aquellos que en un pronóstico optimista no sólo no se solucionaron con los avances científicos sino que empeorarán si no se arbitran medidas de control.

Como cuestión previa, independientemente de que entendamos que la medicina genética marca diferencias cualitativas respecto de la actual o únicamente cuantitativas, es evidente que se trata de medicina y como tal que debe cumplir todos los requisitos legales, éticos y deontológicos actualmente vigentes. La cuestión estriba en si es o no necesario acentuar esta protección, especialmente en materia de consentimiento y confidencialidad. Aun aceptando que las diferencias sean cuantitativas, éstas son tan elevadas que determinan la necesidad de mejorar y adecuar los sistemas actuales de protección de la autonomía y la intimidad en relación con la medicina predictiva.

La medicina predictiva también plantea situaciones nuevas en relación con los intereses colectivos que en muchas ocasiones se contraponen con los individuales. La naturaleza de la medicina predictiva –que requiere para la investigación contar con datos de poblaciones completas para poder avanzar en el conocimiento– ha lleva-

do ya a afirmar que existen datos personales de interés colectivo, lo que supone un quebranto importante respecto de la comprensión de los datos personales como derecho de titularidad exclusivamente individual. Idéntica oposición se suscita entre los intereses de la justicia en la creación de bancos de datos genéticos y los derechos del delincuente a la reinserción y, en definitiva, a la dignidad humana.

Esa misma contraposición se suscita también desde una perspectiva utilitarista al confrontar criterios de economía pública e individual. Para la economía del Estado, o de las instituciones públicas (Seguridad Social) o semipúblicas (aseguradoras, bancos, etc.) prácticamente sólo encontramos beneficios, mientras que para el particular puede ser altamente perjudicial, cuando se trate de personas genéticamente no saludables.

En el estado actual de la medicina predictiva un criterio rector para autorizar determinados análisis –junto a los criterios de imprescindibilidad, confidencialidad y funcionalidad que deben estar siempre presentes– es la fiabilidad de los resultados y, sobre todo, la existencia de tratamiento en el caso de que los resultados sean positivos. Todos aquellos análisis que sólo nos muestren la susceptibilidad de una persona a una enfermedad existiendo dudas importantes sobre las probabilidades de desarrollo y sobre las medidas que deban adoptarse para disminuir o eliminar ese desarrollo, deberían ser posibles sólo contando con un consentimiento exhaustivamente informado.

Los problemas que pueden acentuarse con los avances de la medicina predictiva son los de discriminación y de desigualdad. La discriminación puede ser tanto personal como social, laboral o económica y, en muchas ocasiones, todas ellas conjuntamente. La desigualdad puede conducir a profundizar de forma insalvable en las desigualdades actuales tanto entre los distintos niveles sociales del primer mundo como, muy especialmente, entre estos países y los del tercer mundo. Por ello debemos tomar en consideración estos aspectos a la hora de controlar o limitar la utilización no sólo de los análisis genéticos, que afectan especialmente a la discriminación, sino también a las terapias génicas que pueden determinar esas desigualdades infranqueables entre individuos genéticamente sanos e individuos genéticamente débiles.