

Nuevos retos biotecnológicos para los derechos fundamentales

Vanesa Morente Parra

Biblioteca de derecho y ciencias de la vida





VANESA MORENTE PARRA

45

NUEVOS RETOS
BIOTECNOLÓGICOS
PARA LOS
DERECHOS FUNDAMENTALES

Comares, 2014





colección:
BIBLIOTECA DE DERECHO Y CIENCIAS DE LA VIDA

director:
CARLOS MARÍA ROMEO CASABONA

Proyecto de investigación: «Los Derechos Humanos en el S. XXI.
Retos y desafíos del Estado de Derecho global» (DER 2011-25114)
Plan Nacional de I+D+I, Ministerio de Ciencia e Innovación

© Vanesa Morente Parra

© Editorial Comares, S.L.
C/ Gran Capitán, 10 - Bajo
18002 Granada
Tlf.: 958 465 382 • Fax: 958 272 736
E-mail: libreriacomares@comares.com
<http://www.editorialcomares.com>
<http://www.comares.com>

ISBN: 978-84-9045-153-3 • Depósito legal: Gr. 605/2014

Fotocomposición, impresión y encuadernación: COMARES

SUMARIO

PRÓLOGO	XIII
INTRODUCCIÓN	XVII

PARTE I LOS NUEVOS RETOS BIOTECNOLÓGICOS DESDE LA CIENCIA, LA ÉTICA Y EL DERECHO

CAPÍTULO I LA EVOLUCIÓN CIENTÍFICA EN EL CONOCIMIENTO DE LA GENÉTICA HUMANA

1. ORIGEN Y DESARROLLO DE LA BIOTECNOLOGÍA	3
1.1. Una aproximación conceptual al fenómeno biotecnológico	6
1.2. El papel de la biotecnología en los diferentes ámbitos de la realidad social actual: de la biomedicina a la biotecnología ambiental	13
2. EL CONOCIMIENTO GENÉTICO HUMANO: LAS TÉCNICAS GENÉTICAS Y SUS CONSECUENCIAS CIENTÍFICAS Y JURÍDICAS	21
2.1. Consecuencias científicas: las técnicas genéticas en sus aplicaciones biomédicas	28
2.1.1. <i>Ámbito diagnóstico: los análisis genéticos</i>	28
2.2.2. <i>Ámbito terapéutico: las intervenciones genéticas</i>	41
2.2. Consecuencias jurídicas: el tratamiento jurídico-normativo de las diferentes aplicacio- nes biomédicas en genética humana	52

CAPÍTULO II UNA PERSPECTIVA ÉTICA PARA LA BIOTECNOLOGÍA: APROXIMACIÓN A LAS DIFERENTES TEORÍAS ÉTICAS

1. DELIMITACIÓN DE UN MARCO ÉTICO PARA LA BIOTECNOLOGÍA DEL SIGLO XXI: LAS DIFE- RENTES TEORÍAS ÉTICAS	65
1.1. Ética y Bioética: el contenido ético de la bioética	72
1.2. Aproximación general a las diferentes teorías éticas	77

2.	EL PAPEL DE LAS TEORÍAS ÉTICAS NORMATIVAS EN LA CONFIGURACIÓN DE LA BIOÉTICA DEL SIGLO XXI	86
2.1.	Aproximación a la ética teleológica o consencuencialista	86
2.1.1.	<i>La ética aristotélica</i>	87
2.1.2.	<i>La ética utilitarista</i>	92
2.2.	Aproximación a la ética deontológica	100
2.2.1.	<i>La teoría ética kantiana</i>	101
2.2.2.	<i>La teoría ética principialista: los principios de la bioética</i>	103
	A) <i>El Informe Belmont: el principio de respeto a las personas, el principio de beneficencia y el principio de justicia</i>	105
	B) <i>Los principios de la bioética según Thomas Beauchamp y James Childress: los principios de autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia</i>	108
	C) <i>El principio de responsabilidad y el principio de precaución en bioética</i>	115
2.3.	La ética pública de la Modernidad: la teoría de los derechos humano	126

CAPÍTULO III

UNA PERSPECTIVA JURÍDICA PARA LA BIOTECNOLOGÍA: BIENES SUSCEPTIBLES DE PROTECCIÓN JURÍDICA

1.	DE LA ÉTICA AL DERECHO: DE LA BIOÉTICA FUNDAMENTADA EN LOS VALORES DE LA MODERNIDAD A LA BIONOMÍA JURÍDICA BASADA EN LOS DERECHOS FUNDAMENTALES	137
2.	EL PAPEL DE LOS DERECHOS FUNDAMENTALES ANTE LA BIOTECNOLOGÍA DEL SIGLO XXI	141
2.1.	Un concepto de derechos: desde el dualismo al evolucionismo generacional de los derechos fundamentales	142
2.2.	¿Nuevos derechos o nuevas dimensiones de los derechos tradicionales?	159
2.3.	El paradigma del derecho fundamental a la protección de datos personales o derecho a la autodeterminación informativa	168
3.	DE <i>LEGE DATA</i> A <i>LEGE FERENDA</i> : DE LA REGULACIÓN JURÍDICA INTERNACIONAL DE LOS DERECHOS FUNDAMENTALES A LA «INTIMIDAD GENÉTICA» Y LA «INTEGRIDAD GENÉTICA» A SU REGULACIÓN CONSTITUCIONAL	185

PARTE II

NUEVOS RETOS BIOTECNOLÓGICOS PARA LOS DERECHOS FUNDAMENTALES TRADICIONALES: EL DERECHO A LA INTIMIDAD Y LA INTEGRIDAD PERSONAL

CAPÍTULO IV

LA INFORMACIÓN GENÉTICA: NUEVAS DIMENSIONES DE LA INTIMIDAD PERSONAL Y FAMILIAR

1.	APROXIMACIONES CONCEPTUALES A LA INTIMIDAD PERSONAL	195
2.	LA REGULACIÓN DEL BIEN JURÍDICO «INTIMIDAD PERSONAL Y FAMILIAR» EN EL ORDENAMIENTO JURÍDICO ESPAÑOL	200
2.1.	El artículo 18.1CE y su desarrollo normativo	203
2.2.	El artículo 18.4CE y su desarrollo normativo	207
3.	LA INFORMACIÓN GENÉTICA: UN NUEVO RETO PARA EL DERECHO A LA INTIMIDAD	211
3.1.	La información genética como información excepcional	218
3.2.	La regulación jurídica de los datos genéticos de carácter personal	228
3.2.1.	<i>Autodeterminación sobre los datos genéticos de carácter personal: el habeas genoma</i>	232

3.2.2.	<i>Los datos genéticos de carácter personal como datos relativos a la salud y su inclusión en la historia clínica.</i>	244
3.2.3.	<i>La cesión de datos a terceros fuera de la relación médico-sanitaria: una decisión colectiva según la Ley Orgánica 14/2007 de 3 de julio sobre investigación biomédica.</i>	255
3.2.4.	<i>El derecho a saber o no saber: los hallazgos inesperados</i>	258
3.3.	La información genética en espacios vulnerables	268
3.3.1.	<i>La información genética en el ámbito de las relaciones laborales</i>	269
3.3.2.	<i>La información genética en el ámbito de las aseguradoras privadas.</i>	277
4.	DE <i>LEGE FERENDA</i> : NUEVAS DIMENSIONES JURÍDICAS DEL DERECHO FUNDAMENTAL A LA INTIMIDAD PERSONAL Y FAMILIAR	286

CAPÍTULO V

**EL PATRIMONIO GENÉTICO: NUEVAS DIMENSIONES
DEL DERECHO A LA INTEGRIDAD PERSONAL**

1.	APROXIMACIÓN CONCEPTUAL Y JURÍDICA A LA INTEGRIDAD PERSONAL	293
2.	LA REGULACIÓN DEL BIEN JURÍDICO «INTEGRIDAD PERSONAL»	294
2.1.	Naturaleza y límites del derecho fundamental a la integridad personal	298
2.2.	El bien jurídico protegido en el derecho fundamental a la integridad personal	301
2.3.	El sujeto titular del derecho fundamental a la integridad personal	304
3.	EL PATRIMONIO GENÉTICO: UN NUEVO RETO PARA EL DERECHO A LA INTEGRIDAD PERSONAL	307
3.1.	La integridad personal en el ámbito de las aplicaciones biotecnológicas	308
3.2.	El patrimonio genético como bien jurídico protegido	311
3.3.	Las intervenciones genéticas de mejora y la clonación reproductiva: nuevos retos para el derecho fundamental a la integridad personal	315
3.3.1.	<i>Las intervenciones genéticas sobre el genoma humano y sus confines eugenésicos: la mejora genética y el derecho fundamental a la integridad personal.</i>	315
3.3.2.	<i>La técnica de la clonación reproductiva y el derecho a la integridad personal: la identidad personal como parte integrante del derecho fundamental a la integridad personal.</i>	345
4.	DE <i>LEGE FERENDA</i> : NUEVAS DIMENSIONES JURÍDICAS DEL DERECHO FUNDAMENTAL A LA INTEGRIDAD PERSONAL	362
	BIBLIOGRAFÍA	371

PRÓLOGO

La reflexión sobre si el progreso científico y tecnológico puede ser visto al mismo tiempo como un progreso moral es una constante en el pensamiento ético y jurídico. Y también lo es la reflexión sobre el alcance que debe tener la regulación jurídica de ese progreso. Ahora bien, su relevancia se ha multiplicado con la explosión de la biotecnología.

Los descubrimientos que se han venido produciendo en este campo se proyectan en cuestiones como la vida humana, la identidad, la intimidad, la salud, etc., por lo que no resulta extraño que el discurso de los derechos haya entrado a examinarlos.

Si entendemos el progreso como un movimiento hacia algo mejor, resulta obligado responder a la cuestión «¿qué es lo mejor?». Otfried Höffe, en su libro *Estudios sobre Teoría del Derecho y la Justicia* (trad. de J. Malem Seña, Alfa, Barcelona 1988) ha señalado que es posible referirse a lo mejor de tres maneras diferentes aunque estrechamente conectadas. Así es posible hablar de lo técnicamente mejor, de lo pragmáticamente mejor y de lo éticamente mejor.

Algo sería técnicamente mejor cuando constituyese un medio adecuado para el logro de un fin dado de antemano. El progreso técnico vendría así determinado por el «aumento del saber y de la habilidad para la consecución de fines y objetivos cualesquiera, especialmente un mayor dominio de los procesos naturales y también sociales». Algo sería pragmáticamente mejor cuando estuviese al servicio de nuestro bienestar, consistiendo así el progreso pragmático en un aumento de la felicidad humana consecuencia del progreso técnico. Y por último, algo sería éticamente mejor «cuando, sin la limitación a fines dados de antemano o a la propia felicidad, es simplemente bueno y correcto».

Así, respecto a lo éticamente mejor nos encontramos con el mismo problema que aparece en relación con «lo mejor»; lo éticamente mejor requiere plantearse el significado de lo bueno y lo correcto.

Se trata de una pregunta que no puede ser contestada de una forma tajante o definitiva. No obstante, creo que puede aceptarse un sentido mínimo consistente en afirmar que no puede considerarse como bueno o correcto a aquello que transgrede la dignidad humana. De esta forma, el progreso técnico está determinado por un mayor reconocimiento y protección de la dignidad humana y se produce cuando el progreso

pragmático, centrado en la satisfacción de las necesidades y pretensiones humanas básicas, adquiere carácter general.

Básicamente este era el sentido que tenía el progreso moral para Kant. En su breve opúsculo de 1798, «Si el género humano está en constante progreso hacia mejor» (recogido en *Filosofía de la Historia*, pról. y trad. de E. Imaz, Fondo de Cultura Económica, México 1985), Kant trata de encontrar un hecho en el que poder fundar el progreso moral. No se trataría de plantear este hecho como causa sino como signo o señal del progreso moral. Y este signo aparece para el filósofo en el espíritu de la Revolución francesa, en el ideal y en la inspiración de sus promotores.

En la misma línea, Bobbio, en un trabajo de 1987, «El tiempo de los derechos» (recogido en *El tiempo de los derechos*, trad. de R. de Asís, Sistema, Madrid 1991) identifica el progreso moral con el reconocimiento y protección de los derechos fundamentales. En este sentido, comienza su trabajo afirmando: «No hace mucho tiempo, a un entrevistador que me preguntó después de una larga conversación sobre los caracteres de nuestro tiempo que despertaban una seria preocupación para el futuro de la humanidad —tres sobre todo, el aumento cada vez más rápido y hasta ahora incontrolable de la población, el aumento cada vez más rápido y hasta ahora incontrolado de la degradación del ambiente, el aumento cada vez más rápido, incontrolado e insensato de la potencia destructora de los armamentos—, si en último término entre tantas predecibles causas de desgracia veía algún signo positivo, respondí que sí, que veía al menos uno: la creciente importancia dada en los debates internacionales, entre hombres de cultura y políticos, en seminarios de estudio y en conferencias gubernamentales, al problema del reconocimiento de los derechos del hombre».

Así, esta proliferación de debates, para el profesor de Turín, puede ser interpretado como un signo premonitorio del progreso moral de la humanidad: «...el debate actual cada vez más amplio, cada vez más intenso, tan amplio como para haber implicado a todos los pueblos de la tierra, tan intenso como para ser incluido en el orden del día de los más autorizados foros internacionales, puede ser interpretado como un «signo premonitorio» (*signum prognosticum*) del progreso moral de la humanidad».

De esta forma, la evaluación ética de los avances científicos debe hacerse tomando como referencia los derechos. Y estos deben ser entendidos de una forma histórica y dinámica, adaptando su significado y sentido al momento, situación y contexto.

Ahora bien, es importante ser conscientes de que no basta con normas y con declaraciones. Esa proliferación de textos y declaraciones de derechos de las que nos hablaba Bobbio (que aparecen también en el campo de la Bioética) puede presentar una imagen no real. Puede ocurrir algo parecido a ese suceso al que alude Kant en el opúsculo antes citado: «Un médico no hacía sino consolar a su enfermo todos los días con el anuncio de la próxima curación, hoy diciéndole que el pulso iba mejor, mañana que lo que había mejorado era la excreción, pasado que el sudor era más fresco, etc., etc. El enfermo recibe la visita de un amigo: ¿cómo va esa enfermedad?, le pregunta nada más entrar. ¡Cómo ha de ir! ¡Me estoy muriendo de mejoría!».

Se hace necesario presentar argumentos, teorías, razones desde las que abordar los escenarios antes los que nos sitúan los avances biotecnológicos. *Nuevos retos biotecnológicos para los derechos fundamentales*, es un libro dedicado precisamente a esto, centrándose en dos grandes cuestiones: la intimidad y la integridad personal. Se trata de un trabajo elaborado por Vanesa Morente que se corresponde en buena medida

con lo que fue su tesis doctoral que tuve la oportunidad de dirigir. Y esta fue una de las razones por las que acepté de manera inmediata la petición de la profesora Morente de escribir unas líneas como prólogo a su trabajo.

He tenido la oportunidad de seguir los avances de esta investigación y de comprobar el proceso de maduración intelectual de Vanesa. Hace ya unos años, Vanesa Morente se acercó al grupo de Filosofía del Derecho de la Universidad Carlos III de Madrid, para expresar su interés en la filosofía jurídica y política y en los derechos humanos. Como era habitual en aquellos momentos (y en estos aún más), intentamos disuadirla a la vista de la situación de la Universidad en general y de nuestro grupo en particular. Pero fue imposible. La profesora Morente tenía ya, en aquellos momentos, una vocación universitaria que luego se ha visto confirmada. Pero además tenía un interés por la investigación en derechos y en las cuestiones bioéticas fuera de lo normal, lo que unido a una formación sólida (que luego se reforzó al cursar los posgrados del Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas) y a una capacidad de trabajo ciertamente notable, impedía una negativa rotunda a su incorporación al grupo.

Vanesa Morente eligió un tema de investigación muy complejo, de gran actualidad y con una indudable trascendencia práctica. Un asunto además polémico, al ser objeto de atención por la moral social y por las religiones. Se arriesgó además a contar con un director que no sabía prácticamente nada de cuestiones de bioética o de bionomía jurídica (y que ha aprendido mucho en estos años gracias a Vanesa). Y se incorporó a un grupo de investigación con un elevado volumen de trabajo y, por tanto, con una actividad paralela a la investigación individual muy grande.

Poco a poco, la profesora Morente fue dando forma a su trabajo hasta conseguir un estudio que, sin duda, es lectura obligada para cualquier persona interesada en la bioética.

Creo que esta obra posee tres grandes virtudes. Por un lado la de haber sabido combinar el análisis histórico con el analítico; por otro, la de haber sabido combinar la teoría con la práctica; por último, la de haber sido escrita por una experta en derechos humanos que adopta el enfoque de derechos para el análisis de los retos biotecnológicos. Así, en *Nuevos retos biotecnológicos para los derechos fundamentales*, encontramos historia de la bioética y de su relación con los derechos, teoría general de los derechos y, al hilo de todo ello, respuestas a algunos de los problemas presentes en este enfoque.

Y me parece importante subrayar esto último ya que, como podrá deducirse de la lectura del libro, estamos ante cuestiones que afectan a aspectos esenciales de la teoría ética, política y jurídica de los derechos; cuestiones que no pueden solucionarse desde la teoría estándar de éstos.

Decía antes que la profesora Morente ha tenido que compaginar la realización de este estudio con otra serie de tareas en el marco del Grupo «Democracia, Estado de Derecho y derechos humanos» y del Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas. Esto sin duda la quitó tiempo para avanzar en la escritura del trabajo, pero también la ha servido para adquirir unos buenos usos universitarios y para afianzar las bases de su formación en derechos y en la filosofía del Derecho.

Durante todos los años que Vanesa estuvo colaborando día a día con el Instituto (aún hoy colabora de manera sensible pero en la distancia), demostró poseer generosidad (algo poco usual en la actual Universidad), solidaridad y capacidad de trabajo. En

unos momentos trágicos para el grupo en los que una parte importante de sus miembros tenían un pie fuera de la Universidad, supo confiar, comprender y aceptar las decisiones que íbamos tomando los responsables. Demostró que la envidia (tan común en la Universidad en general y, lamentablemente también presente en los grupos de trabajo y de investigación) no era un sentimiento que fuera con ella. Nunca estuvo pendiente de lo que hacían los otros para compararse. Nos ayudó a llevar mejor estos años tan difíciles. Pero es que además, tuvo el valor de tomar una decisión que suponía una apuesta personal —para la cual contó con la ayuda de Miguel— pero también con implicaciones para el grupo.

En efecto, hace ahora algo más de un año, Vanesa decidió aceptar una oferta de trabajo de la Universidad Autónoma de Occidente en Cali (Colombia), incorporándose en junio de 2012 a esa Universidad con la que el Instituto Bartolomé de las Casas colabora de forma habitual. Se trata de una Universidad de calidad (siempre que puedo cuento como la memoria que esta Universidad hizo para la organización de una Maestría en Filosofía del Derecho Contemporánea, es de las mejores memorias que he podido leer) en la que trabajan queridos amigos como Francisco Javier Gutierrez, Oscar Duque o Luis Freddyur Tovar. Estoy seguro de que la Universidad Autónoma de Occidente ha hecho un fichaje muy importante, y también estoy seguro de que la Universidad Carlos III ha dejado marchar a una profesora con una gran proyección.

Después de un año sin Vanesa todavía no estamos del todo acostumbrados. La echamos de menos en lo profesional y en lo personal. Sin embargo, hechos como la publicación de esta obra, nos llenan de satisfacción y de felicidad.

RAFAEL DE ASÍS
MOLINO DE LA HOZ
Junio de 2013



Universidad
Carlos III de Madrid

Instituto de Derechos Humanos
Bartolomé de las Casas

FG
P-B

FUNDACIÓN
GREGORIO PECES-BARBA
PARA EL ESTUDIO Y COOPERACIÓN
EN DERECHOS HUMANOS

ISBN 978-84-9045-153-3

