

## LA LIBERTAD DEL HOMBRE Y EL GENOMA

**Gregorio Peces-Barba**

*Universidad Carlos III de Madrid.*



Desde la perspectiva de un filósofo del Derecho el proyecto Genoma Humano, tal como lo describe para no especialistas Santiago Grisolia en un excelente artículo que publica en *Revista de Occidente*<sup>1</sup>, se sitúa en el núcleo de problemas que sirven para explicar y justificar la existencia de la regulación jurídica en la vida social. Para abordarlo hay que superar algunos prejuicios, y entender alguna paradoja.

El prejuicio resucita siempre ante el cambio, la innovación o el progreso, y se presenta con raíces religiosas, metafísicas, o simplemente desde la superstición o el miedo a afrontar lo que no se conoce y produce inseguridad. A veces se opone un libro sagrado, una verdad teológica o filosófica de la que no se puede dudar, o simplemente la represión de un Tribunal como la

---

<sup>1</sup> Vid. *Revista de Occidente*, núm. 142, marzo 1993, pp. 19 y ss.

Inquisición. De algunas lecturas se desprende que también hoy se encuentra, en la cultura actual este prejuicio conservador<sup>2</sup> y que se desprecia lo que se ignora como diría Antonio Machado, atribuyendo a los progresos de la ingeniería genética una capacidad infinita de destrucción de la persona y de su dignidad. Es esa mentalidad que Dewey llama la rebelión contra la ciencia que confronta con el viejo conflicto entre ciencia y religión, que se plasmaba en “el efecto teórico subversivo que ejercían las nuevas conclusiones sobre las creencias establecidas...”<sup>3</sup>. Es verdad que el uso que se hizo en la Alemania nazi de lo que podríamos llamar ideología genética, y sus terribles consecuencias, convierte esos temores en mucho más creíbles y explica el rechazo al proyecto de los grupos alternativos<sup>4</sup>.

La paradoja se presenta porque el proyecto Genoma Humano, con todo lo que conlleva, es una de las consecuencias de la libertad de la ciencia y del derecho a la investigación y a la producción científica y técnica, que forma parte del catálogo de derechos fundamentales, es decir, que es consecuencia del clima de libertad radical de pensamiento, que es uno de los logros de la cultura política a partir del tránsito a la modernidad. Pero ese origen no es una garantía de que un logro científico que supone tanto para la cultura de nuestro tiempo y para el futuro, no puede a su vez, en determinados casos, convertirse en un peligro para la persona y sus derechos, que genera a su vez la necesidad de nuevas protecciones y de nuevos derechos. Y ésta es la raíz de la paradoja: en vez de producir sólo beneficios, que un derecho ejercido pueda producir peligros o maleficios, que nos obliguen a defendernos. En muchos análisis del pensamiento anglosajón, los problemas se plantean también desde esta paradoja, aunque identificada con la dialéctica *risk-benefit*, que, según Yvonne M. Cripps, comporta siempre, en la teoría, la “tecnología de la ingeniería genética”<sup>5</sup>.

Las reflexiones que siguen se hacen intentando sortear el Caribe de los prejuicios contra esa investigación genética y el Scila de la ligereza de pensar que todas las posibilidades que esas conquistas científicas suponen se pueden concretar y realizar sin problemas. Frente al pesimismo y al optimismo totales, se plantean desde el realismo.

---

<sup>2</sup> *Vid.*, por ejemplo, en la Revista *Droits*, núm. 13, PUF París, 1991, el artículo de Bernard EDELMAN: “Génétique et Liberté”.

<sup>3</sup> John DEWEY: *Problems of Men*, edición castellana *El hombre y sus problemas*, Paidós, Buenos Aires, 3.ª ed., 1967, p. 182.

<sup>4</sup> *Vid.* la ponencia “Un punto de vista alemán”, de Hans MARTIN SASS, en *Proyecto Genoma Humano: Ética*, Fundación BBV, Bilbao, 1991, pp. 71 y ss.

<sup>5</sup> *Vid.* *Controlling Technology. Genetic Engineering and the Law*, Praeger, Nueva York, 1980.

B) La identificación del mapa genético de la humanidad, es decir, de la serie completa de instrucciones para la construcción de un ser humano, y la posibilidad de encontrar la identidad genética de cada uno de nosotros, además de las repercusiones en la medicina genética, cuando se completen las investigaciones que lleven a esos objetivos, obligan a reflexionar sobre su relación con la idea de dignidad humana y con los grandes valores, como la libertad, que están en la base de la concepción de la cultura jurídica y política modernas, sin los catastrofismos, ni los ingenuos optimismos, que son ambos poco razonables.

Para poder tratar el tema del Derecho, ante el proyecto Genoma Humano, son necesarias y previas estas consideraciones generales.

Debemos comenzar estipulando lo que supone esta idea de la dignidad humana, y también los diversos sentidos de la palabra libertad.

a) La dignidad humana es la especial consideración que merece el hombre a partir del reconocimiento en él de varios rasgos que constituyen la expresión de esa dignidad, y que están en la encrucijada de todos los razonamientos modernos en el ámbito de la filosofía jurídica, moral y política. Así, el hombre es un ser capaz de elegir entre diversas opciones, de razonar y de construir conceptos generales, de comunicarse con sus semejantes, con los que forma una comunidad dialógica, y de decidir sobre sus planes de vida para alcanzar la plenitud y la autonomía moral. Cuando se habla, pues, de dignidad del hombre, se están considerando esos signos que le distinguen de los demás animales, como ser de opciones, de razones, de diálogo y de fines. En todo caso, aunque pueda resultar obvio, hay que recordar que la idea de dignidad humana, como todas las demás que manejamos en el ámbito de la cultura moral, política y jurídica, son construcciones del pensamiento humano, vinculadas a ese rasgo, que configura el propio concepto de dignidad, referido a nuestra capacidad de razonar y de construir conceptos generales<sup>6</sup>.

b) Por su parte, no es suficiente con referirse a la libertad del hombre y a su relación con el proyecto Genoma Humano para disponer de los elementos de comprensión necesarios, puesto que el término libertad no es un

---

<sup>6</sup> En ese sentido, el reconocimiento explícito del valor jurídico de la idea de dignidad humana se encuentra en la sentencia 53/85, de 11 de abril, que resuelve recurso de inconstitucionalidad contra el proyecto de ley de reforma del artículo 417 bis del Código Penal (fundamento jurídico núm. 8) en relación con el artículo 10 de la Constitución de 1978, y con diversos textos internacionales desde la Declaración de la ONU de 1948 y los Pactos de 1966 que la desarrollan.

término unívoco. Debemos suponer al menos tres sentidos: libertad de elección, libertad moral, y libertad social, política y jurídica.

La libertad de elección es un dato antropológico de la condición humana, que nos diferenciaría de los demás animales y nos permitiría escoger cuando se presentan diversas alternativas o posibilidades distintas. Es ese rasgo que llevaba a Max Scheler a decir que el hombre es el único animal capaz de decir no. También conocida como libertad inicial o libertad psicológica, ha sido impugnada por las posiciones deterministas, aunque la cultura humana la ha convertido en uno de los ejes de su propia existencia, de la de la historia y de la moralidad. El rechazo de la libertad de elección de los hombres conduciría a socavar toda la gran construcción del pensamiento sobre el hombre y sobre la sociedad.

La libertad moral, o autonomía o independencia moral, sería el producto, la meta del dinamismo de la libertad que arranca de la libertad psicológica y que supone la elección libre de planes de vida, de estrategias de felicidad, o, dicho de manera más tradicional, de ideales de bien o de virtud, como moralidad privada de cada uno. Es quizá la utopía de la condición humana. La libertad moral es la consecuencia de haber elegido libremente, en unas condiciones sociales, políticas y jurídicas que han favorecido el uso normal de nuestra libertad de elección.

Estas dos nociones de libertad son inseparables. Una libertad de elección sin una meta, es decir que no pretenda alcanzar la libertad moral, es elección por la elección, un sinsentido que lleva al escepticismo y al subjetivismo ético radical. Una libertad moral que no esté basada en la libertad de elección, supone que estamos obligados a alcanzarla porque es la verdad moral y nuestra opinión es insignificante ante ella. Se nos puede imponer incluso contra nuestra voluntad. Es la expresión del dogmatismo y del fundamentalismo<sup>7</sup>. Lo que he llamado el dinamismo de la libertad es esa comunicación abierta que conduce desde la libertad de elección a la libertad moral. Podemos decir que es la senda de la moralidad y que coincide con los rasgos que configuran la dignidad humana, capacidad de elegir entre diversas opciones, capacidad de razonar y de comunicarse y capacidad de seguir un camino, un plan de vida para alcanzar la plenitud. La dialéctica autonomía-universalidad exige, además, que ese plan de vida necesite la aceptación

---

<sup>7</sup> Para mayor extensión de estos razonamientos, *vid.* mi libro *Curso de derechos fundamentales*, I. Teoría General, "La libertad social, política y jurídica", Eudema, Madrid, 1992, pp. 184 a 207, especialmente pp. 195 y ss.

de cada sujeto (autonomía) y al mismo tiempo sea susceptible de generalización, de una oferta que pueda convertirse en ley general (universalización). No estamos, en estas dos nociones, ante dimensiones jurídicas de la libertad, aunque sí ante nociones imprescindibles, como veremos, para una concepción adecuada del Derecho y para construir la posición del Derecho ante el proyecto Genoma Humano.

Si pudiéramos aislarlas en laboratorio, como hacen los biólogos o los físicos, es decir, si fueran posibles sin la vida social, sin la relación con los demás, cambiaría radicalmente nuestra reflexión, y podríamos quizá quedarnos sólo en los aspectos éticos, que se desprenderían del estudio del paso de la libertad inicial o de elección a la libertad moral. Sin embargo, el hombre se hace con la gente, como dirá Ortega, en la vida social y en ella se encuentra con fenómenos como la escasez, el altruismo limitado o el egoísmo de los seres humanos, con la violencia, y con el poder, por señalar alguno de los fenómenos que más podrían interferir el dinamismo de la libertad, y por eso necesita del Derecho<sup>8</sup>. Así, la libertad social política jurídica es siempre libertad por medio del Derecho, es el valor máximo o el principio junto con la igualdad, la seguridad y la solidaridad que constituyen la ética pública de la modernidad que se incorpora a través de la Constitución, la ley o el Derecho judicial, a la organización social. Su sentir último, que se convierte en el fin del Poder público y del Derecho en una sociedad democrática, es hacer posible la consecución en sociedad de la libertad moral, a través de la posibilidad del ejercicio libre y sin trabas de la libertad de elección<sup>9</sup>. Se construye jurídicamente como valor o principio jurídico y se desarrolla a través de los derechos fundamentales y de los principios de organización y constituye lo que podemos llamar la moralidad pública legalizada, que establece como objetivo central del Derecho, el que organice la sociedad de tal manera que cada uno pueda elegir libremente su ética privada. Integrando, pues, la idea de libertad desde estas tres dimensiones podríamos decir que la libertad jurídica es el instrumento para construir en la vida social, la libertad moral de cada hombre, haciendo posible el más pleno y completo ejercicio de la liber-

---

<sup>8</sup> En explicaciones clásicas como la de Hume en la "Encuesta sobre la Moral" o modernas como la de Hart en el concepto del Derecho, son estos mismos problemas los que explican la existencia del Derecho. Vid. HUME: *De la moral y otros ensayos*. Centro de Estudios Constitucionales, Madrid, 1982, edición de Dalmacio Negro Pavón, sección tercera, "De la justicia". Vid. HART: *El Concepto de Derecho*, edición castellana de Jenaro Carrió, Editora Nacional, México, 1990.

<sup>9</sup> Vid. mi discurso de ingreso en la Real Academia de Ciencias Morales y Políticas "Ética Pública y Derecho", Madrid, 19 de abril de 1993.

tad de elección. Es una libertad instrumental, que media entre la libertad inicial y la libertad final.

C) En un seminario que pretende reflexionar sobre el Derecho ante el proyecto Genoma Humano, en el tema concreto de “la libertad del hombre y el Genoma” será de gran utilidad la distinción que acabamos de hacer entre los tres sentidos de la libertad, porque aunque la comunicación del proyecto Genoma con el Derecho será a través de la libertad jurídica, tendremos que plantearnos su repercusión en relación con la libertad de elección y con la libertad moral, que afecta a todo el equilibrio del edificio de la humanidad y de su cultura. En todo caso, parece que la importancia del tema y sus implicaciones para la dignidad y para la libertad del hombre, además de para infinidad de aspectos concretos, legítima la intervención del Derecho positivo, y una reflexión desde la filosofía jurídica sobre las dimensiones de moralidad que ese Derecho positivo debe asumir para garantizar la libre investigación del proyecto Genoma Humano sin daños ni al individuo ni a la colectividad y debe hacerse desde las tradiciones éticas y jurídicas de nuestra cultura, y no desde las posiciones de los biólogos, o los estudios de la genética humana.

Son ellas las que deben marcar los cauces jurídicos y los límites de los derechos a proteger y los deberes que se deben cumplir, aunque no deben hacerlo de espaldas a la ciencia, sino teniendo muy presentes sus conquistas, en este caso del proyecto Genoma Humano. No son normas corporativas para especialistas, no es autocontrol, sino aplicación a este campo de los criterios generales de la ética, la política y el Derecho. Cuando se habla en estos temas de bioética, se está adoptando, y quizá es inevitable en un primer momento, el punto de vista de los especialistas, que son los primeros que conocen y los primeros que se conciencian con el problema, y lo plantean desde los problemas éticos que afrontan. Sin embargo, casi desde el principio, los descubrimientos científicos, en este caso los genéticos, afectan a terceros, a todas las personas, e incluso a la humanidad como colectividad. Por eso, más que de bioética, hay que hablar de bioderecho<sup>10</sup>. El proceso que condujo a la producción de la bomba atómica ha alertado sobre la problemática de abandonar estos temas a la corporación de los científicos y desde luego a la invisibilidad de poder. Por eso dirá Yvonne M. Cripps, “las lecciones del pasado ayudan a garantizar que en el futuro el control de las nuevas tecnologías se sitúa firmemente en la competencia de los que estarán más afectados por ellas”<sup>11</sup>. Eso exige la acción política del Estado a través de su Derecho.

---

<sup>10</sup> Vid. Sergio MOCCIA: *¿Bioética o Biodiritto?*, en *Rivista italiana di Diriti e Procedura Penale*, 1990, núm. 3, pp. 863 y 11.

<sup>11</sup> *Controlling Technology...* citada, p. 12 (traducción del autor). En la misma línea FU-

Como estamos, además, en un momento muy inicial, porque en general la investigación genética, aunque con enormes progresos no ha alcanzado sus objetivos, y el proyecto Genoma Humano está sin terminar, el Derecho positivo, que siempre sigue a los hechos y pocas veces los precede, está también en una etapa de *lege ferenda* más que de normas positivas consolidadas<sup>12</sup>. Es una buena situación para la toma de posición de la Filosofía del Derecho, aunque se deba hacer desde una toma de posesión, desde un conocimiento suficiente, de los problemas científicos y de los aspectos del Derecho positivo afectados.

Parto para abordar la relación entre la libertad, con las perspectivas que aquí he señalado, y el proyecto Genoma Humano de algunos postulados que acepto como conclusiones de otros trabajos y que no pretendo demostrar aquí.

1) La persona, cada persona, es mucho más que su proyecto genético individualizado, aunque éste sea diferente de cualquier otro. Por eso dice James S. Grisolia que "... las experiencias y perspectivas individuales siguen teniendo una importancia decisiva en la formación de la personalidad aunque dentro de los límites impuestos por la herencia genética..."<sup>13</sup>.

2) El determinismo genético, signo de influencia de la mentalidad darwiniana, que identifica a la persona con sus genes, en una especie de predestinación biológica, es una falsa idea, que se sitúa en una perspectiva ius-naturalista que identifica al hombre con su naturaleza, y que ha traído decisiones políticas horribles, desde perspectivas eugenésicas, que han conducido al genocidio, al considerar a razas y grupos sociales diferenciados como portadores de aspectos no deseados<sup>14</sup>.

---

RROW, JOHNSON, JOST y SCHWARTZ: *Bioethics: Health Care, Law and Ethics*, West Publishing C.O., Saint Paul, Minnesota, 1991.

<sup>12</sup> Vid. las ponencias nacionales sobre la legislación en esta materia presentadas al Seminario organizado por la Facultad de Derecho de la Universidad de Coimbra del 11 al 14 de junio de 1992, patrocinado por la Comisión Europea. Así, en Dinamarca, Alemania, Gran Bretaña, Francia, Grecia, Italia, Japón, Noruega, Portugal, España, Sud-áfrica y Suecia, la legislación es casi inexistente, aunque hay leyes sobre temas específicos en España, y proyectos interesantes en Francia, que no sabemos la suerte que correrán con el nuevo Gobierno de centro-derecha. Es interesante el trabajo encargado por el primer ministro francés en 19 de diciembre de 1986 al Consejo de Estado, que podemos encontrar en "Sciences de la Vie. De l'Ethique au Droit", *La Documentación Française. Notes et Etudes Documentaires*, París, 1988. Para el tema concreto de la filiación, vid. Gilda NICOLAU: *L'influence des progrès de la genétique sur le droit de la filiation*, Presses Universitaires de Bordeaux, 1991.

<sup>13</sup> Vid. en *Proyecto Genoma Humano: Ética*, ya citado, su trabajo "La Humanidad en busca de significado", pp. 199 y ss. La cita es de la p. 207.

<sup>14</sup> Vid. Bartha María KNOPPERS: "L'integritá del patrimonio genético: diritto sogetivo o diritto dell'Umanità?", en *Política del Diritto XXI*, núm. 2, junio 1990, pp. 341 y ss.

3) El problema genético no se puede plantear desde un punto de vista exclusivamente individualista. Hablar de "patrimonio genético de una persona" no puede desconocer la conexión de esa estructura genética con las generaciones futuras y que la terapia de la línea germinal puede suponer mutaciones transmisibles. Hay, pues, un patrimonio genético único del individuo y hay también un patrimonio genético colectivo de toda la humanidad. El Derecho positivo en su regulación de estos problemas deberá tener en cuenta esa tensión entre los dos valores de libertad y de solidaridad, que comunican las personalísimas estructuras de cada uno, con los bienes genéticos colectivos, que son un bien público, enraizado en la idea de interés general.

4) Sin excluir los planteamientos fundamentales y sus peligros, que derivan del determinativo genético abordado en el punto segundo, en la situación actual de la influencia decisiva del capitalismo, sobre todo tras el estrepitoso derrumbamiento de los regímenes comunistas en los países del Este, los auténticos peligros derivado del conocimiento, cada vez más amplio, proporcionado por la ciencia, se sitúan más bien en la extensión del esfuerzo de privatización y en el planteamiento de los problemas desde el ánimo de lucro. Por eso el Derecho deberá contemplar, con detenimiento, los límites que eviten un uso de esos conocimientos con olvido del interés general, centrándose exclusivamente, en la explotación privada y en el beneficio, desde la "ética" de mercado. Es la potenciación del poder económico con el poder de la ciencia.

5) Sin embargo, un monopolio exclusivo de los centros públicos, con el monopolio de la investigación, puede ampliar el poder político con el poder de la ciencia, sobre todo si se hace desde la invisibilidad y no desde la visibilidad. La información y la difusión del programa Genoma Humano y en general del conocimiento alcanzado en la nueva genética podrán contrarrestar esa tendencia de todo poder a evitar ser limitado. Una pedagogía de estos problemas vinculándoles con sus dimensiones éticas, políticas y jurídicas, evitará el mantenimiento de falsos mitos, de prejuicios, de miedos, de inseguridad, y también de un poder científico, solo o apoyado en el poder político o en el económico, que pretende beneficiarse del conocimiento olvidando los derechos de los ciudadanos, es decir la libertad.

D) La libertad de elección y la libertad moral se ven afectadas por los avances del proyecto Genoma Humano y necesitarán de la acción del Derecho a partir de la libertad jurídica, para organizar racionalmente la comunicación, fijar los límites, y distinguir en qué ámbitos se pueden utilizar esos descubrimientos, por quiénes y con qué requisitos y condiciones. Por otra

parte, la libertad jurídica, que, como hemos indicado, se organiza en el Derecho a través de los derechos fundamentales y de los principios de organización, se ve igualmente afectada directamente por el proyecto Genoma Humano, que repercute sobre derechos fundamentales como el derecho a la integridad física o moral, a la intimidad personal y familiar, a la producción científica, al derecho a la información, a la educación, etc.

Así, cuando se plantea el tema “la libertad del hombre y el genoma”, vemos la libertad como libertad jurídica, pero en dos niveles distintos. En el primero directamente a través del prisma de la moralidad, dialéctica libertad de elección, libertad moral, y en el segundo directamente a través del prisma de la legalidad, aunque el trasfondo sea igualmente la protección de la moralidad, de la libre elección de planes de vida. Desde el reconocimiento y la identificación de los riesgos que podemos correr para tratar de evitarlos, estudiamos el impacto del proyecto Genoma Humano desde la moralidad —o desde la legalidad— libertad social, política y jurídica. En el primer caso, el proyecto se confronta con la dignidad humana directamente, y en el segundo, con las reglas jurídicas que la protegen.

a) Si confrontamos el proyecto Genoma Humano con la libertad de elección nos encontramos con dos problemas, garantizar la libertad de elección frente a determinismos provocados por actuaciones genéticas, y limitar la libertad de elección en algunas opciones científicamente posibles desde los avances genéticos.

Las manipulaciones genéticas que traigan consigo una posibilidad de orientar desde ellas los comportamientos humanos infringen la libertad de elección y deben ser prohibidas porque intervienen en el punto de partida de la moralidad y porque suponen cosificar a las personas. Aquí aparece muy clara la necesidad del Derecho y la insuficiencia de una aproximación exclusivamente ética. Están afectados intereses de terceros, y también el interés general que parte de un proyecto concreto de humanidad que cuenta con la libertad de elección.

En concreto, esta protección se consigue en el ámbito del Derecho, en nuestro sistema constitucional a través del artículo 15 de la Constitución, que protege el derecho a la integridad moral y prohíbe los tratamientos inhumanos o degradantes. En la hipótesis, hasta ahora académica, de que se plantease un proyecto científico que alterase la libertad de elección, es indudable que ante la reacción que se opusiera a ese intento, viniera de donde viniera, comunidad científica, poder político, grupos de presión, etc., el Tribunal Constitucional, en defecto de los tribunales ordinarios, que serían los primeros

llamados, puede sin esfuerzo construir un razonamiento jurídico que le lleva a esa decisión: prohibir las investigaciones y los ensayos o experimentos con seres humanos, que pudieran suponer limitación añadida por razones genéricas, a otros condicionamientos de índole intelectual, laboral o social.

El artículo 10.1 en todos sus términos, pero especialmente en cuanto señala el libre desarrollo de la personalidad y la dignidad humana como fundamento del orden político y de la paz social, sería un apoyo complementario al artículo 15, ya señalado para fundamentar esta argumentación.

En este supuesto nos podemos encontrar también con que voluntariamente una persona se prestase a ese tipo de experimentos destinados a conocer el grado de condicionamiento de la libertad de elección. En diversos niveles debe entenderse en este caso una posible intervención del Derecho.

1) En primer lugar debemos plantearnos si el Derecho debe consentir la libre disposición por el propio sujeto de su libertad de elección, y aceptar que pueda voluntariamente someterse a experimentos científicos que determinasen total o parcialmente su comportamiento. En este caso, la respuesta dependerá de la posición que se adopte en relación con el derecho a la vida. Si se considera que el derecho a la vida incluye la posibilidad de disponer de la propia vida y consiguientemente se acepta que se puede acabar con la propia vida —licitud del suicidio— se debe considerar, coherentemente, que la persona puede disponer de aspectos parciales de la personalidad como la integridad moral, que es expresión y consecuencia de la vida. Así, se aceptará el suicidio parcial que conduce a someterse voluntariamente a la pérdida de la libertad de elección o de parte de la misma. Si por el contrario se piensa que el derecho a la vida no permite disponer de ella, sino sólo protegerla y garantizarla, consecuentemente se adoptaría una posición proteccionista y se prohibiría la aceptación de experimentos clínicos de esa índole. Me parece más razonable la segunda de estas soluciones.

2) En segundo lugar debemos plantearnos la situación de aquellas personas que no están en condiciones de prestar un consentimiento libre, y menos si es mediante precio, por estar presos, pertenecer a familias pobres, ser ciudadanos de un país pobre, estar sometidas a cualquier disciplina militar, política, etc. El Derecho debe actuar contundentemente y prohibir los consentimientos no informados.

3) En tercer lugar el problema trasciende al caso individual y se refiere a las generaciones futuras si la manipulación consentida por el sujeto del experimento se transmitiese a los descendientes y no afectase solamente a quien ha consentido ser sujeto del experimento. En este caso, el principio de

solidaridad y argumentos basados en la imposibilidad de aceptar condicionamientos no libremente consentidos, debe llevar a una acción del Derecho prohibiendo el consentimiento que traiga tales consecuencias. Por otra parte, en este caso se produce un salto cualitativo porque ya no estamos ante un uso excesivo, en su caso, de un derecho subjetivo, sino ante una decisión que afecta a la colectividad, al patrimonio genético de la humanidad.

En los tres supuestos en los que hemos confrontado el proyecto Genoma con la libertad de elección, de todos los problemas planteados se desprende la imprescindible necesidad de garantizar en estos casos una información adecuada al conjunto de los ciudadanos, para que las decisiones y los consentimientos que otorguen estén suficientemente informados. En este caso, por la relevancia del proyecto Genoma Humano, entran en juego algunos viejos demonios, adversarios frontales del Estado de Derecho, como son las ideas de defensa nacional y seguridad pública que a veces se esgrimen para justificar la invisibilidad y la falta de información suficiente. Es cierto que informaciones precisas pueden favorecer procesos de espionaje industrial y también que las empresas privadas que trabajan en ese campo no están obligadas al deber de información, al menos al mismo nivel que los poderes públicos. Sin embargo, podemos adelantar que una de las primeras exigencias para la moralidad y para la legalidad de protección jurídica, ante estos avances científicos, es la garantía de una información veraz. Entra en juego lo establecido en el artículo 20.1, *d*.

*b)* Si entramos ahora en la posible colisión del proyecto Genoma con la libertad moral, la hipótesis que se plantea es, si desde los conocimientos proporcionados por estas investigaciones, se puede presentar a una concepción moral como la única verdadera, o se puede arrancar del ser humano esa condición esencial de su dignidad, que es su capacidad moral, su búsqueda de su autonomía o de su independencia moral. Si es posible que el *Brave New World*, de Huxley, el *Un mundo feliz* en la traducción española<sup>15</sup>, pudiese producir seres dirigidos moralmente desde la verdad que se les impusiera, la investigación que condujera a esas situaciones debería ser prohibida porque

---

<sup>15</sup> Por cierto que Huxley toma el título de su libro de un pasaje de *La Tempestad*, de Shakespeare, cuando Miranda que no había visto más seres humanos que su padre y Fernando, percibe a la comitiva de hombres arrojados por la tempestad a su isla exclamaría: *o, wonder! how many goodly creatures are ther here! How beauteous mankind is! O brave new world, that has such people in't!..* En la versión española, con estudio preliminar de Ezequiel Martínez Estrada, en Clásicos Jackson, volumen IX, Exito, Barcelona, 1951, p. 362, el texto se traduce así: Miranda "...¡Oh que prodigio! ¡Cuántos nobles seres se ven aquí! ¡Qué hermosos son los hombres! ¡Oh, hermoso mundo nuevo, que morada a tales seres das..."

rompe el dinamismo de moralidad, que es el signo eminente de la dignidad humana. Si ese paso se concretase, el mundo sería otro mundo, el hombre sería otra cosa y habría quebrado el proyecto de humanidad que la cultura ha ido construyendo a lo largo de la historia. También aquí la búsqueda de apoyo en la legalidad de la libertad jurídica encuentra fundamento en el artículo 10.1 a través de los conceptos de dignidad y de libre desarrollo de la personalidad, fundamento del orden político y de la paz social, y en el artículo 15 en relación con la integridad moral. Se debe llamar la atención sobre la imposibilidad de cumplir, en este caso y también en las manipulaciones de la libertad de elección, el mandato constitucional referente a los fines de la educación. En efecto, ésta se concibe, en el artículo 27.2, con el objeto de proporcionar "... el pleno desarrollo de la personalidad humana...".

Igualmente un recorrido por la Declaración Universal de Derechos Humanos y por los tratados y acuerdos internacionales sobre las mismas materias, ratificados por España, que según el artículo 10-2, deben servir de pautas de interpretación de los derechos, mostrará, con toda evidencia, que parten de unos fundamentos basados en la dignidad del hombre y en el dinamismo de la libertad que permite el desarrollo integral como persona. Así, el preámbulo, y los artículos 1, 6, 12, 8, 26.1 de la Declaración de la ONU, 8 y 9.1 del Convenio Europeo y 2 del protocolo primero, por poner algún ejemplo que se podría multiplicar, ponen de relieve la sintonía de la filosofía de esos textos con la idea de dignidad y de moralidad humana, tal como aquí la hemos descrito <sup>16</sup>.

Cuando, en resumen, se ponga en peligro el dinamismo de la libertad, es decir la moralidad que es una de las expresiones más eminentes y significativas de la dignidad humana, el Derecho debe actuar, prohibiendo tanto las investigaciones que actúen sobre el punto de partida, la libertad de elección, orientándola o manipulándola, como sobre el punto de llegada, la libertad o independencia moral, sustituyéndola en todo o en parte por la moralidad de los propios científicos, o lo que sería más normal, del poder que impulsa esas investigaciones sea político o económico.

E) Hemos visto como determinadas orientaciones de las investigaciones genéticas pueden afectar a la libertad de elección y a la libertad moral y como el Derecho debe actuar para impedir tales maleficios, orientando el trabajo científico en los límites de los beneficios que pueda proporcionar.

---

<sup>16</sup> Vid. estos textos en *Derecho positivo de los derechos humanos*, edición de Peces-Barba, Hierro, Iñiguez de Onzoño y Llamas, Debate, Madrid, 1987.

Para llegar a esas conclusiones, y en el ámbito de la reflexión filosófico-jurídica desde la que me sitúo, ha sido criterio de referencia la concepción de la ética pública de la modernidad, basada en la idea de dignidad humana y en su juridificación a través de derechos fundamentales y principios de organización. Se trata ahora de aplicar esos criterios generales a la organización de la vida social desde la libertad jurídica. Ciertamente el Derecho se aproxima también a la problemática que se encuentra en el proyecto Genoma Humano desde la perspectiva de otras ciencias jurídicas, como el Derecho Administrativo, el Civil, el Penal o el Laboral, pero siempre deberán contar con esta referencia nuclear que se proporciona con este punto de vista. En la reflexión del Consejo de Estado Francés se parte de la insuficiencia de la reflexión ética: «... la ética, que permanece evidentemente como necesaria, no basta. Normas jurídicas e instituciones son indispensables para deducir consecuencias de los nuevos procedimientos en materia de filiación o para evitar derivados tales como las manipulaciones genéticas...»<sup>17</sup>. Se planteará un orden público mínimo, punto de vista de los administrativistas que forman el núcleo del Conseil d'Etat, que coincide con la idea que aquí hemos llamado *Ética pública*, en relación con la «idea jurídica de hombre a finales del siglo XX». La basarán en los siguientes principios: indivisibilidad del cuerpo y del espíritu, inviolabilidad del cuerpo, sin consentimiento del afectado, indisponibilidad del cuerpo, que está fuera del comercio<sup>18</sup>.

En el marco de esta reflexión, que no puede ser exhaustiva, me parecen necesarios al menos las siguientes perspectivas.

1) *Una reflexión sobre la forma de incorporación al Derecho positivo de esa problemática.*

A mi juicio sería adecuado pensar en una norma específica para regular todos los aspectos de la ciencia y la investigación que pudieran poner en peligro la libertad jurídica, y sus desarrollos en derechos fundamentales y principios de organización. El enganche constitucional en España debería ser el derecho a la integridad física y moral del artículo 15, en todas las dimensiones tendentes a protegerlo, con medidas adecuadas para este ámbito, especialmente con los progresos de la investigación genética, aunque no exclu-

<sup>17</sup> *Vid. De l'Éthique au Droit*, citado, p. 7.

<sup>18</sup> Obra citada, pp. 15 a 18. El estudio lo centrarán desde esos principios en tres dimensiones: la intervención científica sobre el ser humano; procreación del ser humano, procreación asistida, diagnóstico prenatal y utilización del embrión humano y marco jurídico.

sivamente (podrían incorporarse los problemas afines, planteados en relación con los ensayos clínicos, o con los trasplantes, por ejemplo). Parece más positivo hacer este planteamiento que situar los temas como límites a la libertad de investigación del artículo 20.1 *b*, formulada como derecho a la producción científica.

Al tratarse de la regulación de un derecho constitucional (en el sentido de fundamental) deberá hacerse por ley, y por tratarse de un derecho fundamental en el sentido en que utiliza el término el artículo 81.1 de la Constitución por ley orgánica, aunque se puedan señalar en la misma los artículos que fueran de ley ordinaria a los efectos de su modificación por ese procedimiento.

La necesidad de un marco legal general es evitar que todos los problemas se planteen en torno a los casos concretos desde el Derecho judicial, que no puede tener, hasta pasado bastante tiempo, una visión integral, y que pivota sobre la interpretación de normas principales, con las dimensiones de inseguridad jurídica que se puede producir. Evidentemente, la interpretación en el caso concreto será necesaria, porque todos los casos que se plantean serán casos difíciles, pero tendría la pauta general de una ley marcando criterios a que atenerse<sup>19</sup>.

Aunque pueda haber otros derechos fundamentales implicados, como el derecho a la intimidad personal y familiar, la libertad ideológica o la libertad de investigación, parece adecuado presentar como derecho raíz de esta problemática al derecho a la integridad física y moral, como derecho a la integridad del patrimonio genético, con las razones justificadas para su modificación. Naturalmente que esta preferencia por la ley orgánica supone aceptar una jerarquía normativa en la materia, que debe por supuesto completarse por las normas administrativas que regulen el funcionamiento de órganos públicos, como el Consejo Asesor de Sanidad o un posible Comité Nacional de Ética, y también con la aplicación por los jueces que producirá resoluciones y doctrina legal, lo que es otra forma de Derecho, el judicial.

## 2) *Los distintos aspectos de la protección como derechos fundamentales.*

---

<sup>19</sup> En la introducción de la obra *De l'Ethique au Droit*, ya citada, del Consejo de Estado francés, se dice textualmente que se prefiere la ley a "... otros procedimientos de elaboración del Derecho, la costumbre, la práctica, como la que rige en los centros de Estudios y de conservación de esperma o la jurisprudencia...", p. 14. Es una postura muy autorizada que coincide con la que aquí sostengo. En el mismo sentido, Cristian BIK, en "Lecciones del pasado: Proyectos para el futuro. El proyecto Genoma Humano es el contrato social: un enfoque de política jurídica", en *Proyecto Genoma Humano: Ética*, cuando dice que "... los tribunales no están adecuadamente capacitados para resolver todas las cuestiones en el contexto del Derecho existente, y el control de la experimentación de investigación no puede llevarse a cabo por los tribunales sin referencias legales específicas..." (p. 410).

La primera declaración que la Ley debe formular es la necesidad de que no haya contradicciones entre este derecho nuclear a la integridad física y moral, como integridad del patrimonio genético de cada persona, con la preservación del patrimonio genético colectivo de la humanidad. Es la integración de los principios de libertad y de solidaridad.

A partir de esa declaración se pueden señalar las dimensiones más importantes que deben desarrollarse en la ley para proteger este derecho de los individuos a la integridad de su patrimonio genético<sup>20</sup>.

- Derecho a que ninguna modificación de los genes se produzca sin autorización del interesado, o de quien legalmente le represente si es incapaz. Este derecho podrá limitarse por la autoridad judicial cuando el tratamiento de una enfermedad por la terapia de genes puede evitar su transmisión a los descendientes del interesado.
- Derecho a una información suficiente sobre el sentido y las consecuencias de una intervención genética, y sobre si sus efectos pueden transmitirse a los descendientes. La realización de este derecho se producirá a través de un protocolo formalizado, donde consten los datos que se deben conocer, con la firma del científico informante, y naturalmente con la de este interesado.
- Respeto a la intimidad y a la confidencialidad para que ningún dato genético de un individuo trascienda a terceros sin su consentimiento. Los límites de este derecho deben entrar en juego cuando el conocimiento de esos datos es esencial para la salud de un tercero, o para el respeto de su integridad física o moral.
- Derecho de acceso a los datos genéticos de cada individuo, si éste lo solicita, y dichos datos se encuentran en un registro o en una base de datos autorizados.
- Gratuidad para el interesado de todas las acciones en este terreno.

---

<sup>20</sup> Sobre este tema en España se han producido todavía pocas aportaciones doctrinales y creo que ninguna relevante desde el punto de vista de la Filosofía del Derecho. Entre éstas se puede señalar Enrique RUIZ VADILLO: "La investigación científica y el Derecho. Especial consideración de la ingeniería genética", *Revista General de Derecho*, núm. 504, 1986, pp. 3645 y ss. Gonzalo HIGUERA: "Repercusiones legales de la biotecnología en la reproducción humana", *Revista de la Facultad de Derecho y Ciencias Económicas*, ICADE, Madrid, 1968, pp 41 y ss. Albin ESER: "Genética humana desde la perspectiva del Derecho Alemán", *Anuario de Derecho Penal y Ciencias Penales*, 1985, núm. 38, volumen II, pp. 347 y ss. Antonio CUERDA RIEZU: "Límites jurídico-penales de las nuevas técnicas genéticas" y "Otra vez sobre nuevas técnicas genéticas y Derecho Penal", en *Anuario de Derecho Penal y Ciencias Penales*, 1988, vol. 2, pp. 413 y ss., y vol. 3, pp. 703 y ss.

Junto a la formulación de los derechos señalados como desarrollo del derecho central a la integridad física y moral, la ley debe contener las prohibiciones de los comportamientos públicos o privados en la investigación genética, contraria a este derecho, es decir a la integridad del patrimonio genético individual, y a veces también al patrimonio genético de la humanidad. Entre estas prohibiciones se deben señalar las siguientes:

- Prohibición de un uso militar o represivo de la información genética y de cualquier programa o planificación estatal que pretendiese afectar a la integridad genética del individuo o de sus descendientes, o que pretendiese, si fuera posible alterar elementos del mapa genético de la humanidad.
- Prohibición de las manipulaciones genéticas sobre incapaces o minusválidos físicos o psíquicos, así como sobre cualquier otra persona en situación de dificultad para la manifestación de voluntad libre en esta materia (detenidos, presos, pobres, enfermos o mujeres embarazadas).
- Prohibición de las investigaciones genéticas que desemboquen en manipulaciones genéticas sin interés científico (desarrollo del embrión y del feto fuera del útero o reproducción sin fecundación a partir de un solo gameto femenino, es decir, de un solo patrimonio genético, o reproducción de organismos idénticos, por distintos medios).
- Prohibición de la eugenesia en relación con el sexo del feto.
- Prohibición de las investigaciones genéticas que interfieran en la libertad de elección y en la libertad moral de las personas.

3) *Aplicación de principios de organización del poder y del Derecho para la efectividad de la libertad jurídica y para la eficaz protección del derecho a la integridad física y moral.*

Este apartado supone sugerir aquellos ámbitos de la organización del poder y de su Derecho, que en relación con el proyecto Genoma Humano, deberían contener ciertos principios de organización, con la finalidad de garantizar la libertad jurídica de los ciudadanos. Entre éstos podemos señalar los siguientes:

- Designación de un organismo público de tutela y de vigilancia del funcionamiento de los servicios públicos responsables en esta materia.

- Designación de un Comité Nacional de Ética o atribución al Consejo Consultivo de Sanidad de funciones tendentes a poner de relieve los problemas éticos que van surgiendo y que no estén claramente recogidos en la ley orgánica que preconizamos o en la jurisprudencia de los Tribunales ordinarios o del Tribunal Constitucional. Esta tarea de mediación, de alumbramiento de nuevos supuestos difíciles, puede orientar a los científicos, evitar conflictos, ayudar a los Tribunales con criterios para sus fallos, y sugerir también nuevos ámbitos de regulación legal reglamentaria.
- Establecimiento de un procedimiento para la autorización y de un catálogo con la lista de organismos e instituciones autorizados a realizar investigaciones genéticas, y de las condiciones necesarias para acceder a ese *status*.
- Prohibición del secreto y necesidad de la visibilidad en los organismos públicos y en los privados tutelados. Eso supone un principio de publicidad genérico con límites vinculados al derecho a la intimidad de las personas, pero también que los avances de la investigación estén al alcance de todos.
- Principio de responsabilidad subsidiaria de los poderes públicos competentes en caso de que no sea solvente el organismo responsable de una violación de estos derechos o de la infracción de las prohibiciones establecidas en esta materia, o de que esté actuando sin autorización, con lo cual la responsabilidad se genera por la *culpa in vigilando*.

#### 4) Sanciones.

Ninguna de las normas contenidas en la propuesta de ley orgánica que señalamos tiene su pleno sentido si no existe una norma sancionadora que sirva de garantía de su efectividad.

- En caso de que se produzca una infracción que no sea constitutiva de delito, existe el cauce de la responsabilidad civil, que deberá ser exigida al investigador o al promotor.
- Las sanciones disciplinarias se pueden producir si los responsables de las infracciones tiene alguna disciplina corporativa, están, por ejemplo, vinculados a un Colegio profesional, o son funcionarios sometidos a un Estatuto de la función pública. Esto exige que las Corporaciones afectadas y el Estatuto de los funcionarios recojan las

repercusiones que en el ámbito profesional produzcan los derechos y las prohibiciones fijados en la ley orgánica que propugnamos.

- Las sanciones penales deben ser de dos tipos: unas deben sancionar las acciones en ámbitos prohibidos por la ley. Como ya hemos indicado la aceptación del afectado no enerva en ningún caso la posibilidad de la acción penal. Las segundas afectarían a aquellos supuestos en los cuales se actuaría en una investigación lícita, pero que infringiese las normas de la ley, por ejemplo en cuanto al consentimiento informado, a la gratuidad, a la finalidad terapéutica, etc.

Enrique Ruiz Vadillo, Presidente de la Sala de lo Penal del Tribunal Supremo, propone un tipo penal que debería incorporarse al nuevo Código y que tiene la virtud de integrar los dos tipos de sanciones. Sobre la base de esa propuesta<sup>21</sup>, se puede formular este tipo genérico que afrontaría la garantía penal:

“Los que con finalidad distinta a la eliminación o disminución de enfermedades graves, manipulen genes de manera que se altere el tipo constitucional vital violando el derecho a la integridad física o moral, de un individuo, serán castigados con la pena de prisión menor e inhabilitación absoluta para tal tipo de experimentaciones.

Quienes lo hagan con infracción de lo establecido en las leyes o por imprudencia grave, fuera de los supuestos establecidos en el párrafo anterior, serán castigados con las penas inmediatamente inferiores.”

F) Esta primera aproximación del proyecto Genoma Humano con el Derecho se plantea lógicamente desde los valores morales centrales que el Derecho asume, impulsados por un poder político que previamente los ha incorporado a sus objetivos y fines. Por eso se plantea desde la libertad, con todos los matices que hemos indicado con anterioridad. Parece razonable además, que lo haga por una ley orgánica que desarrolle el derecho a la integridad física y moral, vinculada a la idea de patrimonio genético. Esta ley marcaría unos criterios generales y limitaría la libertad científica, convertida en un poder. Lacordaire subrayaba siempre que “entre el fuerte y el débil, el rico y el pobre, es la libertad la que oprime y la ley la que libera...”<sup>22</sup> y aquí dejar huérfana de juridicidad a esta parcela podría tener consecuencias incalculables. Igual que se racionaliza con el Derecho al poder político, de-

<sup>21</sup> Vid. RUIZ VADILLO: *La investigación científica y el Derecho...*, citado, p. 3664.

<sup>22</sup> Recogido en *De l'Etique au Droit...*, citado, p. 14.



bemos hacerlo con el poder ideológico, el económico y el científico. Esta reflexión es una pequeña contribución en ese sentido, aunque es consciente de que quedarán ámbitos para la bioética y que deberá ser una regulación con fronteras cambiantes y abiertas por la evolución de los conocimientos y de los progresos científicos.

De todas formas, la escasa juridificación de esta materia, no es sólo debida a las dudas del legislador, sino también a las presiones de quienes quieren mantener una hegemonía que podría contribuir a reforzar la ideológica, la económica o la política. El Derecho, en fin, no debe en este campo hacer sólo intervenciones puntuales, en el campo mercantil, laboral, o de la propiedad industrial, por poner algunos ejemplos. Necesita también este enfoque radical, desde las mismas raíces del ordenamiento, los criterios materiales de identificación de normas, los valores, los derechos y los principios de organización.

