

LA GENERALIZACIÓN DE LOS TEST GENÉTICOS Y SU INCIDENCIA EN LOS DERECHOS FUNDAMENTALES

JUAN MARÍA MARTÍNEZ OTERO

*Profesor del Departamento de Derecho Público
Universidad CEU - Cardenal Herrera*

SUMARIO: I. INTRODUCCIÓN. UN AVANCE CIENTÍFICO LLENO DE INTERROGANTES JURÍDICOS. II. TIPOLOGÍA Y FINALIDADES DE LOS TEST GENÉTICOS. 1. Test de carácter prematrimonial y preconcepcional. 2. Test prenatales. 3. Test neonatales y pediátricos. 4. Test realizados en adultos. 5. Test en tejidos o restos de personas fallecidas. 6. Otras clasificaciones de los test genéticos. III. LA CLÁUSULA DEL ARTÍCULO 10.2 CE. IV. DERECHOS FUNDAMENTALES POTENCIALMENTE AFECTADOS POR LOS TEST GENÉTICOS. 1. El derecho a la igualdad y el principio de no discriminación. 2. Derecho a la intimidad personal y familiar. 3. Derecho a la protección de datos. 4. Derecho a la información. 5. Derecho a un proceso con todas las garantías. V. CONCLUSIÓN. VI. TABLA RESUMEN: POTENCIALES AMENAZAS A LOS DERECHOS FUNDAMENTALES.

Palabras clave

Test genéticos; Test directos al consumidor; Constitutional Rights; Derechos fundamentales.

Resumen

Los avances científicos en el ámbito de la Genética hacen cada vez más fiables, útiles y económicamente asequibles los test genéticos. Por ello, un creciente número de personas se someten a estos test, muchos de los cuales son ofrecidos por empresas a través de Internet. Las pruebas genéticas no se limitan ya al ámbito estrictamente clínico, de investigación o forense, sino que son empleadas en otros contextos privados, como el dietético, el farmacéutico o el familiar. En este contexto, el presente artículo analiza sistemáticamente cómo los test genéticos pueden afectar a los derechos fundamentales, presentando los principales debates jurídicos que dichas pruebas genéticas han suscitado en los últimos lustros.

I. INTRODUCCIÓN. UN AVANCE CIENTÍFICO LLENO DE INTERROGANTES JURÍDICOS

Desde los primeros descubrimientos de Mendel hasta nuestros días, la ciencia de la Genética ha experimentado un crecimiento exponencial. Junto con las aplicaciones de la

Genética propiamente médicas —orientadas a la prevención, diagnóstico y tratamiento de enfermedades—, los avances genéticos son utilizados cada vez en ámbitos más variados, tales como el forense, el farmacéutico, el dietético, o el de la investigación de relaciones de parentesco.

Aunque el Derecho lleva décadas regulando aplicaciones concretas de la Genética —como las pruebas de paternidad, las pruebas de ADN en los procesos penales o ciertas formas de diagnóstico prenatal—, la paulatina extensión de las pruebas genéticas invita a una reflexión detenida sobre el posible impacto de estas pruebas en los derechos fundamentales de las personas. Hasta hace bien poco, el coste de los test genéticos era elevado, y el alcance de la información revelada ciertamente limitado, con lo que se recurría a los mismos en circunstancias muy específicas. Sin embargo, el refinamiento de las técnicas ha ampliado enormemente el alcance y la fiabilidad de los test, al tiempo que ha abaratado sustancialmente su coste. En consecuencia, asistimos a una rápida expansión de los test genéticos, alentada internacionalmente por empresas que, allende el ámbito estrictamente sanitario, ofrecen sus servicios de diagnóstico genético con una finalidad fundamentalmente mercantil¹.

A nadie se le escapa que la generalización de estas técnicas diagnósticas implica una pléyade de cuestiones jurídicas, muchas de las cuales afectan directamente a derechos y principios recogidos en la Constitución. ¿Es legítimo para una compañía de seguros, o un empresario, requerir un test genético antes de firmar un contrato con un potencial cliente o trabajador? ¿Puede una persona pedir una prueba de paternidad de su hijo sin contar con el beneplácito de su pareja? ¿Resultan aceptables los test genéticos previos a la adopción de un menor? ¿Es oportuno condicionar la realización de un test genético a la prescripción de un facultativo? ¿Debería una persona con riesgo de transmitir una enfermedad hereditaria revelar dicha información a su pareja antes de contraer matrimonio o decidirse a tener un hijo? Los interrogantes jurídicos se multiplican al vertiginoso ritmo del avance de la ciencia y la tecnología².

¹ Actualmente existen en el mercado alrededor de 60.000 tipos de test genéticos diferentes, frente a los 30.000 existentes en 2013. Cada día se estima que salen al mercado diez nuevos test. J. AXELROD y E. RAND, «Questionable tactics used to profit from genetic testing boom», *CBS News*, 9-06-2016. Disponible en: <http://www.cbsnews.com/news/cbs-news-investigation-genetic-testing-scam-call-kirk-zajac-craiglist> (última visita: 1-08-2016). Tanto en Estados Unidos como en Inglaterra las autoridades sanitarias han lanzado recientemente proyectos para realizar test genéticos a gran escala. Se trata de la *Precision Medicine Initiative*, en EEUU, y del *100,000 Genomes Project*, en Inglaterra.

² En este sentido, Jimena afirma: «Seguramente los beneficios y riesgos suscitados por Internet y por la Biomedicina constituyan dos de los grandes desafíos (lógica consecuencia de la rápida y constante evolución en ambos terrenos) a los que se enfrentan los constitucionalistas cuando abordan la defensa de los derechos fundamentales». L. JIMENA QUESADA, «Perfiles constitucionales de la investigación biomédica», *Investigación, Genética y Derecho*, Tirant lo Blanch, Valencia, 2008, pp. 41-42.

El objetivo de estas páginas es analizar de forma sistemática cómo los test genéticos disponibles a día de hoy pueden afectar al efectivo disfrute de los derechos fundamentales, al tiempo que señalar cuáles son las ponderaciones de derechos que —a la hora de regular dichos test— será oportuno realizar. Con el fin de ofrecer una visión lo más global posible, se estudiarán tanto aquellos test bien conocidos y regulados en nuestro ordenamiento, como los test que revisten un carácter más novedoso, y sobre los que no existe todavía legislación específica ni jurisprudencia asentada. En ambos casos, se tratará de subrayar los aspectos más controvertidos de cada test, incidiendo en su potencial uso lesivo contra los derechos fundamentales³.

Esperamos que dicha tarea de taxonomía y síntesis resulte de utilidad a juristas, científicos y médicos, implicados de una forma u otra en conflictos y decisiones en los que la información genética de otras personas juega un papel determinante.

II. TIPOLOGÍA Y FINALIDADES DE LOS TEST GENÉTICOS

Antes de analizar cómo los test genéticos pueden afectar a los derechos fundamentales, resulta necesario presentar siquiera someramente los diferentes tipos de test que existen, indicando sus distintas finalidades.

Desde un punto de vista temporal o cronológico en la vida del sujeto, podemos distinguir entre los siguientes test.

1. Test de carácter prematrimonial y preconcepcional

Estos test ofrecen información a los futuros padres sobre la probabilidad de transmitir una enfermedad genética a sus descendientes. Todas las personas somos portadores de mutaciones genéticas recesivas, que podemos transmitir a nuestros descendientes. Los test prematrimoniales son especialmente útiles para prever y evitar la transmisión de enfermedades producidas por genes recesivos, que si bien no se manifiestan en los progenitores, pueden hacerlo en los descendientes.

2. Test prenatales

Se trata de test practicados en el embrión o en el feto, que permiten conocer si el mismo padece determinadas anomalías o enfermedades, como el síndrome de Down o la espina bífida. La información resultante puede desembocar en diferentes cursos de acción:

³ Junto con referencias a la normativa, jurisprudencia y doctrina domésticas, se ha considerado oportuno incorporar puntuales referencias a doctrina extranjera, cuando las mismas ofrecen una mejor comprensión de las cuestiones controvertidas. Dichas citas versan mayoritariamente sobre la regulación europea de los test genéticos.

desde la decisión de no implantar el embrión concebido *in vitro*, pasando por el aborto, hasta el tratamiento intrauterino o la preparación psicológica de la familia para acoger a un hijo con esa determinada enfermedad.

3. Test neonatales y pediátricos

Los test neonatales pueden ser establecidos por las autoridades sanitarias y tienen como fin principal realizar un diagnóstico rápido de determinadas patologías, pudiendo ofrecer así una respuesta pronta y eficaz a las mismas. Además, permiten obtener información de carácter epidemiológico y estadístico, siempre útil para dirigir de forma más adecuada las políticas sanitarias públicas. Por otro lado, también pueden ser realizados para verificar un diagnóstico, ante indicios de que el menor padece determinada enfermedad. Por otro lado, algunos padres han comenzado a solicitar estos test sin concurrir indicación médica alguna, con la intención de verificar el estado de salud del hijo, sus potenciales dotes para actividades, o su predisposición a desarrollar determinadas enfermedades en el futuro. En esta misma línea, se ha planteado la posibilidad de solicitar un test genético del menor antes de proceder a su adopción, para conocer información que puede ser determinante para los padres a la hora de tomar su decisión. Finalmente, los test pediátricos pueden tener como finalidad la determinación de la filiación del menor.

4. Test realizados en adultos

Test clínicos. Son aquellos test solicitados con una finalidad médica, normalmente ante los primeros síntomas de una patología o cuando los antecedentes familiares permiten preverla. Los test pueden revelar que se padece una enfermedad, que se padecerá ineluctablemente en el futuro, o bien que existe una cierta probabilidad de padecerla. Dependiendo de los resultados, se tomarán diferentes decisiones para prevenir, tratar o paliar la enfermedad o enfermedades en cuestión.

Test farmacogenéticos. De naturaleza similar a los test clínicos, los test farmacogenéticos están orientados a mejorar la eficacia de la medicación y a evitar efectos adversos. Sus resultados pueden ser determinantes para elegir la medicación más adecuada, su dosis, o evaluar las reacciones adversas o la falta de respuesta a un determinado fármaco.

Test con finalidades de investigación. Se realizan en el marco de una investigación, por lo que no tienen como finalidad principal ni el diagnóstico ni el tratamiento del sujeto estudiado, sino el avance en el conocimiento del genoma humano.

Test solicitados por las compañías de seguros. En el marco de la actividad aseguradora, las compañías de seguros antes de firmar una póliza evalúan la potencialidad del riesgo que están cubriendo, atendiendo a ciertas características del asegurado. Fruto de este estudio, valorando las probabilidades de que el riesgo a cubrir se materialice, se ofrece a cada cliente un precio personalizado para su seguro. Con la aparición de los test genéticos, se

ha planteado la posibilidad de que las compañías soliciten test genéticos a sus potenciales clientes, para afinar más la evaluación del riesgo que están asumiendo, y establecer así primas más ajustadas al mismo.

Test en el ámbito laboral. En un sentido similar al anterior, en ciertos sectores laborales se ha planteado la licitud de realizar test genéticos a los trabajadores o a candidatos a un puesto de trabajo, en atención a la protección de la salud del trabajador o del interés de terceras personas.

Test forenses. Los test forenses están relacionados normalmente con un proceso judicial, y de su resultado se desprenden consecuencias fundamentalmente jurídicas. En primer lugar, encontramos las pruebas de ADN orientadas a confirmar o descartar la culpabilidad de un determinado sospechoso. Junto con ellas, pueden mencionarse los test tendentes a esclarecer los lazos de consanguinidad entre sujetos, normalmente la paternidad. Estos test de parentesco y paternidad también pueden solicitarse de forma privada y al margen de un proceso judicial.

Test solicitados por el consumidor. Se trata de una categoría relativamente nueva de prueba genética, que ha suscitado cierto debate entre la doctrina. La finalidad de estos test puede ser variada: obtener información médica sobre el estado de salud presente o futuro, tomar decisiones sobre el estilo de vida, elaborar dietas personalizadas, conocer los ancestros remotos de una persona, ponerse en contacto con familiares lejanos, etc. Su nota común es su accesibilidad directa a los consumidores, sin necesidad de contar con la prescripción de un profesional sanitario o una resolución judicial que los justifiquen.

5. Test en tejidos o restos de personas fallecidas

Una primera finalidad posible de estos es la de identificar a las víctimas de un accidente o atentado, cuando los restos mortales no arrojan evidencias suficientes sobre la identidad del fallecido. También pueden practicarse para verificar la causa de la muerte, o a fin de realizar pruebas de paternidad *post mortem*, u otras pruebas de parentesco. Asimismo, la conservación de muestras de ADN se ha propuesto con fines terapéuticos, en la medida en que quizá puedan ayudar a detectar, tratar y prevenir enfermedades de base genética en los descendientes.

6. Otras clasificaciones de los test genéticos

Junto con la clasificación basada en el criterio temporal, encontramos otras en función del alcance del test, su ámbito de realización, o el consentimiento de los sujetos implicados.

Si nos atenemos al alcance del test, podemos distinguir entre los test dirigidos a descifrar un aspecto concreto del genoma, y los test que analizan el mapa genético completo de una persona. Si los primeros test son empleados para verificar la presencia de una determinada enfermedad o predisposición a la misma —como puede ser la predisposición

a padecer cáncer de mama o de pulmón, o enfermedades cardiovasculares—, los segundos ofrecen una información completa del código genético.

Atendiendo a su finalidad o ámbito de realización, cabe hablar de test clínicos o médicos, test en el ámbito de la investigación, test de carácter forense, y test solicitados en otros contextos particulares —laboral, de seguros, test directos al consumidor, etc.—.

En función del consentimiento del sujeto, hay que distinguir entre los test consentidos por el propio sujeto, los test consentidos por su representante legal, y los test no consentidos.

III. LA CLÁUSULA DEL ARTÍCULO 10.2 CE

Hecha esta aproximación, es oportuno destacar que tanto a nivel internacional como comunitario existe una creciente normativa en relación con el correcto uso de los avances genéticos. En virtud del art. 10.2 de la Constitución, dichas normas internacionales servirán como pauta interpretativa de los derechos y libertades reconocidos en nuestro texto constitucional.

Por consiguiente, a la hora de analizar el impacto de los test genéticos en los derechos fundamentales, es preciso tener a la vista los principales instrumentos internacionales aplicables en la materia.

En el ámbito de las Naciones Unidas, ocupa un lugar preeminente la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, aprobada en la UNESCO por unanimidad en 1997. Esta Declaración constituye el primer instrumento jurídico de alcance universal en el campo de la biología. Su texto procura equilibrar el respeto por la dignidad y los derechos humanos con la libertad de investigación científica. Por otro lado, en el año 2003 se aprobó la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos, que contiene un valioso catálogo de principios en cuanto a la recogida, tratamiento y conservación de los datos genéticos.

Por su parte, el Consejo de Europa aprobó en el año 1997 el Convenio para la protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina, también conocido como Convenio de Oviedo⁴. En una línea similar a la Declaración de la UNESCO, el Convenio de Oviedo ofrece respuesta a algunos de los desafíos que el desarrollo de la Biomedicina plantea en el ámbito de los derechos humanos, prestando una especial atención a los avances de la Genética. En el año 2008 se firmó un Protocolo adicional al Convenio, centrado específicamente en los test genéticos con fines de salud. Este Protocolo no ha entrado todavía en vigor, al no haber sido ratificado por el mínimo de cinco miembros requerido —España ni siquiera lo ha

⁴ El Convenio fue ratificado por España en el año 1999.

firmado—. A pesar de ello, este Protocolo Adicional constituye un importante documento de referencia en el ámbito que nos ocupa, en la medida en que ofrece pautas y directrices ampliamente consensuadas. Junto con esta normativa de carácter específico, también será preciso tener en cuenta las disposiciones del Convenio Europeo de Derechos Humanos, cuando la práctica de los test genéticos afecte de un modo u otro a los derechos humanos reconocidos en el mismo.

En cuanto a la Unión Europea, un primer texto a mencionar es la Carta de Derechos Fundamentales. Más allá del solemne reconocimiento de todos los derechos que se abordarán en el presente artículo, merece una mención especial su art. 21, que prohíbe de forma expresa la discriminación por causa de características genéticas. En cuanto a los derechos a la protección de datos, a la legítima defensa, a la salud y a la libertad de empresa, habrá que estar a lo contenido en las directivas pertinentes, que serán citadas a lo largo de las siguientes páginas. Finalmente, resulta oportuno mencionar el documento «Veinticinco recomendaciones sobre las implicaciones éticas, legales y sociales de los test genéticos», aprobado por la Comisión Europea en 2004, que ha servido de referente para las distintas regulaciones y políticas europeas y nacionales en materia de pruebas genéticas.

IV. DERECHOS FUNDAMENTALES POTENCIALMENTE AFECTADOS POR LOS TEST GENÉTICOS

1. El derecho a la igualdad y el principio de no discriminación

El art. 14 de la Constitución consagra el derecho a la igualdad, prohibiendo cualquier discriminación por razón de nacimiento, raza, sexo, religión, opinión o cualquier otra condición o circunstancia personal o social. Dentro de esta última cláusula general hay que entender incluida la discriminación en virtud de la herencia genética⁵. La especificidad de esta discriminación, frente a la discriminación por discapacidad o enfermedad, radica en que la misma se basa en características genéticas que todavía no se han manifestado exteriormente, y que quizá nunca lleguen a hacerlo⁶.

Existen fundados temores de que la ampliación del conocimiento de la carga genética de las personas traiga como consecuencia diferentes discriminaciones⁷. Aunque todas las

⁵ Esta prohibición de discriminación por causa genética es expresamente recogida en el art. 11 del Convenio de Oviedo; y en el art. 6 de la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos.

⁶ I. FERIA BASILIO, «Antesala del tratamiento jurídico de la enfermedad como elemento diferenciador: la discriminación por causa genética», *Revista Internacional y Comparada de Relaciones Laborales y Derecho al Empleo*, núm. 3-1, 2015, p. 9.

⁷ Desde perspectivas más optimistas se ha sugerido que la investigación genética «contribuirá a mostrarnos como imperfectos de una u otra forma, desvelando deficiencias y que de ese modo la diversidad

personas somos iguales en dignidad, es innegable que nuestro patrimonio genético es bien distinto: cada ser humano nace con unas características, cualidades y defectos específicos, que le son propios. En consecuencia, hay personas con códigos genéticos muy perfectos, y personas con códigos genéticos cargados de mutaciones. Partiendo de esta realidad, el Derecho debe esforzarse por reforzar la igualdad, atajando cualquier discriminación por causa genética.

Un primer test genético que puede desembocar en discriminación es el test genético prenatal, cuando el mismo tiene una finalidad eugenésica. En efecto, si el propósito de un test genético prenatal es el de diagnosticar enfermedades para descartar un determinado embrión o proceder al aborto del feto, podríamos estar ante un caso de discriminación por motivos genéticos⁸. Es conocido que los debates en torno al llamado aborto terapéutico o eugenésico y al estatuto jurídico del embrión siguen siendo debates candentes en las sociedades Occidentales⁹. Sin ánimo de abordar sendos debates aquí, sí resulta oportuno subrayar que el establecimiento por vía legal de diferentes condiciones o plazos para interrumpir el embarazo en función de la carga genética del *nasciturus*, como hace la normativa española vigente, puede suponer una forma de discriminación por razón de genes. Así lo han denunciado reiteradamente las asociaciones de discapacitados más representativas de nuestro país, y así lo denunció en 2011 el Comité de Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas¹⁰. Respecto de los test genéticos prenatales, también se ha cuestionado su posible utilización como forma de discriminación positiva, cuando los padres seleccionan de entre los embriones producidos aquél que reúne las características deseadas, procediendo a descartar al resto. Esta posibilidad se ha planteado, fundamentalmente, para seleccionar el sexo del bebé en virtud de criterios médicos —en aquellas enfermedades que se transmiten solo a los descendientes de un determinado sexo—; de preferencias culturales —allí donde se prefiere al varón sobre la mujer—; o de opciones personales —quien procura tener un niño y una niña, o quien tras dos o tres hijos del mismo sexo, intenta alternar en el siguiente nacimiento—. Si en el caso de las preferencias culturales la discriminación resulta patente, algunos autores justifican la selección en virtud

reconocida y generalizada, acabará con las prácticas discriminatorias». F.J. BLÁZQUEZ-RUIZ, «Nueva Genética, intimidad y discriminación», *Bioética & debat*, núm. 46, p. 8.

⁸ La Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea señala expresamente en su art. 3.2: «en el marco de la medicina y la biología se respetarán: (...) la prohibición de prácticas eugenésicas, y en particular las que tienen por finalidad la selección de personas».

⁹ En nuestro país, está todavía pendiente de resolución el Recurso de inconstitucionalidad núm. 4523-2010, en relación con diversos preceptos de la Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo.

¹⁰ Comité de Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas (2012). *Derechos Humanos y Discapacidad. Informe España 2011*, Ediciones Cinca, Madrid, p. 125.

de opciones personales, apelando a la libertad reproductiva de los individuos¹¹. Sea de ello lo que fuere, actualmente la normativa española prohíbe los test para seleccionar el sexo del hijo o hija por motivos distintos de los estrictamente médicos¹².

Un segundo tipo de test que ha suscitado preocupación en base al derecho a la igualdad es el solicitado por las compañías aseguradoras antes de firmar un seguro. Por un lado, se ha esgrimido que exigir estas pruebas puede implicar una clara discriminación de las personas que tienen una carga genética con más riesgos asociados, a quienes se les impondrán unas primas excesivas o, simplemente, se negará el seguro. Empero, es oportuno recordar que la mayoría de las compañías privadas de seguros, a diferencia de los sistemas públicos, se basan en sistemas de cálculo del riesgo para cargar diferentes primas a los asegurados, por lo que no parece que exigir un test genético suponga una novedad dentro del tradicional sistema de mutualidad¹³. Así, frente al cargo por discriminación, se ha defendido que mediante estos test no se discrimina injustificadamente, sino en virtud de un cálculo probabilístico basado en evidencias, arrojadas en este caso por los genes. Es oportuno recordar que en estos casos, junto con el interés del potencial asegurado, coexiste el interés económico de la compañía de seguros, así como el interés del resto de asegurados en mantener unas primas razonables y un fondo capaz de cubrir los posibles riesgos de todos¹⁴. A todo esto se añade que la prohibición de los test puede redundar en una quiebra del principio de equidad y simetría de la información, lo que podría dar lugar a abusos cuando quien solicita el seguro dispone de más datos que la aseguradora. Pues bien, en este espinoso panorama se han ensayado tres respuestas básicas: considerar la información genética como cualquier otra información médica, admitiendo los test; prohibir los test genéticos en el campo de las empresas de seguros; o bien aprobar una moratoria. En algunos países, se ha admitido el recurso a los test genéticos para aquellos seguros que rebasen importantes sumas de dinero¹⁵. Por lo que a España respecta, y en ausencia de normativa específica, la mayoría de la doctrina ha entendido que las aseguradoras no pueden exigir la realización del test, si bien el cliente a la hora de contratar una

¹¹ Sobre el particular, resulta de interés N. LÓPEZ MORATALLA y otros, «Selección de embriones humanos», *Cuadernos de Bioética*, núm. 75, 2011, pp. 243-258.

¹² Art. 12 y 26.2.c.10 de la Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre técnicas de reproducción humana asistida.

¹³ C. RODRÍGUEZ ORGAZ, «Genética, seguros y derechos de terceras personas», *Revista de Bioética y Derecho*, núm. 23, 2011, p. 15.

¹⁴ P. YANES YANES, «Seguros de personas e información genética (y II)», *Revista de Derecho y Genoma Humano*, núm. 2, 1995, p. 172.

¹⁵ Para una cata de Derecho Comparado, véase D. VÁSQUES VEGA, «Incidencia de las pruebas genéticas en los contratos de seguros», *Revista Ibero-Americana de Seguros*, núm. 41, 2014, pp. 161-163.

póliza deberá comunicar cualquier circunstancia relevante de riesgo que conozca, incluidas las resultantes de pruebas genéticas a las que haya podido someterse con anterioridad¹⁶.

En tercer lugar, se ha cuestionado la admisibilidad de los test genéticos en el marco de las relaciones laborales, entendiéndose que el empresario puede hacer un uso discriminatorio de sus resultados¹⁷. Resulta necesario distinguir aquí tres tipos de test. Un primer tipo de test sería aquél orientado a identificar predisposiciones genéticas que causan hipersensibilidad a determinadas sustancias existentes en el centro de trabajo. En estos casos, siempre con el consentimiento del trabajador, pueden llevarse a cabo las pruebas, cuya finalidad no es otra que la protección de la salud del propio trabajador o candidato al puesto de trabajo¹⁸. El foco no está aquí, por tanto, en los beneficios del empresario, sino en el interés del propio empleado. Además, la causa de justificación del test no se basa principalmente en el consentimiento del candidato o trabajador, sino en las exigencias objetivas de salud que un determinado puesto de trabajo requiere¹⁹. También se ha tratado de justificar estos test para aquellos puestos de trabajo que impliquen una gran responsabilidad, como puede ser el de controlador aéreo, piloto o miembro de los Cuerpos y Fuerzas de Seguridad del Estado. Si el objetivo del test es detectar una patología que puede afectar seriamente a intereses de terceros, y que no puede detectarse de otra forma, el test estará justificado. Ahora bien, estos casos serán realmente excepcionales. En estos dos primeros supuestos, los resultados que se pongan a disposición del empleador deben ser lo más restringidos posibles, ciñéndose a aquellos aspectos de salud laboral que justificaron el test. Un tercer tipo de test, en este caso sí discriminatorio, es aquél tendente a detectar enfermedades y predisposiciones genéticas en el trabajador no conectadas con su actual puesto de trabajo, y que, en caso de manifestarse, lo harán en un futuro. Estas pruebas son realizadas por el empresario a fin de evitar descensos en la producción, o de prever bajas laborales con costes para la empresa, con el propósito de evitarlas. En estos supuestos sí encontramos un claro ejemplo de discriminación genética, que penaliza al trabajador a la hora de acceder a un puesto de trabajo o de mantenerse en el mismo debido a su información genética.

Todavía en el contexto del art. 11 de la Constitución, es oportuno comentar la posibilidad de realizar test genéticos previos a la adopción de un menor. Estos test han sido

¹⁶ Esta conclusión se deriva del art. 10 de la Ley 50/1980, de 8 de octubre, de Contrato de Seguro. A idéntica conclusión llega M. VIDAL GALLARDO, «Riesgo Genético y Discriminación», *Revista de Derecho y Genoma Humano*, núm. 33, 2010, pp. 154-156.

¹⁷ Es preciso recordar aquí que el Estatuto de los Trabajadores reconoce también ese principio de no discriminación en las relaciones laborales (arts. 4.2.d y 17).

¹⁸ Así parece desprenderse de los arts. 22 y 25 de la Ley 31/1995, de 8 de noviembre, de Prevención de Riesgos Laborales.

¹⁹ F.J. CALVO GALLEGU, «Test genéticos y vigilancia de la salud del trabajador», *28 de abril: Revista digital de salud y seguridad en el trabajo*, núm. 1, 2008, p. 14.

propuestos como forma de garantizar que los padres adoptivos están preparados o capacitados para atender bien a un menor que puede desarrollar ciertas enfermedades. A esta propuesta se ha contestado señalando que un test de este estilo podría ser comparado con un «control de calidad» sobre el niño, por lo que debe ser rechazada de plano. Asimismo, se destaca la posibilidad de que si el test revela datos negativos, el menor pueda terminar siendo «inadoptable», con lo que sufriría una discriminación por causa genética. En ausencia de normativa específica, la solución más justa parece admitir los test genéticos a estos menores sólo cuando los resultados vayan a ser empleados con finalidades clínicas y en beneficio del propio interesado²⁰.

Finalmente, además de las amenazas de discriminación mencionadas, relativas a test genéticos específicos, se ha alertado de un riesgo más general de estigmatización, que podrían padecer aquellas personas con un diagnóstico positivo de ciertas patologías. Este riesgo puede derivarse de cualquier test genético capaz de revelar la presencia de una enfermedad o alteración genética en el sujeto. En sociedades plurales y democráticas, la estigmatización podría presentar formas más o menos tenues, como la dificultad para encontrar pareja de una persona portadora de determinados genes patológicos; en sociedades más autoritarias, cabe pensar en discriminaciones más palmarias y expeditivas, como la prohibición de reproducirse, el aborto eugenésico obligatorio, la restricción de acceso a la función pública, o la esterilización. Si bien estas formas de discriminación son ciertamente remotas y nada plausibles en nuestro contexto cultural, no deja de ser oportuno al menos mencionarlas, como ejemplo de potenciales usos de la información genética contrarios al derecho a la igualdad.

2. Derecho a la intimidad personal y familiar

El art. 18 de la Constitución consagra y protege el derecho a la intimidad personal y familiar. El derecho a la intimidad ha sido definido como el derecho a conservar un área de autonomía en la que estar al margen de la intromisión de terceras personas, así como de los poderes del Estado²¹. El desarrollo legal del derecho a la intimidad se contiene tanto en el Código Penal, que castiga las intromisiones especialmente graves, como en la Ley Orgánica 1/1982, de 15 de mayo, de Protección Civil del Derecho al Honor, la Intimidad y la Propia imagen²².

²⁰ J.R. BOTKIN y otros, «Points to Consider: Ethical, Legal, and Psychosocial Implications of Genetic Testing in Children and Adolescents», *The American Journal of Human Genetics*, núm. 97, 2015, pp. 13-14.

²¹ Cfr. SSTC 57/1994, de 28 de febrero, FJ 5, y 159/2009, de 29 de junio, FJ 3.

²² Los delitos contra la intimidad se recogen en los arts. 197 y siguientes del Código Penal.

Los resultados de una prueba genética pueden revelar aspectos importantes de la intimidad de una persona: información sobre su estado de salud, probabilidad de padecer ciertas enfermedades en el futuro, datos sobre su filiación o parentesco, etc.

Como punto de partida, hay que señalar que en principio una prueba genética solo puede ser realizada con el consentimiento del interesado. Así, habrá que excluir de entrada las pruebas genéticas no consentidas por el sujeto, encargadas a sus espaldas para satisfacer la curiosidad o los intereses de terceras personas.

En relación con la intimidad y el consentimiento, como ya hemos visto, se ha planteado si resulta legítimo exigir el sometimiento a un test genético en el ámbito de las relaciones laborales, o antes de contratar un seguro. Junto a lo señalado anteriormente, valga incidir aquí en que en ambos casos el test deberá realizarse con el consentimiento de la persona interesada. Si el potencial asegurado o trabajador se niega a someterse al test quizá se le podrá denegar el contrato, mas en ningún caso se le podrá someter a la prueba genética contra su voluntad.

Un segundo tipo de test que afecta de forma clara a la intimidad son los test de parentesco, particularmente el de paternidad. A la hora de determinar la concreta filiación de una persona, existen tres personas directamente implicadas: el hijo, la madre y el padre. ¿Quién está legitimado para solicitar la prueba de paternidad? ¿Todos, de forma solidaria? ¿Cada uno de forma individual? ¿Podría uno de los progenitores solicitar el test respecto de su hijo menor, sin el concurso o con la oposición del otro? Conforme a la normativa vigente en nuestro país, tanto el padre como la madre con la patria potestad pueden realizarse la prueba de paternidad junto con el hijo menor de edad, sin necesidad del consentimiento del otro progenitor ni de resolución judicial²³. Lo que no se puede es obligar a realizarse la prueba a quien no quiere, para lo que habrá que instar un procedimiento legal de filiación. Iniciado el proceso, siempre y cuando se aporte un principio de prueba que justifique la acción de paternidad, el afectado podrá ser requerido por un juez para que se someta a la prueba, no pudiendo alegar como excusa —como se ha pretendido— la vulneración de su derecho a la intimidad²⁴. Como ha reiterado el Tribunal Constitucional, la afectación del derecho a la intimidad queda aquí plenamente justificada por el principio de obligación de colaboración con la justicia, para no causar indefensión a la parte interesada

²³ El marco normativo aplicable a las pruebas de paternidad y filiación viene descrito por los arts. 131-141 del Código Civil, y 764-768 de la Ley de Enjuiciamiento Civil. Algunos autores entienden que las pruebas deberían hacerse solo en el seno de un proceso judicial, e incluso con el consentimiento de los dos progenitores y el hijo. En este sentido, S. SOINI, «Genetic testing legislation in Western Europe: a fluctuating regulatory target», *Journal of Community Genetics*, núm. 3, 2012, pp. 150.

²⁴ Conforme al art. 767.4 LEC, la negativa injustificada a someterse a la prueba genética permitirá al tribunal declarar la paternidad reclamada, si existen otros indicios concurrentes.

(art. 24.1 CE) , y por el principio de protección de los hijos (art. 39 CE)²⁵. Finalmente, un caso que no es infrecuente es el de la madre que toma subrepticamente muestras de ADN del padre y las somete a análisis, a fin de ratificar la efectiva paternidad. Esta acción sí constituirá una vulneración del derecho a la intimidad del presunto padre, por lo que, además de las posibles responsabilidades civiles que de la acción se pudieran derivar, los resultados de esa prueba carecerán de cualquier efecto legal.

En relación con el secreto profesional de los médicos o investigadores, se ha planteado un supuesto que, a pesar de ser ciertamente peculiar, reviste trascendencia constitucional. Se trata de los casos en que de los resultados incidentales de un test se deduce la existencia de incesto en una familia, que a su vez apunta a un caso de abuso sexual sobre un menor²⁶. En principio, entendemos que los médicos o investigadores no deben poner en conocimiento de las autoridades la existencia del incesto, ni siquiera en aquellos países donde el incesto es una práctica ilegal o delictiva²⁷. El secreto profesional —cuya vulneración constituye tanto un ilícito civil como un delito— protege la intimidad del interesado, con lo que dicha información tan sensible para la intimidad no debe ser revelada. Ahora bien, si existen indicios que apuntan a la comisión de un delito contra la libertad e indemnidad sexual de un menor, la obligación de secreto profesional debe ceder frente a otros derechos e intereses de rango constitucional: el derecho a la integridad física y moral del niño (art. 15 CE), y el principio de protección de la infancia (art. 39 CE). Por ello, el médico o investigador deberá poner dicho descubrimiento incidental en conocimiento de las autoridades, a fin de que las mismas investiguen si existe un delito de abuso de menores, y, en su caso, procedan a perseguirlo y castigarlo.

Otro supuesto que puede plantear conflictos relacionados con la intimidad es el de la identificación de los padres biológicos, en los casos de fecundación *in vitro* con gametos de donantes. ¿Podría una persona intentar encontrar a sus padres biológicos mediante el recurso a un test genético y la posterior búsqueda de coincidencias en biobancos? Si a día de hoy esta posibilidad resulta difícil de imaginar, en un contexto en el que los test sean moneda de curso común —contexto más que plausible a medio plazo— este tipo de investigaciones sobre la identidad de los padres no resultan en absoluto remotas. ¿Qué

²⁵ Cfr. STC 7/1994, de 17 de enero. Sobre la doctrina constitucional en relación con las pruebas de paternidad, resulta de interés: J.M. BUSTO LAGO, «Precisiones constitucionales sobre la investigación de la paternidad. La valoración de la prueba biológica», *Derecho Privado y Constitución*, núm. 19, 2005, pp. 7-54.

²⁶ A diferencia de otros países, en España el incesto no constituye un ilícito. El art. 47 CC lo configura como un impedimento para contraer matrimonio. Por su parte, las agresiones y abusos sexuales están previstos y penados en los arts. 178 y siguientes del CP. El abuso de posición de superioridad por parte del agresor constituye un agravante de la conducta en los diferentes tipos delictivos.

²⁷ Así lo entiende también la American Society of Human Genetics: J. R. BOTKIN, «Points to Consider...» *cit.*, p. 14.

derecho primaria aquí? ¿El del donante que quiere mantener el anonimato y preservar su intimidad? ¿O el del hijo, que quiere conocer quién es su padre o su madre biológicos? Conforme a la legislación actual, la donación de gametos reviste carácter anónimo, con lo que primará la intimidad y la confidencialidad de los datos de identidad de los donantes. Efectivamente, la norma española reconoce a los hijos el derecho a obtener información general de los donantes, incluida la información de carácter genético, siempre y cuando no incluya su identidad²⁸.

También pueden resultar controvertidos en el ámbito de la intimidad familiar los test a personas fallecidas, cuando los mismos tienen como fin el esclarecer determinadas relaciones con sus pretendidos descendientes. Es preciso notar que la persona fallecida carece del derecho a la intimidad, ya que con la muerte se extinguen los derechos de la personalidad. Sin embargo, sus familiares sí son titulares del derecho a la intimidad familiar, que abarca la información genética de su antepasado con todas sus implicaciones²⁹. En consecuencia, para realizar este tipo de pruebas resulta imprescindible contar con el consentimiento de los familiares. De no haber consenso entre los mismos, será oportuno resolver las discrepancias en sede judicial. La normativa española autoriza también los test *post mortem* cuando estén orientados a la protección de la salud de los descendientes —normalmente por ser la causa de muerte una enfermedad hereditaria que puede afectarles—, siempre y cuando el difunto no lo hubiera prohibido expresamente³⁰.

Un último tipo de prueba genética susceptible de vulnerar el derecho a la intimidad es la prueba de ADN en el contexto de los procesos penales. En estos casos, la afectación se producirá normalmente en el momento de obtener el material biológico del sospechoso, imputado o condenado, que puede recogerse con o sin intervención corporal. Habrá intervención corporal —y presumiblemente una mayor incidencia en el derecho a la intimidad— cuando un tercero proceda a inspeccionar, reconocer y recabar muestras del cuerpo del afectado, ya sean de sangre, saliva, pelo, etc. Por su parte, la recogida de muestras sin intervención corporal abarca la recogida de vestigios que el sospechoso ha dejado en el lugar de los hechos, su domicilio, o bien en la calle, la comisaría, el centro penitenciario, etc. En algunos de estos supuestos, la recogida puede vulnerar el derecho a la inviolabilidad del domicilio, por lo que antes de acceder a la vivienda deberá solicitarse la pertinente autorización judicial³¹. Aunque el interés público en la persecución del delito justifica la intromisión en la intimidad, dicha intromisión debe hacerse con pleno respeto

²⁸ Art. 5.5º de la Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre técnicas de reproducción humana asistida.

²⁹ Sobre el derecho a la intimidad de la persona fallecida y de su familia, resulta pertinente citar la STC 231/1988, de 2 diciembre, del caso Paquirri.

³⁰ Art. 48.2 de la Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación Biomédica (en adelante, LIB).

³¹ Sobre la toma de muestras de ADN y el respeto a los derechos fundamentales en el proceso penal, véase: J. SARRIÓN ESTEVE, «Derechos fundamentales afectados en la toma de muestras biológicas para la

a la legalidad procesal, bajo amenaza de incurrir en ilicitud en la obtención de la prueba con la consiguiente nulidad de la misma.

3. Derecho a la protección de datos

Quizá uno de los derechos más afectados por la paulatina extensión de los test genéticos es el derecho a la protección de datos, que se desprende del art. 18.4 de la Constitución. Con una vida relativamente corta —los constitucionalistas datan su pleno reconocimiento como derecho autónomo en la STC 292/2000, de 30 de noviembre—, este derecho ha experimentado un desarrollo muy notable en los últimos lustros, al paso del avance rapidísimo de las nuevas tecnologías digitales de conservación y tratamiento de datos. En España, el desarrollo legal de este derecho se contiene en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, y en su Reglamento de desarrollo, que data del año 2007³².

Los distintos tipos de test genéticos arrojan información sobre las características genéticas de una persona, que hay que considerar como datos personales del sujeto. Estos datos se incluyen en la categoría cualificada de datos «especialmente protegidos», conforme al art. 7.4 LOPD, toda vez que revelan aspectos de la salud de los interesados. Por todo ello, su recogida, tratamiento y conservación están sujetos a unas normas especialmente estrictas. Veamos cuáles son los principales desafíos de los test genéticos en relación con este derecho a la protección de datos.

Comenzando por los test genéticos consentidos por el sujeto competente, la cuestión radica en el correcto uso y conservación de los datos obtenidos. Por un lado, el responsable del fichero debe ser exquisito en cuanto al uso pertinente de los datos: recabar sólo los imprescindibles, y utilizarlos exclusivamente para la finalidad para la que los ha recogido. Respecto de los datos médicos, la LOPD incluye la posibilidad de tratarlos sin consentimiento del sujeto, cuando dicho tratamiento esté orientado a la protección de la salud del paciente, y sea realizado por un profesional sanitario³³. En cuanto a los datos recogidos en el ámbito investigador, es necesario respetar el principio de consentimiento del afectado, de modo que deberá ser consultado de nuevo si los datos van a ser empleados para una investigación diferente o alternativa de aquella para la que se solicitó su consentimiento inicial.

obtención de medios de prueba de ADN válidos y eficaces, desde el punto de vista del Derecho interno y del Derecho de la Unión Europea», *Revista de Derecho y Genoma Humano*, núm. extraord. 1, 2014, pp. 319-330.

³² Real Decreto 1720/2007, de 21 de diciembre, por el que se aprueba el Reglamento de desarrollo de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal.

³³ Arts. 8 y 11.f LOPD, en relación con los arts. 14 y siguientes de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente.

Por otro lado, es importante tener en cuenta que la información ofrecida por los perfiles genéticos puede resultar de gran interés para ciertas empresas, como compañías aseguradoras, industrias farmacéuticas o alimenticias, grandes consultoras de recursos humanos...³⁴. Por consiguiente, la tentación de hackear o de poner a disposición de estas corporaciones vastas cantidades de perfiles genéticos no se puede despreciar. En este sentido, es preciso recordar que el hackeo de sistemas informáticos y la revelación de ciertos secretos es un delito penal en nuestro país (197 CP); que el desvelamiento de aspectos íntimos de la vida de otra persona es un ilícito civil (art. 7 Ley Orgánica 1/1982); que la LOPD prohíbe expresamente la comunicación de datos a terceros sin consentimiento del afectado (art. 11 LOPD); que la Ley de Investigación Biomédica prohíbe la utilización de datos genéticos con fines comerciales (art. 45.c); y que las infracciones administrativas respecto de los datos especialmente protegidos son caracterizadas como muy graves (art. 44.4 LOPD). Por todo ello, resulta imprescindible que los laboratorios o instituciones públicas que conserven resultados de pruebas genéticas establezcan medidas de seguridad rigurosas para conservar y proteger de forma efectiva los datos, y que resistan la tentación de emplear dichos datos para finalidades diferentes de aquellas para la que fueron obtenidos.

En conexión con la exigencia de consentimiento, cabe plantearse quién debe prestarlo en aquellos test realizados en menores de edad. ¿El propio menor, a partir de los catorce años? ¿Los progenitores? De una lectura conjunta de la LOPD y del Reglamento de 2007, entendemos que en todo caso deberá contarse con el consentimiento de los titulares de la patria potestad. Y ello a tenor del art. 13.2 del Reglamento, que prohíbe recabar datos de los menores sin consentimiento de los padres cuando de los mismos pueda obtenerse información sobre los demás miembros del grupo familiar. Pues bien, habida cuenta de que los datos genéticos del menor revelan información sobre otros miembros de la familia, habrá que excluir la capacidad del menor de consentir al tratamiento de sus datos genéticos sin el permiso paterno, aunque haya cumplido los catorce años y pueda ceder sus datos en otros contextos.

También plantean interrogantes en relación con el consentimiento los test genéticos prenatales o neonatales promovidos por las autoridades sanitarias. En la mayoría de países de nuestro entorno, y ciertamente en España, estos test y cribados tienen carácter voluntario. De este modo, los padres podrán oponerse a la toma de muestras y al tratamiento de los datos. Aunque a día de hoy muchas de estas pruebas se realizan de forma casi rutinaria, resulta importante no perder de vista su carácter voluntario, de forma que

³⁴ Seife hace un interesante paralelismo entre el uso comercial que Google hace de nuestros datos, y el que pueden llegar a hacer empresas de test genéticos. CH. SEIFE, «23andMe Is Terrifying, but not for the reasons the FDA thinks», *Scientific American*, 27-11-2013. Disponible en: <http://www.scientificamerican.com/article/23andme-is-terrifying-but-not-for-the-reasons-the-fda-thinks/> (última visita: 1-08-2016).

«ha de preguntarse a los padres si desean someterse a las pruebas que conlleva el cribado tras explicarles en qué consiste y su finalidad»³⁵. El consentimiento informado para recoger y tratar los datos es un requisito exigido tanto en la Ley de Investigación Biomédica (art. 54.5) como en la LOPD (art. 6).

Tras analizar los supuestos en los que media el consentimiento del interesado, veamos aquellos otros test donde el mismo no es requerido.

En primer lugar, se encuentran los test orientados a la sanción y prevención del delito³⁶. Como es natural, en estos casos el tratamiento de los datos no precisa del consentimiento del afectado, en la medida en que concurre un interés público innegable que lo justifica³⁷. Sin embargo, esta causa de justificación no otorga una patente de corso que permite cualquier recogida y tratamiento de datos genéticos. La recogida solo podrá hacerse en el contexto de delitos graves, y cuando existan indicios que apunten a la participación del interesado en la comisión del delito³⁸. Además, los datos recogidos e incorporados a la base de datos policial deben ser los mínimos e imprescindibles, han de ser tratados conforme a los principios recogidos en la LOPD y la Ley Orgánica 10/2007, y deben ser suprimidos pasado un razonable período de tiempo³⁹.

El segundo supuesto en el que una persona puede ver desvelados y tratados sus datos genéticos sin haber prestado su consentimiento es el caso de los familiares y allegados de quien se somete a un test. Como es sabido, los familiares comparten información y rasgos genéticos, de modo que los resultados del test de una persona pueden ser, en algunos aspectos, extrapolables a sus familiares. De este modo, el tratamiento que una persona haga de sus resultados —que puede oscilar desde un tratamiento muy discreto hasta la completa publicación del genoma en una plataforma online de investigación— afectará inevitablemente a sus familiares. Pues bien, no parece que jurídicamente quepa reproche alguno al interesado, que al compartir sus datos está ejercitando su derecho a la autodeterminación informativa. Mayores dudas presentaría, sin embargo, el uso de esta información por parte de terceros para perjudicar a quien no se ha sometido al test. Valga pensar, por ejemplo, en una compañía de seguros que emplease los resultados de una persona para evaluar los

³⁵ Comité de Bioética de España, *El Consejo Genético Prenatal*, Madrid, p. 9.

³⁶ El marco normativo aplicable a estos test viene descrito por el Código Penal, la Ley de Enjuiciamiento Criminal, y la Ley Orgánica 10/2007, de 8 de octubre, reguladora de la base de datos policial sobre identificadores obtenidos a partir del ADN.

³⁷ En este sentido, véase la STC 135/2014, de 8 de octubre.

³⁸ A este respecto, puede mencionarse la STEDH *S y Marper contra Reino Unido*, de 4 de diciembre de 2008, que condenó al Reino Unido al entender que la conservación indefinida de muestras de ADN tomadas a sospechosos, cuando los mismos posteriormente no habían sido condenados por los hechos, era contraria al derecho a la intimidad.

³⁹ Arts. 3 y 4 de la Ley Orgánica 10/2007, de 8 de octubre, reguladora de la base de datos policial sobre identificadores obtenidos a partir del ADN.

riesgos de un familiar; o en una investigación judicial que solicitase pruebas genéticas de una persona para establecer la conexión con el crimen de uno de sus familiares, que se hallara en paradero desconocido.

Además de la pertinencia y el consentimiento, un principio rector del tratamiento de los datos personales es el principio de temporalidad. Conforme a dicho principio, los datos deberán ser cancelados cuando dejen de ser necesarios para la finalidad para la que fueron recogidos⁴⁰. Este principio es especialmente importante en la materia que nos ocupa, habida cuenta de la sensibilidad de los datos genéticos, y de su permanente validez y vigencia durante toda la vida de una persona⁴¹. Una vez transmitidos los datos al sujeto interesado, o cuando ya hayan sido utilizados para la finalidad para la que fueron recabados, tras un período razonable de tiempo los laboratorios o instituciones deberían proceder a su borrado o anonimización, a los efectos de proteger el derecho del afectado⁴². Establecida esta regla general, se presentan sin embargo ciertos interrogantes. ¿Deben incorporarse a la historia clínica de un paciente los datos obtenidos en un test genético? ¿Todos sin excepción, o tan solo los más relevantes? Si desde un punto de vista dicha incorporación puede beneficiar al sujeto en el contexto de un tratamiento concreto, no es difícil imaginar también consecuencias potencialmente negativas de este registro: quizá su historial clínico puede filtrarse a personas con intereses espurios; o sus genes apuntan a una enfermedad que a lo mejor puede perjudicarle a efectos de ser elegido como candidato para un trasplante. En este sentido, la Ley de Investigación Biomédica admite el derecho de cancelación de los datos genéticos, que el interesado podrá ejercitar pasados cinco años desde la recogida de los mismos. Esta previsión resulta novedosa en el ámbito del Derecho Sanitario, que como regla general no admite esta posibilidad de cancelación respecto de otros datos de la historia clínica⁴³.

Otra cuestión interesante en relación con el principio de temporalidad es la de la oportunidad de actualizar de manera periódica la información que se ofrece al interesado. El progresivo avance de la ciencia permite reinterpretar una y otra vez los resultados de un

⁴⁰ Respecto de los test con fines médicos o de investigación, la cuestión de la conservación de los datos viene regulada en el art. 52 de la LIB.

⁴¹ En efecto, mientras que ciertos datos familiares, profesionales o médicos pueden perder validez o utilidad a lo largo de la vida de la persona, los datos genéticos arrojan una información permanente sobre ella, por lo que su conservación temporal presenta desafíos diferentes.

⁴² Algunos autores han llegado a hablar también en este contexto del derecho al olvido. Así, B. PRAINSACK, «Do-it-yourself genetics: the right to know your own genome», *The right to know and the right not to know*, Cambridge University Press, Cambridge, 2014, p. 111.

⁴³ A este respecto, señala ABELLÁN: «El Legislador ha querido, sin duda, reforzar en este caso el mecanismo de eliminación de los datos como medida de protección de la intimidad del paciente». F. ABELLÁN GARCÍA-SÁNCHEZ, «Los análisis genéticos dentro de la Ley de Investigación Biomédica», *Revista de la Escuela de Medicina Legal*, núm. 11, 2009, p. 36.

test, tanto para corregir como para afinar sus conclusiones. Para ello, los datos deberán ser retenidos indefinidamente por los laboratorios, en previsión de avances científicos futuros que puedan arrojar información relevante para el sujeto. Sobre este particular, el desafío radica en la adecuada configuración del consentimiento informado del afectado, a fin de conocer de antemano su interés en dicha actualización periódica de los resultados. Además, no debe olvidarse que esa revisión periódica puede constituir una amenaza reiterada para el derecho a la intimidad y a la protección de datos.

Un último aspecto conectado con la temporalidad es el relativo a la conservación de las muestras, y su empleo de forma anonimizada para la investigación. ¿Basta con que un laboratorio proceda a anonimizar los datos de una persona —haciendo imposible la conexión entre la información genética y la identidad del sujeto—, o debería eliminar los registros? Conforme al art. 52.3 de la Ley de Investigación Biomédica, una vez que los datos dejen de ser necesarios para preservar la salud de la persona, los datos podrán conservarse con fines de investigación y de forma anonimizada, siempre y cuando el interesado no haya exigido la cancelación de los mismos. A este respecto, no es ocioso señalar que la anonimización completa de estas muestras es científicamente indeseable, y técnicamente imposible. Indeseable, porque los datos serán más relevantes para la investigación si pueden asociarse a un sujeto concreto, de quien se estudia la evolución; e imposible, en la medida en que el ADN es único y personal —salvo en casos muy puntuales— de forma que siempre será posible asociar las muestras a una determinada persona.

Concluimos este apartado trayendo a colación un debate que ha surgido en el campo de la investigación genética, en relación con la protección de datos personales. Desde ciertas tribunas se ha comenzado a cuestionar la naturaleza de los datos genéticos como datos estrictamente personales, reivindicando una suerte de titularidad interpersonal o compartida. Todos los humanos compartimos un patrimonio genético, y estamos expuestos a similares mutaciones y enfermedades genéticas. Por ello, el conocimiento y estudio del código genético de cada individuo no es sólo un asunto personal, sino que puede tener una relevancia colectiva. Máxime teniendo en cuenta que el avance de la Genética depende en gran medida de la posibilidad de analizar informáticamente grandes cantidades de muestras de ADN. Por todo ello, frente a la concepción «personalista» legalmente vigente en la mayor parte del mundo, existen voces que abogan por la construcción de un concepto de dato genético que vaya más allá de lo estrictamente personal y que, atendiendo a su relevancia colectiva, permita con mayor facilidad su adquisición, tratamiento y análisis⁴⁴.

⁴⁴ Para un acercamiento a la cuestión, resulta de interés: S. HOLM, «Me, myself, I - against narcissism in the governance of genetic information», *The Governance of Genetic Information*, Cambridge University Press, Cambridge, 2009, pp. 37-50.

4. Derecho a la información

El art. 20.1 de la Constitución recoge varios derechos conectados con la libre transmisión de mensajes. Entre los mismos, el derecho más afectado por los test genéticos es el derecho a la información, consagrado en el art. 20.1.d.

Este derecho protege tanto la emisión como la recepción de información veraz, así como la faceta de investigación⁴⁵. Si en su concepción más estricta es un derecho conectado fundamentalmente con la práctica periodística y el debate público, el Tribunal Constitucional tiene dicho que no puede acotarse su alcance a dichas informaciones, sino que el derecho a la información protege todo tipo de informaciones veraces⁴⁶. Entre las mismas, entendemos que puede entenderse la información resultante de una prueba genética.

Una primera pregunta que surge es la de si realizarse una prueba genética forma parte del derecho fundamental a la información. O, en otras palabras, la de si existe el derecho a conocer el propio genoma. Si la respuesta es afirmativa, cabe preguntarse si se trata de una libertad —derecho a que nadie me impida realizarme un test— o de un derecho de carácter positivo —derecho a obtener esa información, aunque suponga un coste para el Estado u otras personas—. En principio, parece que hay que convenir en que el derecho a conocer el propio patrimonio genético existe, y forma parte del derecho a la información. De alguna manera, puede equipararse con el derecho a conocer el propio estado de salud, derecho que nadie pone en duda⁴⁷. En cuanto a la cuestión acerca de si conocer el propio genoma es una libertad o un derecho positivo, que cabría exigir frente a terceros, la posición más extendida entiende que sólo cabrá hablar de un derecho positivo cuando exista una indicación médica clara que recomiende la realización del test, como puede ser la prevalencia de ciertas enfermedades en la familia, o la aparición de síntomas que apunten a una determinada patología genética⁴⁸. Si tal es el caso, «deberá garantizarse la igualdad en el acceso a los análisis genéticos sin consideraciones económicas y sin requisitos previos relativos a posibles opciones personales», como recuerda Abellán García-Sánchez⁴⁹. En caso de no concurrir dicha indicación, se trataría simplemente de una libertad. Libertad que, como veremos, puede ser limitada en virtud de diferentes argumentos.

Los test que mayores debates han suscitado a este respecto son los conocidos como test directos al consumidor (TDC). Estos test, ofrecidos por empresas muchas veces a tra-

⁴⁵ Valga citar como referente jurisprudencial la STC 171/1991, de 16 de septiembre.

⁴⁶ Cuando la información tenga además interés público será considerada noticia, y recibirá el mayor grado de protección constitucional. Cfr. STC 172/1990, de 30 de noviembre, FJ 2.

⁴⁷ El derecho a la información asistencial y sanitaria está legalmente reconocido en el art. 4 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente.

⁴⁸ Así lo entiende, por ejemplo, B. PRAINSACK, «Do-it-yourself genetics...» *cit.*, pp. 111 ss.

⁴⁹ F. ABELLÁN GARCÍA-SÁNCHEZ, «Los análisis genéticos...» *cit.*, p. 26.

vés de Internet, se caracterizan por no incorporar necesariamente en el proceso el concurso de un médico o un profesional sanitario. De hecho, todo lo que se necesita para solicitar la prueba es —además de facilitar un número de cuenta corriente— enviar al laboratorio una muestra de sangre o saliva. Tras el análisis, el laboratorio envía los resultados al solicitante, acompañados según los casos de un informe, cuyo contenido depende del tipo de prueba solicitado. Los TDC pueden revelar todo tipo de información: datos clínicos, farmacológicos, nutricionales, de aptitudes para ciertas actividades, de parentesco, etc. De todos ellos, los que presentan mayores dudas son los TDC que desvelan información sobre la salud presente y futura del interesado, incluyendo los test de carácter nutricional. Estos TDC con implicaciones médicas han sido prohibidos en la UE, y son objeto de amplio debate a nivel internacional⁵⁰. Su prohibición o restricción se ha tratado de fundamentar en diversas consideraciones⁵¹.

Una primera consideración radica en la dudosa validez de ciertos test ofrecidos en el mercado. Durante los últimos años han proliferado laboratorios y empresas que ofrecen un creciente número de test genéticos, sobre cuyo rigor científico en ocasiones existen dudas fundadas. Por este motivo, las autoridades sanitarias no han dudado en restringir la prestación de dichos servicios, esgrimiendo que la información revelada en los test carecía del respaldo experimental necesario, con lo que podía resultar engañosa⁵². Este razonamiento es plenamente coherente con nuestra doctrina constitucional, que entiende como protegida exclusivamente la información de carácter veraz. En cualquier caso, esta línea de razonamiento no permite restringir de forma general los TDC de carácter médico, sino sólo aquellos cuya validez científica no haya sido debidamente acreditada.

Una segunda vía argumental para restringir los TDC con implicaciones clínicas, aplicable ahora sí a la generalidad de los TDC, se centra en la protección de la salud del solicitante. Como es sabido, la correcta interpretación de los datos incluidos en un test no siempre resulta sencilla, de modo que el solicitante corre el riesgo de malinterpretar los resultados y tomar decisiones erróneas: ya sea por la falsa alarma que los resultados pueden producirle; ya sea por una infundada tranquilidad, cuando su situación quizá no

⁵⁰ La norma europea que regula estas cuestiones es la Directiva 98/79/CEE, del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de octubre, sobre productos sanitarios para diagnóstico *in vitro*. A nivel doméstico, la prohibición de los TDC de carácter médico se contiene en el art. 9.3 de la LIB.

⁵¹ Para una visión general sobre las recomendaciones y directrices a nivel europeo en relación con los TDC, véase: M. RAFIQ y otros, «Direct-to-Consumer Genetic Testing: A Systematic Review of European Guidelines, Recommendations, and Position Statements», *Genetic Testing and Molecular Biomarkers*, núm. 19-10, 2015, pp. 1-13.

⁵² Este fue uno de los motivos de la suspensión temporal de actividades de la empresa norteamericana 23andme, instada por la autoridad administrativa federal en noviembre de 2013. Tras ciertas mejoras en sus servicios, la empresa retomó su actividad unos meses después, garantizando una mayor fiabilidad de las pruebas y una mejor información a sus usuarios.

sea tan halagüeña como el test parece sugerir. En este sentido, la protección de la salud del interesado justificaría la intervención restrictiva de los poderes públicos, que podría hallar cobertura en el art. 51 de la Constitución, sobre la protección de los consumidores y usuarios, en conexión con el art. 15, sobre el derecho a la integridad física.

En una línea similar, se ha justificado la restricción de los TDC con implicaciones clínicas en base a la presunta ansiedad que sus resultados pueden generar en el solicitante. En efecto, a veces los test revelarán información preocupante, como la seguridad o la probabilidad de que el solicitante sufrirá cierta enfermedad en el futuro. Cuando ese diagnóstico o esa posibilidad recomienden cauces de acción concretos, la información resultará útil. Ahora bien, cuando no exista en la práctica ninguna solución ni medida preventiva posible, se plantea hasta qué punto dicha información no constituye una carga inútil en los hombros del solicitante, que podría llegar a afectar a su integridad psíquica. Esta consideración, igualmente paternalista, podría intentar fundamentar la restricción del derecho a la información en los mismos principios y derechos que la precedente: la protección de los consumidores y usuarios (art. 51 CE) y la integridad de las personas (art. 15 CE). Por nuestra parte, entendemos que dicha restricción resulta injustificada: las personas adultas son libres de decidir si someterse a los test, y exponerse a las «verdades incómodas» que los mismos puedan arrojar.

En cuarto y último lugar, se ha tratado de justificar la prohibición de ciertos TDC subrayando los efectos que los mismos pueden tener sobre la salud pública. Y ello porque la generalización de estos test puede producir en amplias capas de ciudadanos reacciones que afecten tanto a su salud, como al sistema de sanidad pública. Imaginemos una ciudadana española a quien un laboratorio privado, sito en Canadá, le diagnostica una mayor predisposición a desarrollar cáncer de mama. Probablemente esa persona insistirá en realizarse revisiones frecuentes, lo que resulta plenamente justificado. Pues bien, si extrapolamos esa reacción individual a miles de personas, podemos intuir los efectos de estos test en el funcionamiento global del sistema de salud. Desde esta perspectiva quizá podría justificarse una cierta restricción de los TDC, en defensa del derecho a la protección de la salud (art. 43 CE)⁵³.

El debate en torno a los TDC pone sobre la mesa la importancia del debido asesoramiento o consejo genético, que podemos definir como la orientación profesional necesaria para tomar las decisiones adecuadas en el proceso de una prueba genética. Dicho proceso informativo forma parte del derecho a la información del interesado, que únicamente

⁵³ Sobre la salud pública como límite a los derechos comunicativos, resulta de interés la temprana STC 62/1982, de 15 de octubre.

podrá tomar decisiones libres y responsables si cuenta con la información adecuada⁵⁴. El consejo genético no puede acotarse a la interpretación de los resultados, sino que debe comenzar antes de la realización del test, explicando al interesado los posibles efectos del mismo, que en ocasiones recaerán también sobre terceras personas⁵⁵.

Este asesoramiento previo resulta crucial en todo tipo de test, para decidir qué información debe revelarse al paciente y cuál no, en caso de que el test arroje hallazgos incidentales no expresamente buscados. En efecto, no hay que olvidar que junto al derecho a la información, o derecho a saber, también existe el derecho a no saber⁵⁶. Lógicamente, la consulta respecto a si se quieren conocer los hallazgos incidentales no debe formularse después de la realización del test, ya que el mero hecho de hacerlo evidenciaría que la prueba ha revelado información comprometida, más allá de la inicialmente pretendida.

El equilibrio entre el derecho a la información y el derecho a no saber resulta complejo a la hora de tratar los hallazgos incidentales, máxime cuando no se ha producido un consejo genético previo que abordase esta cuestión con el interesado. ¿Debe comunicarse al solicitante del test o paciente toda la información revelada en el test? ¿O tan solo aquella que pueda resultarle de utilidad clínica? Veamos varios supuestos. En caso de descubrirse un dato de carácter clínico para el que existe un tratamiento, la respuesta es clara: es conveniente informar al paciente. En caso de que el hallazgo se refiera a un dato clínico sin respuesta conforme al estado actual de la ciencia, la respuesta no resulta tan sencilla. Algunos pacientes preferirán conocer su pronóstico, mientras que otros —habida cuenta de que no hay nada que hacer— preferirán seguir con su vida normal, y enfrentarse al problema una vez que se materialice en el futuro, si es que el mismo llega a hacerlo. En este sentido, y en ausencia de una declaración expresa por parte del paciente, entendemos que debería ser el médico quien resolviera qué cauce de actuación seguir, en función de su conocimiento del paciente. Además, si el paciente es menor de edad, resultará oportuno esperar a que tenga un grado de madurez necesario para poder asimilar bien el alcance del pronóstico. Un tercer supuesto es aquél en que el test genético revela datos sobre parentesco o filiación que contrastan con las convicciones de los interesados. Normalmente, se tratará de casos en los que el test demuestra que una persona no es hija de aquellos que se piensan sus padres biológicos. En estos casos, la opinión mayoritaria se decanta por la no revelación de dicho hallazgo incidental, otorgando más peso a la protección de la

⁵⁴ Los principales textos internacionales en la materia inciden en la trascendencia del consejo genético como requisito previo a la realización de un test. Así, el art. 12 del Convenio Europeo sobre Derechos Humanos y Biomedicina, y el art. 11 de la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos.

⁵⁵ Así lo señala, por ejemplo, el art. 3.e LIB, cuando afirma que el consejo genético *«tiene lugar tanto antes como después de una prueba o cribados genéticos e incluso en ausencia de los mismos»*.

⁵⁶ En el ámbito sanitario, el derecho a no saber está reconocido en el art. 9.1 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente.

unidad familiar (art. 39 CE) y a la intimidad de las personas (art. 18 CE), que al derecho a la información.

Todavía sobre los descubrimientos incidentales, algunos autores han distinguido entre las obligaciones del médico y las del investigador. Si el primero se debe principalmente a la salud del paciente, el segundo analiza los datos genéticos con una finalidad inicialmente no clínica, con lo que deberá ser más restrictivo a la hora de revelar hallazgos incidentales⁵⁷.

En los casos precedentes, la tensión entre el derecho a la información y el derecho a no saber afecta a la misma persona. Ahora bien, la misma contraposición de intereses puede darse implicando a varios sujetos genéticamente relacionados, ya sean padres e hijos, hermanos, e incluso gemelos: mientras uno quiere conocer su herencia genética, los otros no quieren conocerla. Como es sabido, muchas mutaciones genéticas son hereditarias, y por lo tanto pueden ser compartidas por padres, hijos, hermanos y nietos. Por consiguiente, los datos sobre una persona pueden ser extrapolables a sus familiares, que, de conocer los resultados, perderían su «inocencia genética». En este caso, el derecho a la información de un sujeto entra en colisión con el derecho a no saber de otros. Toda vez que el derecho a la información solo puede satisfacerse sometiéndose al test, mientras que el derecho a no saber tiene otras vías de satisfacción —mediante la discreción del solicitante, por ejemplo—, entendemos que en estos casos prevalece el derecho a la información de quien libremente quiere someterse a la prueba genética⁵⁸.

Los test prenupciales o preconceptionales también plantean interrogantes en relación con el derecho a la información. En efecto, se ha planteado la cuestión de si un contrayente tiene el derecho de conocer la carga genética del otro, a fin de tomar una decisión informada sobre su matrimonio y su posible descendencia. A nuestro parecer, no cabe hablar de ese derecho a la información, primando el derecho a la intimidad y a la protección de datos del otro contrayente. La cuestión debe resolverse en el ámbito privado y extrajurídico de la confianza entre los dos. Muy unido al anterior, se ha planteado el debate sobre si existe la obligación de desvelar al otro contrayente la existencia de un defecto o tara genético que puede afectar a la descendencia común. Entendemos que tal obligación no existe, si bien tampoco puede mentirse si se es preguntado sobre el particular, a riesgo de incurrir en una causa de nulidad matrimonial asociada al error y al dolo⁵⁹. Por último, algunos autores han puesto sobre la mesa la cuestión del secreto profesional del médico,

⁵⁷ En este sentido, J. R. BOTKIN y otros, «Points to Consider...» *cit.*, p. 9.

⁵⁸ Esta opinión es igualmente sostenida por J. HUSTED, «Autonomy and the right not to know», *The right to know and the right not to know*, Cambridge University Press, Cambridge, 2014, p. 25.

⁵⁹ En este sentido se pronuncia: H. EDGAR, «¿Existe la obligación jurídica de informar de las características genéticas a la persona con la que uno va a contraer matrimonio?», *El Derecho ante el Proyecto Genoma Humano*, Vol. I, Fundación BBVA, Madrid, 1994, pp. 381-385. La causa de nulidad matrimonial consistente en el error se contiene en el art. 73.4 CC.

en caso de descubrir un gen patológico en uno de los contrayentes⁶⁰. ¿Debería el médico revelar a otro contrayente dicha información? A nuestro entender, la respuesta es negativa: debe pesar más el derecho a la intimidad y a la protección de datos del interesado que el presunto derecho a la información del otro contrayente, o que un pretendido derecho a la integridad física de unos sujetos que aún no existen, como son los futuros hijos.

Finalmente, el derecho a la información —y la libertad de expresión— puede ser de aplicación a la difusión de mensajes sobre los test genéticos. Dejando a un lado los mensajes de carácter meramente personal, emitidos por un particular, resulta de interés abordar las comunicaciones de laboratorios acerca de los TDC, así como de aplicaciones y plataformas online que ofrecen una interpretación sobre los resultados de un test genético.

Comencemos con los mensajes publicitarios, tanto de las empresas de genómica, como de posibles aplicaciones digitales de interpretación de resultados. Como premisa, hay que recordar que los mensajes publicitarios gozan de la protección constitucional del art. 20 CE, con lo que su restricción deberá obedecer a una detenida ponderación de derechos con el consiguiente juicio de proporcionalidad⁶¹. Pues bien, desde ciertos sectores se ha propuesto el control estricto de la publicidad de estos servicios, cuando no directamente su prohibición. Estas restricciones podrían justificarse constitucionalmente de dos formas: por ausencia de veracidad de los anuncios —cuando la publicidad pueda considerarse engañosa— o por su posible colisión con otros derechos fundamentales o intereses públicos —básicamente, la salud pública (art. 43.2 CE) y la defensa de los consumidores y usuarios (art. 51 CE)—. En el primer caso, las limitaciones tendrán que imponerse *a posteriori* y *ad casum*, restringiendo aquellos mensajes que por su contenido o su forma de presentación puedan resultar engañosos para el consumidor. En el segundo caso, las restricciones a esta publicidad podrían aplicarse *a priori* y de forma general. Pues bien, esta es la opción adoptada por el legislador español para la publicidad de los TDC de carácter médico, que son formalmente prohibidos en el Real Decreto 1662/2000, de 29 de septiembre, sobre productos sanitarios para diagnóstico *in vitro*⁶². Por consiguiente,

⁶⁰ Sobre el particular, resulta de interés I. BENA SESMA, «El diagnóstico genético y el matrimonio», *El derecho y la salud*, Universidad Nacional Autónoma de México, México D.F., 2004, pp. 48 ss.

⁶¹ Si bien inicialmente tanto el TS como el TC entendieron que la actividad publicitaria no estaba protegida por los derechos comunicativos —sino tan solo por la libertad de empresa—, la STEDH *Casado Coca contra España*, de 24 de febrero de 1994 invirtió esa interpretación. Para una exposición doctrinal detenida sobre este particular, véase: J.L. GARCÍA GUERRERO, «La publicidad como vertiente de la libertad de expresión en el ordenamiento constitucional español», *Revista Española de Derecho Constitucional*, núm. 50, 1997, pp. 88 ss.

⁶² Art. 25.8 RD 1662/2000, de 29 de septiembre. La publicidad de los productos para el diagnóstico genético es calificada como infracción muy grave en el art. 101 bis.2.c.12 de la Ley 29/2006, de 26 de julio, de garantías y uso racional de los medicamentos y productos sanitarios.

los laboratorios podrán dirigir la publicidad de sus servicios exclusivamente a los profesionales sanitarios.

Una restricción a la publicidad en base a la defensa de la salud y de los intereses de los consumidores y usuarios como ésta, no resulta en absoluto novedosa en nuestro ordenamiento jurídico⁶³. Quizá aquí la cuestión pendiente de resolver es la del rango legal de las restricciones al quehacer publicitario. Si la publicidad se entiende —erróneamente— como una extensión de la libertad de empresa consagrada en el art. 38 CE, las restricciones a la misma podrán ser establecidas en una ley ordinaria. Sin embargo, si la publicidad se entiende como una manifestación propia de la libertad de expresión —lo que ya es criterio jurisprudencial firme—, las restricciones a la misma deberían ser incluidas en una ley orgánica, conforme al art. 81 CE. Sea de ello lo que fuere, lo cierto es que a día de hoy la mayoría de restricciones a la publicidad vigentes en nuestro país se encuentran aprobadas en leyes ordinarias, cuando no sencillamente en reglamentos, como es el caso de la publicidad de los TDC⁶⁴.

Veamos para concluir el caso de las aplicaciones y plataformas que ofrecen interpretaciones a sus usuarios sobre los resultados de sus pruebas genéticas. Gracias a Internet, cualquier empresa o usuario de una plataforma puede ofrecer su opinión y consejos respecto de los resultados de un test genético, en el ejercicio de su libertad de expresión o su derecho a la información. Por un lado, puede argumentarse que cada persona es libre de acudir al experto o consejero que quiera, con lo que sería erróneo regular este flujo de información. Por otro, los intereses implicados son muy sensibles, y pueden justificar una regulación tendente a proteger a los usuarios frente a consejeros poco dados, especialmente cuando esas aplicaciones o plataformas pueden tener intereses económicos o empresariales implicados, que sesguen las interpretaciones que ofrecen a sus usuarios. Se trata esta de una cuestión compleja, que deberá ser objeto de un específico análisis.

5. Derecho a un proceso con todas las garantías

A mediados de los años 80 comenzó a hacerse uso de la tecnología del ADN y los test genéticos en el marco de los procesos penales, como forma de prueba incriminatoria o exculpatoria de los sospechosos. Paulatinamente, el uso del ADN con la finalidad de prevenir y castigar el delito se ha generalizado, dando lugar también a la creación de bases de datos nacionales con perfiles de sospechosos, imputados y condenados por determina-

⁶³ Valga como ejemplo la prohibición de publicidad de medicamentos sujetos a prescripción médica, recogida en el art. 78 de la Ley 29/2006, de 26 de julio, de garantías y uso racional de los medicamentos y productos sanitarios.

⁶⁴ Ejemplos paradigmáticos de ello son la Ley 34/1988, General de Publicidad, o la Ley 3/1991, de 3 de enero, de Competencia Desleal.

dos delitos⁶⁵. Cuando se produce un determinado delito, la policía judicial puede recoger vestigios biológicos en el lugar de los hechos, para proceder a su posterior cotejo con las muestras obtenidas del sospechoso, o de aquellas personas cuyos perfiles figuran en el registro policial de ADN. Tanto la coincidencia como la no coincidencia de las muestras puede constituir una importante prueba en el posterior proceso judicial.

Aunque ya se han abordado ciertos interrogantes suscitados por estas pruebas en relación con el derecho a la intimidad y a la protección de datos, resulta pertinente preguntarse ahora si las pruebas de ADN pueden contravenir en algún caso el derecho a un proceso con todas las garantías, recogido por el constituyente español en el art. 24 CE⁶⁶.

Como punto de partida, conviene incidir en que la recogida de muestras de ADN de los sospechosos debe estar justificada por una necesidad concreta de la investigación, y no debe hacerse de forma sistemática o rutinaria. Las muestras de ADN no solo identifican al sujeto —como pueden hacerlo las huellas dactilares—, sino que también le definen, con lo que su recogida y análisis deberá hacerse de forma restrictiva, en la medida en que suponen una importante injerencia en los derechos del afectado⁶⁷.

Señalado lo anterior, otra cuestión a dilucidar radica en saber si el detenido, a la hora de consentir a la recogida de muestras que requieran intervenciones corporales, debe contar con asistencia letrada, como garantía de que su consentimiento es verdaderamente consciente, libre e informado. Sobre este particular, ha habido manifestaciones doctrinales y jurisprudenciales encontradas en los últimos años. Quienes defendían la no necesidad de concurrencia del abogado, esgrimían que los procedimientos de toma de muestras son levisísimamente o nada invasivos; que la policía judicial puede informar debidamente al detenido sobre la prueba; y que el interés público en la investigación y persecución del delito justificaba la toma de muestras por parte de la policía⁶⁸. Quienes por su parte exigían la presencia del abogado incidían en la trascendencia de estas pruebas en el ulterior desarrollo del proceso, así como en los derechos fundamentales —intimidad, protección de datos, etc.— que pueden verse afectados en la recogida de las muestras y el posterior tratamiento de los datos genéticos⁶⁹. Este debate ha sido zanjado con la reciente reforma de la LECRIM, de octubre de 2015, que

⁶⁵ Sobre el origen y la rápida extensión de los test genéticos para la prevención y sanción del delito, véase: V.G. MIÑO VÁSQUEZ, *El derecho a la intimidad de la información genética en el Derecho europeo*, tesis doctoral inédita, Universidad de Sevilla, 2015, pp. 144-145.

⁶⁶ El marco normativo de aplicación a estos test viene descrito por los arts. 326 y 363 de la LECRIM, y por la Ley Orgánica 10/2007, de 8 de octubre, reguladora de la base de datos policial sobre identificadores obtenidos a partir del ADN.

⁶⁷ Así lo ha reconocido recientemente la STS 734/2014, de 11 de diciembre.

⁶⁸ En este sentido se pronunció la STS 709/2013, de 9 de octubre.

⁶⁹ Esta posición, ciertamente mayoritaria, viene refrendada por las SSTS 685/2010, de 7 de julio, o 734/2014, de 11 de diciembre.

incluye como parte del derecho a la asistencia letrada recibir información sobre «*las consecuencias de la prestación o denegación de consentimiento a la práctica de diligencias que se le soliciten*» (art. 520.6.c), entre las que se encuentra la toma de muestras biológicas para el análisis genético⁷⁰.

Una tercera cuestión que ha generado controversia radica en la constitucionalidad de recoger muestras biológicas cuando no medie el consentimiento del detenido, o incluso contra su expresa voluntad, y no se cuente con autorización judicial. Desde ciertas tribunas se ha justificado la recogida de muestras por parte de la policía cuando no hay intervención corporal ni coacción —el detenido escupe en la celda dejando una muestra biológica, por ejemplo—, o cuando la intervención corporal en el detenido es levísima —frotis en la boca con un bastoncillo sanitario, por ejemplo—. Desde posiciones contrarias, se ha defendido la inconstitucionalidad de dicha recogida, señalando que la recogida puede vulnerar el derecho del detenido a la intimidad, a la protección de datos, a no declarar contra sí mismo y a no colaborar con las autoridades encargadas de la investigación⁷¹. Conforme al marco normativo vigente, se requerirá autorización judicial en aquellos casos en los que sea precisa la intervención corporal, a tenor de lo recogido en la Disposición Adicional Tercera de la Ley Orgánica 10/2007. Por el contrario, cuando la intervención corporal no resulte necesaria, el Tribunal Constitucional ha entendido que no es imprescindible la autorización judicial, al menos respecto de los restos biológicos que el afectado haya dejado voluntariamente en las dependencias policiales⁷². Queda por esclarecer si el mismo criterio será de aplicación a aquellos vestigios dejados involuntariamente por el detenido, como pueden ser restos de piel, uñas o cabello. En nuestra opinión, la respuesta ha de ser negativa, exigiéndose en estos casos una autorización del juez. En cualquier caso, en lugar de proceder a la toma subrepticia de restos biológicos, resulta preferible acudir al juez para que autorice la toma de muestras, conforme prevé el art. 520.6.c de la LECRIM.

Para concluir este apartado, resulta conveniente recordar que para que una prueba sea válida debe ser tanto fiable como lícita⁷³. La prueba de ADN será fiable si su realización resulta diligente, desde el momento de la toma de las muestras, pasando por la cadena

⁷⁰ La norma española es más garantista que la directiva europea en la materia, que recomienda la asistencia letrada en el caso de ruedas de reconocimiento, careos y reconstrucciones de los hechos, sin incluir la toma de muestras biológicas. La Directiva Europea es la 2013/48/UE del Parlamento Europeo y del Consejo, de 22 de octubre, sobre el derecho de asistencia letrada en los procesos penales, que es menos exigente a este respecto, no llegando a exigir la asistencia letrada para la recogida de las muestras.

⁷¹ Para un análisis en detalle de la cuestión, véase: A. MARDARAS AGINAKO, «La toma subrepticia de muestras de ADN por la policía», *Revista Española de Derecho Constitucional*, núm. 105, 2015, pp. 285-313.

⁷² La STC 199/2013, de 5 de diciembre, que cuenta con un voto particular, se refiere al análisis de un esputo escupido voluntariamente en su celda por un detenido. Por su parte, las SSTC 13/2014, 15/2014 y 16/2014, todas de 30 de enero, se refieren a muestras tomadas de colillas.

⁷³ Para un repaso sistemático de los requisitos de licitud de la prueba de ADN, véase: M. J. CABEZUDO BAJO, «La obtención transfronteriza de la prueba de ADN en la Unión Europea y sus repercusiones en España.

de custodia, hasta la creación del perfil y el tratamiento de los datos. Y será lícita si en su producción no se conculcan derechos fundamentales. En caso de no cumplirse estos requisitos, su admisión en un proceso supondrá la vulneración del derecho a un proceso justo, a la legítima defensa, y a la presunción de inocencia.

V. CONCLUSIÓN

El recorrido hecho hasta aquí evidencia que los avances en la ciencia Genética, con la correlativa generalización de los test genéticos, plantean numerosas cuestiones en relación con la defensa de los derechos fundamentales.

Algunas de estas cuestiones llevan años resueltas y admiten pocas dudas, como pueden ser la admisibilidad de la prueba legal de paternidad o la interdicción de la discriminación por motivos genéticos. Otras han sido reguladas de forma relativamente reciente, como el derecho del detenido a la asistencia letrada antes de dar su consentimiento para la toma de muestras biológicas, o la prohibición de test genéticos con implicaciones médicas sin prescripción de un facultativo. Finalmente, algunas todavía no han sido resueltas, o las normas llamadas a hacerlo están en fase de aprobación o reforma. Tal es el caso de la legalidad de los TDC, que ya se ofrecen por diferentes empresas en Internet, y cuya regulación resulta compleja en el contexto de un mercado global.

Respecto de estos test directos al consumidor, se ha incidido en la necesidad de aprobar una regulación específica para aquellos que no se realizan en el entorno clínico. Si prohibir esos test puede considerarse contrario al derecho a la información, la indeterminación legal en la que los mismos se mueven hoy en día redundaría en una falta de seguridad jurídica tanto para los clientes como para los prestadores de esos servicios. Por ello, se ha sostenido la oportunidad de que los poderes públicos procedan a regular la prestación de estos TDC, en cumplimiento de su obligación de protección de los consumidores y usuarios recogida expresamente en la Constitución.

Como hemos pretendido mostrar, tanto el texto Constitucional de 1978, como el rico acervo jurisprudencial en materia de derechos fundamentales, están en condiciones de responder a los desafíos presentados por el desarrollo de la Genética.

Al igual que cualquier otro desarrollo técnico o científico, los avances en Genética pueden ser empleados al servicio del ser humano, o contra sus derechos e intereses. Frente a una aceptación acrítica de todas las novedades que la ciencia y el mercado ofrecen, es preciso que los operadores jurídicos —legislador, tribunales y doctrina— hagan un esfuerzo conjunto por comprender las implicaciones de cada avance, y por ofrecer soluciones equili-

El problema de las búsquedas (del ADN) de familiares», *Revista de Derecho Comunitario Europeo*, núm. 40, 2011, pp. 760-763.

bradas y justas a los inevitables conflictos que cada uno de estos avances puede suscitar. De este modo, la Ciencia Jurídica contribuirá al efectivo disfrute de los progresos científicos, evitando al mismo tiempo un empleo abusivo de los mismos, contrario a los derechos fundamentales. Con esta causa es con la que quieren comprometerse las presentes páginas.

VI. TABLA RESUMEN: POTENCIALES AMENAZAS A LOS DERECHOS FUNDAMENTALES

Derecho potencialmente afectado	Tipo de test	Posible amenaza
Derecho a la igualdad y a la no discriminación	Test prenatal	Eugenesia. Rechazo de embriones o fetos con enfermedades genéticas
Derecho a la igualdad y a la no discriminación	Test prenatal	Eugenesia. Selección de embriones en función de su sexo u otras cualidades deseadas
	Test solicitados por compañías de seguros	Denegación del seguro o excesivo incremento de las cuotas a quien presente más riesgos asociados a su genoma
	Test en el ámbito laboral	Discriminación de trabajadores y candidatos con enfermedades genéticas o propensión a desarrollar las mismas
	Test previo a la adopción	Rechazo a la adopción de un menor en función de sus características genéticas
	Todos	Estigmatización. Rechazo social de quienes presentan ciertas características genéticas.
Derecho a la intimidad	Todos	Utilización de los resultados conocidos para finalidades diferentes de las que justificaron el test, desvelando aspectos de la intimidad
	Test de paternidad	Realización del test sin el consentimiento del afectado, mediante la toma subrepticia de muestras biológicas
	Test de paternidad	Revelación de la identidad de los padres biológicos en el contexto de la reproducción asistida
	Test a personas fallecidas	Rectificación de pretendidas relaciones de parentesco. Desvelamiento de secretos de la persona fallecida y su familia
	Test para la prevención y sanción del delito	Recogida de las muestras sin consentimiento ni autorización judicial, vulnerando intimidad física o inviolabilidad del domicilio del afectado
	Test prematrimoniales	Ruptura del secreto profesional por parte del profesional sanitario, que revela información íntima al otro contrayente

Derecho a la protección de datos	Todos	Impertinencia del uso de los datos: utilizarlos para finalidades diferentes de aquella para la que se han recogido
	Todos	Impertinencia del uso de los datos: compartirlos con terceros sin consentimiento del afectado
	Test de investigación	Utilización de los datos para experimentos diferentes de aquél para el que el sujeto dio su consentimiento
	Todos	Hackeo de los datos por parte de un tercero interesado
	Test en menores	Consentimiento del menor sin el aval paterno, revelando información genética de la familia
	Test prenatales o neonatales	Imposición de los test, en lugar de proposición de los mismos como una posibilidad
	Test para la prevención y sanción del delito	Recogida indiscriminada de muestras, sin atender a la gravedad de los hechos
	Test para la prevención y sanción del delito	Tratamiento de los datos no respetuoso con los principios de la LOPD, como si la investigación judicial justificase cualquier tratamiento
	Todos	Amenaza para los datos de los familiares de quien se somete al test, al compartir herencia genética
	Todos	Falta de respeto al principio de temporalidad, de modo que los datos están disponibles aun cuando ya cumplieron la finalidad para la que fueron recogidos
	Test médicos y TDC	Revisión periódica de los resultados. Es una oportunidad, pero comporta asimismo una amenaza
	Test médicos y TDC	Incorporación de los datos a la historia clínica, cuya accesibilidad es mayor, con los riesgos a ello asociados
	Derecho a la información	TDC
TDC		Interpretación errónea de los resultados, por carecer del debido consejo genético. Posibles efectos negativos para la salud
Todos		Descubrimientos incidentales y falta de respeto al «derecho a no saber» del interesado
Test médicos y TDC		Posible ansiedad que los resultados pueden generar en el interesado
Todos		Falta de respeto al «derecho a no saber» de terceras personas interesadas
TDC		Restricción del derecho a emitir y recibir información en forma de publicidad

	TDC	Restricción del derecho a la información de plataformas y usuarios de Internet, que interpretan los resultados de los test genéticos
Derecho a un proceso con todas las garantías	Test para la prevención y sanción del delito	Falta de profesionalidad en el tratamiento de las muestras o los datos, que redundan en la falta de fiabilidad del test
	Test para la prevención y sanción del delito	Falta de asistencia letrada para obtener el consentimiento en la recogida de muestras de DNA del sospechoso
	Test para la prevención y sanción del delito	Falta de consentimiento y autorización judicial para la toma de muestras, con la consiguiente vulneración del derecho a la intimidad

TITLE

THE GENERALIZATION OF GENETIC TESTING AND ITS IMPACT ON FUNDAMENTAL RIGHTS

SUMMARY

I. INTRODUCTION. A SCIENTIFIC ADVANCE THAT RAISES PLENTY OF LEGAL ISSUES. II. TYPES AND GOALS OF GENETIC TESTS. 1. Pre-marital and preconception test. 2. Prenatal Tests. 3. Neonatal and pediatric tests. 4. Tests performed on adults. 5. Tests on tissues or remains of deceased persons. 6. Other classifications of genetic tests. III. THE APPLICATION OF THE ARTICLE 10.2 CE CLAUSE. IV. FUNDAMENTAL RIGHTS POTENTIALLY AFFECTED BY GENETIC TESTS. 1. The right to equality and the principle of non-discrimination. 2. Right to personal and family privacy. 3. Right to data protection. 4. Right to information. 5. Right to a process with full guarantees. V. CONCLUSION. VI. OUTLINE: POTENTIAL THREATS TO CONSTITUTIONAL RIGHTS.

KEYWORDS

Genetic Testing; Direct-to-Consumer Genetic tests; Constitutional rights; Fundamental rights.

ABSTRACT

Scientific advances in the field of genetics make genetic test more reliable, useful and affordable. Therefore, an increasing number of people undergo these tests, many of which are already offered by companies via the Internet. Genetic tests are no longer limited to the strictly clinical, research or forensic realm. Nowadays, these tests are used with other private goals, such as establishing a healthier diet, tailoring the use of drugs, or discovering remote or proxy familial bonds. In this context, this paper analyses systematically how genetic test can affect constitutional rights, presenting the main debates that these genetic tests have raised in recent decades.

Fecha de recepción: 10/10/2016

Fecha de aceptación: 01/06/2017