

# EL GENOMA HUMANO

*Juan-Felipe Higuera Guimerá*  
*Catedrático de Derecho penal*  
*Universidad de Zaragoza*

El Proyecto de Genoma Humano tiene como objetivo realizar la cartografía, describir la estructura y conocer las funciones de todos los genes humanos.

Las consecuencias que tiene ello serán, sin dudar, favorables para toda la humanidad, pero puede hacerse un uso abusivo, y por lo tanto el Derecho y especialmente el Derecho penal no debe tolerarlas, puesto que se pueden lesionar bienes jurídicos individuales y bienes colectivos que preciso son proteger y salvaguardar, aunque esa protección se plasme por medio de penas.

En este sentido nos surgen los siguientes interrogantes:

¿Es posible proteger eficazmente la confidencialidad de la información genética frente a empleadores, compañías de seguros, el Estado o, incluso, los propios familiares?

La secuenciación del genoma humano, ¿qué consecuencias puede tener en orden al concepto del libre albedrío tanto importante y decisivo para el Derecho penal? ¿El genoma humano podrá aclarar el concepto del libre albedrío? CARRARA decía que basaba el Derecho penal en la libertad del hombre. Si el hombre no es libre no puede, entonces, imponerse una pena (solamente serían posibles las medidas de seguridad si es que esa persona es peligrosa criminalmente, es decir, si existe la probabilidad de que en el futuro vuelva a cometer delitos).

¿Pueden patentarse los descubrimientos genéticos?

¿Los derechos sobre el genoma deben pertenecer a toda la humanidad o pueden ser detentados durante un tiempo por las grandes empresas que realizan inversiones cuantiosas?

¿Puede admitirse siempre la terapia génica tanto en la vía o línea somática como en la línea o vía germinal?.. Son muchos los interrogantes, como vemos, ante el Proyecto de Genoma humano.

Como sabemos, el estudio del genoma humano ha revelado ya cuáles son los genes que se manifiestan, por ejemplo, en la enfermedad de Huntington, de Alzheimer, de Parkinson, y en el síndrome de Down, así como muchas enfermedades genéticas que afligen hoy a toda la humanidad. Pero con el tiempo, también pondrá de manifiesto, por ejemplo, las causas de la calvicie, del color de la piel, de la estatura y de la figura corporal. Revelará, incluso, el origen de las emociones, de la identidad sexual e incluso de muchos comportamientos humanos. ¿Cómo utilizar este conocimiento tan valioso para tratar las causas evitables del dolor y del sufrimiento humanos, a tiempo que se garantiza la conservación de la preciada diversidad de la especie humana? Todo depende del uso que se haga.

La intimidad personal es patrimonio exclusivo de cada persona y por tanto debe ser inmune a cualquier intromisión. El consentimiento informado es requisito indispensable para interferir en ella. Excepcionalmente y por motivos de interés general, podrá permitirse el acceso a la misma, en todo caso bajo control judicial.

El cuerpo humano, por respeto a la dignidad de la persona, no debe ser susceptible de comercialización. No obstante, se puede permitir la disponibilidad gratuita y controlada con fines terapéuticos o científicos.

Los conocimientos genéticos deben ser patrimonio de la humanidad y deben comunicarse libremente.

La tecnología genética aplicada a la identificación personal, siendo susceptible de suministrar más información de la estrictamente necesaria, debe restringirse a la exigencia indispensable de cada caso concreto.

La terapia génica en la vía somática no plantea ningún problema jurídico, en especial su admisión y licitud, y se está ya practicando en enfermos a nivel experimental, incluso en España. Por el contrario, si

plantea problemas la terapia génica en la vía germinal, como veremos después.

En la actualidad existen ya recientes disposiciones que tratan de encauzar jurídicamente los efectos y las consecuencias del genoma humano, debiéndose distinguir entre un marco jurídico internacional y un marco jurídico nacional o doméstico:

a) El marco jurídico internacional está constituido, fundamentalmente, por los siguientes textos:

La Declaración Universal de los derechos humanos de las generaciones futuras de 26 de Febrero de 1994, el Convenio de 19 de Noviembre de 1996 para la protección de los Derechos humanos y de la dignidad del ser humano con respeto a las aplicaciones de la Biología y de la Medicina (es el Convenio sobre los Derechos humanos y la Biomedicina), también la Declaración Universal sobre Genoma humano y Derechos humanos de 11 de Noviembre de 1997, además de un gran número de Directivas del Parlamento Europeo y del Consejo de Europa, etc.

“Se establecen los límites a las intervenciones sobre el patrimonio genético de la humanidad, Así mismo se sostiene que el genoma humano, en su estado natural, es parte del patrimonio de la humanidad, Debe garantizarse el respeto a la dignidad humana ya los derechos humanos de toda persona, con independencia de sus características genéticas, y debe reconocerse que el genoma al haber estado sometido a mutaciones a lo largo de la evolución, entraña "posibilidades que se expresan de distintos modos en función del entorno natural y social de cada persona".

Se insiste en el consentimiento previo para todas las actividades de investigación, tratamiento y diagnóstico relacionado con el genoma. Se proclama el derecho a la protección frente a cualquier discriminación basada en características genéticas individuales. Se insiste en la confidencialidad de la información genética relacionada con cualquier persona que pueda ser objeto de identificación y prevé el derecho a una reparación equitativa por los daños sufridos como consecuencia de cualquier intervención que afecte al genoma de una persona.

a) El marco jurídico español está constituido por:

La Ley 35/1988 de 22 de Noviembre sobre técnicas de reproducción asistida y por la Ley 42/1988 de 28 de Diciembre de donación y utilización de embriones y fetos humanos o de sus células,

tejidos u órganos; ambas Leyes son de carácter administrativo y contienen infracciones y sanciones de esta naturaleza, y finalmente por el nuevo Código penal del año 1995.

Me voy a referir al nuevo Código penal. El Código penal de 1995, en el Título V denominado "Delitos relativos a la manipulación genética, del Libro II ha tipificado las siguientes figuras delictivas en este ámbito, a las que aludiré con brevedad:

1. En el art. 159 se tipifica el delito de manipulación genética.

La manipulación genética consiste, como indica GRISOLIA, en la compensación de un gen anormal por uno normal que se encargue de las funciones del gen defectuoso. Ello es, generalmente, la síntesis de una proteína. Como quiera que la manipulación genética puede realizarse tanto en las células somáticas como en las células de la reproducción, en el primer caso el bien jurídico protegido sería la integridad física del sujeto.

En cambio, en la manipulación de las células germinales el bien jurídico protegido sería colectivo, sería el patrimonio genético de la humanidad, puesto que toda manipulación que se haga en esa vía o línea germinal se transmite.

El Código penal solamente castiga estas dos manipulaciones cuando se hace con una finalidad distinta a la eliminación o disminución de taras o enfermedades graves. Por tanto, cuando la manipulación genética se hace con una finalidad curativa o terapéutica la conducta será, siempre, lícita.

El Código penal de 1995 está autorizando, implícitamente, la terapia génica tanto en la vía somática como en la vía germinal.

La admisión de la terapia génica en la vía germinal es sumamente aventurada, cuando en la actualidad existe el acuerdo internacional en el sentido de que hasta que lo permitan los avances científicos es prudente establecer una moratoria temporal en la manipulación o alteración de las células germinales, y además las disposiciones jurídicas internacionales antes citadas prohíben la terapia en la vía germinal.

La terapia génica tiene como grave peligro y riesgo evidente que podría emplearse como un método de perfeccionamiento de la especie o de selección de la misma, en definitiva como un procedimiento de eugenesia positiva, lo que puede ser el trasfondo del resurgimiento de las corrientes eugénicas de comienzos del próximo Siglo. Sería

lo que ROMEO CASABONA denomina la neoeugenesia<sup>1</sup>. Esta clase de conducta es la que se quiere castigar en el art. 159 del Código penal.

La nueva tentación eugenésica de esta época tiene a su disposición la terapia génica y otros medios como, por ejemplo, los análisis genéticos que proporcionan cada vez más un amplio y precioso conocimiento sobre el genoma humano de la especie y de los individuos, y no sólo de sus enfermedades, también de comportamientos considerados desviados, de aptitudes y habilidades (y de su carencia). Pero sobre todo, sus posibilidades dependerán también, en último extremo, del desarrollo futuro de la ingeniería genética.

El objetivo de la eugenesia consiste en el empleo de procedimientos de mejora o perfeccionamiento de la especie humana.

En el año 1883 GALTON definió la eugenesia como: "Ciencia de la mejora de la materia prima, que de ninguna manera se limita a cuestiones de emparejamientos juiciosos, sino que -y especialmente en el caso del hombre- toma conocimiento de todas las influencias que tienden, aunque sea en el grado más remoto, a dar a las razas o linajes de sangre más adecuados, una mayor posibilidad de prevalecer, con más rapidez que lo que normalmente pudiera hacer, sobre los menos adecuados". GALTON en el año 1901 enunciaría las normas cuya aplicación, pensaba, producirían una mejora del patrimonio biológico de la humanidad: 1) Alentar matrimonios en una clase seleccionada de hombres y de mujeres. 2) Alentar un matrimonio temprano entre ellos. 3) Dispensar condiciones saludables para sus hijos incluyendo buena comida y alojamiento<sup>2</sup>.

**La eugenesia** consiste en cambiar los **genotipos** de los individuos y la estructura de las poblaciones.

Los procedimientos **eugenésicos** se pueden clasificar en:

**a) La eugenesia positiva:** Que pretende incrementar el número de individuos de los tipos "mejor dotados" para ello se intenta mejorar o perfeccionar la dotación cromosómica del afectado (genotipo), y

**b) La eugenesia negativa:** Que consiste en deducir o evitar la propagación de aquellos miembros de la sociedad que representan taras heredables (genotipo).

c) Distinta eugenesia es la eufenesia: Que consiste en el intento de modificar los fenotipos mediante manipulaciones ambientales, tanto internas como externas al propio individuo, encaminadas a corregir un fenotipo mal adaptado producido por una constitución genética defectuosa.

Durante este Siglo que termina han sido variados los métodos eugenésicos efectivamente empleados, especialmente el método del pedigrí y los test de inteligencia:

a) El Estado de Pennsylvania aprobó en 1905 la primera Ley de esterilización con el nombre de "Ley para la prevención de la idiocia", que no llegó a aplicarse. Pero entre los años 1907 y 1931 veintisiete Estados Norteamericanos promulgaron leyes de esterilización. En la Alemania nacional-socialista se publicaría la Ley para la prevención de las enfermedades hereditarias en la descendencia de 14 de Julio de 1933 y la Orden de 18 de Julio de 1935.

b) También se dictaron Leyes para el control de la natalidad con la finalidad de prohibir el matrimonio entre determinadas personas; Así, personas con problemas mentales, enfermos, etc., en Europa (Dinamarca) pero sería en los Estados Unidos donde se aprobarían un alto número de estas Leyes en cada Estado.

c) Ha existido una política de internamientos de los débiles mentales y también del control de la inmigración.

Como ha indicado certeramente ROMEO CASABONA<sup>3</sup>, los descubrimientos modernos sobre el genoma humano y el perfeccionamiento y aplicación de las técnicas de reproducción asistida han abierto ya una enorme potencialidad instrumental al pensamiento eugenésico.

Por tanto, podría tener entrada un replanteamiento de las corrientes eugenésicas que afloraron a fines del pasado Siglo y se consolidaron en el primer tercio del actual<sup>4</sup>, a través de los análisis genéticos por su valor predictivo incluso para individuos asintomáticos y por la información indirecta

<sup>1</sup> ROMBO CASABONA, C., "Del gen al Derecho", Universidad Externado de Colombia, Centro de Estudios sobre Genética y Derecho, 1996, pág. 240.

<sup>2</sup> LUJAN, J. L. "Ingeniería genética humana, ideología y eugenesia", en la revista Arbor, Madrid, Abri11991, págs. 125 y ss.

<sup>3</sup> ROMEO CASABONA, C., loc. cit. págs. 235 y ss.

<sup>4</sup> ROMEO CASABONA, C., loc. cit. págs. 235 y 55.

que suministran sobre los familiares del sujeto sometido a los análisis:

Destacan en este contexto en particular los análisis realizables en tomo a la reproducción, como son los diagnósticos preconceptivos practicados a las parejas antes de procrear, el diagnóstico prenatal del feto en el curso del embarazo y el diagnóstico preimplantatorio en el cigoto obtenido *in vitro* antes de decidir su transferencia a la mujer.

Estos análisis gen éticos tienen por finalidad la salud, pero pueden llevarse a cabo también con fines estrictamente eugenésicos, de eugenesia negativa, evitando la descendencia si se aprecia riesgo de transmitir a la misma enfermedades hereditarias de las que son portadores los progenitores, o cuando el propio embrión o feto son ya portadores de patologías graves.

Por otra parte, las técnicas de la reproducción asistida son un eficaz instrumento de eugenesia positiva, pues por medio de ellas es posible la selección de gametos o cigotos exentos de anomalías o portadores de las características deseadas, para lo cual el diagnóstico preimplantatorio será de gran ayuda.

Los análisis gen éticos a grupos de población, en especial a grupos de riesgo frente a determinadas enfermedades (así, la Beta-talasemia en algunas poblaciones mediterráneas y norteamericanas, la enfermedad de Tay-Sachs en los judíos ashenazis originarios de la Europa oriental y la Anemia falciforme en la población negra de Estados Unidos), conocidos como cribado gen ético (genetic screening), constituyen un recurso disponible tanto en medicina preventiva como de política eugenésica.

Sin embargo, los riesgos de la eugenesia actual radican en que presenta aspectos más tentadores y fascinantes, por ejemplo, la erradicación, por ingeniería gen ética, del cáncer y el sida, lo que difícilmente puede ser rechazado de entrada.

Este delito de manipulación genética al que hemos hecho referencia se puede cometer dolosamente y entonces se impone la pena de prisión de dos a seis años e inhabilitación especial para empleo o cargo público, profesión u oficio de siete a diez años.

Si la manipulación se realiza por imprudencia grave, la pena será de multa de seis a quince meses e inhabilitación especial para empleo o cargo público, profesión u oficio de uno a tres años.

2. En el siguiente artículo (art. 160) del Código penal de 1995 de los dedicados a esta materia, se tipifica la utilización de la ingeniería gen ética para producir armas biológicas o exterminadoras de la especie humana, que se castiga con la pena de tres a siete años e inhabilitación especial para empleo o cargo público, profesión u oficio por tiempo de siete a diez años.

3. En el artº 161 se tipifica la conducta de fecundación de óvulos humanos con cualquier fin distinto a la procreación humana, y también la clonación, imponiéndose la pena de prisión de uno a cinco años e inhabilitación especial para empleo o cargo público, profesión u oficio de seis a diez años.

En relación con el delito de clonación, considero que la debe ser castigada siempre y con carácter general, planteándose a mi juicio, estos dos interesantes problemas:

Primero:

Por ejemplo, una mujer no tiene óvulos con normalidad o los tiene con mucha dificultad por lo que se tiene que acudir a la donación de óvulos extraños.

Podría, en algunas ocasiones, obtenerse un óvulo con dificultad de esa misma mujer, fecundarlo con el esperma de su pareja, para seguidamente extraer ya del embrión, una, dos o tres células. Estas tres células al ser totipotentes darán lugar a otros tres embriones que serán idénticos al embrión de su procedencia. Esta clase de clonación, como quiera que se hace con la finalidad de poder tener hijos y no con la finalidad de crear seres humanos idénticos por clonación u otros procedimientos para seleccionar la raza, sería, a mi juicio, lícita y no se castigaría.

Segundo:

Se podría, a mi juicio, también, extraer de un embrión una célula totipotente, dejarla que se multiplique hasta que tengamos otro embrión de solamente ocho células, todo ello con la finalidad de realizar un estudio de diagnóstico de enfermedades, puesto que las enfermedades que tenga ese embrión de ocho células las tendrá igualmente el embrión de su procedencia. Después se tendría que sacrificar el embrión, pero ese sacrificio estaría justificado en base al estudio científico de diagnóstico de las enfermedades. Esta otra clase de clonación, a mi juicio, también sería lícita ante el Derecho penal y no se castigaría.

Por tanto, existen dos clases de clonación, una con finalidad de técnica de reproducción y otra con una finalidad terapéutica que, pueden ser lícitas, en mi opinión.

4. En el art. 162 se castiga la conducta de la práctica de la reproducción asistida en una mujer sin su consentimiento, imponiéndose la pena de prisión de dos a seis años, e inhabilitación especial para empleo o cargo público, profesión u oficio o tiempo de uno a cuatro años, exigiéndose para proceder por este delito la previa denuncia de la persona agraviada o de su representante legal, pero cuando la mujer sea menor de edad, incapaz o una persona desvalida, también podrá denunciar el Ministerio Fiscal, considerando, por tanto, el Código penal que no se trata de un delito público sino semipúblico.

5. Finalmente, y para terminar, también tipifica, por primera vez, el nuevo Código penal de 1995, fuera ya de los delitos relativos a la manipulación genética, a los que nos hemos referido antes, los delitos de lesiones al feto (arts. 157 y 158), castigándose las lesiones al feto dolosas y las lesiones al feto cometidas por imprudencia grave.

Estas conductas no se podrían castigar con el anterior Código penal ya que en los delitos de lesiones que en hipótesis se podrían aplicar era preciso que el sujeto pasivo se tratase de una persona ya nacida, por tanto, con el anterior Código penal las lesiones al feto constituían únicamente un ilícito civil que daba lugar a una indemnización por daños y perjuicios, sin imposición desde luego de pena alguna.

