

Susana ÁLVAREZ GONZÁLEZ, *Derechos fundamentales y protección de datos genéticos*, Dykinson, Madrid, 2007, 534 pp.

VANESA MORENTE PARRA
Universidad Carlos III de Madrid

Palabras clave: información genética, datos genéticos, habeas data, intimidad
Key words: genetic information, genetic data, habeas data, privacy

A través de la obra *Derechos fundamentales y protección de datos*, procede la profesora Susana Álvarez a la publicación de su Tesis Doctoral, investigación rigurosa y exhaustiva que consiste en poner de manifiesto los problemas, fundamentalmente jurídicos, que se derivan de la utilización actual de la información genética en general y de los datos genéticos en particular, respecto de determinados derechos fundamentales como el derecho a la intimidad o la identidad personal, derivándose ambos del valor fundamental de la dignidad humana.

Adelanta ya la autora al comienzo de su obra que estamos asistiendo, en los últimos años, a una verdadera revolución científica en materia de genética humana, lo que se ha venido a denominar “La Nueva Genética”. Es ciertamente innegable que la Medicina actual en su vertiente biomédica aplicada al ámbito genético, ha supuesto la apertura de todo un nuevo campo científico-técnico que, en muchas ocasiones, más que un camino nivelado sobre el que el conocimiento humano avanza cómodamente, supone la apertura de un abismo sobre el que el ser humano del siglo XXI va a tener que hacer más de un equilibrio jurídico-ético.

Ya desde los experimentos genéticos de Mendel realizados a través de sus investigaciones con guisantes, pasando por los descubrimientos de Watson y Crick sobre la estructura de la doble hélice, hasta llegar a la culminación del Proyecto Genoma Humano con el cartografiado genético del ser humano, la genética humana se ha visto considerablemente reforzada, ocupando un incues-



tionable lugar preponderante en el discurso jurídico actual. Determina la autora que el estudio que desde el Derecho se está llevando a cabo sobre el genoma humano puede reconducirse a dos grandes grupos: por un lado el relativo a la *información genética*, y por otro el referente a la *manipulación genética*. Prosigue afirmando que, a su vez, en el primer grupo destacado confluyen dos vertientes de la denominada “edad tecnológica”: el desarrollo de las tecnologías de la información, y el desarrollo del conocimiento sobre los genes, por lo que la autora viene a hermanar, en lo que se ha venido entendiendo como el “siglo de la tecnociencia”, el conocimiento informático y el conocimiento genético.

La obra claramente consigue su propósito, el cual consiste básicamente, en agotar las vías de aproximación y análisis del tratamiento jurídico que los datos genéticos reciben en la actualidad, tanto a nivel internacional como nacional, quedando la regulación jurídica básica, en ambos ámbitos espaciales, residenciada en el seno del derecho de nuevo cuño a la autodeterminación informativa.

La primera conclusión a la que llega la profesora Álvarez González, al aproximarse al conocimiento de la información genética, es que ésta presenta una clara naturaleza tridimensional, en el sentido de ser una información atinente al individuo, a la familia biológica a la que éste pertenece, y por último a la humanidad en general. La segunda conclusión que alcanza es que, a pesar de que la información genética goza de la dimensión tridimensional expuesta, los datos genéticos extraídos de esta información deben entenderse como “datos de carácter personal” pues, en todo caso, va a tratarse de una información concerniente a una persona física identificable.

Pero, el primer problema lógico con el que se puede topar el lector es que, si se asume como cierta la primera aseveración, es decir, que la información genética en general y los datos genéticos extraídos de ésta en particular, tienen una clara naturaleza tridimensional, ¿cómo puede sostenerse a su vez la segunda conclusión? es decir ¿cómo puede afirmarse que los datos genéticos son datos de carácter personal, atinentes a un individuo concreto e identificable, y a la misma vez, sostener que éstos presentan una ineludible dimensión colectiva, encarnada en la familia y en la especie humana? La autora salva esta objeción afirmando que la realidad biológica, para quedar jurídicamente garantizada, no tiene por qué coincidir con la realidad normativa.

La segunda observación que se puede formular, encontrándose en estrecha relación con la primera, es que aún siendo cierto que la información gené-



tica tiene una dimensión tridimensional, en realidad estas dimensiones se proyectan sobre el individuo concreto, su familia biológica, y en su caso, sobre el grupo étnico con el que el sujeto puede encontrarse vinculado. Como es lógico, la dimensión atinente a la universalidad de la especie humana, se encuentra en el trasfondo de cualquier información biológica humana, pero en realidad, la vinculación genética del individuo concreto con la humanidad entendida como especie, no proporciona una nueva información, sino que supone la constatación de un conocimiento apriorístico. Por su parte, sí proporciona un conocimiento más amplio de la dimensión biológica del individuo, y además de carácter sensible, la dimensión de la información genética que revela la pertenencia del individuo a una etnia o a un grupo social concreto.

La información genética no sólo presenta una naturaleza tridimensional, sino que además cuenta con una serie de peculiaridades, ya destacadas por el profesor Romeo Casabona y de las que se hace eco la profesora Álvarez González en esta obra. La información genética tiene una naturaleza permanente e inalterable, se trata de una información singular, pone de manifiesto la vinculación con los demás miembros de la familia biológica, y por último, tiene una trascendental capacidad predictiva. Pero, a pesar de presentar todas estas peculiaridades, la mayoría de la doctrina sigue pronunciándose a favor del entendimiento de los datos genéticos como “datos relativos a la salud”. Como muy acertadamente pone de manifiesto la autora, es a todas luces necesaria la diferenciación jurídica entre esta última categoría de datos personales, y los “datos genéticos”, pues, aunque la información genética en muchos casos proporcione un conocimiento probable sobre el estado de salud físico y psíquico, presente y futuro del individuo, en realidad este conocimiento es mucho más amplio, llegando incluso, y como ya ha sido señalado, a la familia biológica y a la etnia a la que dicho individuo puede pertenecer. Es por esto que en la obra se postula por la necesaria creación de una categoría específica de datos genéticos, entendidos estos como datos personales de carácter sensible, pero necesariamente diferenciados de los datos relativos a la salud. Si bien es cierto que esta propuesta es ciertamente acertada, no lo es menos que, la configuración que de la misma se lleva a cabo en la obra es jurídicamente insuficiente, pues no otorga cobertura normativa, y por tanto, no proporciona una efectiva protección jurídica a la dimensión colectiva propia de la información genética ya señalada arriba.

La protección de los datos genéticos tiene su mejor acomodo jurídico en el seno del derecho a la autodeterminación informativa, según la profesora Susana Álvarez, pues, al entenderse éste como un derecho de carácter instru-



mental, constituye un mecanismo de tutela de otros derechos fundamentales como la intimidad y la identidad personal. En relación con la intimidad, ésta se verá garantizada a través del derecho a la autodeterminación informativa cuando este último derecho tutele datos de carácter íntimo, por su parte, el derecho a la identidad personal se verá garantizado al preservarse la identidad biológica individual, identidad que se obtiene básicamente, mediante la determinación de la “huella genética” o del “perfil genético”, técnica que no proporciona un “conocimiento genético”, sino un “reconocimiento genético”.

Procede la autora a definir el derecho a la intimidad como un derecho estrictamente vinculado a la personalidad, derivado de la idea de dignidad humana, que implica, en todo caso, la existencia de un ámbito propio y reservado frente al conocimiento de los demás, necesario para mantener una mínima calidad de vida. Pero, al sostener una concepción histórica de los derechos fundamentales, refleja cómo éstos en general y el derecho a la intimidad en particular, se han visto sometidos a una necesaria adaptación a las nuevas necesidades planteadas en el marco de una sociedad concreta. De ahí que, en la “sociedad de la tecnociencia” se planteen nuevas necesidades deudoras de protección jurídica ante el surgimiento de nuevas amenazas, siendo un buen ejemplo de este fenómeno el surgimiento del derecho a la autodeterminación informativa. Este nuevo derecho, también conocido como *habeas data*¹, se consolida como tal a partir de la sentencia de 15 de diciembre de 1983 del Tribunal Constitucional alemán, que ha tenido diferente acomodo en la doctrina española. Por un lado, hay autores que consideran la autodeterminación informativa como un ámbito de especificación del derecho matriz a la intimidad, y por otro, hay un sector doctrinal que entiende el derecho a la autodeterminación como un derecho autónomo y por tanto diferenciado del derecho a la intimidad. Este último caso es el defendido por buena parte de la doctrina y la jurisprudencia españolas² que,

¹ En la obra se refleja como el profesor Pérez Luño señala un paralelismo entre la función del *habeas data* y la del *habeas corpus* como cauces procesales de salvaguarda de los derechos a la libertad de la persona, constituyendo dos garantías procesales de aspectos diferentes de la libertad. El *habeas corpus* vela por la libertad física, mientras que el segundo lo hace sobre aspectos más íntimos de la libertad.

² Señala la autora que esta posición del Tribunal Constitucional comienza con la Sentencia 254/1993 de 20 de julio, pero su consolidación llegará con las Sentencias 290/2000 de 30 de noviembre y 292/2000 de 30 de noviembre que resuelven los recursos de inconstitucionalidad interpuestos contra determinados preceptos de la Ley Orgánica 15/1992 de 29 de octubre, de Regulación del Tratamiento Automatizado de los Datos de Carácter Personal (LORTAD).



junto con la Agencia española de Protección de Datos, han venido a determinar la independencia entre el derecho a la intimidad y el derecho a la autodeterminación informativa, basándose para ello en la diferente regulación que ambos derechos reciben en el seno de la Constitución española (CE). El derecho a la intimidad encuentra su regulación, y por ende su garantía constitucional, en el artículo 18.1 CE, mientras que el derecho a la autodeterminación informativa, o *habeas data*, lo hace en el artículo 18.4. Se avala, aún más si cabe, la diferenciación entre los derechos señalados arriba a través de la Carta Europea de Derechos Fundamentales aprobada en Niza el 7 de diciembre de 2000, donde se reconoce el derecho a la intimidad y el derecho a la autodeterminación informativa, al que denomina derecho a la protección de datos, de manera claramente diferenciada y autónoma, tratándolos incluso en preceptos separados.

Partiendo de la justificada diferenciación establecida en la obra entre los dos derechos señalados, es de destacar que quizá hubiera sido más acertado hacer referencia al “derecho a la protección de datos” –como de hecho se hace en el título de la obra– en vez de “derecho a la autodeterminación informativa”, pues, en realidad este último puede entenderse incluido en el primero, constituyendo concretamente la vertiente positiva de tal derecho. En la obra se afirma que, el conjunto de facultades que asisten al sujeto titular de los datos –acceso, rectificación, oposición y cancelación³–, constituye la vertiente positiva del derecho de autodeterminación o *habeas data*, y por su parte, el deber de información previa, así como el de cumplimiento del conjunto de principios orientados a la conservación de la calidad de los datos –pertinencia, finalidad, veracidad, exactitud y seguridad–, y que deben ser cumplidos por los responsables del tratamiento de tales datos, forman la vertiente negativa del mencionado derecho. Pero, si solo se hace alusión al derecho a la autodeterminación informativa, en realidad se reduce la protección de los datos personales a su aspecto positivo, es decir, al *habeas data*. Lo que sí queda sobradamente constatado en la obra es que, el derecho que ha venido a denominarse por cierto sector doctrinal como “derecho a la intimidad genética”, se presenta como un instrumento jurídico insuficiente para dar efectiva protección a la totalidad de los datos genéticos, pues, como

³ La autora también habla del “derecho al olvido”, aunque en realidad este derecho de cancelación de datos fue configurado específicamente para el ámbito penitenciario, en su fase de cancelación de la información atinente al cumplimiento de una pena, una vez agotado el plazo temporal prescrito.



señala la autora, habrá datos genéticos que se adentren en el ámbito íntimo del individuo, y otros que no lo hagan.

Es por todo lo expuesto que, el derecho a la autodeterminación informativa se presenta en esta obra como la figura jurídica más adecuada para proteger los datos genéticos en general, al disponer este derecho de un objeto de protección más amplio, dando así cabida a la complejidad con la que se presentan los datos genéticos personales.

Realiza la profesora Susana Álvarez en esta investigación un recorrido científico ciertamente exhaustivo y bien argumentado, a través del cual pone de manifiesto qué es la información genética, y por ende los datos genéticos, y cuáles son las vías de obtención de los mismos. Procede la autora a la esquematización de las técnicas científicas, con las que se cuenta en la actualidad, para la obtención de los datos genéticos en tres categorías bien delimitadas: pruebas de detección o *genetic screening*, pruebas de seguimiento genético o *genetic monitoring*, y por último, el *análisis forense o pericial del ADN*. La primera de las técnicas destacadas consiste *grosso modo* en la realización de un examen completo del genotipo de un individuo concreto, con la finalidad de detectar la presencia de algún gen o cromosoma defectuoso, la segunda consiste en el análisis de la posible mutación que han podido sufrir algunos genes al estar sometidos a un determinado entorno, y por último, la obtención de la huella genética o el perfil genético, que, como ya se ha indicado arriba, busca la delimitación formal del genotipo, a efectos de identificación personal. Destaca la autora, en relación con esta última técnica, el peligro de la diferenciación entre ADN codificante y no codificante. Buena parte de la doctrina sostiene que la obtención de la huella genética, en realidad no supone una incursión en la intimidad genética individual, pues esta información se extrae del ADN no codificante, o también denominado “ADN basura” por el hecho de no revelar nada acerca del contenido material del genotipo. Pero, la profesora Álvarez González tiene el acierto de advertir el error de esta creencia, pues, el hecho de que en la actualidad se desconozca la utilidad científica que puede tener este ADN basura, no significa que en realidad no tenga ninguna utilidad, quizá en un futuro próximo este tipo de material genético revele mucho más de lo que ahora se sospecha. En este punto, y aunque no lo reconozca abiertamente, se aferra la autora al “principio de precaución” que, en atención “al conocimiento de la genética humana” defiende el profesor Romeo Casabona, con la finalidad de adoptar una posición cauta ante posibles situaciones futuras, desconocidas e insospechadas en la actualidad pero no por ello imposibles.



Procede la profesora Susana Álvarez a una muy estimable labor de sistematización y esclarecimiento conceptual sobre determinados aspectos de la Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal (LOPD). Uno de los primeros ámbitos de la mencionada ley que procede a esclarecer es lo determinado en su Título II, que contempla los “Principios de la protección de datos”, espacio donde se vienen a regular materias tan dispares como los principios de calidad de los datos, el derecho a la información en la recogida de los mismos, el consentimiento del afectado, la comunicación de los datos, etc. Como muy acertadamente destaca la autora, no todos estos aspectos forman parte del contenido negativo del derecho a la protección de datos (la autora hace referencia al derecho a la autodeterminación informativa), por lo que esta regulación podría llevar a confusiones, al mezclar aspectos propios del ámbito positivo y negativo de este derecho.

Otro de los problemas que presenta esta ley es que los datos genéticos no gozan de una categoría específica, ni siquiera de una ubicación concreta y expresa dentro de las dos categorías establecidas en dicha norma: los datos ordinarios de carácter personal, y los datos sensibles de carácter personal, contando estos últimos con una protección jurídica reforzada. La práctica totalidad de la doctrina ha entendido que los datos genéticos suponen un claro ejemplo de datos de carácter sensible, pues cumplen con todos los rasgos propios de éstos, como son la especial referencia a cuestiones ligadas al núcleo de la personalidad y su potencial altamente discriminatorio. Pero, como bien queda reflejado en la obra, el problema de entender los datos genéticos como datos relativos a la salud, deja fuera de este marco jurídico ciertos aspectos, como la vinculación del sujeto, fuente de la información, con una determinada familia biológica o con un grupo étnico que, en ningún caso, podrán quedar inmersos en el ámbito de la información sanitaria. Es por esto que la autora aboga, muy acertadamente, por la creación de una categoría específica de protección, dentro del ámbito de los datos sensibles que contempla la LOPD, capaz de absorber las peculiaridades con las que se presenta la información genética en general y los datos genéticos en particular.

Por el momento, los datos genéticos son regulados, tácitamente, en sede nacional⁴ por el artículo 7 de la LOPD, concretamente, dentro de dos de las

⁴ Las normas destacables en sede internacional en relación con la protección de datos personales son, la Declaración Internacional sobre Datos Genéticos Humanos de 2003; El Convenio 108 de 1981 del Consejo de Europa, y en el seno de la UE la Directiva 95/46/CE de 1995.



tres categorías de datos sensibles que recoge el mencionado precepto, por un lado, datos relativos a la salud, y por otro, datos relativos al origen racial y étnico. La protección reforzada de estos datos se justifica a través del artículo 7.3 LOPD: “los datos de carácter personal que hagan referencia al origen racial, a la salud y a la vida sexual sólo podrán ser recabados, tratados y cedidos cuando, por razones de interés general, así lo disponga una ley o el afectado consienta expresamente”. Es decir, para el tratamiento y cesión de los datos genéticos, después de la manifestación del consentimiento libre e informado del titular de los mismos, sólo cabrá la voluntad normativa de la ley.

Los datos genéticos enmarcados en el seno de los datos relativos a la salud, quedan insertos en lo que ha venido a denominarse “historia clínica”, figura que cuenta en la actualidad con una regulación específica gracias a la aprobación de la Ley 41/2002 de 15 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Disponen por tanto los datos genéticos de un doble acomodo normativo en el marco jurídico español, por un lado en la LOPD, y por otro en la Ley 41/2002. Pero, como bien señala la autora, tampoco en la regulación de la historia clínica se alude a los datos genéticos, aunque deba entenderse que éstos quedan incluidos en los ficheros sanitarios. Esta inclusión plantea un serio problema, pues, como se ha señalado anteriormente, los datos genéticos no hacen alusión únicamente al individuo concreto, sino que, tienen una ineludible dimensión colectiva. Por eso, y como determina la profesora Susana Álvarez, ha sido una oportunidad perdida por parte del legislador regular específicamente los datos genéticos, a través de la creación de una categoría individualizada y diferenciada en la historia clínica⁵. Pero, se plantea la autora que, atendiendo a la dimensión familiar y étnica que presentan los datos genéticos, ¿cómo podrían ser éstos regulados? Para dar una solución a esta cuestión, recoge las opiniones doctrinales vertidas al efecto, las cuales pueden ser reconducidas a dos posturas concretas: la defendida por el sector minoritario de la doctrina y que aboga por la titularidad familiar de la historia clínica, en todo lo que afecte a los datos genéticos, y la defendida por el sector mayoritario, que aboga por el mantenimiento de la titularidad individual de la historia clínica, recayendo única y exclusiva-

⁵ Esta diferenciación de categorías sí que es contemplada por la Recomendación (97) 5 de 13 de febrero, sobre Protección de Datos Médicos, en cuyo punto cuarto diferencia entre la recogida y el procesamiento de los datos médicos en general del tratamiento de los datos genéticos en concreto.



mente sobre el paciente. La autora desde el primer momento se suma a esta segunda opinión doctrinal, pues, entiende que defender la primera supondría una clara desprotección para el derecho a la autodeterminación informativa.

En contra de esta última opinión, aun siendo la mayoritaria, podría sostenerse que es precisamente la titularidad colectiva la que otorga una mejor y más completa protección jurídica sobre los datos genéticos, pues, sólo de esta forma, se garantiza que todos y cada uno de los miembros integrantes de una misma familia biológica, puedan desplegar el ejercicio de su derecho de autodeterminación informativa sobre el patrimonio genético que comparten, y del cual se extrae la información genética. Es esto precisamente lo que busca la reciente Ley 14/2007 de 3 de julio de investigación biomédica, en su artículo 5.2 segundo párrafo al establecer que: “en el supuesto de que los datos obtenidos del sujeto fuente pudieran revelar información de carácter personal de sus familiares, la cesión a terceros requerirá el consentimiento expreso y escrito de todos los interesados”. Esta norma sostiene una clara concepción familiar de la información genética, es decir, la entiende como un bien de naturaleza colectiva cuya titularidad recae sobre todos y cada uno de los familiares consanguíneos integrantes de una misma familia biológica. El aspecto que directamente se va a ver afectado por esta nueva regulación es el modelo de consentimiento que, hasta la aprobación de la nueva ley, se ha requerido previamente a la cesión de los datos a terceros ajenos a la relación sanitaria, tratándose a partir de ahora de un consentimiento informado, voluntario, expreso, escrito y familiar.

Esta idea de la familia biológica entendida como “sujeto interesado” respecto de la información genética, ya había sido contemplada previamente por el Grupo Europeo de Trabajo sobre Protección de Datos Personales⁶, concretamente en su Documento de Trabajo sobre los datos genéticos, donde se afirma que la especificidad de los datos genéticos requiere una regulación normativa desde una perspectiva que sobrepase el ámbito individual, concediendo importancia al acceso a estos datos al resto de miembros del grupo biológico, es decir, a la familia genética. Desde esta concepción que trasciende el plano individual del derecho a la autodeterminación informativa, se pretende otorgar a la familia biológica un derecho de información,

⁶ También conocido como “Grupo del artículo 29” pues, su creación tiene su razón de ser en el artículo 29 de la Directiva 29/46/CE de Protección de Datos, donde se define como un órgano consultivo independiente en relación con la protección de datos en el marco de la UE.



fundamentado en el hecho de que sus intereses personales pueden verse directamente afectados.

Al posicionarse del lado mayoritario de la doctrina, la autora aboga por la solución que aquella ha venido a dar al problema de la regulación del ámbito colectivo de la información genética, consistente en la limitación de ciertos aspectos del derecho a la autodeterminación informativa, en pro de la protección de la familia biológica, pero no abandonando por ello la concepción individual del mencionado derecho fundamental. Estas limitaciones se van a reflejar fundamentalmente en el consentimiento informado, y en el derecho a la información que asiste al interesado una vez obtenidos los resultados genéticos, y sobre todo cuando concurren hallazgos inesperados que pueden afectar al resto de miembros del grupo biológico familiar. Se pretende evitar así lo que se ha dado en llamar “conflicto de deberes”, que se da cuando el facultativo es conocedor de que los resultados genéticos obtenidos a través del análisis, pueden perjudicar potencialmente a la familia genética a la que el sujeto fuente pertenece, y éste decide, o bien no conocerlos, o una vez conocidos no comunicarlos, ateniéndose en el primer caso a su “derecho a no saber”, y en el segundo a su “derecho a no revelar su información genética”. Llagado este punto, el facultativo, sobre el que recae el deber de secreto profesional, podría resolver el conflicto aferrándose al denominado “estado de necesidad”, mediante el cual se ve eximido de su obligación de confidencialidad, al enfrentarse éste a otros bienes superiores, como puede ser la vida o la integridad física y moral del resto de miembros de la familia genética. Esta decisión deberá estar, en todo caso, objetivamente justificada.

En relación con el mencionado “derecho a no saber” que asiste al paciente, es importante destacar la acertada observación que lleva a cabo la profesora Álvarez González en relación con este derecho, en el sentido de que éste no puede entenderse como el derecho opuesto o contrario al derecho a saber o conocer. Afirma que ambos son piezas claves para la completa construcción de un derecho eficaz y garante de la autodeterminación informativa.

Después de haber realizado un exhaustivo y riguroso análisis del derecho a la autodeterminación informativa desde el punto de vista interno del derecho, traslada la autora su punto de mira sobre el mencionado derecho, a la perspectiva externa que le ofrece el ámbito laboral y el de las aseguradoras privadas. Es en estos dos espacios donde la realización de los análisis genéticos, y por ende el flujo de la información genética, cobra mayor fuerza, de ahí el acierto de ser destacados en la obra. Lo relevante es que en ésta no se adopta una postura conservadora ante la proliferación de los análisis genéticos en estas esferas sociales,



en pro de una férrea protección de los derechos fundamentales, sino que se defiende una posición moderada, cauta y ciertamente inteligente. Aun partiéndose en la obra de la limitación que la normativa internacional encargada de regular la práctica de las pruebas genéticas lleva a cabo, con la intención de controlar precisamente la difusión de éstas prácticas en los espacios sociales señalados⁷, se entiende que, en realidad, concurren ciertos intereses a favor de su utilización. En el marco de la relación laboral, hay un interés del trabajador en conocer si desempeñar una determinada labor puede ocasionarle problemas sanitarios; hay un claro interés empresarial directo, relacionado con la contratación de una óptima mano de obra, e indirecto, relacionado con la adecuación del medio laboral para la protección de la salud de los trabajadores; y por último, hay un interés estatal en la prevención de riesgos laborales. La concurrencia de intereses aún es más clara en el ámbito de las aseguradoras privadas, pues el asegurador necesita conocer con precisión el estado de salud del asegurado para determinar lo más fielmente posible el riesgo, y por ende la prima del seguro, del mismo modo, el asegurado podría querer saber con qué esperanza de vida, o calidad de la misma, cuenta para llevar a cabo o no un seguro de vida o de enfermedad. Pero, todos estos intereses habrán de ajustarse a la normativa mencionada arriba, por lo que la realización de análisis genéticos, tanto en el ámbito laboral como el de las aseguradoras privadas, habrán de presentar en todo caso, una finalidad médica o de investigación médica, quedando estrictamente prohibida la finalidad económica. Otra de las limitaciones con las que se topan empresarios y aseguradores, y que es apuntada muy oportunamente por la autora, es el hecho de que éstos solo están legitimados jurídicamente para conocer el estado de salud presente del trabajador o asegurado, en ningún caso de situaciones sanitarias futuras, que ni siquiera son ciertas, sino probables.

Pero, si aun así se llevaran a cabo análisis genéticos en los ámbitos señalados arriba, con una finalidad médica o de investigación médica, esta cesión de datos genéticos se encontraría limitada por la "voluntad familiar", a la vista de lo expuesto en la nueva ley de investigación biomédica, y que ya ha sido analizado anteriormente.

Por último, cierra la profesora Susana Álvarez su obra dedicando el último de los capítulos a los ficheros de ADN. Estos ficheros tienen la finalidad de archivar y organizar racionalmente los datos genéticos de carácter perso-

⁷ Pudiendo ser destacado el artículo 12 Convenio sobre Biomedicina y Derechos Humanos de 1996, y el artículo 5 de la Declaración internacional sobre Datos Genéticos Humanos de 2003.



nal, tarea que comenzó haciéndose con datos biológicos en soporte escrito, siendo ahora el formato digital el más extendido en el procesamiento de datos, formando así las denominadas bases de datos genéticos. Se produce en estas bases de datos lo ya anunciado por la autora al inicio de su obra, la unión entre la informática y la genética como fruto claro de la denominada “sociedad de la tecnociencia”. Este tratamiento de los datos genéticos hace que éstos se presenten aún más vulnerables si cabe, pues, la velocidad y fluidez con la que los datos genéticos digitalizados se pueden transmitir, hace mucho más complicado su control y protección jurídica. Es por ello que, en este punto, la autora vuelve a reiterar la necesidad de proceder a la creación de una normativa específica, que regule concretamente el archivo y transmisión de la información genética digitalizada.

Las bases de datos cobran especial importancia en dos ámbitos muy determinados: por un lado, en el ámbito de las investigaciones policiales con dos finalidades principales, una identificar a los criminales, y otra a los desaparecidos; y por otro, en el de las investigaciones relativas a vínculos biológicos entre individuos. Como bien indica la autora, en estos dos ámbitos concurre el problema de la falta de consentimiento expreso y voluntario de los titulares de la información genética, necesario para que los datos genéticos puedan formar parte de un fichero biológico.

Para finalizar, no sería extraño que esta elaboración de bases de datos genéticos se trasladase a otros espacios, procediendo así a una clasificación biológica de individuos en función de su aptitud para desempeñar un determinado trabajo, o de su disposición genética a ser asegurados y conforme a qué prima. La intervención del Derecho, procediendo a la regulación específica de la información genética, es actualmente, una cuestión ineludible, pues afecta directamente a bienes especialmente susceptibles de vulneración. De lo contrario, el vacío legal deja muchas puertas abiertas a una utilización perniciosa de la información genética, pudiendo dar origen a una nueva exclusión social basada en categorías biológicas humanas, materializando así lo que se ha denominado por cierto sector doctrinal “genismo” o “racismo genético”.

VANESA MORENTE PARRA
Universidad Carlos III de Madrid
E-mail: vanesa.morente@uc3m.es

