

PRIVACIDAD Y MAPA GENÉTICO*

*Jorge Malet***

En el comienzo era el gen

D. Susuki y P. Knudtson

La idea de construir un mapa genético comenzó a tomar cuerpo de una manera seria en la década de los años ochenta. Una década antes se habían realizado análisis y pruebas con fragmentos de ADN de gran precisión y confiabilidad. De forma paralela, la aplicación de las técnicas computacionales a la biología molecular hizo desarrollar rápidamente nuevos estudios, y laboratorios e investigadores de diversas partes del mundo unieron sus esfuerzos en el diseño del mapa genético y en la prosperación de las secuencias de los cromosomas humanos. Este proyecto fue creado desde dentro de las ciencias mismas, por científicos que observaron que esta indagación constituía una nueva y poderosa manera de acercarse a los problemas biológicos¹.

Las recientes investigaciones de lo que se ha dado en llamar el «proyecto acerca del genoma humano» pareciera que provoca dos sentimientos enfrentados. Por una parte, un sentimiento alentador ante la posibilidad de detectar, y posteriormente curar a través de la medicina convencional o de la ingeniería genética, enfermedades que hasta hoy conducen inexorablemente a la

* Este trabajo ha sido posible gracias a la ayuda prestada por la DGICYT, al equipo investigador de Filosofía del Derecho de la Universidad Pompeu Fabra y a la ayuda de la DGICYT con su programa de movilidad de investigadores españoles que permitió mi estancia en la Universidad de Yale en el curso 1993-94. Asimismo me he beneficiado en grado sumo de las discusiones con Ernesto Garzón Valdés.

** Universidad Pompeu Fabra, Barcelona.

¹ Véase, Mullan Cook-Deegan, R., «Mapping the Human Genome», *Southern California Law Review*, vol. 65-1991, p. 589. La idea de construir un mapa genético no tuvo su origen y sus primeros desarrollos en grupos de presión o de interés político. Pero como tantas otras veces ha sucedido, el uso del conocimiento científico afecta, o puede afectar, los derechos de los individuos.

muerte, pero, simultáneamente, por la otra, un sentimiento de desasosiego ante el conocimiento de nuestras carencias, nuestras limitaciones y de lo predecible, con un alto grado de fiabilidad, de nuestro futuro biológico. Y también pareciera afectar de una manera ambivalente al ejercicio de algunos de nuestros derechos, tanto morales como jurídicos. Esto es así, porque una de las condiciones para la ejecución de acciones exitosas es la de tener toda la información relevante para el caso, y el proyecto genoma está dirigido precisamente a suministrar parte de esa información en lo que concierne a los aspectos somáticos y hasta psicológicos. Se podría decir, por tanto, que la investigación genética incrementa nuestra información y que, en consecuencia, aumenta la posibilidad de ejercer nuestra autonomía de una forma exitosa. Pero, al mismo tiempo, esa información en manos de terceros vuelve a los hombres y mujeres seres transparentes, casi sin secretos, y, en ese sentido, vulnerables ante los demás. Y ello afecta negativamente, por cierto, también nuestra autonomía y el ejercicio de nuestros derechos.

Las consecuencias del «proyecto del genoma humano» se mueven, pues, entre el desaliento y la confianza, entre un ámbito de lo que estaría permitido y de lo que sería deseable prohibir deónticamente. Esta tensión en forma de posible dilema hace que su análisis no sólo resulte interesante a la luz de consideraciones éticas y jurídicas, lo vuelve, también, irrenunciable². En lo que sigue me propongo abordar únicamente un aspecto de la multitud de problemas que genera el «proyecto del genoma humano»: el de la relación existente entre la indagación sobre el mapa genético de una persona y su privacidad. Para alcanzar ese objetivo trataré, primero, de dar breve cuenta de los aspectos más relevantes de la investigación genética respecto del mapa genético; segundo, adelantaré algunos elementos básicos de la noción de privacidad y tercero, estableceré, finalmente, de qué manera puede afectar

² Desde el inicio del Proyecto de genoma humano se estableció que una de sus prioridades fuera el examen de sus implicaciones éticas y jurídicas, sobre todo en cuestiones atinentes a la confidencialidad y a la información. El Director del Proyecto, Dr. Watson, recomendó que al menos el 3% de los fondos del Proyecto se dedicaran al análisis de esas cuestiones. Véase, Doot G., «The Secret of the Genome Revealed: Threats to Genetic Privacy», *The Wayne Law Review*, vol. 37, 1991, p. 1619.

el mapa genético la privacidad, y la consecuencia que ello puede tener en la elaboración de los planes de vida personales.

I

Permítaseme comenzar este apartado con una frase puramente especulativa, «En el comienzo era el gen...»³. Qué se debe entender por «genes» ha recibido diversas respuestas según sea el contexto en el cual la pregunta es formulada. Según los biólogos moleculares, un gen es un tramo de ADN que especifica la composición de una proteína y que puede afectar tanto la proporción en que esa proteína es sintetizada como, en ocasiones, la proteína que es sintetizada por genes cercanos. Para un genetista, los genes son partes de nuestros cromosomas que mediatizan las características o rasgos hereditarios. Según los biólogos de la población, los genes constituyen unidades diferenciales que pueden servir para distinguir los miembros de una determinada población de los integrantes de las otras. Para los biólogos preocupados por cuestiones acerca de la evolución, los genes son especies de archivos históricos de los cambios que han sufrido los organismos a través del tiempo. Todas estas definiciones se superponen y se complementan, y su uso depende del interés con que uno se acerque a la consideración de estos problemas⁴.

Sin ninguna pretensión técnica, se puede acordar que los genes son segmentos funcionales de las moléculas de ADN, y mi interés aquí se centra exclusivamente en la información que éstas pueden llegar a suministrar. Desde esta perspectiva, los genes pueden ser considerados como el vehículo de la herencia biológica, constituyendo el medio por el cual las cosas vivas transmiten la información biológica de una generación a otra⁵.

³ Véase, Susuki, D., y Knudtson, P., *Genethics. The Clash between the New Genetics and Human Values*, Harvard University Press, 1989, p. 25.

⁴ Véase, Hubbard, R., y Wald, E., *Exploding the Genemyth*. Boston: Beacon Press, 1993, p. 11. Según estos autores, el término «gen» fue creado, a principios de este siglo, para denotar partículas que servirían de mediación a la expresión de los rasgos hereditarios entre los individuos y que servirían para transmitir estos rasgos de padres a hijos. Se supo después que esas partículas no existían, sino que esa función era cumplida por fragmentos de las moléculas de ADN (*id.*, p. 11).

⁵ Véase, Susuki, D. y Knudtson, P., *ob. cit.*, p. 26.

Conocer el mapa genético, pues, permitiría conocer no sólo el estado actual de una persona respecto de su salud, sino también el de su historia pasada, y hasta saber, con cierto grado de seguridad, sus posibilidades futuras. Por esa razón, esta nueva técnica puede ser caracterizada sumariamente como un instrumento para presentar públicamente el cuadro más amplio posible de las características somáticas, y hasta psicológicas, de una persona. El propósito que se persigue es asegurar una mayor transparencia o claridad. Llamaré a esta idea subyacente la *idea de la transparencia*.

El primer objetivo que se persigue con la elaboración del mapa genético es alcanzar un tipo de conocimiento que contribuya a hacer predecible el futuro explicando cuestiones bio-psicológicas que actualmente pertenecen al ámbito de la ignorancia⁶. Esto no es nada nuevo en la historia de la humanidad. Por siglos, los hombres han recurrido a las prácticas más variopintas con el fin de superar sus actuales limitaciones y conocer su futuro, desde el oráculo a la astrología, desde la consulta del poso de café en una taza al análisis de las entrañas de los animales o a la observación del firmamento estrellado. Pero al día de hoy, la búsqueda de aquello que nos hace ser humanos, según Walter Gilbert, se encuentra en los genes. Gilbert piensa que un futuro no demasiado lejano los biólogos acudirían a sus computadoras para saber cuál es la estructura corporal de una determinada persona a través de las relaciones de la estructura de sus genes. La secuencia del genoma humano, según Gilbert, comprendería miles y miles de páginas de listines telefónicos que contendrían una cantidad inmensa de información, aunque en términos informáticos fuera realmente pequeña, de tal manera que cabría en un simple disco compacto. Una vez que la secuencia humana estuviera completa, se introduciría

⁶ Así, por ejemplo, el artículo 8 de la ley 28/12/1998 -BOE 31/12/88- establece que el uso de la tecnología genética se podrá autorizar con fines diagnósticos, industriales, terapéuticos y, en su apartado d) con fines de investigación y estudio de las secuencias del ADN del genoma humano, su localización, sus funciones y su patología; para el estudio del ADN recombinante en el interior de las células humanas o de organismos simples, con el propósito de perfeccionar los conocimientos de recombinación molecular, de expresión del mensaje genético, del desarrollo de las células y sus estructuras, así como su dinamismo y organización, los procesos de envejecimiento celular, de los tejidos y de los órganos, y los mecanismos generales de la producción de enfermedades, entre otros.

el disco en la computadora con esos datos y se podría decir: «Este es un ser humano. Es Joe Blow»⁷.

Naturalmente detrás de la afirmación de Gilbert se adivina no sólo un reduccionismo extremo, que ha llevado a acuñar el concepto de «genetización»⁸, sino también un desmesurado, e ingenuo, optimismo. En realidad, el Proyecto del genoma humano se dirigía inicialmente hacia cuatro grandes objetivos: 1) confeccionar un mapa de todos los genes humanos, 2) investigar la secuencia de todos los genes descomponiéndolos en sus componentes químicos, 3) distribuir la información entre los científicos del mundo, 4) desarrollar medidas éticas y jurídicas que aseguren que la información se utiliza adecuadamente⁹.

Los beneficios producidos por la ejecución de este Proyecto, y los que se pueden llegar a producir en el futuro, son inmensos, tanto en el conocimiento de nuestro funcionamiento como seres biológicos como en la detección de genes «defectuosos» que están asociados a determinadas enfermedades humanas. Robert Waschbroit distingue tres casos en los cuales la información genética es relevante. Cuando un individuo tiene una enfermedad genética, cuando una persona no padece una enfermedad hereditaria pero es portadora de esa enfermedad y cuando una persona tiene una disposición genética a contraer esa enfermedad¹⁰. Según Waschbroit, el primer caso puede ser ejemplificado con el mal de Huntington. Esta enfermedad progresa lentamente, produce un

⁷ Gilbert, W., Conferencia dictada en la Universidad de Harvard el 16 de junio de 1990. Citada por Kevles, D., «Vital Essences and Human Wholeness: The Social Readings of Biological Information», *Southern California Law Review*, vol. 65, 1991, pp. 256ss.

⁸ El término «genetización» fue ya utilizado por Lippman, A., en 1990. Tres años antes, Edlin se había referido al proceso de genetización para hacer referencia a la tendencia a clasificar enfermedades o desórdenes «genéticos» de origen poligénico multifactorial de los cuales había escasa o ninguna prueba. En su redefinición del término, tal como aquí se entiende, Abby Lippman se refiere al proceso continuo por el cual la diferencia entre los individuos se reduce a sus códigos de ADN, y los comportamientos, enfermedades y variantes psicológicas de las personas se definen, al menos en parte, por su origen genético. Véase, Lippman, A., «Prenatal Genetic Testing and Screening: Constructing Needs and Reinforcing Inequities», *American Journal of Law and Medicine*, vol. XVII, 1991. Especialmente nota 19 en pp. 18-19.

⁹ Véase, Doot, G., «The Secrets of the Genome Revealed...», *ob. cit.*, pp. 1617ss.; Rosenfeld, S., «Sharing of Research Results in a Federally Sponsored Gene Mapping Project», *Rutgers Computer & Technology Law Journal*, vol. 14, 1988, pp. 311ss.

¹⁰ Véase, Waschbroit, R., «Makin the Grade: Testing for Human Genetic Disorders», *Hofstra Law Review*, vol. 16, 1988, pp. 586ss. Estos tres supuestos no agotan, obviamente, el universo posible de situaciones.

deterioro del sistema nervioso que puede involucrar desorientación, deterioro mental y llevar, eventualmente, a la muerte. Los síntomas no aparecen sino después de los 35 años de edad y aunque no existe una cura segura las personas que lo padecen pueden estar interesadas en conocer su estado de salud presente y futuro con el fin de poder elaborar, con alguna probabilidad de éxito, proyectos vitales que le afecten no sólo a él, sino también a su familia o a terceras personas. El segundo caso, puede ser representado por los portadores de la enfermedad de Tay-Sachs. Esta enfermedad suele producir la muerte en los primeros años de la infancia. Si el individuo es heterocigótico no desarrollará la enfermedad, pero puede transmitirla a sus herederos. Si ambos padres son portadores, la posibilidad de que sus vástagos padezcan la enfermedad es mayor. En este contexto, saber si una persona es o no portadora resulta indispensable a la hora de planificar su posible descendencia. El tercer caso hace referencia a aquellos individuos que tienen una cierta predisposición a contraer determinadas enfermedades, como por ejemplo, algunas formas de cáncer. Estos casos no son inusuales, aunque la relevancia de la información parece aquí diluirse un tanto, ya que la predisposición a contraer una enfermedad no está vinculada causalmente con la enfermedad. Más bien, la condición de estas personas es de tal naturaleza que contraerán posiblemente la enfermedad si viven en un medio ambiente poco propicio para su salud o llevan estilos de vidas riesgosos dado esa predisposición. «Por ejemplo, una susceptibilidad genética al cáncer de pulmón puede significar que la estructura genética de un individuo es tal que si fuma o vive en un medio ambiente lleno de humo de cigarrillo por un largo periodo, entonces puede ser probable que desarrolle esa enfermedad»¹¹. La predisposición genética se manifiesta aquí como una condición necesaria, aunque no suficiente, de la enfermedad. En estos casos, disponer de esa información puede ser de utilidad para evitar ambientes o prácticas que, dadas las especiales circunstancias, pueden implicar riesgos evitables. En resumen, la información genética en manos del propio interesado resulta así crucial en algunos casos, y relevante en otros.

¹¹ *Id.*, p. 588.

Pero también es de una gran importancia para los intereses de terceras personas¹². Piénsese en el caso de una mujer portadora del gen vinculado al síndrome de Lesch-Nyhan, es probable que sus hermanas y sus primas hermanas por vía materna también sean portadoras. El síndrome de Lesch-Nyhan se caracteriza porque una alta concentración de ácido úrico deteriora el sistema nervioso central, produce un retardo mental severo y una tendencia a la automutilación¹³. Decir sin más que esta información no les concierne sería, por lo menos, apresurado.

La posibilidad de predecir comportamientos o estados de cosas ha sido siempre considerada como un dato positivo de la vida en sociedad. En la medida en que somos más transparentes podemos evitar sorpresas, muchas de ellas perjudiciales. Y no únicamente respecto de nosotros mismos, sino también de terceros. Es decir, a través del conocimiento se pueden evitar daños a otros.

Por esta razón, esta idea de la transparencia es la que está presente en los exámenes médicos que se requieren para asumir ciertos roles sociales. Basta pensar en los certificados prenupciales, en los exámenes médicos a los que son sometidos los futuros funcionarios o empleados públicos, o en los exámenes de capacitación física específica que tienen que realizar los automovilistas o los pilotos del ejército del aire español. Los requisitos que se han de satisfacer para superar estos exámenes son variados, desde carecer de enfermedades infecto contagiosas en el primer caso, a la de no superar la agudeza visual inferior a 0,1 en cualquier ojo, sin corrección¹⁴. Con esto se persigue dos objetivos: asegurar que

¹² Establecer quiénes son las terceras personas genuinamente interesadas y en qué situaciones debe quien posea información genética hacerla pública requiere un análisis caso por caso, y plantea cuestiones de difícil solución ¿Debe el genetista hacer público una falsa paternidad, aun cuando el padre biológico sea desconocido? ¿Debe el genetista hacer público que uno de los miembros de la pareja ha transmitido un defecto genético aun cuando la pareja lo ignora? Son algunas de las preguntas que ponen de manifiesto aquellas dificultades. Para éstas, y otras preguntas, véase, por ejemplo, Fletcher J. y Wertz, D., «Ethics, Law and Medical Genetics: After de Human Genome is Mapped», *Emory Law Review*, vol. 39, 1990, p. 764.

¹³ Véase, Koblin, J., «Confidentiality of Genetic Information», *UCLA Law Review*, vol. 30, 1983, p. 1311.

¹⁴ BO. M° Defensa 11/01/1989. El artículo 1° establece que descalificará cualquier tipo de hallazgo síquico o somático, congénito o adquirido, que en opinión del examinador pueda entorpecer en el momento del examen o en el futuro la eficacia del vuelo, de la ejecución de las misiones o alterar la salud del examinado. Las normas acerca de la agudeza visual, artículos 236 y ss. El artículo 85, por su parte, hace referencia a que descalificará cualquier enfermedad de la piel que sea desfigurante o antiestética.

se satisfacen las condiciones físicas y síquicas necesarias que posibiliten la toma y ejecución de decisiones autónomas, a la vez que se trata de evitar la inflicción de un posible daño a otros. Prácticamente en la sociedad moderna no existe ninguna relación de trabajo dependiente, y aun me atrevo a decir social, que no demande un cierto grado de transparencia sanitaria.

Alguien podría decir, siguiendo esta línea argumental, que la idea de la transparencia está impuesta por la necesidad de evitar un daño a terceros. Sin embargo, tal no es el caso. A veces es el propio interesado quien insiste en aumentar su transparencia para evitar daños a sí mismo o para lograr, simplemente, alguna ventaja. Basta pensar en los mozos llamados a filas que exponen su estado de salud para no cumplir con el servicio militar obligatorio o cuando se alegan debilidades físicas para no ser sometido a una audiencia oral ya que existe el peligro de un ataque de apoplejía y un infarto¹⁵.

La idea de la transparencia que subyace a determinadas prácticas sociales no es nueva. Desde antiguo se han evitado prácticas que supuestamente impedían el daño a otros o a su descendencia. En algunos casos, la autoridad trataba de mejorar las condiciones de los herederos ordenando que determinadas personas contrajeran matrimonios. En Egipto, los faraones solían contraer nupcias con sus propias hermanas para preservar ciertos rasgos familiares que se consideraban muy apreciados. En otros casos, la estrategia para mejorar la descendencia consistía en prohibir determinadas uniones conyugales. Por ejemplo, los antiguos textos sagrados hindúes prohibían casarse a los miembros de familias con antecedentes de hemorroides, epilepsia, lepra, etc. «Pero en ausencia de cualquier conocimiento claro de las bases biológicas de la herencia, esos primeros esfuerzos para mejorar las poblaciones humanas fueron en su mayor parte toscos e ineficaces. Siglos tuvieron que pasar antes de que los científicos llegaran a ser conscientes de los mecanismos de la herencia biológica y de la manera de manipularlos»¹⁶.

¹⁵ Véase, Alexy, R., «Sistema jurídico, principios jurídicos y razón práctica», DOXA 5, 1988, p. 142.

¹⁶ Véase, Susuki, D., & Knudtson, P., *Genethics, ob. cit.* p. 35.

Y el proyecto del genoma humano persigue precisamente suministrar claridad en aquellos ámbitos dominados hasta no hace mucho tiempo por falsas especulaciones. Y si se acepta que a mayor transparencia menor daño y también se acepta, siguiendo a John Stuart Mill, «que el único fin en aras del cual la humanidad, individual o colectivamente, está autorizado a interferir con la libertad de acción de cualquiera de sus miembros es la autoprotección. El único propósito para el cual el poder puede ser correctamente ejercido sobre cualquier miembro de una sociedad civilizada, en contra de su propia voluntad, es el evitar un daño a los demás. No puede correctamente ser obligado a hacer u omitir algo porque sea mejor para él hacerlo así, porque ello vaya a hacerlo más feliz, porque, según la opinión de los demás, hacerlo sería sabio o hasta correcto»¹⁷, podría concluirse que no hay ningún argumento moral que impida la investigación genética y que, por el contrario, habría no sólo que estimular su aplicación sino también hacerla obligatoria en algunos casos. Por eso no es de extrañar que la Corte Suprema de los Estados Unidos haya declarado constitucional la imposición de la prueba del SIDA a un recluso. O que en la República Federal de Alemania el Estado Libre de Baviera exija para acceder a la condición de funcionario público la prueba del SIDA. La idea de la transparencia, y la información que comporta para el individuo y para terceras personas genuinamente interesadas, parece estar avalada por fuertes razones morales.

Por otra parte, como es sabido, la información genética se utiliza con fines identificatorios. El desarrollo de las llamadas «huellas genéticas» ha sido catalogado como el mayor avance en la lucha contra el crimen desde que en 1901 se descubrieron las huellas digitales¹⁸. Una muestra de sangre, de semen o de otra parte del cuerpo puede servir como herramienta identificaria en procesos penales de violación o incluso de asesinato. También resulta común en los procesos civiles de reconocimiento de paternidad, habiendo el Tribunal Supremo español, por ejemplo, sentado

¹⁷ Véase, Mill, J. S., *On Liberty*, Glasgow, p. 135.

¹⁸ Véase, Renskers, S., «Trial by Certainty: Implications of Genetics DNA Fingerprints», *Emory Law Journal*, vol. 39, 1990, p. 309.

doctrina acerca de la confiabilidad y legalidad de tales pruebas¹⁹.

Las huellas genéticas fueron utilizadas por los tribunales en lo penal por primera vez en Estados Unidos en 1986 y en el Reino Unido en 1987. Y aunque en un principio en los Estados Unidos diversos tribunales fueron reacios a admitirlas como medio probatorio de la identidad de las personas, actualmente casi todos los tribunales lo aceptan al haber cierto consenso de que satisfacen los dos *test* que deben superar las nuevas tecnologías para ser aceptadas: el de la relevancia, y el de Frye. El segundo requiere que la comunidad científica avale la confiabilidad de los resultados de las pruebas genéticas, y, respecto a este dato, al menos en los procesos en los que se planteó la cuestión, no hubo dudas. Y el primero exige que la prueba genética sea útil al juez o al jurado y que el valor probatorio de la prueba genética no sea superado por los perjuicios que pudiera causar, y también existe consenso en este sentido. En una publicación del Congreso de los Estados Unidos se afirma: «Los principios genéticos y moleculares que subyacen a la identificación por ADN son sólidos y pueden ser aplicados a una muestra aislada de ADN de una prueba forense. El Office of Technology Assessment -OTA- encuentra que los usos forenses de las pruebas de ADN son confiables y válidas cuando se realizan adecuadamente y son analizadas por personal cualificado»²⁰.

¹⁹ Por ejemplo, S. TS. 17/06/92; 31/03/92.

²⁰ Véase, US Congress. Office of Technology Assessment, *Genetic Witness: Forensic Uses of DNA Test*, OTA B-A-438; Washintong, D.C.; U.S. Government Printing Office, Julio de 1990, p. 7. Hasta el mes de enero de 1990, los análisis de ADN habían sido admitidos como prueba en 38 Estados de los Estados Unidos y en 185 casos aproximadamente. Se estima, empero, que a la misma fecha, se habían utilizado pruebas de ADN en al menos 2000 investigaciones en 45 Estados que no llegaron a juicio. Véase, *Genetic Witness*, ob. cit. p. 14. En un caso penal, un hombre llamado José Castro fue acusado de dar muerte a una vecina y a su hermana de dos años. La acusación pretendió probar que la muestra de sangre que se encontró en el reloj de Castro había sido identificada a través del ADN como perteneciente a la mujer asesinada. Pero en el momento del juicio, en 1989, los abogados de la defensa rechazaron la identificación realizada por la Lifecodes Corporation of Valhalla de Nueva York. Se demostró que el procedimiento seguido por esa compañía no fue el correcto, y que sus conclusiones en consecuencia eran inválidas. El juez rechazó el valor probatorio para ese caso de la prueba genética producida. A partir de ese caso, algunos tribunales tienen dudas acerca de este tipo de identificación debido fundamentalmente a que las compañías encargadas de esa función no siguen el protocolo de una manera fiable.

La identificación de las personas a través de distintos mecanismos tampoco es nada nuevo. Constituye un medio necesario para dar certeza acerca de quiénes son los que participan en las diferentes transacciones sociales. Nadie duda de la conveniencia -y de la constitucionalidad- de un documento nacional de identidad, de un pasaporte y de un registro general de las personas. El Estado no podría cumplir con sus fines primarios de garantizar la paz social y la seguridad de las personas sin contar con esos elementos. La posibilidad de la identificación de las personas es, pues, una condición necesaria para la vida en sociedad. Y el desarrollo del proyecto del genoma humano podría contribuir a perfeccionar el método para la identificación de las personas. Y tampoco aquí parecería haber ninguna prevención moral, es más, parecería incluso estar moralmente prescripto. El derecho, en consecuencia, debería garantizar e incluso promover este tipo de investigaciones con esos fines.

De lo expuesto, parecería seguirse que las investigaciones concernientes al mapa genético, tanto en lo que respecta a la información somática de una persona como a los aspectos identificatorios, adquieren un marcado sentido positivo. Y la información que suministra al propio interesado y a terceras personas -en este caso con limitaciones- es relevante para evitar, por ignorancia, la posible inflicción de un daño a sí mismo o a terceros. Se podría concluir la primera parte de este trabajo afirmando, en palabras de Louis Elsas II: «La ciencia de la genética está revolucionando nuestras capacidades para beneficiar a los individuos, a las familias y a la sociedad en su conjunto. En la actualidad, las nuevas técnicas moleculares han tenido un mayor impacto sobre la investigación, diagnóstico, prevención y consejo acerca de la reproducción que sobre el tratamiento de individuos afectados. En efecto, el uso de las técnicas genéticas ya disponibles para curar pacientes individuales no hacen surgir problemas médicos y científicos nuevos»²¹.

²¹ Véase, Elsas II, L., «A Clinical Approach to Legal and Ethical Problems in Human Genetics», *Emory Law Journal*, vol. 39, 1990, p. 852.

II

Existe, sin embargo, otro principio que es considerado como básico en toda sociedad que esté dispuesta a garantizar la autonomía y la dignidad de las personas: me refiero al principio de privacidad. Este principio, al garantizar la ejecución de acciones sin la intromisión de terceros por una parte, y al impedir que se tenga acceso a determinadas informaciones personales por la otra, cumple la función de un velo que nos oculta ante la mirada del otro. A lo que este principio aspira es a mantener una cierta opacidad. Llamaré a la idea que a él subyace la *idea de la opacidad*.

También en las especies animales se percibe una tendencia a la opacidad; pero ella es mucho más notoria en los seres humanos. Hay muchas cosas que todo ser humano tiende a no hacer en público: curiosamente se trata aquí de las cosas que más placer suelen causarle, piénsese en el ejemplo de las funciones excretorias de Hobbes o en el acto sexual²². Es interesante señalar que este ejemplo de Hobbes es utilizado recurrentemente por autores posteriores, aunque sin citarlo. Tal es el caso de C. Schneider, quien afirma que «el comer y su eliminación, como el sexo, son actividades físicas que pertenecen al reino privado y, por lo tanto, necesitan una cubierta protectora simbólica. Los animales involucrados en tales actividades son físicamente vulnerables a un ataque; los seres humanos son vulnerables a una violación simbólica... Cuando se reduce a un individuo a sus funciones animales, ocurre una negación del elemento personal de la actividad humana, junto con una falta de respeto a la subjetividad del otro. El individuo está indeterminado»²³.

Pero no fue sino a partir de la modernidad donde la idea de la privacidad se ha desarrollado plenamente en el sentido que se le ha dado un claro carácter normativo. Que la noción de privacidad sea normativa explica por qué determinadas acciones que en un momento determinado pertenecían al ámbito de lo público puedan

²² Véase, Hobbes T., *Leviatán*, Versión castellana: M. Sánchez Sarto. FCE, 1987, capítulo VI, pp.; 40ss.

²³ Véase, Schneider, C., *Shame, Exposure and Privacy*, W. Norton 6 Co.; 1977, p. 67.

pasar institucionalmente al ámbito de lo privado, y viceversa. La noción de privacidad es bifronte. Hace referencia, por una parte, a las acciones «privadas» de los hombres, es decir, a aquellas que deben estar libres de interferencias del Estado o de terceros, y por la otra, está vinculada a la posibilidad de no dar a conocer información personal. Se debe tener privacidad para decidir planes de vida y realizar determinadas acciones, y se debe tener privacidad con respecto a la intrusión de terceros en algún aspecto de la vida que se desea ocultar. El derecho parece haber receptado estos dos aspectos de la noción de privacidad. Como ejemplo del primer aspecto se puede citar el artículo 19 de la Constitución de la República Argentina que reza: «Las acciones privadas de los hombres que en ningún modo ofendan al orden y a la moral pública, ni perjudiquen a un tercero, están sólo reservadas a Dios, y exenta de la autoridad de los magistrados». Como un ejemplo del segundo aspecto, el artículo 18 de la Constitución española establece la inviolabilidad del domicilio, asegura el secreto de las comunicaciones y limita el uso de la informática para garantizar el honor y la intimidad personal y familiar. La importancia del reconocimiento constitucional de este derecho es tal que la Corte Suprema de los Estados Unidos ha declarado en varias sentencias que la privacidad es el más fundamental de los derechos que recoge el *Bill of Rights*.

Una de las áreas donde con mayor fuerza se ha desarrollado el derecho a la privacidad en el primero de los sentidos mencionados es el ámbito de los llamados «derechos de procreación» y que involucran cuestiones tales como el derecho a elegir a otra persona para contraer matrimonio, a usar anticonceptivos, a ser padres, a tener acceso a prácticas abortivas, o a realizar prácticas sexuales no convencionales. Desde este punto de vista, la privacidad denotaría la extensión del espacio legal y social que un individuo tiene para desarrollar sus capacidades emocionales, cognitivas, espirituales y morales como un agente autónomo sin la interferencia de terceros o del Estado²⁴.

²⁴ La vinculación entre privacidad y los «derechos de procreación» se han desarrollado fundamentalmente, aunque no exclusivamente, en los Estados Unidos. Respecto de este último país, véase, Schoeman, F., *Privacy and Social Freedom*, Cambridge University Press, 1992, p. 13.

En este sentido, la idea de privacidad se vincula más estrechamente que cualquier otro derecho con el principio de autonomía de la persona, que prescribe, en opinión de Carlos Nino, «que siendo valiosa la libre elección individual de planes de vida y la adopción de ideales de excelencia humana, el Estado y (los demás individuos) no deben interferir en esa elección o adopción, limitándose a diseñar instituciones que faciliten la persecución individual de esos planes de vida y la satisfacción de los ideales de virtud que cada uno sustente e impidiendo la interferencia mutua en el curso de tal persecución»²⁵.

El principio de autonomía de la persona que subyace a la idea de privacidad prescribe que, con la prevención del daño a terceros, se puede desarrollar y ejecutar estilos de vida que respondan a modelos de excelencia individuales, buena parte de los cuales se deben ejecutar en privado. La información suministrada por la investigación genética al interesado resulta clave. Como sostiene Robert Mullan Cook-Deegan, «la información genética es acerca de nosotros mismos. Forma parte de las decisiones acerca de tener niños, acerca de la salud, de los comportamientos personales, todas estas cuestiones generalmente se consideran como privadas y queremos que sean protegidas de intrusiones por parte del Estado, excepto cuando la información privada pone en peligro directamente a otros... La información genética puede ser el vehículo para proyectar la autonomía personal en el reino de la información. El derecho a la autodeterminación puede llegar a cercar algún subconjunto de los datos acerca de la persona»²⁶. Tómese, por ejemplo, el caso de la planificación familiar, del diagnóstico prenatal y el problema del aborto. Supongamos que una persona heterocigótica sufre una fibrosis quística. La fibrosis quística es un desorden genético recesivo caracterizado por una insuficiencia pancreática crónica. Es común entre las personas de origen caucásico. 1 de cada 25 personas estadounidenses es portador de este desorden genético, con una incidencia de 1 entre 2.500 nacimientos vivos, lo que le convierte en el gen más común de los potencialmente letales en los Estados Unidos. Aunque la

²⁵ Véase, Nino, Carlos, *Ética y derechos humanos*, Ariel, 1989, p. 203.

²⁶ Véase, Mullan Cook-Deegal, R., «Mapping the Human Genome», *ob. cit.* p. 591.

media de vida es de 25 años, es una enfermedad devastadora de la prole y de la familia²⁷. Nadie dudaría aquí que el conocimiento de que se sufre este desorden es importante con respecto a la decisión de tener o no descendencia. Y pocos se opondrían aquí al derecho del portador a planificar su vida familiar usando anticonceptivos.

Por otra parte, aun cuando se acepte que los abortos provocados por defectos genéticos se reducen sólo al 3% del total de practicados, nuevos desarrollos en las pruebas prenatales podrían suministrar información relevante que contribuyera a tomar una decisión más razonable acerca de si se debe o no abortar. Se pueden detectar mediante pruebas prenatales los siguientes desordenes genéticos: síndrome de Down, la enfermedad de Tay-Sachs, la espina bífida, la anemia de células falciformes, la fibrosis quística. Por cierto, si se cree que el aborto es inmoral cualquiera sea la circunstancia, entonces este tipo de información carecerá de importancia. Pero si tal no es el caso, saber si la salud de la madre corre peligro o si el *nasciturus* sufrirá en el futuro enfermedades de consideración aumentará la posibilidad de que la persona embarazada ejerza su autodeterminación para abortar²⁸.

Si una de las condiciones necesarias para la realización de las acciones exitosas consiste en conocer las relaciones causales, lo que posibilita la utilización de medios adecuados para alcanzar los fines deseados, resulta que la información que se nos puede suministrar por medios genéticos contribuirá decisivamente a incrementar la posibilidad de ejecutar acciones exitosas. Esto es, seremos capaces de diseñar proyectos de vida posibles de acuerdo a nuestras posibilidades biológicas, y de llevarlos a cabo. Se potenciaría de ese modo el principio de autonomía de la persona, central en cualquier razonamiento ético y jurídico justificatorio.

El derecho a la privacidad en el segundo de los sentidos asignados puede ser entendido como el derecho que le asiste a una persona de que los demás no dispongan de información alguna que la propia interesada no quiera suministrar. En nuestro ámbito jurídico, este derecho recibe el nombre de derecho a la

²⁷ Véase, Robertson, J., «Procreative Liberty and Human Genetics», *Emory Law Journal*, vol. 39, 1990, p. 698.

²⁸ Véase, Mullan Cook-Deegan, R., «Mapping The Human Genome», *ob. cit.* p. 590.

intimidad. De hecho, las informaciones que se pueden querer ocultar suelen estar vinculadas con los rasgos físicos de una persona, con cuestiones sico-somáticas, con circunstancias vividas o hechos pasados relacionados con la vida personal o familiar, con conductas de las personas que no afectan a terceros, con la correspondencia, su situación económica, etc. Y las formas en que la intrusión en la intimidad de una persona puede afectarse son múltiples y están relacionadas tanto con los medios empleados como con la información que se persigue obtener. Así, por ejemplo, se viola la privacidad realizando escuchas telefónicas ilegales, violando la correspondencia, accediendo a datos bancarios o informatizados, observando informes médicos, divulgando los hábitos sexuales de una persona, etc.²⁹

Este segundo sentido del derecho a la privacidad, es decir como derecho a la intimidad, está vinculado con el principio de la dignidad de la persona. Este principio prescribe que los hombres han de ser tratados según sus decisiones, intenciones o manifestaciones de consentimiento. Este principio precluye cualquier posibilidad de valorar las acciones de los hombres por sus peculiaridades personales, en virtud de la raza, del sexo, del credo o de la condición social, y exige que en el diseño social se deba prestar especial atención a las instituciones basadas en el consentimiento. Y naturalmente, excluye las tesis deterministas para justificar acciones³⁰.

III

Ahora bien, la manera como la investigación genética puede afectar el principio de privacidad es diversa, y puede tener, como se pudo advertir, connotaciones positivas en algunos casos, pero negativas en otros. La información genética también tiene su lado «oscuro».

²⁹ Véase, Nino, Carlos, *Fundamentos de derecho constitucional*, Astrea, 1990, pp. 328-29.

³⁰ Véase, Nino, Carlos, *Ética y derechos humanos, ob. cit.*, pp. 287ss.

Respecto de la función identificatoria, las bases estadísticas analizadas permiten señalar que la posibilidad de que dos personas tengan idénticas huellas genéticas es de 1 entre 9 y 10 billones de casos³¹. Pero el estudio del ADN de una persona no puede considerarse únicamente como un sistema que determina sus huellas genéticas sin más, y que revela datos cuya única función sea la identificación de la persona cuya muestra es analizada. El nombre mismo de «huella genética» es engañoso. En realidad, las investigaciones del ADN establecen un verdadero perfil genético, capaz de mostrar las enfermedades actuales y las posibilidades físicas y hasta síquicas futuras de un individuo. La información genética es, en ese sentido, altamente sensible. Y debido a que «las moléculas de ADN contienen una gran cantidad de información, alguna de las cuales podrían haber sido ya descifradas, el daño potencial que puede resultar del acceso a las muestras de ADN es imposible de predecir»³².

Y es difícil impedir que la información almacenada en bancos o bibliotecas genéticas pueda ser utilizada con otros fines diferentes al de identificación. Al menos, eso ya ha sucedido. En los años treinta en los Estados Unidos se estableció un número de identificación de la seguridad social. El Congreso prohibió expresamente que ese número fuera utilizado con otros fines, a pesar de lo cual las violaciones a esta disposición son tan generalizadas como manifiestas, y no sólo por la acción de los agentes estatales como podría pensarse sino también por la de los ciudadanos. «En el nombre de la eficiencia y de la racionalidad, grandes bancos computarizados equiparan nuestros números de la seguridad social a casi cualquier fase de nuestras vidas otorgándole al gobierno un depósito completo y permanente de datos de todas nuestras actividades. Para cualquier solicitud de empleo, para la admisión a cualquier educativa, para cuestiones relacionadas con el carnet de conducir de cualquier estado y aun para conseguir entradas en las carreras de camiones o para comprar loterías del Estado, Ud. debe dar su número de la seguridad

³¹ Véase, Shapiro, D., & Weinberg, M., «DNA Data Bankong: The Dangerous Erosion of Privacy», *Cleveland State Law Review*, vol. 38, 1990, p. 459.

³² Véase, Renskers, S., «Trial by Certainty...», *ob. cit.* p. 336.

social. Más aterrador es incluso el uso difuso del número de la seguridad social por empresas privadas, tales como las compañías de clasificación de créditos personales»³³. Las prohibiciones penales parecen cumplir en estos ámbitos funciones meramente simbólicas.

Por esa razón, el banco de datos genéticos que está desarrollando el FBI en Estados Unidos es tan peligroso para la seguridad de la privacidad. Pensado inicialmente para almacenar los datos de delincuentes sexuales violentos que sirviera para la prevención y represión del delito, en Estados como Iowa y Washington se acepta ya que sean ampliados a otros tipos de delincuentes violentos, y no hay razón para pensar que no se extenderán a otros grupos. De hecho, el FBI tiene archivados las huellas dactilares de millones de personas, que tengan el de sus mapas genéticos es sólo una cuestión técnica. La constitucionalidad de este banco de datos ha sido ya declarada.

Pero a pesar de su constitucionalidad, las bibliotecas genéticas en manos del Estado se transforman en un instrumento que amenaza la privacidad de los ciudadanos. En una sociedad computarizada, si el gobierno tiene el acceso a la información biológica de sus ciudadanos tendrá un poder sin precedentes, y los individuos estarán sujetos obviamente a un posible uso abusivo de los datos almacenados³⁴. Según Sally Renskers, es ya una práctica aceptada el intercambio de información computarizada entre las distintas agencias gubernamentales. Pero esto conlleva toda una serie de problemas. Primero, la información cruzada a partir de bancos de datos no individualizada sobre sospechosos transforma esa práctica en una especie de «expedición de pesca», violando el principio de presunción de inocencia. El que se viola igualmente, en segundo lugar, porque hace recaer en el individuo la carga de la prueba para mostrar que la información almacenada está equivocada. Tercero, viola además el interés que tienen las personas en controlar la información sobre sí misma. Cuarto, al no notificar a la parte cuyos datos se están investigando se viola la

³³ *Id.*, p. 477.

³⁴ *Id.*, p. 479.

disposición constitucional a la tutela efectiva de los derechos. Y finalmente, se violaría el «principio de compatibilidad», en el sentido de que la información que se obtiene para un propósito determinado no puede ser transferido a otra agencia estatal con otros propósitos³⁵.

Uno de los ámbitos más sensible a este uso no identificatorio de los bancos de datos genéticos es el mundo laboral. La posibilidad de discriminar a trabajadores en virtud de su constitución biológica ha dejado de ser un asunto especulativo para convertirse en una dramática realidad. La discriminación sufrida por quienes son identificados como portadores del gen de la anemia de células falciformes es bien conocida³⁶. Han sido sometidos a discriminación en el trabajo y a elevadísimas primas por parte de compañías aseguradoras. Basta pensar también en quien sufre el mal de Huntington. El empleador podría desear despedirlo antes de la que la enfermedad se desarrollase para evitar los costes que comporta un trabajador de baja. Y, por cierto, las compañías aseguradoras podrían negarse a contratar con estas personas seguros de vida o de enfermedades³⁷. Además, un empresario no tiene que ofrecer razones de su negativa a contratar a un a trabajador determinado. No hay obligación legal alguna al respecto. Por ese motivo, los empresarios podrían utilizar la información médica y genética para decidir políticas de contratación, aunque en el momento del rechazo de la contratación de un candidato no se aleguen. Y respecto de las compañías aseguradoras, «ya en 1989, el pediatra y epidemiólogo Neil Holtzman fue capaz de enumerar nueve condiciones que incluían la anemia de células falciformes,

³⁵ Véase, Renskers, S., «Trial by Certainty...», *ob. cit.*, p. 344.

³⁶ Este desorden genético se encuentra casi exclusivamente en la población negra africana, y en sus descendientes de cualquier parte del mundo. La esperanza de vida de los enfermos es reducida y los síntomas son variados. En los Estados Unidos, 1 de cada 500 infantes de raza negra son homocigóticos. No hay tratamiento seguro para esta enfermedad. La Academia de la Fuerza Aérea de los Estados Unidos temiendo que los portadores de una copia simple de estas células pudieran verse afectados en su capacidad de oxigenación al ser expuestos a las elevadas altitudes que requiere el entrenamiento de un piloto les excluyó de la Academia de Vuelo por un periodo de 10 años. En 1981 se abandonó esta política discriminatoria al carecer de base científica fiable. Véase, Hubbard, R. y Wald, E., *Exploding the Genemyth*; *ob. cit.* p. 163. Para un análisis en detalle de los problemas que acarrea esta enfermedad, especialmente el capítulo 8.

³⁷ Véase, Crain-Mountney, M., «Confidentiality of Genetic Information», *UCLA Law Review*; vol. 30, 1983, p. 1308.

la arteriosclerosis, el mal de Huntington, la diabetes tipo 1, el síndrome de Down, por las cuales las compañías de seguros habían negado un seguro médico o un seguro de incapacidad, y otras seis condiciones por las que otorgaban una cobertura sólo condicional o parcial»³⁸. Nuevamente aquí, las leyes sancionadoras contra este tipo de prácticas tendrían una función puramente simbólica.

Que los empleadores comiencen a exigir ciertos exámenes biológicos antes de contratar trabajadores aprovechando la posibilidad de elegir en un mercado munido de gran cantidad de mano de obra sólo es una cuestión de costes de los análisis y de medios técnicos disponibles. Una vez que se disponga de la información pertinente, las personas con susceptibilidades genéticas a contraer determinadas enfermedades medioambientales podrían ser excluidas³⁹. La información genética aquí sería un instrumento poderoso para ejecutar prácticas discriminatorias que afectarían entre otros derechos el de privacidad en sus dos sentidos anteriormente asignados.

El logro y el almacenamiento de la información genética constituye ya un estado de cosas cuya expansión es imposible de detener. Los grandes avances que en proyección geométrica se están produciendo en la detección y etiología de determinadas enfermedades inexplicadas hasta ahora, abren posibilidades a futuros métodos de prevención y de cura, y las puertas al conocimiento de nosotros mismos como seres biológicos. Y a quienes piensan que habría que suspender este tipo de investigaciones cabría responder con las palabras de Joshua Lederberg, «la supresión del conocimiento parece... impensable, no sólo por razones ideológicas, sino meramente lógicas. ¿Cómo puede saber el ignorante lo que no debe conocer?»⁴⁰.

³⁸ Véase, Hubbard, R., y Wald, E., *Exploding the Genemyth*, ob. cit. p. 141.

³⁹ Un informe del Office of Technology Assessment del Congreso de los Estados Unidos estima que las pruebas que se disponían en 1992 para detectar aberraciones heredadas en los cromosomas podrían afectar a 500.000 personas, mientras que las «futuras pruebas potenciales» lo harían respecto de 90 millones de personas. En estas pruebas se incluirían aquellas que establecen una «tendencia» o «predisposición» a desarrollar hipertensión, dislexia, cáncer, y otras siete discapacitaciones comunes tanto físicas como de comportamiento. Véase, Hubbard, R., y Wald, E., *Exploding the Genemyth*, ob. cit. p. 136.

⁴⁰ Citado por Capron, A., «Which Ills to Bear?: Reevaluating the 'threat' of Modern Genetics», *Emory Law Journal*, vol. 39, 1990, p. 668.

Pero el conocimiento tiene una gran fuerza expansiva, y no únicamente respecto a su propia lógica interna, esto es, a mayor conocimiento mayor es la posibilidad de incrementarlo; sino fundamentalmente respecto de quienes son los destinatarios y los poseedores de ese conocimiento. Como ya tuve ocasión de señalar al comienzo de este trabajo, uno de los objetivos del proyecto del genoma humano es distribuir la información genética obtenida a todos los científicos del mundo. La circulación de esta información, imprescindible en la labor científica, genera desde el principio algunos problemas porque puede afectar la intimidad de muchas personas. En efecto, en ocasiones los informes médicos y genéticos incluyen datos que identifican al paciente que no pueden ser disfrazados adecuadamente. Esta información puede ser revelada a los investigadores o a sus asociados durante el relevamiento o la recogida de datos, o a terceras partes a través de la publicación de los resultados de las investigaciones⁴¹. Y aunque se pretenda clausurar la identidad del donante de una muestra genética, de tal manera que los propios investigadores lo consideren, en palabras de Elsas II, como el equivalente genético al soldado desconocido, en la era de las computadoras tal garantía absoluta acerca de la no identificación de los donantes es imposible de asegurar⁴². Además, ciertos tribunales tienden a permitir que se desvelen datos personales cuando la «moderna práctica médica» así lo exija, abriendo de ese modo un extenso margen para la publicidad de esos datos⁴³.

Por otra parte, no siempre el donante de las muestras biológicas será un donante completamente voluntario. En ocasiones el éxito de un registro dependerá del grado de cooperación familiar y

⁴¹ Véase, Adams, B., «Medical Research and Personal Privacy» *Vilanova Law Review*, vol. 30. Núm. 5, 1985, p. 1080.

⁴² Véase, Capron A, «Which Ills to Bear?: Reevaluating the 'threat' of Modern Genetics», *Emory Law Journal*, vol. 39, 1990, p. 668.

⁴³ Véase, en los Estados Unidos, Whalen v. Roe 429 U.S. 589 (1977). En Whalen, los médicos y el paciente se negaron a cumplir una ley de Nueva York que requería el registro de los nombres de los pacientes a los cuales se habían recetado cierto tipo de drogas que aunque legales podían ser potencialmente peligrosas. La Corte, según Adams, B., comenzó la discusión identificando dos tipos de problemas. El primero, se centró en la autonomía y en la toma de decisiones íntimas, personales o familiares. El segundo, en la revelación de cuestiones personales, y en particular de aquéllas que pueden afectar de un modo adverso la reputación personal o la relación con la comunidad. Véase, Adams, B., «Medical Research and Personal Privacy», *ob. cit.* p. 1103.

muchos individuos se pueden sentir obligados por su propia familia o por los investigadores para someterse a pruebas cuyos resultados no controlarán en el futuro, con el peligro que ello implica para la autonomía y, por ende, la privacidad de una persona⁴⁴.

Finalmente, las investigaciones genéticas pueden generar la existencia de un nuevo grupo de parias, formados por quienes tienen una tendencia biológica a desarrollar ciertas pautas de comportamientos no socialmente deseables si se encuentran en un ambiente propicio. Ciertas investigaciones apuntan a que el alcoholismo, la esquizofrenia, algunas formas de cáncer, el mal de Alzheimer y hasta ciertas formas de violencia pueden tener origen genético. Tales informaciones suministran sólo información probabilística y la relación entre la predisposición y su expresión fáctica no es conocida. Pero de prosperar esta tesis y de conocerse ese rasgo, las personas que los tuvieran podrían verse marginadas de actividades laborales y hasta sociales, constituyendo verdaderas «poblaciones de riesgo»⁴⁵. Y aunque la capacidad de una persona para desarrollar una actividad laboral concreta debe determinarse en el momento en que es contratada, y no debería basarse en especulaciones que miran un supuesto futuro, muchos opinan que las personas que son propensas a determinadas discapacitaciones futuras son consideradas, de hecho, como discapacitadas⁴⁶. La invasión a la privacidad también sería aquí manifiesta. Y la definición de persona y la caracterización de la personalidad no sería ya moral, o tan siquiera social, sino puramente biológica⁴⁷. Los individuos podrían ser juzgados por sus

⁴⁴ Por ejemplo, el comienzo de la demencia de un adulto afectado por el mal de Huntington puede ser predecido, puesto que su localización está enlazada al cromosoma cuatro y su franja es 16 (4p16). La información prenatal y presintomática puede ser establecida en la familia de un paciente si y sólo si los otros miembros de la familia donan su ADN para ser analizado. Véase, Elias II, L., «A Clinical Approach...», *ob. cit.* p. 826.

⁴⁵ Véase, Cooper Dreyfus, R., y Nelkin D., «The Jurisprudence of Genetics», *Vanderbilt Law Review*, vol. 45, Núm. 2, 1992, pp. 317ss.

⁴⁶ Véase, Gustin, L., «Genetic Discrimination: The Use of Genetically Based Diagnostic and Prognostic Tests by Employers and Insurers», *American Journal of Law and Medicine*, vol. XVII, 1991, p. 125.

⁴⁷ La conformación biológica de la personalidad ya tiene expresión en el derecho de familia a través del reconocimiento de paternidad, y de los derechos y deberes que ello comporta. Podría afectar también derechos de adopción, sobre todo en aquellas hipótesis donde la ley pretende garantizar el anonimato de los padres biológicos. Como sostienen Cooper Dreyfus, R., y Nelkin, D. («The Jurisprudence of Genetics», *ob. cit.* p. 324), en *Johnson v. Calvert* (No x 63 31 90 [Cal. Super. Ct, oct. 22, 1990]), por ejemplo, «La Corte definió al niño como una entidad genética -un

rasgos hereditarios, con lo que se vería afectado el principio de dignidad de la persona humana que prescribe juzgar a las personas por sus actos y no por sus estados.

¿Qué hacer? La modernidad amplió el ámbito de las conductas denotadas por la privacidad y lo dotó de soporte jurídico. Que las personas estaban munidas de derechos que podían ejercer en privado, lejos de la intromisión de terceros o del Estado era un lugar común. Sin embargo, paradójicamente, junto a esta idea de la modernidad, se ha ido desarrollando otra idea, y una práctica jurídica y social, que la contradice, porque tiende a excluir del área de lo privado determinadas conductas para llevarlas al dominio de lo público. En la actualidad, los padres no pueden elegir en privado no darle educación a sus hijos, y si debe o no elegir centros educativos está en discusión. Prácticas sexuales que antes eran aceptadas y que se suponían que formaban parte de lo privado, también han sido cuestionadas sobre todo por parte de grupos feministas que sugieren que esas prácticas forman parte del ámbito de lo público⁴⁸. La investigación genética daría un paso más en la dirección del debilitamiento de la privacidad. La privacidad se encuentra hoy a la defensiva.

Nos encontramos ante una colisión de dos principios. Hecho que no es extraño a los juristas. Por una parte, existen razones en favor de la publicidad, mientras que, por la otra, en favor de la privacidad. Y si se acepta, siguiendo las tesis de Robert Alexy, que los principios son mandatos de optimización «que se caracterizan porque pueden ser cumplidos en diversos grados y porque la medida ordenada de su cumplimiento no sólo depende de las posibilidades fácticas, sino también de las posibilidades jurídicas»⁴⁹, no hay duda de que no es posible al mismo tiempo y para el mismo caso satisfacer el principio de la transparencia y el principio de la opacidad.

Naturalmente, el problema de la colisión de principios se resolvería si existiera un orden lexicográfico entre ellos, pero eso

paquete de genes- sobre el presupuesto de que los genes compartidos constituyen el fundamento crucial de las relaciones humanas».

⁴⁸ A ello me referí en otro lugar, véase, Malem Seña, J.F. «Feminismo radical, pornografía y liberalismo», DOXA 13, 1993, pp. 301ss.

⁴⁹ Véase, Alexy, R., *ob. cit.*, p. 143.

no es posible⁵⁰. Por esa razón, Alexy propone una ordenación débil de principios que consta de tres elementos: 1) un sistema de condiciones de precedencia, 2) un sistema de estructuras de ponderación, y 3) un sistema de precedencias *prima facie*. En el caso de colisión entre el deber del Estado de aplicar el derecho penal y el derecho del acusado a no concurrir a una audiencia oral dado el peligro que ello implica para su salud existe la primacía del derecho fundamental a la vida. Lo que significa que bajo esas condiciones se debe prohibir la audiencia oral. 1) Las condiciones de precedencia proporcionan información acerca del peso relativo de los principios, y aunque nuevos datos hacen necesaria una nueva ponderación, se abriría la posibilidad a un proceso de argumentación que no existiría sin los principios. 2) Las estructuras de ponderación resultan del carácter de optimización de los principios, que exigen que los mismos sean satisfechos de la manera más amplia posible dadas las posibilidades fácticas y jurídicas. Las posibilidades fácticas hacen referencia a las máximas de adecuación y de requeribilidad, las jurídicas conducen a la ley de la ponderación. Según esta ley, en los términos de Alexy, «cuanto mayor sea el grado de no realización o de afectación de un principio, tanto mayor tiene que ser la importancia de la satisfacción del otro». 3) Como tesis general de precedencia *prima facie* puede interpretarse la suposición básica de libertad. Las suposiciones *prima facie* son importantes porque asignan la carga de la prueba⁵¹.

Esta es la manera como se establecería un cierto orden de principios. La solución a los casos de conflictos provocados por las investigaciones genéticas que colisionan con nuestros derechos más básicos como el de la privacidad ha de ser buscada caso por caso, ponderando los intereses en juego bajo el supuesto básico de la libertad, de la autonomía personal y de la dignidad de la persona. Y si la información que surge del mapa genético de una persona en manos de la interesada es fundamental para que ejerza con éxito su autonomía, en manos del Estado o de terceros

⁵⁰ Así lo señaló Hart, H., al criticar la prevalencia lexicográfica del principio de libertad sobre el principio de igualdad que Rawls, J., pretendía establecer en su *Theory of Justice* (1971). Véase, Hart, H., «Rawls on Liberty and its Priority», Norman Daniels (ed.) *Reading Rawls*, Oxford, 1975.

⁵¹ Véase, Alexy, R., «Sistema jurídico y razón práctica», *El concepto y la validez del derecho*. Versión castellana: Jorge Seña, Gedisa 1994, pp. 170ss.

puede constituir una amenaza a la libertad. Esto supone un cierto orden débil -no lexicográfico- en favor de la privacidad, y la asignación de la carga de la prueba al Estado para todos los casos.

No quisiera terminar este trabajo sin una última reflexión. La tensión que domina la modernidad entre transparencia y opacidad parece decantarse en los últimos tiempos en favor de la transparencia. Ello es desagradable no únicamente porque entra en conflicto con el principio de privacidad, y abre las puertas a que se nos juzgue por nuestros estados en vez de por nuestras acciones violando con ello también el principio de dignidad de la persona sino porque aumenta las posibilidades de dominación. No en vano resulta que el ideal de la dictadura es el de un hombre opaco que gobierna sobre seres transparentes.

Por otra parte, si la esperanza, tal como afirma Hobbes, es el apetito unido a la idea de alcanzar⁵², y supone -aunque no lo diga Hobbes- que no se sabe que se alcanzará; la transparencia reduce la esperanza al aumentar la certeza: quien sabe que padece una enfermedad incurable no tiene esperanza. La transparencia reduce pues, el ámbito de la esperanza. Una sociedad absolutamente traslúcida o transparente es una sociedad sin esperanza. Toda esperanza se alimenta de una porción de opacidad. Hobbes diría también que la deliberación y la duda caben sólo cuando sabemos que las cosas son posibles pero no cuando son necesarias o imposibles. A mayor transparencia, menos dudas y menos deliberación.

El proyecto del genoma humano y la transparencia que ello trae consigo imprime a la sociedad futura un cierto aire de utopía negativa. Los adelantos técnicos y los mayores conocimientos habrán de llevarnos a una sociedad sin esperanza.

⁵² Véase, Hobbes, T., *Leviatán, ob. cit.*, p. 44.