

Opción, Año 31, No. 76 (2015): 15 - 39  
ISSN 1012-1587

## Protección de los derechos y las nuevas tecnologías. El caso de la genética en el ámbito de los derechos de la era tecnológica (1)

*Carla Faralli*

*Universidad de Boloña, Italia  
carla.faralli@unibo.it*

### Resumen

Particular relieve asumen los derechos vinculados a la genética. Se examina la evolución del derecho a la *privacy*, desde su significado de intimidad a aquella del control sobre los datos personales. Se analiza también un nuevo derecho, es decir, el derecho a heredar un patrimonio genético no modificado. Tal derecho nace con la terapia génica, que puede ser “germinal” o de la “línea somática”. La primera es inaceptable desde la moral y la segunda asimilable a una terapia sustitutiva o trasplante, sujeta a la normativa de las experimentaciones. Finalmente, se focaliza en la discriminación genética, una nueva forma de discriminación.

**Palabras clave:** Derecho a la *privacy*, Patrimonio genético no modificado, Terapia génica, Moral y derecho, Discriminación genética.

## The Protection of Rights and the New Technologies. The Case of Genetics in the Sphere of Rights in the Technological Era

### Abstract

The rights linked to the developments in genetics are of special significance. Firstly, the essay examines the evolution of the right to privacy, in the meaning of “confidentiality” and of “control over one’s own personal data”. Moreover, the newly-coined right to inherit an unmodified genetic makeup is investigated. This was born with the advent of therapy gene, which can be “germ” or of “somatic line”. The former is criticized as morally unacceptable; the latter as being assimilated to a replacement therapy or to a transplant thus subjected to the rules for trials. Finally, the ‘new’ genetic discrimination is on focus.

**Keywords:** Right to *privacy*, Not modified genetic heritage, Gene Therapy, Moral and right, Genetic discrimination.

### 1. INTRODUCCIÓN: LOS DERECHOS DE LA ERA TECNOLÓGICA

Es recurrente en la reflexión de Norberto Bobbio la consideración de que los derechos humanos “son derechos históricos, es decir, nacidos en ciertas circunstancias caracterizadas por las luchas para la defensa de nuevas libertades contra los viejos poderes, gradualmente, no todos a la vez y una vez para siempre”. Por ejemplo, la libertad religiosa es el resultado de las guerras de religión, las libertades civiles de las luchas de los parlamentos contra los soberanos absolutos, la libertad política y las dimensiones sociales del nacimiento, el crecimiento y la madurez de los movimientos de los trabajadores asalariados, por ejemplo. Ciertas demandas nacen, de hecho, sólo cuando se presentan ciertas necesidades y surgen nuevas en correspondencia con las transformaciones de las condiciones de la sociedad.

Siguiendo esta línea interpretativa, se han identificado, como es sabido, varias generaciones de derechos: la primera generación, es aquella de los derechos de libertad (libertad de pensamiento, conciencia, religión, entre otros), derechos de inspiración liberal e individualista que li-

mitan la actividad del Estado y la injerencia de los poderes públicos en la esfera privada: éstos se han venido consolidando en el pensamiento moderno de los siglos seiscientos y setecientos y por medio de las revoluciones liberales-burguesas, encontrando reconocimientos en las Declaraciones solemnes de finales del siglo setecientos.

La segunda generación es aquella de los derechos sociales, de inspiración democrática y socialista (derecho al trabajo, a la educación, a la salud, entre otros), que requieren una política activa de los poderes públicos a través de la erogación de prestaciones y de servicios: derechos contemplados en la mayor parte de las constituciones contemporáneas, resultado de las luchas de la clase obrera entre los siglos ochocientos y novecientos.

Mientras que sobre estas dos generaciones de derechos la doctrina es pacífica y concorde, no sucede lo mismo con la individualización de una tercera y/o cuarta generación de derechos.

Mayoritariamente, se identifican como derechos de tercera generación aquellos referidos a los considerados “sujetos débiles”, es decir, aquellos individuos que se encuentran en estados de dificultad (por ejemplo, enfermos, ancianos, discapacitados) o que han sido víctimas de discriminación social por razones de orden histórico (por ejemplo, los afrodescendientes, las mujeres, entre otros). Tales derechos están en línea de continuidad con respecto a aquellos de las generaciones precedentes, de los cuales constituyen una especificación con referencia a determinadas categorías de sujetos; por esta razón, parte de la doctrina no los considera una generación aparte.

En fin, los derechos de la cuarta generación –si se consideran aquellos precedentes pertenecientes a la tercera generación– son los derechos de la era tecnológica: se trata de un catálogo abierto de fronteras que no son fácilmente delineables, incluyendo demandas heterogéneas que van desde el derecho a la paz, al desarrollo, al medio ambiente, a la privacidad contra la intrusión de la informática, el derecho a morir con dignidad en contra de cualquier tratamiento terapéutico, la integridad del patrimonio genético, etc.

Con referencia a esta generación de derechos, hay que resaltar, por un lado, la amplitud de los fenómenos a los cuales se refieren; por otro lado, el problema de la titularidad, referida no sólo a los sujetos individuales, sino a grupos, pueblos, naciones y a sujetos cada vez más am-

plios, hasta las “generaciones futuras”, pero también a los sujetos no humanos como los animales. En algunos casos, como observa siempre Bobbio, es incorrecto hablar de derechos, pero el uso de tal definición es un medio para otorgar un título de nobleza y de mayor fuerza a algunas aspiraciones ideales a fin de la reglamentación de los mismos.

Entre los derechos de cuarta generación propondré algunas reflexiones sobre los derechos vinculados a los nuevos avances de la genética, recordando que desde 1990 en la introducción a la obra *El Tiempo de los derechos*, Bobbio indicaba la génesis de las nuevas demandas de protección “relativos a los efectos cada vez más invasivos de la investigación biológica que permitirán manipulaciones del patrimonio genético de cada individuo en particular”.

## **2. DATOS GENÉTICOS Y EL DERECHO A LA *PRIVACY***

El derecho a la *privacy* es ejemplarizante del camino trazado por Bobbio también en virtud de los diversos significados que el término *privacy* ha asumido en el curso de su historia, pasando, como veremos, de la acepción de “confidencialidad” a la excepción del “control sobre los datos personales”.

La idea de que exista una esfera intangible del individuo de su vida privada es muy antigua: puede remontarse hasta Aristóteles que distinguía entre *πολις* = esfera política-pública y *ιωχος* = esfera privada, asociada a la familia y a la vida doméstica, y bien resumidas en las palabras que en 1766 un Lord inglés, Lord Chatham, pronunció ante el Parlamento: “el más pobre de los hombres puede en su humilde morada lanzar un desafío oponiéndose a todas las fuerzas de la corona. La morada puede ser frágil, su techo puede ser tambaleante, el viento podrá soplar por todas partes, la tempestad puede arreciar y la lluvia puede inundar también el hogar, pero el Rey de Inglaterra no puede entrar; todas sus fuerzas no osan cruzar el umbral de tal morada en ruina”.

Pero los orígenes modernos del derecho, desde un punto de vista doctrinal, se remonta a dos juristas estadounidenses, Samuel Warren y Louis Brandeis, quienes en 1890 publicaron en la muy prestigiosa Revista americana “*Harvard Law Review*” un ensayo intitulado precisamente *The Right to Privacy*, en el que exponen una articulada y compleja teoría jurídica que afirmaba la existencia en el ordenamiento estadounidense del derecho en cuestión, derecho que dos años antes (1888) el juez

Thomas Cooley había calificado como “*the right to be let alone*” (el derecho a ser dejado solo), subrayando que «los cambios políticos, sociales y económicos suponen el reconocimiento de nuevos derechos”.

El nuevo contexto histórico es el de los Estados Unidos de finales del siglo XIX, siglo en el cual la industrialización toma pie rápidamente y con ella la introducción de las máquinas de impresión rotativas, que permitían la impresión de los periódicos y de las máquinas fotográficas y de acompañar los artículos con las fotos de los protagonistas. Todo esto ocasionó un impacto social muy fuerte y representó el motivo del nacimiento del artículo anteriormente citado de Warren y Brandeis: el interés de Warren por el tema de la privacidad nace precisamente por las indiscreciones sobre la vida matrimonial de la esposa, de parte de uno de los primeros periódicos a utilizar la prensa en rotación, la *Evening Gazette* de Boston. Prescindiendo de los rumores, este episodio llevó a los dos abogados a reflexionar sobre cuál información de la vida personal de un individuo puede ser de dominio público y cuál en cambio merece una tutela y cuáles consecuencias podían derivarse de las invenciones de su tiempo –impresión de periódicos y fotografías– sobre la confidencialidad de las personas.

La privacidad nace, entonces, como un derecho a aislarse, a ser dejado solo y a no tener interferencias externas, como “derecho a la confidencialidad” por lo tanto, pero con la difusión de las nuevas tecnologías informáticas y con la adquisición de muchas informaciones personales a disposición para el disfrute de bienes y servicios (el celular, el bancomat, el historial médico, entre otros), a nuestra identidad de personas de carne y hueso, se ha sobrepuesto una especie de identidad virtual, informática, hecha de un gran número de datos referidos a nuestras elecciones, gustos, salud, ideas políticas, entre otros. Todo esto origina un derecho distinto del derecho a la confidencialidad, que es «el derecho a la protección de los datos de carácter personal», derecho distinto y autónomo del derecho a la confidencialidad. Y es sobre esta segunda acepción de *privacy* que nos detendremos, pero me interesa, basándose en las reflexiones de Bobbio, subrayar que los derechos humanos tienen un fundamento histórico, nacen y se transforman en correspondencia del cambio en las condiciones históricas, económicas y sociales.

Como hemos visto, la privacidad tiene orígenes muy antiguos: nace como una exigencia moral y pasa a ser derecho en sentido jurídico en la época moderna, convirtiéndose de una enunciación de principio a un derecho exigible en el momento en que viene disciplinado por leyes

específicas que emanan de diversos países en tiempos diferentes, antes con referencia a la protección de la confidencialidad, luego –después de la llamada revolución tecnológica– con referencia al derecho a la protección de datos o a la llamada privacidad electrónica.

También, en este aspecto, la legislación de los Estados Unidos ha sido la pionera: en 1965, se adoptó el *Freedom of Information Act* con el fin de garantizar al ciudadano el acceso a toda la información que le concierne; en 1974, *The Privacy Act*, destinada a mantener confidenciales los datos privados recogidos por la PA. Dos normativas destinadas a encontrar un equilibrio justo entre el derecho a la transparencia y el derecho a salvaguardar la *privacy*, que siguió en 1986, con la *The Electronic Communications Privacy Act*.

En Europa, la primera medida destinada a introducir una legislación específica sobre el tratamiento de datos personales es la Directiva No. 95/46, que establece el principio de que el tratamiento de los datos es legítimo si es permitido por parte del individuo, quien debe tener conocimiento del mismo.

En Italia, esta Directiva ha llevado a la adopción de la Ley n. 675 del 31 de diciembre 1990 (la misma que introdujo la figura del Garante de la privacidad): esta adopción fue una obligación debido al hecho de que Europa permitía disfrutar los beneficios del Tratado de Schengen sobre la libre circulación de las mercancías y de las personas, sólo si el país miembro adoptaba las normativas sobre el tratamiento de datos previstos en la Directiva 95/46 anteriormente mencionada.

Esta ley no fue acogida con entusiasmo particular ni por parte de la opinión pública, convencida de que se trataba de proteger de la atención de la opinión pública nacional a la gente famosa, ni por las clases políticas que lo interpretaban como una enésima imposición de la Europa necesaria, sólo para disfrutar de los beneficios del Acuerdo.

En cambio, esta ley ha sido importantísima porque ha positivizado al lado del derecho a la confidencialidad, el derecho a la identidad personal como un derecho diverso y distinto (los individuos son personas concretas y no una mera suma de datos informáticos). La fuerte invasión de las técnicas de circulación de las informaciones lleva a reconstruir una especie de perfil o identidad de un sujeto mediante varios datos diseminados en el ambiente y a las situaciones en grado de impedir el desarrollo de la personalidad individual, bajo al menos, tres perfiles: 1. Pérdida de

la tranquilidad, como consecuencia del uso de los datos con fines persecutorios; 2. Distorsión de la propia identidad social, hasta tal punto de comprometer las relaciones con los demás; 3. Dificultades de escoger en forma autónoma, derivadas de datos potencialmente discriminatorios.

Dicha ley permite al individuo acceder a la información que le concierne, controlar la corrección y/o corregir los errores y vigilar el uso en el tiempo; prefiguran así una especie de derecho a la autodeterminación informática, para protegerse de los riesgos potenciales de las nuevas tecnologías informáticas. La privacidad se perfila así, no como una forma para sustraerse a los ojos del mundo, sino como un componente esencial de su propia dignidad y libertad, y en cuanto tal viene acogida por la jurisprudencia, en los art. 2 y 3 de la Constitución; es decir, «la República reconoce y garantiza los derechos inviolables del hombre» y «todos los ciudadanos tienen igual dignidad social y son iguales ante la ley sin distinción de sexo, raza, lengua, religión, opiniones políticas, condiciones personales y sociales...».

Sobre la misma línea evolutiva, se sitúa también el Decreto de fecha 30 junio 2003 N. 196 (conocido como Código de Privacidad) que reconoce junto al derecho a la confidencialidad, un derecho autónomo a la protección de los datos personales, visión compartida también por la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea, que en el capítulo dedicado a los derechos de libertad, hace explícito el reconocimiento al derecho a la protección de los datos personales (art. 8: “Toda persona tiene derecho a la protección de los datos de carácter personal que le conciernen. Tales datos deben ser tratados según el principio de lealtad para fines determinados y en base al consentimiento de la persona interesada o para otro fundamento legítimo previsto por la ley. Cada persona tiene el derecho de acceder a los datos recogidos que le afectan y de obtener la rectificación correspondiente. El respeto de estas normas quedará sujeto al control de una autoridad independiente”).

A la luz de las fuentes internas e internacionales, el derecho a la privacidad hoy se perfila como una *facti especie* compleja, un derecho de la personalidad que tendrá en su interior el derecho a la confidencialidad, el derecho a la protección de los datos personales y el derecho a la identidad personal.

En cuanto derecho fundamental, las limitaciones al derecho a la privacidad pueden ser consideradas legítimas sólo en caso de conflicto

con otros derechos del mismo rango, es decir, con otros derechos fundamentales.

Tales formas de limitación conciernen sobre todo a intereses del Estado como la seguridad –interna e internacional–, la justicia, entre otros, pero también importantes derechos individuales y colectivos, tales como el derecho de información y el derecho a la salud, individual y colectiva.

Un ejemplo interesante de limitación del derecho a la intimidad, sucede en Italia por una pronunciación del Garante de la privacidad, en tema de datos genéticos.

El caso en cuestión es el de una mujer con una enfermedad congénita la cual, queriendo tener un hijo, estaba siendo sometida a investigaciones genéticas. Los médicos, para poder emitir su opinión sobre el riesgo de que la mujer pudiera transmitir la enfermedad, tenían necesidad de adquirir algunos datos sanitarios reportados en la historia clínica del padre de la mujer, depositada en una institución hospitalaria. A este requerimiento, el padre había negado su consentimiento y los médicos del hospital, quienes resguardaban la historia médica, habían opuesto el secreto profesional, alegando que la Ley 675/1996, permite obtener datos sanitarios sin consentimiento sólo en caso que el interesado sea incapaz de entender y de querer.

La mujer se dirigió al Garante, pidiendo autorizar la entrega de la historia clínica del padre, a pesar de su desacuerdo. Examinando el caso, el Garante señaló, en primer lugar, que el conocimiento (antes de la concepción o durante el embarazo) del riesgo de aparición de enfermedades, incluso de tipo genético, puede sin duda contribuir a mejorar las condiciones de bienestar psicológico-físico de la embarazada, en el marco de una plena protección de la salud como derecho fundamental del individuo (art. 32 de la Constitución). En el caso específico, el acceso a algunos datos sanitarios del padre de la paciente representaba un requisito esencial para conocer la modalidad de transmisión de la enfermedad y sólo la disponibilidad de estos datos podía permitir una elección reproductiva consciente e informada.

El Garante ha considerado, por lo tanto, que, aunque en presencia del rechazo del padre, el hospital podía adquirir sus datos sanitarios ante la institución sanitaria donde estaban custodiados. Los organismos sanitarios públicos, en efecto, pueden tratar los datos sin el consentimiento del interesado cuando se deba proteger la salud o seguridad física de ter-

ceros o de la colectividad. La necesidad de proteger el bienestar de la embarazada, en la circunstancia bajo examen, podía implicar un razonable sacrificio del derecho a la confidencialidad del interesado.

Se observa también que, desde el punto de vista del secreto profesional, la protección de la integridad psicofísica de un tercero, se considerará “justa causa” por el art. 622 del Código Penal italiano que legitima la revelación de información eventualmente cubierta por el secreto profesional. El mismo código de Deontología Médica, indica expresamente que una «justa causa de revelación» es la urgencia de salvaguardar la vida o la salud del interesado o de terceros, en caso de que el interesado no sea capaz de prestar su consentimiento, tanto la urgencia de salvaguardar la vida y la salud de terceros, como también en el caso de rechazo del interesado, pero con previa autorización del Garante. En conclusión, en opinión del Garante, los hospitales no encuentran obstáculos ni en la Ley N. 675 de 1996 ni en las normas sobre el secreto profesional y pueden legítimamente adquirir los datos sobre la base de dicha autorización.

El Garante ha hecho, sin embargo, un llamado al órgano sanitario a adoptar medidas cautelares específicas para proteger la confidencialidad: ha indicado expresamente que los datos sanitarios a adquirir sean transmitidos con un pliego sellado, de manera de garantizar la confidencialidad de la historia clínica respecto a personas extrañas; que el personal del hospital refiera personalmente a la sola solicitante el resultado de la investigación genética con informaciones claras y exhaustivas, pero sin comunicarle los datos sanitarios relativos al padre, y ha establecido la prohibición de comunicar a este último informaciones relativas a las comprobaciones efectuadas, fuera de los casos del derecho de acceso a los datos que le conciernen o de necesidad de adquisición de información necesaria para la protección de su salud o integridad física.

Esta afirmación, como he dicho, es muy significativa porque pone a la luz, en un caso real, algunos problemas con respecto al conflicto entre derechos:

- Los datos genéticos tienen la característica particular – que les diferencia de todos los demás datos personales – de ser compartidos y transmisibles, tanto por el derecho a la privacidad, que protege los datos personales y que la teoría identifica, como por todos los derechos de la personalidad; en cuanto a los derechos absolutos, presenta, con referencia a los datos genéticos, caracteres de relatividad;

- En algunos casos –como aquel en cuestión– el derecho a la *privacy* (del padre) cede en presencia de otro derecho de igual rango (el de la salud psicofísica de la madre). Por supuesto, el equilibrio de intereses puede ser hecho en presencia de intereses de igual valor: hay que subrayar que el esquema adoptado en el caso en cuestión no podría ser utilizado, en los casos en los cuales los intereses en conflicto sean de naturaleza o de rango constitucional distinto. Tómese el caso de la solicitud de información genética por parte de empresas de seguros, de institutos de crédito o de empresarios: en estos casos la comunicación puede provocar situaciones de discriminación de los que son portadores de enfermedades genéticas y por lo tanto, están prohibidas en todos los casos.

### **3. LA TERAPIA GÉNICA Y EL DERECHO A HEREDAR UN PATRIMONIO GENÉTICO NO MODIFICADO**

A diferencia del derecho a la privacidad, que, como se ha visto, tiene orígenes antiguos y se ha venido modificando con la llegada de las nuevas tecnologías, un derecho de nueva acuñación es el derecho a heredar un patrimonio genético no modificado, derecho que nace con advenimiento de la terapia génica.

Se pueden identificar dos tipos de terapia génica: la llamada germinal, capaz de influir en la transmisión del patrimonio genético a las generaciones sucesivas, y aquella de la línea somática que afecta a las células de un sólo individuo.

Estos dos tipos presentan por supuesto, con referencia al tema de los derechos de la persona, perfiles de reflexión ética y jurídica muy distintos. La terapia génica de la línea germinal, experimentada sobre los animales transgénicos desde los años ochenta del siglo pasado, en línea teórica podrá extenderse también al hombre; sin embargo, ninguna experimentación en este sentido se ha realizado.

Pero, a diferencia de otros ámbitos, en los que el derecho intervino tardíamente a regular prácticas relacionadas con las aplicaciones de nuevas tecnologías biomédicas, dentro del ámbito de la terapia génica, incluso, ha precedido la propia investigación, afrontando temas que constituyen meras suposiciones teóricas y poniendo límites a la posibilidad misma de ensayar prácticas juzgadas inaceptables.

Desde comienzos de los años ochenta, por lo tanto, precisamente en los primeros años de la experimentación de terapia génica, el Consejo de Europa muestra especial atención a la materia, como demuestra el hecho de que el 25 y el 26 de mayo de 1981, la asamblea parlamentaria organizó en Copenhague una audiencia, durante la cual el parlamentario danés M. Elmquist presentó un informe sobre los problemas planteados por la ingeniería genética.

De tal audiencia emanó una Recomendación (la N. 934 de 1982), en la cual se propone incluir dentro del catálogo de los derechos humanos, contenido en la Convención Europea para la Protección de los Derechos Humanos y de las Libertades Fundamentales (CEDH) de 1950, un nuevo derecho del hombre, es decir, «el derecho a heredar un patrimonio genético no modificado artificialmente».

Como dice el punto 4 de la citada Recomendación:

(A) los derechos a la vida y a la dignidad humana, garantizados por los artículos 2 y 3 de la Convención Europea de los Derechos del Hombre, implican el derecho de heredar características genéticas que no hayan sufrido ninguna manipulación; (b) este derecho debe estar expresamente enunciado en el marco del Convenio europeo de los derechos del hombre; (c) el explícito reconocimiento de este derecho no debe obstaculizar las aplicaciones terapéuticas de la ingeniería genética (terapia génica) que es rica de promesas para el tratamiento y la erradicación de algunas enfermedades genéticamente transmisibles; (d) la terapia génica nunca podrá ser practicada o ensayada sin el consentimiento libre y plenamente informado del interesado o, en caso de experimentos con embriones, en fetos o sobre menores, sin consenso análogo de los padres o tutores.

Como se ve, después de la solemne afirmación en los puntos a) y b) de este nuevo “derecho a heredar un patrimonio genético no modificado”, en el punto c) se contempla la posibilidad de un equilibrio entre éste y el derecho a la salud del individuo, el cual, a raíz del “consentimiento libre y plenamente informado” (punto d), puede someterse a intervenciones de ingeniería genética que tengan características exclusivamente terapéuticas.

En los años siguientes, la posición del Consejo de Europa ha ido progresivamente especificándose en particular con otras dos recomendaciones: la N. 1046 de 1986 y la N. 1100 de 1989.

En la primera, sobre el uso de embriones y fetos humanos, con fines diagnósticos, terapéuticos y comerciales, después de la reafirmación en el primer punto del derecho a un patrimonio genético no artificialmente modificado, son enumeradas algunas prácticas genéticas que constituyen “un uso no deseado y una desviación” y que no pueden considerarse lícitas en ningún caso: entre estas, la creación de seres humanos idénticos por clonación o cualquier otro método; la fusión de gametos con los de otra especie animal; la fusión de embriones o cualquier otra operación que pueda producir quimeras; la elección del sexo mediante manipulaciones genéticas a fines no terapéuticos.

En esta recomendación, se indicó que determinadas prácticas son consideradas lesivas en sí mismas del derecho humano a heredar un patrimonio genético no modificado artificialmente, independientemente de su finalidad terapéutica y no terapéutica, principio reiterado en la sucesiva recomendación anteriormente citada, la N. 1100 de 1989, que contiene una prohibición expresa de “toda forma de terapia génica sobre la línea germinal” que, como se ha mencionado, tendría como efecto una modificación del patrimonio genético del sujeto afectado transmisible a sus descendientes.

En los años siguientes, en sintonía con estas recomendaciones, el Parlamento Europeo ha asumido importantes posiciones sobre el tema, a partir particularmente de la Resolución del 16 de marzo 1989 en cuyo artículo 22 indica: “Las modificaciones genéticas sobre las células humanas somáticas son básicamente una forma de terapia aceptable, a condición de que el paciente haya sido debidamente informado en cuanto a ella y haya expresado su consentimiento a cumplirla”; el artículo 27 reitera la prohibición absoluta “para todos los experimentos dirigidos a modificar el patrimonio genético humano”, previendo el artículo 28 la prohibición por ley de cualquier modificación genética en células humanas de la línea germinal.

Implícito a estas declaraciones parece haber una especie de concepción iusnaturalista en virtud de la cual es una ley de la naturaleza, eterna e inmutable, que define las características genéticas del individuo, concepción reforzada y expresada en los artículos 29 y 30, que la posesión de un dado patrimonio genético influye en la formación de la identidad de un individuo ya definida en el embrión (“el Parlamento Europeo... considera que también una modificación parcial del genotipo es una falsificación de la identidad individual y que este comportamiento es

irresponsable e injustificable desde el momento que la identidad individual es un bien jurídico personal”).

A estas recomendaciones y resoluciones ha hecho seguimiento la Convención Europea sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina (1997), la cual en el artículo 13, dedicado a la terapia génica, prevé que “una intervención que tiene como objetivo la modificación del genoma humano puede ser realizada sólo con fines preventivos, diagnósticos o terapéuticos y sólo si no se dirige a introducir alguna modificación en el genoma los descendientes”.

Este artículo, retomando las orientaciones de las recomendaciones arriba citadas, distingue entre intervenciones que tienen fines relacionados con la protección de la salud de un sujeto –y los identifica como admisibles– e intervenciones de distinta naturaleza (con referencia explícita a los que intervienen en la línea germinal que incluyan modificaciones en el genoma de los descendientes), de lo cual establece la inadmisibilidad.

Con estas disposiciones, la Convención de Oviedo, como se ha señalado, consagra, por un lado, el derecho de las generaciones futuras a heredar un patrimonio genético no modificado; por otro, el derecho de cada individuo, previamente libre e informado, a someterse a intervenciones genéticas sobre la línea celular somática –y por consiguiente no transmisibles a los descendientes– siempre que persigan fines preventivos y de diagnóstico terapéutico.

En el mismo año del Convenio de Oviedo, 11 de noviembre 1997, la Unesco aprueba la Declaración Universal sobre el Genoma Humano. En ella, como es sabido, inmediatamente después del preámbulo, se introduce en el artículo 1 el concepto de genoma humano como “patrimonio de la humanidad” (“el genoma humano posee intrínseco la unidad fundamental de todos los miembros de la familia humana, así como el reconocimiento de su dignidad y su diversidad. En sentido simbólico, éste es patrimonio de la humanidad”). Este artículo es interpretado por algunos en el sentido de que el genoma ha de entenderse como el elemento constitutivo de la “especie humana” (como indicaba la primera redacción del documento) y entonces por eso mismo, la declaración prohibiría todas las modificaciones que afectan a los seres humanos vivos y, con mayor razón, las transmisibles a seres humanos futuros y hasta posibles, pero, independientemente del término escogido de “humanidad” y no de “especie humana”, la Declaración adopta un enfoque principalmente individualista, como demuestran los siguientes artículos.

En primer lugar, hay que señalar que no aborda explícitamente el problema de la terapia génica germinal, pero, después de haber consagrado la prohibición de prácticas genéticas contrarias a la dignidad humana, remite al Comité Internacional de Bioética de la Unesco, la identificación de las “prácticas que podrían ser contrarias a la dignidad humana, como las intervenciones sobre las células germinales”. Cumpliendo esta previsión en el año 2003, este Comité ha publicado un documento en el que se presentaron y debatieron las prácticas genéticas más controvertidas, incluidas las manipulaciones genéticas germinales. En cuanto a la terapia génica somática, ésta se asimilará a cualquier otra forma de intervención médica y por lo tanto se requiere que venga seguida del respeto de los principios generales que presiden a cualquier acto médico.

El artículo 5 prevé que a) una investigación, un tratamiento o un diagnóstico que defina el genoma de un individuo, puede ser realizado sólo tras un análisis riguroso y preliminar de los riesgos y de los beneficios potenciales vinculados y en conformidad a cualquier otra medida prevista por la legislación nacional; b) en todos los casos se debe obtener el consentimiento previo, libre e informado del interesado. Si este último no es capaz de expresar el consentimiento o autorización, dirigidos por su interés superior, serán obtenidos con arreglo a la ley...; el artículo 8 que señala “toda persona tiene derecho, conforme al Derecho internacional o al Derecho interno, a una indemnización justa del daño sufrido por causa directa y determinante de una intervención sobre su genoma”; el art. 12, que “cada uno debe tener acceso a los progresos de la biología, de la genética y de la medicina relativas al genoma humano, en cumplimiento de su propia dignidad y de sus derechos”.

La Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea (2000) no contiene ningún artículo específico dedicado a la genética, con excepción del art. 3, intitulado “derecho a la integridad de persona”, que genéricamente prevé:

Toda persona tiene derecho a su integridad física y psíquica. Dentro de la medicina y la biología se respetarán en particular el consentimiento libre e informado de la persona interesada, según las modalidades definidas por la ley; la prohibición de las prácticas eugenésicas, en particular las que tienen como objetivo la selección de las personas; la prohibición de hacer del cuerpo humano una fuente de lucro; la prohibición de la clonación reproductiva de seres humanos.

La lectura de los trabajos realizados pone de manifiesto que en una primera redacción la Carta preveía expresamente un “derecho a la integridad genética”; la prohibición de modificaciones genéticas transmisibles a los descendientes y por consiguiente, la licitud de sólo las modificaciones genéticas practicadas y preventivas, diagnósticas y terapéuticas.

Según algunos, interpretando en sentido amplio el artículo 3, en el más general derecho a la integridad física debería incluirse el derecho a la integridad del patrimonio genético y la prohibición de prácticas eugenésicas y de la clonación reproductiva, lo cual derivaría en una prohibición general de cualquier intervención genética en la línea germinal, es decir, de cualquier modificación genética transmisible a los herederos, salvo en el caso de intervenciones de carácter terapéutico justificadas por el respeto del derecho a la salud del descendiente, al cual se le ha reconocido un rango superior con respecto al derecho a la integridad genética.

Según otros, en cambio, la decisión de no afirmar explícitamente la existencia de un derecho a la integridad genética, parece estar motivada por la voluntad de no prohibir las intervenciones modificatorias del patrimonio genético humano que la evolución biomédica podría tener disponibles para la prevención o la curación de graves enfermedades genéticas, entendiéndose la prohibición de las prácticas eugenésicas y de la clonación reproductiva.

En Italia, el Comité Nacional de Bioética, al año siguiente a su instalación, en 1991, ha dedicado a la terapia génica uno de sus primeros documentos.

En cuanto a la terapia génica germinal, ésta se define “inviabile desde el punto de vista ético y científico”. Desde el punto de vista científico, el Comité invoca el principio de precaución, destacando que, al estado de los conocimientos actuales, no le es posible prever los efectos de esta terapia sobre el desarrollo del individuo y de su descendencia, pero sin excluir que “con la adquisición de nuevos conocimientos y el desarrollo de técnicas más eficaces” se pueda lograr una integración selectiva de genes en la línea germinal sin alterar la estructura y la función del genoma. Desde el punto de vista ético, se apunta, en primer lugar, al principio de la intangibilidad del patrimonio genético de un sujeto y el principio de responsabilidad, en consideración del hecho que la intervención sobre el genoma de individuos no sólo tiene consecuencias directas sobre su descendencia, sino potencialmente también sobre la estructura genética de toda una población. El Comité se centra en

las modificaciones genéticas que podrían implicar el refuerzo de determinadas cualidades y subraya que la eugenesia es declarada inadmisibles, por dos razones: en primer lugar, porque no existen criterios válidos para determinar qué caracteres deben ser mejorados; en segundo lugar, aún suponiendo que resulten propuestas de mejores intervenciones, porque no hay forma de decidir cuáles sujetos podrían ser los destinatarios. La terapia génica germinal –concluye por tanto el Comité– podría llevar a abusos y conductas aberrantes que se resolverían en negación de la libertad individual y en la discriminación entre sujetos.

En cuanto a la terapia génica somática, el Comité considera que ésta es “aceptable por todos los puntos de vista, siendo asimilable a una terapia sustitutiva o a un trasplante, no a nivel de órgano, de tejido o de células, sino a nivel molecular”. En cuanto a lo experimental, esta terapia debería responder a todos los criterios comunes de las experimentaciones, es decir, la evaluación de los riesgos/beneficios, la comparación con las terapias internacionales, adecuadas medidas de control, entre otros. El Comité desea finalmente que sea definida una autoridad que complete la lista de condiciones patológicas para las cuales exista indicación de terapia génica somática, defina los criterios de la guía y proceda a la recolección de datos sobre los ensayos en curso.

En Italia faltan, por otra parte, previsiones normativas expresas en el tema de la terapia génica, con excepción de una genérica referencia en la Ley 40 de 2004, que en el art. 13, prohíbe

toda forma de selección con fines nefastos de embriones y del genoma o intervenciones que, mediante técnicas de selección, manipulación o en todo caso mediante procedimientos artificiales, estén dirigidos a alterar el patrimonio genético del genoma o a predeterminarse las características genéticas, a excepción de las intervenciones con fines diagnósticos y terapéuticos.

Una referencia, aunque indirecta, es contenida, incluso en la primera autorización del Garante para la protección de los datos personales en materia de tratamiento de los datos genéticos del 22 febrero de 2007. El Garante, teniendo, como es sabido, competencia sólo en materia de tratamiento de información genética, y no por tanto, en materia de tratamiento sanitario genético, actúa en el ordenamiento italiano, para la tutela y protección de la persona, tomando en cuenta las normativas internacionales y europeas mencionadas anteriormente.

Dicho acto administrativo, en efecto, destinado a adecuar “la tasa y uso de muestras biológicas y el tratamiento de los datos genéticos según modalidades destinadas a prevenir la violación de los derechos, las libertades fundamentales y la dignidad de los interesados”, prohíbe (rectius, no autoriza), por consiguiente, el tratamiento de los datos genéticos para terapias génicas germinales, tratamiento que es autorizado para terapias somáticas, encaminadas a la protección de la salud del interesado o de alguien perteneciente a la misma línea biológica.

En ausencia de una legislación específica, la doctrina italiana sobre todo la constitucionalista, aunque con sensibles diferencias en su interior y algunas voces contrarias, ha intentado reconducir la intangibilidad del patrimonio genético individual no respecto de las manipulaciones genéticas sino a un verdadero derecho, al menos, a un valor o interés de protección constitucional.

De la lectura de los distintos documentos citados, se desprende un núcleo de principios comunes, tales como el respeto de la dignidad humana, el principio de no discriminación, el principio de autodeterminación con sus corolarios del consentimiento informado y de la confidencialidad; pero muestra también que algunas tomas de posición muy fuertes de los primeros documentos (piénsese en la Recomendación del Consejo de Europa de 1982 o en la Resolución del Parlamento Europeo del 1989) han sido en el tiempo mitigados y desvanecidos (si se recuerda la Carta de Niza).

Yo creo que esto se ha de poner en relación con los acontecimientos, descubrimientos o experimentos, que durante los últimos veinte o treinta años han suscitado especial interés y alarma en la opinión pública: la concesión de la patente para un organismo genéticamente modificado al biólogo A. Chakabarty en 1980; el primer experimento de terapia génica sobre una niña estadounidense de cuatro años que estaba afectada por una grave inmunodeficiencia en 1990; la clonación de la oveja Dolly en 1997, pero sobre todo el proyecto del genoma humano. Estas investigaciones han generado expectativas, pero también temores, muy fuertes, a propósito de las posibilidades prácticas. Estudios más recientes han demostrado la importancia de factores no genéticos en la formación y el comportamiento de los organismos, debido, por ejemplo, a la complejidad de los procesos de interacción entre genes, proteínas y medio ambiente y han suavizado el asunto de que cada aspecto de la vida individual, e incluso social, era atribuible a los genes. La “mística del ADN” y del reduccionismo biológico, es por lo tanto, en el tiempo muy débil, alejando lo que Rodotá ha definido como el aniquilamiento de la biografía por la biología.

Estos factores externos de gran impacto, también mediático, en primer lugar, explican el hecho de que en el tema de la terapia génica el derecho a pesar de las formas de *soft law*, mencionadas anteriormente, haya incluso procedido a las verdaderas aplicaciones, como se decía al comienzo de este estudio; en segundo lugar, el desarrollo de las investigaciones y la progresiva definición de las técnicas en la materia, son el telón de fondo del paso del derecho absoluto a heredar un patrimonio genético no modificado a la explícita previsión al recurso a intervenciones genéticas con fines terapéuticos, a lo cual se hizo anteriormente referencia.

Entonces permanece abierto el problema de cuáles intervenciones pueden ser calificadas como exclusivamente terapéuticas, cuál es la línea de frontera entre la terapia y la mejoría, también en consideración de la conocida definición de la salud por parte de la Organización Mundial de la Salud como un “estado de completo bienestar físico, mental y social”, y más aún cuáles son los elementos que diferencian el mejoramiento de la eugenesia.

#### **4. SOBRE UNA NUEVA Y DIFERENTE FORMA DE DISCRIMINACIÓN: LA DISCRIMINACIÓN GENÉTICA**

La expresión discriminación hace referencia a una gama muy amplia y diferenciada de situaciones: raza, origen étnico, religión, sexo, discapacidad, orientación sexual. En los textos normativos más recientes, se ha asistido a una progresiva ampliación y especificación de las causas de discriminación; se trata, sin embargo, de un catálogo abierto en continua evolución en el espacio y en el tiempo, que varía según los contextos socio-culturales.

Frente a las discriminaciones que se reducen, sin desaparecer del todo (típico ejemplo, al menos en los países occidentales, es el de género), otras nacen: como es el caso de la discriminación genética. Las implicaciones éticas, sociales y jurídicas asociadas a las investigaciones genéticas no escapan a los mismos promotores del proyecto Genoma Humano, quienes constituyeron una comisión especial, ELSI (*Ethical, Legal and Social Implications Project*) a fin de promover la información, el debate y la sensibilización sobre las investigaciones en curso para evitar usos distorsionados de los conocimientos acumulados.

También en Italia, el Comité Nacional de Bioética en un documento de marzo de 1994, estimó oportuno subrayar que el proyecto Genoma Humano no representaba un avance ordinario del conocimiento, sino

una empresa científica de grandes dimensiones con modalidades inéditas para la biología, señalando, por un lado, los beneficios que de él podrían derivarse en el plano de los conocimientos fundamentales y las posibilidades diagnósticas y terapéuticas y, por otra, las importantes implicaciones de naturaleza social y jurídica.

En primer lugar, en ese documento, el Comité recomendaba que se pusiera atención para que los nuevos conocimientos no fuesen visiones exclusivamente biológicas de la persona y a las discriminaciones y desigualdades justificadas en el plano de las diferencias genéticas.

Durante los años noventa del siglo pasado, importantes documentos internacionales, como se ha mencionado, se refirieron a la protección de los derechos individuales con relación a las nuevas situaciones previstas en el desarrollo de la genética, prestando especial atención al tema de la discriminación, a partir de la Declaración Universal sobre el genoma humano y los derechos humanos, aprobada por la UNESCO en 1997.

Ella inicia con la premisa de que “las investigaciones sobre el genoma humano y sus aplicaciones abren inmensas perspectivas de mejora de la salud de los individuos y de la humanidad toda”, y “deberán al mismo tiempo respetar plenamente la dignidad, la libertad y los derechos humanos, así como el derecho de cualquier forma de discriminación fundada en las características genéticas”; y en el artículo 6 se reafirma: “Nadie debe ser objeto de discriminación basada en sus características genéticas que tengan por objeto o efecto atentar contra los derechos individuales, las libertades fundamentales y el reconocimiento de su propia dignidad”.

La Convención sobre los derechos humanos y la biomedicina, en su artículo 11, prohíbe “toda forma de discriminación respecto de una persona en razón de su patrimonio genético”. En 2008, se elaboró también un Protocolo adicional a este Convenio enteramente dedicado a los tests genéticos con finalidad médica.

La Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea introduce las “características genéticas” en la larga lista de las formas de discriminación prohibidas, como el art. 21 que dice así: “Está prohibida cualquier forma de discriminación basada, en particular, en el sexo, raza, el color de la piel u origen étnico o social, las características genéticas, la lengua, religión o las convicciones personales, las opiniones políticas o de cualquier otra naturaleza, la pertenencia a una minoría nacional, el patrimonio, nacimiento, discapacidad, edad o las tendencias sexuales”.

Al lado de la prohibición de discriminación genética prevista por los textos anteriormente citados, se sitúan las normas de especial protección de los datos genéticos, definidos como “esos datos, independientemente de la tipología, que afectan a los caracteres hereditarios de un individuo o las modalidades de transmisión de estos caracteres en el marco de un grupo de individuos vinculados por lazos de parentesco”, cuyo uso impropio podría perjudicar los derechos individuales y llevar a las formas de discriminación sobre bases genéticas que las normas citadas prohíben.

En 2003, la Unesco, recordando la anterior Declaración sobre el Genoma Humano, ha adoptado una declaración específica sobre los datos genéticos que establece algunos principios relativos a la recolección, el tratamiento, el almacenamiento y el uso de estos datos a los cuales se les reconoce un estatuto especial por su “impacto significativo sobre la familia incluida la descendencia, las generaciones futuras y en algunos casos sobre todo al grupo social al cual la persona afectada pertenece” (art. 4).

En Italia, la prohibición de discriminación está consagrada expresamente a nivel constitucional en los siguientes términos, artículo 3: “Todos los ciudadanos tienen igual dignidad social y son iguales ante la ley, sin distinción de sexo, raza, de lengua, de religión, de opiniones políticas, de condiciones personales y sociales”. La discriminación genética, aunque no citada por razones históricas, se podrá considerar mediante una interpretación extensiva de la expresión “condiciones personales”.

Sobre la Genética, no existe en Italia alguna normativa específica: la normativa de referencia es aquella que concierne a los datos sanitarios. En 1997, con respecto al acto de emanación de la primera autorización general al tratamiento de los datos sanitarios, prevista por la Ley 675 de 1996 sobre los datos sensibles, el Garante para la protección de los datos personales había abordado el tema de los datos genéticos, considerados como datos sanitarios particularmente sensibles. En ese documento se autorizaba el tratamiento de los datos genéticos “únicamente a la información y las operaciones indispensables para proteger la seguridad física y la salud del interesado, de un tercero o de la colectividad”, previo consentimiento por escrito del interesado. A falta de este consentimiento estaba prevista una autorización del Garante, en caso que el tratamiento no estuviera destinado a la protección de la salud de un tercero y de la colectividad. La legislación, hoy en vigor, está representada por el Código en materia de Protección de Datos Personales de 2003, que dedica todo el Título V (artículos del 75 al 94) al tratamiento de los datos personales en el ámbito sanitario

(el art. 90, párrafos 1 y 2 disciplina en particular los datos genéticos), el cual de hecho remite a la reglamentación por parte de una específica acta de autorización del Garante, efectivamente adoptada por primera vez, el 22 febrero de 2007 y reiterada sucesivamente.

Esta autorización disciplina rigurosamente el acceso a las actividades de tratamiento de datos genéticos –admitidas sólo con el previo consentimiento informado del sujeto afectado y exclusivamente o bien para fines de protección de la salud de éstos o de un tercero perteneciente a la misma línea genética, o bien para fines de investigación científica y estadística, destinada a la protección de la salud de la colectividad–; las modalidades de tratamiento de estos datos –a prevenir la violación de los derechos, las libertades fundamentales y de la dignidad de los interesados–; la comunicación y la difusión de los datos pertenecientes también a los otros en la misma línea genética del interesado, admitida cuando a los interesados de la investigación conlleva un beneficio directo y concreto a la salud sólo si lo solicitan y a condición de que el interesado lo haya permitido.

## **5. LA NATURALEZA PARTICULAR DE LA DISCRIMINACIÓN GENÉTICA**

A la luz de lo hasta aquí dicho, me parece que se puede concluir que la discriminación genética se encuentra ya incluida en el catálogo abierto de discriminación a la que se aludía en la premisa, pero que ésta se diferencia de las otras formas de discriminación en al menos dos aspectos.

En primer lugar, los datos genéticos tienen la característica particular –que les diferencia de todos los demás datos personales– de ser estructuralmente compartidos, permanentes y transmisibles. Más precisamente como ha subrayado Stefano Rodotà –el patrimonio genético es inalterable por todo el arco de la vida biológica de un individuo: aprovecha al sujeto en su unicidad y lo coloca en relación inequívoca con otros sujetos; es el trámite biológico directo entre las generaciones y, como tal, inmortal, mientras que todos los otros caracteres biológicos, están afiliados a la línea somática, mueren con el individuo.

La discriminación genética, a diferencia de otras formas de discriminación, no afecta a cada individuo, sino a su familia biológica de referencia, esta última noción bien distinta de la tradicional de familia. De este grupo biológico, en efecto, no forman parte los miembros de la familia tradicional, como el cónyuge o los hijos adoptivos, mientras que lo compo-

nen sujetos extraños, como los donantes de gametos o la mujer que al momento del parto no reconoce el hijo y pide que su nombre no se revele.

La existencia de este grupo de referencia impone un análisis que considere con especial atención la detección de sujetos que de este grupo forman parte y los derechos de que cada uno de ellos es titular con referencia, por ejemplo, acceso a la información de otros, a la intimidad (incluido el derecho de no saber), al poder de utilización de los datos del grupo y así sucesivamente.

En segundo lugar, la discriminación genética podría afectar a un individuo, no con referencia a sus características actuales, como todas las otras formas de discriminación, sino sobre la base de un presunto riesgo que aún no ha ocurrido y que podría también no ocurrir.

Incluso si la actitud predictiva de las pruebas genéticas es muy variable – muy pocas enfermedades genéticas son monofactoriales mientras gran parte de ellas son polifactoriales – lo cierto es que los datos genéticos, a diferencia de cualquier otro dato personal, disponen de información no sólo sobre lo que la persona es, sino también en lo que podría convertirse. Se amplía así –como explica Rodotà– las posibilidades de clasificación adoptando conceptos como “predicción”, “predisposición”, “persona a riesgo”. Pero estas categorías interpretativas, de las cuales se recomienda un uso prudente dentro de la medicina predictiva, pueden producir equívocos peligrosos si se “exportan” de la genética clásica a las políticas sociales. Se corre el riesgo, en efecto, de transformar una condición hipotética o potencial, a menudo determinada con métodos estadísticos, en una suerte de predestinación inmodificable, con efectos sobre el tratamiento jurídico y sobre la consideración social de las personas, con consecuencias especialmente importantes en materia de seguros y de trabajo, a su vez con el peligro de perfilarse una sociedad de castas donde aparecerían sujetos “no asegurables” y sujetos “no empleados (2)”.

El trasfondo de estos posibles riesgos sitúa la tendencia que acompaña a las investigaciones genéticas del reduccionismo genético, una especie de variante moderna del reduccionismo biológico de Lambroso, tendencia fuertemente estigmatizada por muchos genetistas, a partir de los mismos desarrollos científicos de Craig Venter y Francis Collins, promotores del proyecto Genoma Humano, quienes han afirmado: “El hombre es mucho más que la suma de sus genes”, razón por la cual sería un grave error creer haber entendido todo acerca del hombre –como ha dicho ese otro gran genetista

norteamericano, Victor McKusick— sólo después de haber decodificado la secuencia de su genoma o pensar que la condición humana sea solo una consecuencia directa e inevitable de nuestro genoma.

Quisiera terminar con una cita de Barbara Duden: la aparición del gen en el lenguaje ordinario, el desencadenamiento del gen, favorece una tipología imprevista de fatalismo que se podría definir como “sumisión al gen”. Esto nos lleva a un oscurecimiento del yo: El yo hace referencia a algo único, a un sujeto de carne y hueso, cuerpo y alma con su historia; el gen es algo que no se ve, no se toca, no se siente, pero es percibido como la magnitud que determina el yo, una especie de horóscopo, de profecía autocumplida en el yo.

Referido al yo, el gen sustituye a la personalidad, a la moral, a la unicidad de mi ser en cierto modo y de mi comportamiento con una interpretación biológica de mi conducta de vida.

El desencadenamiento de genes en el lenguaje corriente quiere hacer creer que sea el resultado de un programa: anula el yo, le da el parecer de un nada sin carne ni sangre que no tiene nada que ver con el soma, con el cuerpo.

No comparto la opinión final de Duden según la cual para luchar contra el olvido en que está precipitando nuestro cuerpo es necesario un radical a—genetismo; sin embargo, creo con Rodota que se debe restringir al máximo la posibilidad de recurrir a los únicos datos genéticos para las evaluaciones de las personas porque, sin tener en cuenta la complejidad de los procesos naturales y sociales de los cuales estos datos son parte, se ofrecen imágenes distorsionadas de la persona, disolviendo (3) la biografía en la biología.

### Notas

1. Traducción realizada del original en italiano al castellano por la Dra. Flor Avila Hernández, investigadora del Instituto de Filosofía del Derecho “Dr. José Manuel Delgado Ocando” de la Facultad de Ciencias Jurídicas y Políticas, Universidad del Zulia.
2. En el texto original italiano aparece *Soggetti “non assumibili”*. Nota del Editor.
3. En el texto original italiano se expresa: “appiattendo”, con sentido de aplanar. Una traducción más apropiada sería en sentido de “disolver”: “La biografía es disuelta por la (o en la) biología”. Nota del Editor.

### Referecias Bibliográficas

- ACCIAI, Riccardo. 2001. **Privacy e banche dati pubbliche: il trattamento dei dati personali nelle pubbliche amministrazioni**. Cedam, Padova (Italia).
- ANNECCA, María Teresa. 2006. Trattamento dei dati genetici, en: PANETTA R. (Editor). **Libera circolazione e protezione dei dati personali**. Giuffrè, Milán (Italia).
- BOBBIO, Norberto. 1999. **L'età dei diritti**, Einaudi, Turín (Italia).
- BREGMAN-ESCHET, Yael. 2006. Genetic Databases and Biobanks: Who Controls Our Genetic Privacy? En **Santa Clara Computer and High Technology Law Journal** (Estados Unidos).
- CASONATO, Carlo; PICIOCCHI, Cinzia; VERONESI, Paolo (Editores). 2011. **I dati genetici nel biodiritto: Forum Biodiritto**. 2009, Cedam, Assago (Italia).
- CHIEFFI, Lorenzo (editado por). 2001. **Bioetica e diritti dell'uomo**. Paravia, Turín (Italia).
- CUFFARO, Vincenzo; RICCIUTO, Vincenzo, ZENO-ZENOCIVICH, Vincenzo. 1998. **Trattamento dei dati e tutela della persona**. Giuffrè. Milán (Italia).
- DUDEN, Barbara. 2006. **I geni in testa e il feto nel grembo. Sguardo storico sul corpo delle donne**. Boringhieri (Ed. or. Die Gene imKopf – der Fötus im Bauch. Historisches zum Frauen Körper, 2002). (Italia).
- FRIEDMANN, Lawrence M. 1990. **Republic of Choice. Law, Authority and Culture**. Cambridge (Reino Unido).
- GREELY, Hank T. 2000. Informed Consent and Other Ethical Issues in Human Populations Genetics, en: **Annual Reviews Genetics** (Estados Unidos).
- JONAS, Hans. 1997. **Tecnica, medicina ed etica. Prassi del principio responsabilità**. Einaudi, Turín. (Ed. orig. Technik, Medizin und Ethik. Zur Praxis des Prinzips Verantwortung, 1985) (Italia).
- JONAS, Hans. 2002. **Il principio di responsabilità. Un'etica per la civiltà tecnologica**. Biblioteca Einaudi, Turín. (Ed. orig. Das Prinzip Verantwortung: Versuch einer Ethik für die technologische Zivilisation. Frankfurt A/M. 1979) (Italia).
- LATTANZI, Roberta. 2000. Il trattamento dei dati genetici. En: BRESCIANI C. (Editor), 2000. **Genetica e medicina predittiva: verso un nuovo modello di medicina**. Giuffrè, Milán (Italia).
- LEWONTIN, Richard Charles. 2002. **Il sogno del genoma umano e altre illusioni della scienza**. Laterza, Bari. (Ed. orig. It Ain'tNecessarily So: The Dream of the Human Genome and Other illusion, 2000). (Italia).

- MACKLIN, Ruth. 1992. Privacy and Control of Genetic Information. En: ANNAS G.J., ELIAS S. **Gene mapping using law and ethics as guides**, Oxford-New York (Estados Unidos).
- MAZZONI, Cosimo M. 2000. **Etica della ricerca biológica**. Olschki. Florenzia (Italia).
- MONDUCCI, Juri. 2003. **Diritti della persona e trattamento dei dati particolari**. Milán, Giuffrè.
- MONDUCCI, Juri; SARTOR Giovanni (Editores). 2004. **Il Codice in materia di protezione dei dati personali. Commentario sistematico al D.Lgs. 30 giugno 2003**, n. 196, Padova (Italia).
- NELKIN, Dorothy; LINDEE, Susan. 1995. **The DNA Mystique: The Gene as Cultural**. Icon, New York: W.H. Freeman (Estados Unidos).
- PAVONE, Ilja R. 2007. Diritti dell'uomo e genetica. En: **Enciclopedia Treccani**, Vol. actualizado No. 15, Roma (Italia).
- RODOTÀ, Stefano. 1995. **Tecnologie e diritti**. Bologna, Il Mulino (Italia).
- RODOTÀ, Stefano. 1997. **Tecnopolitica: la democrazia e le nuove tecnologie della comunicazione**. Sagittari Laterza, Roma (Italia).
- RODOTÀ, Stefano. 2005. **Intervista su privacy e libertà**, en CONTI P. (Edit.), Laterza, Bari (Italia).
- SALARDI, Silvia. 2010. **Test genetici tra determinismo e libertà**. Giappichelli, Turín (Italia).
- SANTOSUOSSO, Amedeo; TAMBURINI, Marcello. 1999. **Malati di rischio. Implicazione etiche, legali e psicosociali dei test genetici in oncologia**. Masson, Milán (Italia).
- STEFANINI, Elisa. 2008. **Dati genetici e diritti fondamentali: profili di diritto comparato ed europeo**. Cedam, Padova (Italia).
- WARREN, Samuel; BRANDEIS, Louis. 1890, The right to privacy, en **Harvard law review**. Disponible en [http://faculty.uml.edu/sgallagher/harvard\\_law\\_review.htm](http://faculty.uml.edu/sgallagher/harvard_law_review.htm). Consulta: 10.06.2013.
- WEEDEN, Jeffery Lawrence. 2006. Genetic liberty, genetic property: protecting genetic information, en: **Ave Maria Law Review**. Vol. 4, No.2 Summer. Disponible en: <https://www.questia.com/article/1G1-160177356/genetic-liberty-genetic-property-protecting-genetic>. Consultado el 15.05.2012.
- ZINDORF, Natalie. E. 2001. Discrimination in the 21<sup>st</sup> Century: Protecting the Privacy of Genetic Information in Employment and Insurance. En **Tulsa Law Journal**. Disponible en: <http://digitalcommons.law.utulsa.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=2521&context=tlr>. Consultado el 18.04.2014.