

LA PROTECCIÓN DE LOS DATOS GENÉTICOS¹

ALVARO A. SÁNCHEZ BRAVO

Profesor de Teoría del Derecho y de Política Criminal
Universidad de Sevilla

ÍNDICE: 1. Introducción.- 2. Concepto y caracterizaciones de los datos genéticos.- 3. Naturaleza de los datos genéticos.- 4. La regulación de los datos genéticos.- 5. Datos genéticos y discriminación.- 5.1. Salud.- 5.2. Empleo.- 5.3. Sector asegurador.- 5.4. Identificación.- 6. A modo de conclusión.

INDEX: 1. Introduction.- 2. Concept and characterizations of genetic data.- 3. Nature of genetic data.- 4. The regulation of genetic data.- 5. Genetic data and discrimination.- 5.1. Health.- 5.2. Employment.- 5.3. Insurance companies.- 5.4. Identification.- 6. By way of conclusion.

PALABRAS CLAVE: Datos Personales • Genética • Discriminación.

KEY WORDS: Personal data • Genetics • Discrimination.

1. INTRODUCCIÓN

La irrupción de las nuevas tecnologías se ha hecho notar en numerosos sectores de nuestra realidad. Y es precisamente el de los avances y descubrimientos científicos relacionados con la genética uno de los que ha hecho aflorar nuevas cuestiones, anhelos y preocupaciones, que es necesario considerar. La finalización del mapa del genoma humano ha abierto una nueva perspectiva para la humanidad, que se centra en la mejora de la vida (de la calidad de vida) de millones de ciudadanos, vinculada a la lucha y a la previsible victoria sobre enfermedades y padecimientos hasta hoy incurables. El hombre parece haber desentrañado la esencia misma de su existencia biológica. Pero junto a estas expectativas, se ciernen unos riesgos evidentes que no es baladí obviar². La demagogia respecto al verdadero alcance de las pruebas genéticas, la posibilidad de control y discriminación sobre amplias capas de población en consideración al sólo dato de su dota-

¹ Texto de la conferencia pronunciada en las Jornadas sobre la protección de los datos sanitarios y otros derechos del paciente, Facultad de Derecho de Orense, Universidad de Vigo, 6 de julio de 2004

² Vid. Romeo Casabona, C.M., *Los genes y sus leyes. El derecho ante el genoma humano*, Cátedra de Derecho y Genoma Humano-Editorial Comares, Granada, 2002, espec. pp. XIX y XX, Martín-Casallo López, J.J., “Aspectos del tratamiento automatizado del código genético”, en *Revista del Ministerio Fiscal*, nº 6, 1999; y Malem Seña, J. “Privacidad y mapa genético”, en *Isonomía*, nº 2, 1995.



ción genética, junto a las preocupaciones vinculadas a la protección de datos, especialmente en lo referente a los tests genéticos y el tratamiento de datos genéticos, son cuestiones que deben considerarse y resolverse de manera inaplazable.

Es clásica ya la consideración de que el Derecho aparece siempre para normar acciones y realidades acaecidas con anterioridad. El sector de la genética no es excepción a esta regla, pero si presenta una novedad que es necesario justipreciar: la directa incidencia en los ciudadanos y en sus derechos y libertades. La consolidación del derecho a la libertad informática y el establecimiento de una serie de garantías, junto al reconocimiento de un elenco de derechos a los ciudadanos en el ámbito de las nuevas tecnologías, son una buena muestra de esa nueva interacción entre el Derecho y la cambiante realidad social³. Es por ello, que sin prisas, pero sin pausa, debe abordarse la regulación de este sector capital, de tal forma que puedan extraerse las máximas ventajas de los avances tecnológicos en este campo sin menoscabo de los derechos de los ciudadanos. Así lo ha manifestado recientemente el Grupo Europeo de Ética de las Ciencias y las Nuevas Tecnologías⁴, cuando respecto a la proliferación de la publicidad de realización de test genéticos en Internet, manifiesta que “conviene considerar con cuidado las consecuencias de los test genéticos tanto para las personas como para la sociedad. Dada las características peculiares de los datos genéticos, algunos derechos fundamentales podrían verse afectados, violados, especialmente el derecho a la igualdad. La salud de los individuos, así como la confidencialidad de los datos

³ Sobre la delimitación del derecho a la libertad informática, vid., y de entre su numerosa producción científica, Pérez Luño, A.E., *Nuevas Tecnologías, Sociedad y Derecho. El impacto socio-jurídico de las N.T. de la información*, Fundesco, Madrid, 1987; “La libertad informática. Nueva frontera de los derechos fundamentales”, en la obra colectiva *Libertad informática y leyes de protección de datos personales*, Centro de Estudios Constitucionales, Madrid, 1989, pp. 185-213; “Nuevos derechos fundamentales de la era tecnológica: la libertad informática”, en *Anuario de Derecho Público y Estudios Públicos*, num. 2, 1989/90, pp. 171-195; “Del Habeas Corpus al Habeas Data”, en *Informática y Derecho*, num. 1, 1992, pp. 153-161; *Manual de Informática y Derecho*, Ariel, Barcelona, 1996; “Aspectos jurídicos y problemas en Internet”, en la obra colectiva, coord. Por J. De Lorenzo, *Medios de Comunicación Social y Sociedad: De información a Control y Transformación*, Consejo Social de la Universidad de Valladolid, 2000, pp. 107-134; y *Derechos Humanos, Estado de Derecho y Constitución*, Tecnos, 7ª edic., Madrid, 2001; y Lucas Murillo de la Cueva, P., “La protección de los datos personales ante el uso de la informática”, en *Anuario de Derecho Público y Estudios Políticos*, núm. 2, 1989/90, pp. 153-170; *El derecho a la autodeterminación informativa. La protección de los datos personales ante el uso de la informática*, Tecnos, Madrid, 1990; *Informática y protección de datos personales (Estudio sobre la Ley Orgánica 5/1992, de regulación del tratamiento automatizado de los datos de carácter personal)*, Centro de Estudios Constitucionales, Madrid, 1993; y “La construcción del derecho a la autodeterminación informativa”, en *Revista de Estudios Políticos*, num. 104, abril-junio 1999. Vid. asimismo, Sánchez Bravo, A., *La protección del derecho a la libertad informática en la Unión Europea*, Publicaciones de la Universidad de Sevilla, 1998.

⁴ Déclaration du groupe européen d'éthique des sciences et des nouvelles technologies relative à la publicité pour les tests génétiques sur l'Internet, IP/03/273.

relativos a la salud, podrían verse amenazados. La publicidad de los test genéticos tiende a convertir los datos genéticos en mercancías; y por otro lado, crea una demanda de test genéticos, que podría provocar conflictos sociales y personales”.

A nivel internacional, las condiciones para la realización de los test genéticos y el posterior tratamiento de los datos vinculados a los mismos, ha sido objeto ya de consideración jurídica. A este respecto, merecen destacarse el Convenio sobre los derechos del hombre y la biomedicina⁵, adoptada en Oviedo en 1997, y la más reciente Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos de la UNESCO (DIDGH)⁶.

A nivel comunitario europeo, la situación no es homogénea. Mientras en algunos Estados miembros, la legislación de protección de datos considera explícitamente los datos genéticos como datos sensibles y los protege de acuerdo a tal consideración, en la mayor parte de los estados comunitarios (entre los que se encuentra España) el tratamiento de datos genéticos no se regula por una legislación específica. Ahora bien, la preocupación comunitaria no se agota en la constatación de esas disparidades, sino que se manifiesta en la preocupación respecto a ciertas implicaciones de la genética. Sirvan como ejemplo los documentos de trabajo elaborado por el Grupo de Trabajo sobre Protección de Datos del art. 29⁷, así como las Declaraciones del precitado Grupo Europeo de Ética de las Ciencias y de las Nuevas Tecnologías⁸.

⁵ Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina. A este convenio se le añadió un Protocolo adicional hecho en París el 12 de Enero de 1998, que fue ratificado por España el 7 de Enero de 2000. Cfr. Perez Luño, A.E., “El derecho a la intimidad en el ámbito de la Biomedicina”, en la obra colectiva *Biotecnología, Derecho y dignidad humana*, edic. a cargo de N. Martínez Morán, Comares, Granada, 2003, pp. 259-288. Vid., asimismo, García Sanjosé, D., “Notas sobre la ratificación por España del Protocolo Adicional al Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina, por el que se prohíbe la clonación de seres humanos, hecho en París el 12 de enero de 1998”, en *Anuario de Derecho Europeo*, n° 1; y Romeo Casabona, C.M., “Protección jurídica del Genoma Humano en el Derecho Internacional: El Convenio Europeo sobre Derechos Humanos y Biomedicina”, en *Genética y Derecho*, Consejo General del Poder Judicial, Madrid, 2001, pp. 295-328.

⁶ Aprobada por unanimidad y por aclamación, por la 32ª sesión de la Conferencia General de la Unesco, el 16 de octubre de 2003.

⁷ El Grupo de Trabajo se estableció en virtud del artículo 29 de la Directiva 95/46/CE. Se trata de un órgano consultivo europeo independiente sobre la protección de de datos y la vida privada. Dictamen 6/2000, sobre la cuestión del genoma, aprobado el 13 de julio de 2000, y Document de travail sur les donnés génétiques, adopté le 17 mars 2004. http://www.europa.eu.int/comm/internal_market/privacy/workinggroup_fr.htm.

⁸ Vid. entre otros, Avis n° 4 13/12/1994 Les aspects éthiques de la thérapie génique; Avis n° 9 28/05/1997 Aspects éthiques des techniques de clonage; Avis n° 13 30/07/1999 Aspects éthiques de l'utilisation des données personnelles de santé dans la société de l'informa-

2. CONCEPTO Y CARACTERIZACIONES DE LOS DATOS GENÉTICOS

Ni la ley española de protección de datos⁹, ni la Directiva Europea 95/46¹⁰, incorporan una definición de que sea dato genético. No obstante, acude a nuestro auxilio la Recomendación n° R (97) 5 del Consejo de Europa, cuando en su artículo 1 define como datos genéticos *todos los datos, cualesquiera que sea su clase, relativos a las características hereditarias de un individuo o al patrón hereditario de tales características dentro de un grupo de individuos emparentados. También se refiere a todos los datos sobre cualquier información genética que el individuo porte (genes) y a los datos de la línea genética relativos a cualquier aspecto de la salud o la enfermedad, ya se presente con características identificables o no.*

La línea genética es la línea constituida por similitudes genéticas resultantes de la procreación y compartidas por dos o más individuos.

Por su parte, la DIDGH, los define como información sobre las características hereditarias de las personas, obtenida por el análisis de ácidos nucleicos u otros análisis científicos (art. 2 i).

Partiendo de que cada persona posee, por tanto, una configuración genética característica, cabe ya colegir que los datos genéticos presentan unas características peculiares que es necesario considerar. Y ello por que proporcionan o están en disposición de hacerlo en el futuro determinadas informaciones científicas, médicas y personales que se mantendrán durante toda la vida de una persona. Pero no solamente afectarán a la persona concernida, sino que esas informaciones pueden tener una incidencia sobre su familia, y en determinados supuestos, ampliarse al grupo al que la persona pertenece.

Siguiendo lo manifestado por el Grupo Europeo de Protección de Datos, las peculiaridades de los datos genéticos pueden resumirse en las siguientes:

- si la información genética es única y distingue a un individuo de otros individuos, puede simultáneamente revelar informaciones sobre y tener implicaciones para los consanguíneos de la persona concernida (familia biológica) comprendiendo a las generaciones anteriores y posteriores. Por otra parte, los datos genéticos pueden caracterizar a un grupo de personas (comunidades étnicas).

tion; y Avis n° 18 28/07/2003 Aspects éthiques des tests génétiques dans le cadre du travail. http://europa.eu.int/comm/european_group_ethics/index_fr.htm

⁹ Ley Orgánica de protección de Datos de Carácter Personal 15/1999, de 13 de diciembre. Sobre la protección de los datos personales en España, vid. Garriga Domínguez, A., *La protección de los datos personales en el derecho español*, Dykinson, Madrid, 1999.

¹⁰ Directiva 95/46/CE del Parlamento Europeo y del Consejo, de 24 de octubre de 1995, relativa a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de los datos personales y a la libre circulación de estos datos, DOCE L 281, 23.11.1995. Vid. Sánchez Bravo, A., *La protección del derecho a la libertad informática en la Unión Europea*, Publicaciones de la Universidad de Sevilla, 1998, 224 pag.

- Los datos genéticos pueden revelar relaciones de parentesco y de familia;

La información genética es a menudo desconocida para la propia persona concernida y no depende la voluntad individual de la misma, debiendo considerar igualmente que los datos genéticos son no modificables.

- Los datos genéticos pueden ser fácilmente obtenidos o extraídos de material originario, aunque estos datos pueden, a veces ser de calidad dudosa; si se toma en consideración la evolución de las investigaciones, los datos genéticos podrán en el futuro revelar más datos y ser utilizados por un número creciente de organismos con fines diversos¹¹.

Ahora bien, debe quedar claro desde este momento que el hecho de que los datos genéticos sean exclusivos de cada persona, no puede, ni debe, ni es admisible que los ciudadanos quedemos reducidos a nuestros simples rasgos genéticos, pues en la identidad de una persona, influyen complejos factores educativos, ambientales y personales, así como lazos afectivos, sociales, espirituales y culturales de esa persona con otros seres humanos, y conlleva además una dimensión de libertad (art. 3 DIDGH).

Lo que si parece obvio a la vista de lo hasta aquí expuesto es que el tratamiento de los datos personales genéticos requiere y justifica una protección jurídica peculiar. Pero esta reivindicación no es novedosa. Ya en 2001 el Parlamento Europeo, manifestó, tras abogar por la elaboración una Directiva específica en la materia ” ... que esta directiva no debe limitarse a la indispensable enunciación de principios generales extraídos del conjunto de derechos fundamentales..., sino que debe establecerse mecanismos de identificación, clasificación y control de los análisis genéticos capaces de evitar abusos en la utilización de los mismos y que no pueden favorecer la aparición de criterios inquietantes de “normalidad genética”¹².

¹¹ En este mismo sentido se manifiesta la precitada Declaración Universal de la UNESCO, cuando en su art. 4, bajo la rúbrica singularidad establece: a) los datos genéticos humanos son singulares porque: i) pueden indicar predisposiciones genéticas de los individuos; ii) pueden tener para la familia, comprendida la descendencia, y a veces para todo el grupo al que pertenece la persona en cuestión, consecuencias importantes que se perpetúen durante generaciones; iii) pueden contener información cuya relevancia no se conozca necesariamente en el momento de extraer las muestras biológicas; iv) pueden ser importantes desde el punto de vista cultural para las personas o los grupos. Vid. también Romeo Casabona, C.M., *Los genes y sus leyes*, cit., p. 63.

¹² Parlamento Europeo. Informe sobre repercusiones éticas, jurídicas, económicas y sociales de la genética humana, Final A5-0391/2001, 8 de noviembre de 2001.

3. NATURALEZA DE LOS DATOS GENÉTICOS

El art. 1 de la ley española de protección de datos, define como datos de carácter personal: *cualquier información concerniente a personas físicas identificadas o identificables*. Por su parte la Directiva 95/46 establece, en una definición más amplia, como “datos personales”: *toda información relativa a una persona física identificada o identificable; se considerará identificable toda persona cuya identidad pueda determinarse, directa o indirectamente, en particular mediante un número de identificación o uno o varios elementos específicos, característicos de su identidad física, fisiológica, psíquica, económica, cultural o social* (art.2 a).

No cabe duda de que cuando hablamos de datos genéticos los mismos pueden y deber ser encuadrables dentro de la categoría de los datos personales. Su conexión con una persona concreta, en concreto que la persona afectada es identificada o identificable, es evidente en la mayor parte de los casos.

Pero cabe preguntarse ¿el dato genético es un simple dato personal o debe considerarse como un dato de especial relevancia?. De la respuesta a esta cuestión dependerá que se le someta al régimen general de protección de los datos personales o se inscriba en ese reducido grupo de datos, los denominados sensibles, que deben someterse a unos requisitos suplementarios para su tratamiento y que gozan de una protección reforzada.

Como ha señalado Pérez Luño, por datos sensibles cabe entender aquellos que tienen una inmediata incidencia en la privacidad o un riesgo para prácticas discriminatorias¹³.

Entre los datos que pueden calificarse como sensibles, y por lo tanto gozan de una protección reforzada, figuran los datos relativos a la salud. Los datos genéticos pueden, en cierta medida, dar una imagen detallada de la condición física de las personas y de su estado de salud. Cabe entonces cuestionarse de nuevo ¿son los datos genéticos susceptibles de ser identificados y sometidos al régimen de protección reforzada de los datos médicos?. En tanto en cuanto no se legisle específicamente para regular esta peculiar categoría de datos, la respuesta ha de ser positiva.

¹³ Sobre la cuestión de los datos sensibles, vid., Pérez Luño, A.E., “La libertad informática. Nueva frontera de los derechos fundamentales”, en la obra colectiva *Libertad informática y leyes de protección de datos personales*, Centro de Estudios Constitucionales, Madrid, 1989, p. 152; Id., “Comentario Legislativo. La LORTAD y los derechos fundamentales”, en *Derechos y Libertades*, núm. 1, febrero-octubre 1993, p. 406; Sánchez Bravo, A., “La regulación de los Datos sensibles en la LORTAD”, en *Informática y Derecho*, núms. 6-7, 1994, pp. 117-132; y Toniatti, R., “Libertad informática y derecho a la protección de los datos personales: Principios de legislación comparada”, trad. cast. de A. Saiz Arnaiz, en *Revista Vasca de Administración Pública*, 1991, enero-abril, nº 29.

La Agencia Española de Protección de Datos así lo ha determinado en uno de sus Informes al establecer que “cualquier dato de carácter genético deberá ser considerado como un dato que afecta a la salud de las personas y, por tanto, sujeto a las disposiciones específicas aprobadas para la regulación de este tipo de datos de carácter personal”¹⁴.

Igualmente el Grupo Europeo de Protección de Datos considera que “dada la gran particularidad de los datos genéticos y su conexión con informaciones susceptibles de revelar el estado de salud o el origen étnico, es conveniente considerarlos como datos especialmente sensibles, incluyéndolos en la definición del artículo 8, párrafo 1 de la Directiva, y siendo, por tanto, objeto de la protección reforzada prevista por la directiva y las leyes nacionales de transposición”¹⁵.

Asimismo, conviene aludir al Preámbulo de la DIDHGH, cuando reconoce que “la información genética forma parte del acervo general de los datos médicos”.

Establecida pues la conexión de los datos genéticos con los datos médicos, y su consiguiente inclusión en la categoría de los datos sensibles, conviene detenerse en la consideración del régimen jurídico protector de los mismos.

4. LA REGULACIÓN DE LOS DATOS GENÉTICOS.

Establecida la naturaleza sensible de los datos genéticos, debemos detenernos en el estudio de aquellos elementos que configuran su peculiar régimen regulador. Tres son los aspectos a considerar:

a) Lícitud del tratamiento

Establece la Ley española de protección de datos en su art. 7.3, bajo la rúbrica de datos especialmente protegidos, que los datos de carácter personal que hagan referencia a la salud sólo podrán ser recabados, tratados y cedidos cuando, por razones de interés general, así lo disponga una ley o el afectado consienta expresamente. Recoge así la prohibición genérica establecida en la Directiva 95/46/CE que establece la prohibición del tratamiento de los datos relativos a la salud; si bien atempera esta grandilocuente primera afirmación estableciendo excepciones en sus apartados 2. A) y 4 idénticos a los que luego asume la norma española al transponer la normativa comunitaria.

De lo expuesto cabe extraer como el tratamiento de estos datos sólo podrá verificarse cuando concurra alguno de los siguientes elementos:

¹⁴ Informe jurídico. Tratamiento de datos genéticos para la localización de personas desaparecidas o en investigación criminal. <https://www.agpd.es/index.php?idSeccion=76>

¹⁵ Article 29 groupe de protection de données. Document de travail sur les données génétiques, adopté le 17 mars 2004., p. 6. WP 91.

1. *Consentimiento*. El consentimiento se define, a tenor del art. 3.h) de la ley española, como toda manifestación de voluntad, libre, inequívoca, específica e informada, mediante la que el interesado consienta el tratamiento de los datos personales que le conciernen. Pero en este ámbito, no basta cualquier tipo de consentimiento, sino que el consentimiento debe otorgarse de manera expresa.

Relevantes son las previsiones que a este respecto contempla la DIDGH (arts. 8 y 9), y que pueden resumirse en:

- Para recoger, tratar, utilizar y conservar los datos genéticos, se requiere el consentimiento previo, libre, informado y expreso de la persona interesada, sin tratar de influir en su decisión mediante incentivos económicos u otros beneficios personales.

- La persona concernida podrá revocar su consentimiento, a menos que los datos estén irreversiblemente disociados de una persona identificable. La revocación del consentimiento no deberá acarrear ningún perjuicio o sanción para la persona interesada. La revocación del consentimiento implicará que dejarán de utilizarse los datos genéticos.

Por su parte el art. 5 del Convenio relativo a los derechos del hombre y la biomedicina del Consejo de Europa, indica que una intervención en el ámbito de la sanidad sólo podrá efectuarse después de que la persona afectada haya dado su libre e informado consentimiento.

Pero para que el consentimiento sea relevante, junto a la libertad en el otorgamiento y que éste sea expreso, es necesario que, con carácter previo, el interesado pueda apreciar los riesgos y ventajas de la recogida y tratamiento de sus datos genéticos (consentimiento informado)¹⁶. Deberá, en consecuencia, suministrarse por parte de quien pretenda obtener y tratar datos genéticos (o de su representante) información clara, objetiva, suficiente y apropiada a la persona cuyo consentimiento se busque. Además deberá especificarse la finalidad, así como los riesgos y consecuencias (art. 6.d DIDGH).

Igualmente, conforme al art. 11.1 de la ley española, referido a la “comunicación de datos”: “Los datos de carácter personal objeto de tratamiento sólo podrán ser comunicados a un tercero para el cumplimiento de fines directamente relacionados con las funciones legítimas del cedente y del cesionario con el previo consentimiento del interesado”.

Cuestión, conexas con el consentimiento, es la del consejo genético. Por que no basta sólo con la información que deba darse ante cualquier tratamiento de datos. Dado que los test y datos genéticos (diagnostico de la enfermedad antes de que sus síntomas sean manifiestos y determinación de riesgo individual en ciertas

¹⁶ Sobre el consentimiento informado en el ámbito sanitario, vid. Pelayo González-Torre, A., *La intervención jurídica de la actividad médica: el consentimiento informado*, Dykinson, Madrid, 1997.

enfermedades multifactoriales) pueden tener enormes repercusiones sobre la vida de una persona, obtener los resultados correctos, el consejo genético más apropiado y la derivación al mejor centro para la prueba concreta a la que debe someterse es extremadamente importante¹⁷.

Según en el art. 12 del Convenio sobre los derechos del hombre y la biomedicina, la licitud de las pruebas genéticas predictivas está subordinada a “*un asesoramiento genético apropiado*”. Por su parte el art. 11 DIDGH establece que “*por imperativo ético, cuando se contemple la realización de pruebas genéticas que puedan tener consecuencias importantes para la salud de una persona, debería ponerse a disposición de ésta, de forma adecuada, asesoramiento genético. El asesoramiento genético debería no ser directivo, estar adaptado a la cultura de que se trate y atender al interés superior de la persona interesada*”.

2. Interés general.

Todas las leyes de protección de datos contienen algún tipo de excepciones en la aplicación de sus normas. Se consagra de este modo la posición a tenor de la cual no existe un derecho absoluto, ni una soberanía irrestrictible sobre los propios datos. A este respecto, el apartado 6 del artículo 7 y el Art. 8 contienen una regulación específica para salvar la colisión entre el interés particular del afectado a la confidencialidad de los datos relativos a su salud y el interés general concretado en el derecho a la protección de la salud que reconoce el Art. 43 de la Constitución.

Este interés general representado por la salud de todos los ciudadanos permite que en las instituciones y centros sanitarios públicos y privados, así como por los profesionales sanitarios se pueda proceder al tratamiento automatizado de datos de carácter personal cuando dicho tratamiento “*resulte necesario para la prevención o para el diagnóstico médicos, la prestación de asistencia sanitaria o tratamientos médicos o la gestión de servicios sanitarios, siempre que dicho tratamiento de datos se realice por un profesional sanitario sujeto al secreto profesional o por otra persona sujeta asimismo a una obligación equivalente de secreto*”(Art. 7.6), o se refiera a datos de salud “*de las personas que a ellos acudan o hayan de ser tratados en los mismos, de acuerdo con lo dispuesto en la legislación estatal o autonómica sobre sanidad*” (Art.8). En estos casos la Ley excepciona el previo consentimiento del afectado para tratar sus datos de salud¹⁸. Igualmente, de acuerdo a las prevenciones del art. 11.2. f) el consentimiento para la cesión de datos no será preciso “*cuando la cesión de datos de carácter personal relativos a la salud sea necesaria para solucionar una urgencia que requiera acceder a un fichero o para realizar los*

¹⁷ Cfr. Rueda, J.R. y Briones Pérez de la Blanca, E., *Servicios de diagnóstico genético para las enfermedades hereditarias en España*, edic. a cargo de D. Ibarreta, A. K. Boch y E. Rodríguez-Cerezo, Comisión Europea JRC-IPTS, 2002, p. 9. <http://www.jrc.es>

¹⁸ Agencia Española de Protección de Datos. Recomendación de 9 de marzo de 2000. Registro Nacional del Sida.

estudios epidemiológicos en los términos establecidos en la legislación sobre sanidad estatal o autonómica”.

Por su parte, la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, permite en su art. 8, como base del sistema sanitario, la obtención de una información suficiente que permita efectuar los estudios epidemiológicos necesarios para la prevención de la salud y la planificación sanitaria.

Además, tras proclamar en su art. 10.3 el derecho del ciudadano a la confidencialidad de sus datos de salud y su estancia en instituciones públicas y privadas, el art. 23 permite a la Administración sanitaria crear registros y elaborar análisis de información para un mejor conocimiento de la situación que pueda justificar la intervención de las autoridades sanitarias¹⁹.

b) Calidad de los datos y derechos de los afectados

Los datos genéticos, deberán, cumpliendo las previsiones establecidas en el art. 4 de la ley española (art. 6 Directiva 95/46/CE), ser adecuados pertinentes y no excesivos en relación con el ámbito, y las finalidades determinadas, explícitas y legítimas para las que se hayan obtenido (principio de proporcionalidad).

Si los datos resultaran inexactos, en todo o en parte, o incompletos serán cancelados y sustituidos de oficio por los correspondientes datos rectificados o completados.

Se prohíbe taxativamente la recogida de datos de manera fraudulenta, desleal o ilícita. Máxime en un sector como este dada la especial sensibilidad de los datos genéticos, y las graves implicaciones que pueden derivarse de un mal uso o abuso en la utilización de los mismos.

Por su parte, los titulares de los datos pueden ejercer sus derechos de acceso, rectificación y cancelación y oposición, debiendo ser informados de la identidad del responsable del tratamiento y de la dirección del mismo.

c) Determinación de la finalidad

Los datos de carácter personal deben ser recogidos con fines determinados, explícitos y legítimos y no serán tratados posteriormente de manera incompatible con dichos fines (principio de finalidad). No se considerará incompatible el tratamiento posterior de datos con fines históricos, estadísticos o científicos, (art. 4 ley española y art. 6 Directiva 95/46/CE).

Teniendo en cuenta la complejidad y la sensibilidad de las informaciones genéticas, resulta capital tener presente que el riesgo de abuso es elevado, así como el riesgo de utilización fraudulenta, por el responsable del tratamiento o de terceros.

¹⁹ Sobre estas cuestiones vid. Perez Luño, A.E., “La tutela jurídica de los datos personales en España”, en *La Toga* (Revista del Ilustre Colegio de Abogados de Sevilla), nº 131, pp. I-XXIV. Id., “El derecho a la intimidad en el ámbito de la medicina”, cit., pp. 8-9.

Como ha señalado la Agencia Española de Protección de Datos “deberá ser tenida especialmente en consideración esta circunstancia al incorporar y mantener los datos en cualquiera de los ficheros, de forma que únicamente se apliquen a dicho fin, siendo cancelados en caso de cumplirse éste.... no siendo posible la conservación de los datos para otros fines...”²⁰.

Además, es indispensable evaluar el respeto de la proporcionalidad y de la legitimidad teniendo en cuenta los riesgos asumidos por las personas en materia de protección de los derechos fundamentales y, especialmente, la cuestión de saber si la finalidad inicial no podría lograrse de manera menos intrusiva²¹.

El respeto de los principios de finalidad y proporcionalidad implica determinar en que supuestos los datos genéticos son recogidos y son objeto de un tratamiento ulterior. Con el objetivo de evitar toda reutilización incompatible con la finalidad inicial, deviene esencial, en este punto, establecer ya, como opción irrenunciable, la obligación por parte de las legislaciones protectoras de determinar claramente cuales son las finalidades que pueden amparar el tratamiento de datos genéticos, y determinar los concretos perfiles de actuación dentro de cada habilitación. No es extraño que una determinada habilitación presente unos “efectos colaterales” exorbitantes o que permitan un uso torticero de la información recogida. En la materia que estamos tratando, entre otros, uno de los riesgos fundamentales lo constituye la posibilidad de discriminación, individual o colectiva, de los ciudadanos, con el único argumento de su configuración genética (que como sabemos, no podemos elegir).

5. DATOS GENÉTICOS Y DISCRIMINACIÓN.

Como señala Romeo Casabona, el mayor riesgo que puede derivarse del conocimiento de los datos genéticos de una persona, se haya accedido a ellos legítimamente o no es el de ser objeto de prácticas discriminatorias²².

La correcta protección de los datos genéticos puede ser considerada actualmente como un elemento indispensable para asegurar el principio de igualdad. Así dimana de lo establecido en el art. 21 de la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea cuando establece que “*Se prohíbe toda discriminación, y en particular la ejercida por razón de ...características genéticas.*”. De igual tenor son las previsiones contenidas en el art. 11 del Convenio relativo a los derechos del hombre y la biomedicina del Consejo de Europa (*Se prohíbe toda forma de discriminación de*

²⁰ Informe jurídico. Tratamiento de datos genéticos para la localización de personas desaparecidas o en investigación criminal, cit.

²¹ Article 29 groupe de protection de données. Document de travail sur les données génétiques, cit., p. 6

²² Vid. Romeo Casabona, C.M., *Los genes y sus leyes*, cit., p. 75.

una persona a causa de su patrimonio genético), y en el art. 7.a) DIDGH (debería hacerse todo lo posible por garantizar que los datos genéticos humanos y los datos proteómicos humanos no se utilicen con fines que discriminen, al tener por objeto o consecuencia la violación de los derechos humanos, las libertades fundamentales o la dignidad humana de una persona, o que provoquen la estigmatización de una persona, una familia, un grupo o comunidades).

La eficacia de estas previsiones debe estar ligada, como venimos abogando, por establecimiento de unos límites estrictos a la utilización de los datos genéticos. No obstante, existen sectores de la realidad donde se navega aún en procelosas aguas, dada la ausencia de regulación específica o bien la insuficiencia de las normas generales protectoras de los datos personales. Es por ello, que deberemos determinar las finalidades que amparan el uso de datos genéticos, poniendo asimismo de manifiesto los riesgos que tal uso incorpora; sobre todo si sirven como instrumento para discriminar a los ciudadanos o a los grupos en que se integran.

5.1. SALUD

El uso de los tests genéticos se revela como un elemento muy determinante para evaluar la salud de las personas. La recogida de datos genéticos con el fin de mejorar la salud se erige, de este modo, como una de las finalidades legítimas que permite su posterior utilización.

El diagnóstico genético se usa para identificar las alteraciones en la secuencia de ADN que están relacionadas con una enfermedad o con un aumento del riesgo de desarrollar una enfermedad. Estos tipos de pruebas, se pueden utilizar para diagnosticar la enfermedad antes de que se manifiesten sus síntomas y para determinar el riesgo individual en ciertas enfermedades multifactoriales²³. Por ello, los resultados de las pruebas genéticas pueden tener enormes repercusiones sobre la vida de las personas.

Ahora bien, cuando de test genéticos estamos hablando debe hacerse una doble distinción:

²³ Muchas enfermedades hereditarias tienen por causa la alteración de un único gen en el código ADN, también conocidas como enfermedades monogenéticas. Además de las enfermedades monogenéticas, existen otros trastornos dependientes de otros factores además del papel desempeñado por los factores hereditarios, es decir, que para que se desarrollen tienen que intervenir varios genes y además factores del entorno. Estas enfermedades multifactoriales no sólo implican mutaciones poco frecuentes, sino también combinaciones de variaciones que se dan con cierta frecuencia (polimorfismos). En estos casos, la relación entre una mutación y la aparición de la enfermedad suele ser menos clara que en las enfermedades monogenéticas. Cfr. Rueda, J.R. y Briones Pérez de la Blanca, E., *Servicios de diagnóstico genético para las enfermedades hereditarias en España*, cit., p. 8. <http://www.jrc.es>

- *Tests de diagnóstico.* Sirven para determinar las causas concretas de una enfermedad cuando los signos clínicos son manifiestos.

- *Tests predictivos.* Tienden a identificar las evoluciones genéticas claramente determinantes de provocar una enfermedad en el futuro. Su problemática estriba precisamente en la determinación de si la evolución genética puede ser determinada y su conexión directa con el padecimiento futuro de una enfermedad, pues no hay modo de prever con certeza si y cuando una determinada enfermedad se manifestará, en la persona afectada²⁴.

Pero la problemática de los tests genéticos con finalidades de salud, no se agota en la diferenciación expuesta, sino que tiene una incidencia mayor sobre la persona afectada y sobre terceros vinculados a su círculo familiar.

Surgen algunas cuestiones a las que habrá que responder: ¿tiene la persona afectada el derecho a no saber?; ante una determinada configuración genética de una persona ¿puede tener su círculo familiar biológico, e incluso terceros, el derecho a ser informados, a saber?

Derecho a no saber. Una persona opta por no ser informada de los resultados de los test genéticos, ni de cualquier otra información posterior, especialmente cuando la enfermedad es grave y se encuentra en un estadio en que no existe ninguna solución médica para prevenirla o curarla. Tal actitud podría ser tachada de insolidaria, como indica Romeo Casabona, si con ello se obstaculiza el avance de la ciencia o el conocimiento de los familiares, pero “*el derecho a la protección de la vida privada sin intromisiones externas resurge en estos momentos como garante de la decisión individual tomada, partiendo del entendimiento de que ese derecho a no saber no es en realidad sino una manifestación del derecho a la intimidad o al respeto de la vida privada*”²⁵. Este derecho podría hacerse extensivo a los miembros de la familia que podrían hacer valer su derecho a no conocer los resultados de los tests realizados a un miembro de la familia acerca de la presencia o no de una anomalía genética y vivir sin la angustia de tales previsiones²⁶.

Este derecho se encuentra reconocido en el art. 10 DIDGH, cuando establece: “Cuando se recolecten datos genéticos humanos, datos proteómicos humanos o muestras biológicas con fines de investigación médica y científica, en la información suministrada en el momento del consentimiento debería indicarse que la

²⁴ Sobre esta cuestión, vid. Rodríguez López, R., “Los análisis genéticos: su capacidad predictiva”, en *Genética y Derecho*, Consejo General del Poder Judicial, Madrid, 2001, pp. 225-235.

²⁵ Vid. Romeo Casabona, C.M., *Los genes y sus leyes*, cit., p. 71.

²⁶ La Comisión Nacional de Libertades e Informática de Francia ha establecido que no era oportuno informar sistemáticamente a la familia de los portadores de un gen responsable de una enfermedad incurable y crear una especie de ansiedad permanente sin que represente ninguna ventaja para la familia, en la medida en que no exista un tratamiento adecuado en un futuro próximo. Cfr. Document de travail sur les donnés génétiques, adopté le 17 mars 2004, cit., p. 10.

persona en cuestión tiene derecho a decidir ser o no informada de los resultados de la investigación”.

Igualmente se reconoce en el art. 10.2 del Convenio relativo a los derechos del hombre y la biomedicina del Consejo de Europa, donde tras señalar el derecho que asiste a toda persona a conocer la información relativa a su salud, prescribe que *deberá respetarse la voluntad de una persona de no ser informada*.

Derecho a ser informado. Los datos genéticos tienen, como venimos indicando una doble naturaleza: por un lado, incorporan las señas distintivas de una persona, y por otro, estos datos son compartidos estructuralmente por todos los miembros del grupo biológico.

Este hecho nos lleva a que debemos cuestionarnos acerca de cómo conciliar el derecho de la persona a no revelar los datos genéticos que le conciernan y el interés y consecuencias que pueden tener la divulgación y utilización de esos datos para los miembros de su familia biológica.

El Grupo Europeo de Protección de Datos ha evidenciado como la cuestión a considerar es la determinación de si los datos genéticos pertenecen exclusivamente a la persona de la cual son recogidos y si los miembros de la familia tienen derecho a acceder a la información que tenga repercusión sobre su salud, incluso sin el consentimiento del individuo.

Esclarecedora es la reflexión que el Grupo realiza, poniendo de manifiesto el actual *status quaestionis*: “en la medida en que los datos genéticos tienen una dimensión familiar, asumiendo el argumento según el cual se trata de “informaciones compartidas”, los miembros de la familia disponen de un derecho a la información que pueda tener repercusiones para su propia salud y vida futura.

Las consecuencias jurídicas de este argumento no son todavía claras. Al menos deben contemplarse dos escenarios. El primero, que los otros miembros de la familia podían ser considerados como “personas concernidas” disponiendo de todos los derechos que tal condición incorpora. La segunda, que los otros miembros de la familia disponen de un derecho a la información de otra naturaleza, sobre la base de que sus intereses personales puedan ser directamente afectados. Sin embargo, en ambos casos, nuevas opciones y condiciones deben considerarse para tener presente los diversos conflictos susceptibles de surgir entre las diferentes reivindicaciones de la familia, sea para acceder a la información, sea para mantenerla confidencial”²⁷.

Por su parte, Romeo Casabona, considera relevante prestar atención a los intereses de terceros cuando pudiera verse afectada su salud o su vida, acudiendo a los criterios de la colisión de derechos o al estado de necesidad, según los casos²⁸.

²⁷ Cfr. Document de travail sur les donnés génétiques, adopté le 17 mars 2004, cit., p. 9.

²⁸ Vid. Romeo Casabona, C.M., *Los genes y sus leyes*, cit., pp. 72-74.

Ante esta tesitura, lo que si parece razonable, es que dada la especial sensibilidad de los datos genéticos deberá procederse a un estudio concreto y detallado, caso a caso, para determinar como solventar los conflictos que puedan surgir entre los intereses de las personas afectadas y los de su familia.

5.2. EMPLEO

En el contexto del empleo la mención genérica “tests genético”, engloba dos diferentes consideraciones, pues como ha señalado el Grupo Europeo de Ética de las Ciencias y de la Nuevas Tecnologías: “el presente informe está pensado en particular en el interés de los empleadores por los tests genéticos en tanto que medio de prever el estado de salud futuro de un trabajador o sus propensión a ciertos riesgos inherentes al desarrollo del trabajo (rastreo genético). También pueden necesitar vigilar el status genético de un trabajador que tiene el riesgo de estar expuesto a determinados agentes de los que se saben causan lesiones genéticas (vigilancia genética)”²⁹.

Especialmente problemáticos son las actividades de rastreo genético, pues su utilización indiscriminada, abriría la posibilidad a que los empresarios pudieran encontrar un gran interés en el resultado de estos tests, dado que podrían ser un “indicador previo” de la salud del trabajador, y sobre todo si se presume un cierto absentismo o un menor ritmo de trabajo que afecte a la rentabilidad de la empresa.

Imprescindible en este ámbito es la necesaria prestación del consentimiento por parte del trabajador para la realización de tests genéticos y el posterior uso de los datos dimanantes de los mismos³⁰.

Claramente, parece indispensable postular que el solo consentimiento del afectado no debe considerarse como elemento habilitador para el tratamiento de dichos datos. Los tests genéticos hacen accesibles numerosos datos personales de una altísima sensibilidad. El consentimiento informado cobra aquí su plena vigencia, de tal forma que el solicitante de empleo o el trabajador debe ser plenamente informado por un experto en salud independiente respecto del proceso de realización del tests, de las causas por los que se realizan, de sus posibles resultados y de sus implicaciones y consecuencias, así como de las condiciones de almacenamiento y acceso a los datos.

²⁹ Avis du Groupe Européen d'Étique des Sciences et des Nouvelles Technologies auprès de la Commission Européenne, n° 18. Final-28 juillet 2003: “Aspects étiques des test génétiques dans le cadre du travail”.

³⁰ Sobre la cuestión de los datos personales en el sector de las relaciones laborales, vid. Sánchez Bravo, A., “Los datos personales en el trabajo: propuesta comunitaria e protección reforzada”, en *Libro de Ponencias de Mundo Internet 2004*, Asociación de Usuarios de Internet, Madrid, 2004, pp. 362-367.

Por su parte, el Parlamento Europeo no considera suficiente el consentimiento informado, sino que va más allá al proponer: “..una reglamentación basada únicamente en el consentimiento informado resulta totalmente inadecuada en este sector, dado que en situación de desempleo es conocida la tendencia a aceptar cualquier tipo de situación para obtener un empleo; el consentimiento no sería ya una manifestación de libertad sino el efecto de una necesidad material; por lo tanto, debería reconocerse a las personas interesadas el derecho a cambiar de opinión, según el modelo previsto para la oposición al tratamiento de los datos personales; por el contrario, las políticas institucionales, tanto las nacionales como comunitarias, deben tender a informar no sólo a los directamente afectados, sino a la opinión pública en general, con el fin de aumentar la conciencia colectiva en cuestiones relativas al uso de la información genética y establecer políticas generales de control social”³¹.

Es por ello que para el tratamiento *excepcional* de estos datos deben adoptarse las garantías adecuadas, y que pueden agruparse en las siguientes:

- El tratamiento de datos genéticos no debe autorizarse más que a título excepcional, con fines de protección de la salud y la seguridad de los trabajadores afectados o de terceros, y siempre en la medida en que esté autorizado por una norma legal nacional que establezca las necesarias garantías.
- Respeto estricto al principio de proporcionalidad. El resultado buscado no puede ser obtenido por otro medio menos intrusivo.
- Debería establecerse una asistencia genética previa (psicológica, médica...).
- Será necesaria una verificación previa por parte de la autoridad nacional de control. Esta verificación deberá tener en cuenta especialmente, como detalla el texto de la iniciativa, las particularidades de cada caso, la calidad de los tests, la pertinencia y fiabilidad de los resultados y la necesidad de buscar un equilibrio entre los siguientes elementos: los derechos de la persona afectada; los intereses manifiestamente predominantes de la sociedad; y el *derecho de no saber*, en caso de enfermedades graves incurables.

No debemos olvidar, para concluir estas cuestiones, que como ha señalado el Comité de Expertos: “Actualmente, se puede difícilmente preconizar la práctica de tests genéticos en tanto que indicadores de la salud futura, teniendo en cuenta su pertinencia en materia de empleo. El seguimiento genético de la propensión a sufrir riesgos propios del entorno profesional reviste manifiestamente un interés preventivo pero, en numerosos casos, el nexo entre el status genético particular y la propensión a un riesgo particular no está establecida hoy más que teóricamente. El debate general ha dado lugar hoy a creencias exageradas respecto al valor predictivo de los test genéticos, basándose, puede ser, en la noción de determi-

³¹ Parlamento Europeo. Informe sobre repercusiones éticas, jurídicas, económicas y sociales de la genética humana, cit.

nismo genético, que se ha revelado vacío de fundamento. Por otro lado, cuando un trabajador corra el riesgo de sufrir una lesión genética en razón de una exposición a contaminantes profesionales, la vigilancia genética de eventuales modificaciones cromosómicas debidas a esta exposición puede ser pertinente para su salud”.

5.3. SECTOR ASEGURADOR

Coincide la mayoría de los expertos, así como el Parlamento Europeo y el propio Grupo Europeo de Protección de Datos en que el tratamiento de datos genéticos en el sector de los seguros debe, en principio estar prohibido y no ser autorizado salvo en circunstancias excepcionales, determinadas por una ley.

En la mayor parte de los Estados miembros de la Unión Europea, el uso de datos genéticos con fines aseguradores no cumple ninguna de las finalidades legítimas que autorizan un tratamiento de datos, y, en consecuencia, está prohibido. Así la legislación española no establece ni en la determinación de las finalidades generales, ni en las que legitiman el tratamiento de datos de salud, ninguna habilitación a favor de las entidades aseguradoras, ni existe ninguna ley que permita tal posibilidad.

En consecuencia, las aseguradoras no tienen derecho a pedir, ni antes, ni durante, ni después de la negociación de un contrato de seguro, que se lleve a cabo por el asegurado un análisis genético, ni se comuniquen los resultados de análisis genéticos realizados con anterioridad.

La posibilidad de discriminación es muy elevada en este campo. Así, la utilización de datos genéticos podría generar discriminación respecto del asegurado o su familia en función del perfil genético. Ello llevaría, bien a que directamente no se asegurara, o a que se obligara al pago de unas primas de tal entidad que, declarando el riesgo como inasegurable, llevara al mismo resultado. Y todo ello con el único elemento de un posible riesgo de enfermedad que puede no declararse nunca³².

Como ha señalado el Parlamento Europeo: “la reducción de las posibilidades de recurrir a los seguros de vida o enfermedad a causa de la utilización de datos genéticos dará lugar a nuevas jerarquías sociales mediante la clasificación de los individuos en función de su predisposición genética, lo que se traduciría en una auténtica reducción de la ciudadanía y en la negación del derecho de un acceso equitativo a una asistencia médica de calidad”³³.

³² Mangialardi, E., “El proyecto genoma humano y el seguro de personas”, en *Revista Española de Seguros*, nº 1005, enero-marzo 2001, pp. 7-19

³³ Parlamento Europeo. Informe sobre repercusiones éticas, jurídicas, económicas y sociales de la genética humana, cit.

5.4. IDENTIFICACIÓN

Los datos genéticos constituyen un elemento de incalculable valor para la identificación de personas vivas o de desaparecidos. Así los datos genéticos son utilizados por las autoridades policiales para la identificación de los delincuentes, y determinar de manera “concluyente” su participación en el hecho criminoso. Ahora bien, el problema surge en la disparidad de las legislaciones nacionales en orden a la relevancia o no del consentimiento de los “presuntos” para el tratamiento de los datos personales. En España tal posibilidad no está amparada legalmente, ni se contempla legislativamente³⁴.

Respecto a los desaparecidos, parece ampararse la utilización de datos genéticos, en lógica ausencia del consentimiento de aquéllos, en el interés vital para el tercero afectado. Ahora bien, aquí el principio de finalidad cobra especial relevancia para evitar que se produzcan discriminaciones, o lo que es más grave, posibles “incriminaciones” generalizadas. Así de contundente se ha manifestado la Agencia Española de Protección de Datos al indicar: “ Quiere ello decir que deberá ser tenida especialmente en consideración esta circunstancia al incorporar y mantener los datos en cualquiera de los ficheros, de forma que únicamente se apliquen para dicho fin, siendo cancelados en caso de cumplirse éste (cuando aparezca, viva o muerta, la persona incluida como desaparecida, así como la de quienes se ofrezcan a incluir sus datos para lograr su identificación o cuando concluya la investigación criminal o, en su caso, el procedimiento penal correspondiente), no siendo posible la conservación de los datos para otros fines y mucho menos para elaborar perfiles genéticos de la población (la denominada codificación genética) o mantener bancos de datos de ADN obtenidos sin consentimiento del afectado para la investigación de futuras conductas criminales”³⁵.

Pero la estrella de las pruebas identificativas son las pruebas genéticas para la determinación de la paternidad. Al inicio de nuestra reflexión ya manifestábamos las prevenciones que desde el ámbito europeo se hacían respecto a la proliferación, sobre todo en Internet, de ofertas de test genéticos destinados especialmente a investigaciones sobre paternidad³⁶.

³⁴ Para un detallado estudio de la situación española, con abundante aparato doctrinal y jurisprudencial, vid. López-Fragoso Álvarez, T., “Principios y límites de las pruebas de ADN en el proceso penal”, en *Genética y Derecho*, Consejo General del Poder Judicial, Madrid, 2001, pp. 133-207.

³⁵ Informe jurídico. Tratamiento de datos genéticos para la localización de personas desaparecidas o en investigación criminal. <https://www.agpd.es/index.php?idSeccion=186>

³⁶ Vid. nota 2.

Como ha señalado el Grupo Europeo de Protección de Datos, “se trata de una nueva tecnología denominada “test genéticos destinados al gran público” o incluso “test genéticos a domicilio”³⁷.

Sus posibilidades son múltiples, pero en la materia que nos ocupa la principal cuestión a resolver es que consideración debe darse a las muestras biológicas obtenidas de la persona concernida, cuando ni esta conoce siquiera que está siendo sometida a tales pruebas y, por supuesto, no ha otorgado su consentimiento. Asimismo, se advierte contra el riesgo, dada la facilidad con que es posible obtener material genético de la persona afectada, de que se produzcan situaciones de “usurpación de identidad”, lo que es especialmente grave en este ámbito, por sus repercusiones en materia de filiación.

Creemos que como regla general, deben establecerse claras y contundentes restricciones a estas posibilidades técnicas, tanto en su comercialización, como en su extensión. Las posibilidades técnicas no pueden suponer una posibilidad de injerencia ilimitada en los aspectos más sensibles de los ciudadanos. La realización de test genéticos de paternidad sólo deben realizarse con el previo conocimiento y posterior consentimiento de la persona afectada, y no someter a los ciudadanos a test “a traición”, con los consiguientes efectos que pudieran derivarse de la información que aquéllos arrojen. Es por ello, que se aboga por una reglamentación que contemple el estatuto jurídico de las muestras de ADN para obtener determinadas informaciones, así como que prevea el reconocimiento de un amplio catálogo de derechos a favor a favor de la persona concernida, y defina las modalidades de conservación y/o destrucción de las muestras después de la obtención de la información³⁸.

Esto no debe confundirse, lógicamente, con los test o solicitudes de test que se realicen o soliciten en el curso de una investigación o procedimiento judicial. Aquí el sometimiento voluntario o la negativa a someterse a un test de paternidad, presentan unas consecuencias jurídicas predefinidas, que la persona concernida conoce como parte del procedimiento y que asume voluntariamente en virtud de sus propios intereses.

Lo que se cuestiona no son las consecuencias jurídicas de los test de paternidad, o la negativa a someterse a ellos, sino la obtención ilícita de los materiales biológicos que permiten la realización de un tests de paternidad sin que el afectado haya consentido. Podría, por tanto, establecerse un paralelismo con las pruebas obtenidas ilícitamente, y declararse su nulidad.

Máxime en un sistema procesal como el nuestro, y recientes sentencias lo avalan, donde la prueba de paternidad, pese a su contundencia, no es más que un elemento más del arsenal probatorio que puesto a disposición del juzgador per-

³⁷ Cfr. Document de travail sur les donnés génétiques, adopté le 17 mars 2004, cit., p. 13.

³⁸ *Ibid.*, p. 14.

mite apreciar la relación de filiación o no. Incluso, como sabemos, sin prueba de paternidad, se ha declarado, por la contundencia de otros elementos probatorios, la filiación de un hijo respecto de su padre biológico.

Otro problema que actualmente se presenta relativo a la identificación es el que plantea el uso y generalización de las modernas técnicas de identificación biométrica, en cuya consideración no podemos detenernos, pero dejamos aquí constancia de su actualidad³⁹.

6. A MODO DE CONCLUSIÓN

Las consideraciones hasta aquí esbozadas ponen de manifiesto como los avances científicos y técnicos en el campo de la genética presenta una serie de implicaciones de tal calado que no pueden obviarse. La cuestión de los datos genéticos muestra como nos hayamos ante unos datos de naturaleza excepcional, que deben ser objeto también de una tutela especial.

Asumiendo como basamento los principios generales en materia de protección de datos, debe caminarse hacia la elaboración de una legislación específica en este campo, que asuma todas las necesidades regulatorias especiales en este ámbito, y señale prospectivamente la senda por la que deberá caminarse.

La ausencia de una legislación *ad hoc* abre enormes socavones en las legislaciones protectoras de los datos personales. Es por ello que, tanto las organizaciones internacionales, como los Estados, deben avanzar conjuntamente en la elaboración de unos estándares mínimos que permitan una unificación en la materia. Los convenios internacionales ya existentes constituyen la punta de lanza de esa regulación, pero debemos estar atentos, pues como sabemos, una cosa es firmar convenios y otros cumplirlos.

Pero la responsabilidad no puede atribuirse sólo a los sectores jurídicos. Los investigadores, los médicos, los laboratorios y empresas conexas deben, sin hacer dejación de sus legítimos intereses, ser conscientes de que hemos entrado en una nueva dimensión. La salud de los individuos y sus derechos no pueden quedar reducidos a meras mercancías. Se requiere una nueva sensibilidad científica, frente a los nuevos avances y a las nuevas posibilidades de conocimiento, pero también de intromisión.

No se trata de negar la ciencia, ni de poner obstáculos a las investigaciones científicas. Sería absurdo. Somos conscientes del esfuerzo callado y, en numerosas ocasiones injustamente olvidado, de numerosos científicos que a lo largo de la historia con su esfuerzo nos han sacado de las garras de la muerte y del sufrimiento, y nos han devuelto a la vida, a la salud.... a la felicidad.

³⁹ Grupo Europeo del art. 29 de Protección de Datos. Documento de Trabajo sobre biometría, adoptado el 1 de agosto de 2003. 12168/02/ES WP 80.

Por eso se requiere el compromiso de todos. Como en casi todo en la vida la virtud suele situarse en el punto intermedio. El fiel de la balanza lo dará la satisfacción de la búsqueda de nuevas y ampliadas formas de salud, de bienestar, pero también en la defensa de los derechos de los ciudadanos, en la salvaguarda de su personalidad y de su identidad. El progreso científico no puede conseguirse nunca a costa del hombre, porque supondría que el hombre en su afán por avanzar podría estar retrocediendo hacia su propia destrucción.

Para concluir, sirvan las esclarecedoras palabras del Profesor Pérez Luño: “en los últimos años los avances de la *ingeniería genética* y la *biotecnología* han permitido trasladar desde la incertidumbre y la penumbra de las elucubraciones a la seguridad de los datos científicos, el conocimiento de la vida humana. Los estudios sobre el genoma humano y la consiguiente revelación del mapa genético de nuestra especie constituyen un nuevo marco de referencia para el estudio y la propia tutela de los derechos humanos”⁴⁰.

RESUMEN: El uso de los datos genéticos, junto a innegables ventajas en defensa de nuestra salud y bienestar, presenta también evidentes riesgos de intrusión en nuestra intimidad que es necesario considerar y que debe ser objeto de atención legislativa para la correcta regulación de este sector capital.

ABSTRACT: The use of genetic data, next to undeniable advantages in defense of our health and well-being, also presents evident intrusion risks in our privacy that is necessary to consider and that should be object of legislative attention for the correct regulation of this capital sector.

⁴⁰ Cfr. Pérez Luño, A.E., “El derecho a la intimidad en el ámbito de la Biomedicina”, cit., p. 17.