

MARÍA LIDIA SUÁREZ ESPINO

# EL DERECHO A LA INTIMIDAD GENÉTICA

Marcial Pons

MADRID | BARCELONA | BUENOS AIRES

2008

# ÍNDICE

Pág.

## CAPÍTULO I

<b>CONSIDERACIONES PRELIMINARES. LOS AVANCES GENÉTICOS EN EL CONTEXTO SOCIAL ACTUAL .....</b>	<b>9</b>
---	----------

## CAPÍTULO II

<b>LA BIOÉTICA COMO NUEVA DISCIPLINA .....</b>	<b>15</b>
1. NATURALEZA Y EVOLUCIÓN DE LA BIOÉTICA .....	15
2. LA BIOÉTICA Y SU RELACIÓN CON LOS DERECHOS FUNDAMENTALES PROCLAMADOS EN LA CONSTITUCIÓN ESPAÑOLA DE 1978.....	21
A) Los avances científicos como posible amenaza a la dignidad humana .....	21
B) El riesgo de la discriminación .....	27
C) El Convenio de Oviedo.....	32
D) La Declaración Universal sobre el Genoma Humano .....	40

## CAPÍTULO III

<b>EL DERECHO A LA INTIMIDAD COMO ELEMENTO ESENCIAL DEL DESARROLLO DE LA PERSONALIDAD .....</b>	<b>49</b>
1. LA NOCIÓN DE INTIMIDAD: LA DIFICULTAD EXISTENTE EN HALLAR UNA DEFINICIÓN DE INTIMIDAD .....	49
2. LA EVOLUCIÓN EN EL RECONOCIMIENTO DEL DERECHO A LA INTIMIDAD .....	58

	<u>Pág.</u>
3. EL DERECHO A LA INTIMIDAD EN EL CONSTITUCIONALISMO COMPARADO.....	62
4. EL DERECHO A LA INTIMIDAD EN EL CONSTITUCIONALISMO ESPAÑOL .....	65
5. EL CAMBIO DE PLANTEAMIENTO EN EL TRATAMIENTO DE LA INTIMIDAD A RAÍZ DE LA IRRUPCIÓN DE LAS NUEVAS TECNOLOGÍAS: EL DERECHO A LA AUTODETERMINACIÓN INFORMATIVA.....	70

#### CAPÍTULO IV

<b>LA CONSTRUCCIÓN DE UN NUEVO DERECHO A LA INTIMIDAD GENÉTICA.....</b>	<b>87</b>
1. LA NATURALEZA DEL DERECHO A LA INTIMIDAD GENÉTICA .....	87
A) Titulares del derecho a la intimidad genética.....	91
B) Garantías y límites del derecho a la intimidad genética.....	93
2. SITUACIONES CONFLICTIVAS .....	96
A) La creación de biobancos poblacionales .....	96
B) El deber de informar a terceros interesados .....	97
C) El derecho a no saber .....	104
D) El respeto a la intimidad genética en el trabajo.....	109
E) La investigación de delitos y el derecho a la intimidad genética....	123
F) Investigación de la paternidad y pruebas biológicas .....	150

#### CAPÍTULO V

<b>ESPECIAL CONSIDERACIÓN AL CONFLICTO QUE PLANTEA EL RESPETO A LA INTIMIDAD GENÉTICA EN EL ÁMBITO DE LA CONTRATACIÓN DE SEGUROS DE PERSONAS .....</b>	<b>159</b>
1. LA INCIDENCIA DE LOS AVANCES GENÉTICOS EN LOS CONTRATOS DE SEGURO Y SU VALOR COMO ELEMENTO DE DIAGNÓSTICO Y PRONÓSTICO.....	159
A) Diagnósis .....	167
B) Pronóstico .....	168
2. EL RESPETO A LA INTIMIDAD GENÉTICA Y A LA NO DISCRIMINACIÓN DEL ASEGURADO EN LA CONCERTACIÓN DE SEGUROS PRIVADOS DE ASISTENCIA SANITARIA Y DE VIDA.....	174
A) Seguros de asistencia sanitaria .....	184
B) Seguros de vida.....	186

	<i>Pág.</i>
3. EL DEBER DEL ASEGURADO DE SUMINISTRAR INFORMACIÓN PERSONAL A LA ASEGURADORA.....	191
A) Información preexistente.....	192
B) Exigencia de análisis genéticos previos a la celebración del contrato de seguros.....	194
4. LA INFORMACIÓN GENÉTICA Y SU CONFLICTO CON LA INSTITUCIÓN DEL SECRETO MÉDICO.....	195
 CAPÍTULO VI  	
<b>CONCLUSIONES</b> .....	199
<b>BIBLIOGRAFÍA</b> .....	217

# CAPÍTULO I

## **CONSIDERACIONES PRELIMINARES. LOS AVANCES GENÉTICOS EN EL CONTEXTO SOCIAL ACTUAL**

En los últimos tiempos, y debido a la necesidad de afrontar nuevas amenazas, planteadas especialmente por la tecnología informática y la ciencia genética, tanto la doctrina como los operadores jurídicos se han visto obligados a replantear el concepto de intimidad, el cual ha pasado de ser un derecho clásico de defensa frente a injerencias ajenas no consentidas en su vida privada, a ser concebido principalmente, como un derecho de control sobre aquellos datos que se refieren al afectado, de tal manera que éste pueda decidir quién y en qué condiciones accederá a dicha información. Estas circunstancias han dado lugar al nacimiento de un nuevo derecho fundamental denominado, siguiendo el término acuñado por la jurisprudencia constitucional alemana en una célebre sentencia de 15 de diciembre de 1983, «derecho a la autodeterminación informativa». En la actualidad no se puede afirmar que haya un consenso doctrinal o jurisprudencial para reconocer la existencia de la autodeterminación informativa como un derecho autónomo con respecto al derecho a la intimidad, pues mientras que especialmente la doctrina constitucionalista alemana e italiana se muestran favorables a considerar el derecho a la autodeterminación informativa como un derecho autónomo e imprescindible en una sociedad democrática, en otros países, como Estados Unidos, se ha optado por tutelar los datos personales de los ciudadanos a través de una ampliación del concepto de intimidad. También en España se ha producido esta división doctrinal y jurisprudencial, siendo ejemplo de ello la importante sentencia del Tribunal Constitucional 254/1993, de 20 de julio, a lo largo de cuyo texto se pueden encontrar argu-

mentos favorables y contrarios al reconocimiento de la autonomía del derecho a la autodeterminación informativa con respecto a la intimidad.

Será en las últimas décadas, y muy especialmente a partir de los años ochenta, cuando se va a producir una proliferación de tratados internacionales y legislaciones nacionales que van a abordar la protección de datos personales. Entre los documentos internacionales son significativos, por su importancia, el Convenio 108 del Consejo de Europa para la protección de las personas con relación al tratamiento automatizado de datos personales y la Directiva 95/46/CE del Parlamento Europeo.

Por lo que respecta al ordenamiento jurídico español en esta materia, nuestro país tarda en contar con una ley específica en materia de protección de datos, pues habrá que esperar al año 1992, con la entrada en vigor de la LORTAD, para llenar este vacío normativo. No obstante, esta ley va a ser sustituida por la vigente Ley 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos Personales (en adelante LOPD) que tenía como objetivo principal la adaptación de la legislación española a la pautas marcadas por la Directiva 95/46/CE.

Entre los indudables aciertos de la actual LOPD se puede citar la ampliación de su ámbito de aplicación a los ficheros no automatizados. No obstante, y sin perjuicio de estos y otros aciertos como la resolución del viejo conflicto entre la Ley Orgánica del Régimen Electoral General y la Ley de Ordenación del comercio minorista a través de la creación del censo promocional, se podría afirmar que la LOPD de 1999 es una norma legal a la que se le puede achacar varios defectos como el uso de una terminología variable para referirse a un mismo concepto, la regulación del uso de datos personales para fines distintos al inicial siempre que sean compatibles o el tratamiento distinto de la información considerada sensible, ya que en este último aspecto hubiera sido deseable regulación unitaria de esta clase de datos.

Ya centrándonos en lo que va a constituir el objeto más específico de nuestro estudio, que no es otro que el reto que plantea la nueva genética para los juristas, podemos decir que es precisamente en este ámbito del derecho a la intimidad donde adquieren especial trascendencia los nuevos descubrimientos en la ciencia genética, en especial desde que en el año 2000 se anunciara que el genoma humano había sido descodificado, abriendo la posibilidad de obtener una cantidad ingente de datos sobre la persona sometida al análisis y por consiguiente incrementar el riesgo de producir situaciones injustas de discriminación hacia aquellas personas que no cuentan simplemente con un patrón genético que se pueda considerar «normalizado».

No obstante, y sin perjuicio de lo anteriormente dicho, lo que cabría preguntarse es si realmente cualquier dato genético, por el simple hecho de

serlo, sería merecedor de una protección reforzada, pues hay que tener en cuenta que hay numerosa información que se podría catalogar como genética y sin embargo no puede considerarse como privada al ser perfectamente visible para cualquier persona que mantenga un contacto superficial con el afectado, lo que podría ser el caso de la estatura o el color de piel de una persona. Así pues, se hace necesario llegar a un consenso sobre aquellos datos genéticos merecedores de especial protección y aquellos que no lo son, ya que delimitarlos de forma clara tiene importantes repercusiones no sólo teóricas sino también prácticas, pues de ello va a depender la protección normativa que se dé a dichos datos. Sin embargo, la definición que se dé al respecto no debe ser ni excesivamente estricta ni demasiado amplia, pues acotar de una forma excesiva el concepto de dato genético merecedor de protección reforzada por el ordenamiento jurídico significaría dejar fuera del ámbito de protección reforzada sectores muy significativos para el ciudadano, mientras que si por el contrario optáramos por una interpretación demasiado amplia, se correría el riesgo de obstaculizar relevantes actividades científicas.

Es indudable que el acceso a una información completa sobre la genética humana puede abrir las puertas a un futuro esperanzador en el campo médico, al facilitar la diagnosis de enfermedades aún cuando éstas ni siquiera se han manifestado todavía en el paciente, aumentando por consiguiente las posibilidades de curación de aquél. Pero no es menos cierto que existe un riesgo real de que dicha información se utilice para justificar sutiles políticas eugenésicas, o para excluir de ciertos ámbitos a minorías étnicas porque se constate que una determinada raza tiene mayores posibilidades de contraer una enfermedad. Es en esta cuestión de potenciales situaciones discriminatorias donde principalmente centraremos nuestro análisis, haciendo especial hincapié, por su enorme repercusión jurídica, y por lo que supone para la persona que se le excluya de esos ámbitos, en el sector laboral y sobre todo en el de seguros de asistencia sanitaria y de vida, pero sin olvidar otros aspectos como la investigación de delitos y la determinación de la filiación, en donde la práctica de análisis genéticos está teniendo gran predicamento y que necesitan de un tratamiento homogéneo y claro por parte del legislador que busque el equilibrio entre los derechos e intereses implicados en cada caso.

Asimismo, instituciones tan importantes en el ejercicio de la medicina como el secreto médico, que resulta de indudable relevancia para mantener la confianza del paciente en su doctor, podrían igualmente verse seriamente afectadas por la posibilidad de predecir con bastante antelación la aparición de una enfermedad genética de carácter hereditario; piénsese que es posible que se plantee para el facultativo un serio conflicto entre el deber de guardar secreto por un lado, y el derecho de los familiares del paciente a

conocer que debido al carácter hereditario de muchas enfermedades genéticas podrían tener igual predisposición a padecer esa misma enfermedad, todo ello en el supuesto de que el paciente se niegue a hacerlo él directamente.

Otra fuente de conflicto al que el jurista deberá enfrentarse lo constituye asimismo la regulación del derecho del ciudadano a no saber los resultados que se desprenden de análisis genéticos que se hayan practicado con anterioridad, pues el conocimiento de que se va a padecer una enfermedad grave e incurable en el futuro puede ocasionar serios trastornos en el desarrollo vital de la persona; así, ante estas circunstancias, es perfectamente posible que el afectado manifieste su voluntad de no querer saber esa predisposición genética.

Igualmente conflictiva resulta la utilización de las denominadas huellas genéticas en el ámbito de la investigación de delitos con fines identificativos, lo que también podría entrar en colisión con algunos de los derechos fundamentales reconocidos en la Constitución española, especialmente con el derecho a la intimidad. No obstante, en líneas generales se puede afirmar que el derecho a la intimidad no es un derecho absoluto, y menos aún en el ámbito del proceso penal, donde están en juego intereses públicos bastante relevantes, por lo que sería admisible permitir ciertas injerencias en la esfera privada de la persona siempre y cuando se cumplan los requisitos de persecución de fin legítimo, que la medida esté prevista legalmente, que únicamente pueda ser acordada por jueces y tribunales mediante resolución motivada y redactada en términos claros, además deben resultar proporcionadas y necesarias con relación al objetivo que se pretenda conseguir.

Especialmente controvertida resulta la creación y utilización de bancos de datos genéticos para fines de investigación criminal, pues un mal uso de estos bancos de datos genéticos supondría un serio peligro para derechos tan importantes en un Estado democrático como el derecho a la intimidad o el derecho a la presunción de inocencia, pues por lo que respecta a este último derecho de presunción de inocencia cabría pensar que la utilización de estos bancos de datos genéticos en el ámbito de la investigación criminal podría conllevar una inversión en la carga de la prueba, pues sería la persona analizada la que se vería obligada a demostrar que la información que en dichos ficheros genéticos se contiene sobre él, adolece de algún tipo de error para poder fundamentar su inocencia. En definitiva, se hace necesaria una regulación para la creación de este tipo de banco de datos que evite que se den situaciones abusivas y que limitaran la información que se contenga en dichos ficheros a la estrictamente necesaria para poder identificar a los posibles autores o cómplices de un acto delictivo, y en todo caso circunscribiéndolos a aquellos tipos de delitos en que esté justificado por su naturaleza y gravedad, así como por la posibilidad de reincidencia del delincuente.



En el ámbito de la determinación de la paternidad, también resulta cada vez más común acudir a la realización de pruebas genéticas por su alta fiabilidad. No obstante, en este sector también dicha práctica constituye una fuente de conflicto por la colisión que se produce entre el derecho del hijo a saber su filiación, reconocido en el art. 39.2 de la Constitución española y el derecho a la intimidad del afectado. A este respecto será conveniente acudir a la jurisprudencia asentada por nuestro Tribunal Constitucional, especialmente significativa es la sentencia 7/1994, de 17 de enero de 1994, donde se establece literalmente que «prevalece el interés social y de orden público que subyace en las declaraciones de paternidad, en las que están en juego los derechos de alimentos y sucesorios de los hijos, objeto de especial protección por el art. 39.2 CE..., sin que los derechos constitucionales a la intimidad y a la integridad física puedan convertirse en una suerte de consagración de la impunidad», así pues habrá de prevalecer el derecho de los hijos a conocer su filiación y por tanto serán pertinentes los reconocimientos biológicos, siempre y cuando la demanda venga acompañada de un principio de prueba de los hechos alegados y que dichas intervenciones no resulten impertinentes o inútiles.

Por lo que se refiere al ámbito laboral, es indudable que el empleador tiene un claro interés en contratar sólo con trabajadores que no estén enfermos o respecto a los que se prevea que puedan estarlo en un futuro, y por ello, los datos genéticos del solicitante de empleo serán muy valiosos para el empresario, que así tiene una oportunidad de seleccionar «una plantilla sana». Esta situación acarrearía intolerables discriminaciones que impedirían a muchos sectores de la población acceder a un empleo simplemente por el hecho de tener cierta predisposición a padecer una enfermedad, sin tomar en consideración la existencia de factores medioambientales que influyen de forma relevante en su aparición.

Del principio que se debe partir es que el empresario tiene la obligación de respetar la intimidad del trabajador y la de aquellos que soliciten empleo, por lo que no podrán formular preguntas ni realizar investigaciones sobre la esfera privada de éstos, incluida la salud, que no guarden relación directa con el trabajo de que se trate.

Por otro lado, también es importante poner de relieve que incluso en aquellos casos en que esté justificada la realización de pruebas genéticas, éstas deberán circunscribirse a un futuro relativamente próximo y limitándose a la recopilación de aquellos datos estrictamente necesarios y que estén vinculados al trabajo de que se trate. Además y como medida adicional sería conveniente limitar el acceso a la información genética al personal médico y a las autoridades sanitarias competentes, prohibiendo que otras personas o instituciones accedan a tales datos sin el consentimiento expreso del trabajador.

Otro ámbito donde el uso de los datos genéticos resulta especialmente polémico es en el de la contratación de aquellos seguros que recaen sobre las personas, especialmente los de asistencia sanitaria y de vida.

No obstante, el tratamiento deberá ser diferente según se trate de seguros de asistencia sanitaria o de seguros de vida, pues la falta de asistencia sanitaria adecuada puede provocar serios e irreparables perjuicios a la salud o incluso a la vida del afectado, mientras que en el caso de los seguros de vida, los perjuicios que podría acarrear su falta son meramente económicos, por lo que en este último supuesto los intereses de las compañías aseguradoras deberán ser tenidos en cuenta en mayor medida que en el caso de los seguros de asistencia sanitaria, donde la discriminación genética que impida el acceso a cuidados sanitarios sería además menos justificable socialmente. En el caso de los seguros de vida, por el contrario, la solución quizás no pase por prohibir de una forma absoluta a las compañías aseguradoras el acceso a información genética ya conocida por los asegurados o los que pretendan contratar una póliza, sino más bien crear normas encaminadas a evitar prácticas abusivas determinadas.

Como vemos, la nueva ciencia genética plantea múltiples problemas cuya solución pasará, en la mayoría de los casos, por buscar un punto de equilibrio entre los intereses legítimos de los empleadores y aseguradores por un lado, y el de los solicitantes de un empleo o una póliza por otro, y siempre teniendo en cuenta que el derecho a la intimidad es un derecho fundamental y estrechamente vinculado con la dignidad humana, por lo que siempre será merecedor de una mayor protección en aquellos supuestos de conflicto irreconciliable.

Es este desafío de la genética, sin duda, un importante reto que los profesionales del Derecho no podrán eludir; sin embargo, esta situación no es ni mucho menos novedosa, pues en varias ocasiones ya el Derecho ha tenido que dar una respuesta a los problemas que venían planteando los nuevos adelantos científicos-tecnológicos<sup>1</sup>. Así, frente al objetivo de eficacia y rentabilidad que domina el pensamiento económico técnico, al Derecho le corresponde en definitiva ver estas nuevas realidades desde el punto de vista de los fines, permitiéndose sólo aquellos que sean lícitos o admisibles y prohibiendo aquellos otros que resulten abusivos o contrarios a los derechos de las personas.

---

<sup>1</sup> Piénsese por ejemplo en los problemas planteados entre otros supuestos por la fabricación de gases venenosos o de bombas atómicas.