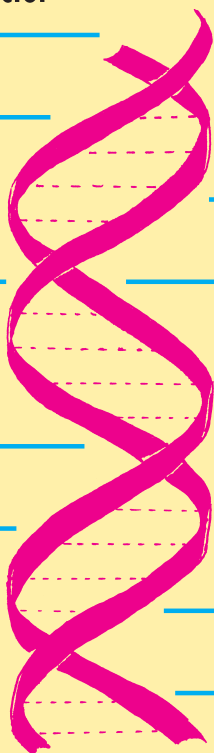


10

**palabras
clave
en**

NUEVA GENETICA

Francisco Javier Blázquez-Ruiz
Director



Privacidad

Proyecto Genoma Humano

Embrión

Células madre

Clonación

Eugenesia

Derechos humanos

Dignidad humana

Generaciones futuras

Legislación

Francisco Javier Blázquez-Ruiz
(director)

10 palabras clave
en nueva genética

evd

Editorial Verbo Divino
Avenida de Pamplona, 41
31200 Estella (Navarra), España
Tfno: 948 55 65 11
Fax: 948 55 45 06
www.verbodivino.es
evd@verbodivino.es

Dibujo de tapa:
Miren Sorne.

Francisco Javier Blázquez-Ruiz
(director)

© Editorial Verbo Divino, 2006
© De la presente edición: Verbo Divino, 2012

ISBN pdf: 978-84-9945-579-2
ISBN versión impresa: 978-84-8169-525-0

Cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública o transformación de esta obra solo puede ser realizada con la autorización de sus titulares, salvo excepción prevista por la ley. Diríjase a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos) si necesita reproducir algún fragmento de esta obra (www.conlicencia.com; 91 702 19 70 / 93 272 04 47).

Contenido

<i>Colaboradores</i>	7
<i>Prólogo</i>	15
Héctor Gros Espiell	
<i>Presentación</i>	19
Francisco Javier Blázquez-Ruiz	
<i>Nueva genética, regulación jurídica y privacidad</i>	31
Francisco Javier Blázquez-Ruiz	
<i>Proyecto Genoma Humano: un punto de vista antropológico</i>	75
Charles Susanne y Esther Rebato	
<i>Embrión</i>	111
Carlos María Romeo Casabona	
<i>Células madre</i>	157
Vicente Bellver Capella	
<i>Clonación</i>	187
Lydia Feito Grande	
<i>La eugenesia y sus sombras</i>	235
Ascensión Cambrón Infante	
<i>Los derechos humanos</i>	297
Jesús Aquilino Fernández Suárez	

<i>Dignidad humana y genética</i>	347
Rafael Junquera de Estéfani	
<i>Generaciones futuras</i>	383
Gilbert Hottois	
<i>Legislación sobre técnicas de reproducción asistida</i>	411
Marcelo Palacios	

Colaboradores

Vicente Bellver Capella. Profesor titular de Filosofía del Derecho en la Universidad de Valencia. *Visiting Scholar* en las universidades de Berkeley, Boston, Princeton, Cambridge y Palermo. Dirige el Master de Bioética de la Conselleria de Sanitat de la Generalitat Valenciana. Es también director de la Universidad Internacional Menéndez Pelayo (UIMP) en la Comunidad Valenciana. Autor de tres libros: *Ecología: de las razones a los derechos* (1994), *¿Clonar? Ética y derecho ante la clonación humana* (2000) y *Por una bioética razonable*. Colabora activamente en medios de comunicación, así como en comités de ética y derecho (2005). Es autor, igualmente, de diversos artículos y comunicaciones en obras colectivas y congresos mundiales de bioética.

Francisco Javier Blázquez-Ruiz. Doctor en Filosofía, ISP Universidad Católica de Lovaina, y profesor titular de Filosofía del Derecho en la Universidad Pública de Navarra, es autor de *Perfiles ético-políticos de la sociedad actual* (1992), *Estrategias de poder* (1995), así como del libro *Derechos humanos y Proyecto Genoma*, Ministerio de Sanidad y Consumo, Comares, 1999. Ha publicado también “Derechos huma-

nos y eugenesia”, en C. M^a. Romeo Casabona (dir.), *Eugenesia hoy*, Cátedra de Derecho y Genoma, 1999. Autor igualmente de “Dignidad, privacidad, discriminación como retos filosófico-jurídicos de la nueva genética”, en R. Junquera (ed.), *Algunas cuestiones de bioética y su regulación jurídica*, 2004; “Derechos humanos y biomedicina: desafíos actuales de la investigación y experimentación genética humana”, en “Actualidad de la bioética”, *Telos*, 2004. Ha publicado recientemente el libro *Igualdad, libertad, dignidad*, ⁴2006. Desde 2001, es miembro del Comité de Ética del Hospital Virgen del Camino, de Pamplona.

Ascensión Cambrón Infante. Doctora en Filosofía y profesora titular de Filosofía del Derecho en Universidad de A Coruña. Ha publicado en distintas obras colectivas y revistas nacionales e internacionales: *Approche juridique de la stérilisation des handicapés mentaux en Espagne* (Bruselas, 1999), *El Proyecto Genoma Humano y el derecho a la propiedad intelectual* (Bilbao, 2000), *Le droit devant les problèmes de la bioéthique* (Komotini, 2001), *Fecundación in vitro y agresiones al cuerpo de la mujer: una aproximación desde la perspectiva de los derechos* (Trotta, 2001), *Patrimonio genético y derechos humanos colectivos* (Dykinson, 2002), *El derecho a la salud ante la realidad del VIH-Sida* (Telos, 2002), *Le biodroit face aux problèmes de genre* (Vrin, 2003), *The Social Responsibility of Scientists* (Nueva Delhi, 2004), *Deontology of Law* (Bruselas, 2004). Ha sido coordinadora del equipo de investigación sobre Bio-Ethics-Biomedical and Societal Aspects in Europe, Programa Europeo Sócrates (1997-2005).

Lydia Feito Grande. Doctora en Filosofía. Magister en Bioética. Magister en Neuropsicología Cognitiva y Neurología Conductual. Profesora de Ética en la Universidad Rey Juan

Carlos de Madrid. Miembro del Comité Asistencial de Ética del Hospital General de Guadalajara. Miembro del Comité de Ética del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (Instituto de Salud Carlos III). Miembro de la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica. Docente habitual de diferentes cursos y master de bioética. Entre sus diversas publicaciones cabe destacar: *El sueño de lo posible. Bioética y terapia génica*, Universidad Pontificia Comillas, Madrid 1999; *Ética profesional de la enfermería. Filosofía de la enfermería como ética del cuidado*, PPC, Madrid 2000. Editora de *Estudios de bioética*, Dykinson, Madrid 1997. Ha sido ponente en diversos congresos nacionales e internacionales de bioética.

Jesús Aquilino Fernández Suárez. Doctor en Derecho por la Universidad de Oviedo en 1989, es profesor titular de Filosofía del Derecho del Departamento de Ciencias Jurídicas Básicas de la Universidad de Oviedo. Autor de varios libros sobre filosofía del derecho y sobre teoría y metodología del derecho, así como de artículos relativos a los derechos humanos y la eutanasia, entre otros. Miembro del Comité Científico de la Sociedad Internacional de Bioética (SIBI) desde su fundación en 1997. Ha sido coordinador de los cuatro congresos mundiales de bioética organizados por la SIBI. Sus principales temas de trabajo en la actualidad se centran en el estatuto epistemológico de la bioética, así como en las diversas derivaciones y en la evolución que dicha disciplina está experimentando en nuestros días.

Héctor Gros Espiell. Embajador de Uruguay en Francia. Profesor emérito de la Universidad de la República de Uruguay. Embajador, delegado permanente de Uruguay ante la Unesco. Miembro de l'Institut de Droit International. Miembro del Instituto Hispano-Luso-Ameri-

cano de Derecho Internacional. Ex presidente de la Corte Interamericana de Derechos Humanos. Ex director ejecutivo del Instituto Interamericano de Derechos Humanos. Ex ministro de Relaciones Exteriores de Uruguay. Ex miembro del Comité Internacional de Bioética de la Unesco. Es autor, además, de numerosos artículos y publicaciones, así como de diversas ponencias y comunicaciones en congresos internacionales europeos y latinoamericanos de bioética.

Gilbert Hottois. Profesor ordinario de la Universidad Libre de Bruselas y profesor asociado de la Universidad de Laval, Québec (Canadá), es también codirector del Centre de Recherches Interdisciplinaires en Bioéthique (CRIB). Autor de una veintena de monografías, colabora como experto en diversos organismos internacionales de la Unión Europea. Es autor de *Le signe et la technique* (1984), *Le paradigme bioéthique. Una ética para tecnociencia* (1991), *Du sens commun à la société de communication* (1989), y coautor de *Les mots de la bioéthique. Un vocabulaire encyclopédique* (1993), así como editor de *Nouvelle Encyclopédie de Bioéthique-Médecine-Environnement-Biotechnologie* (2001). Recientemente ha publicado *Qu'est-ce que la bioéthique?* (2004), *La science entre valeurs modernes et post-modernité* (2005).

Rafael Junquera de Estéfani. Doctor en Derecho, profesor titular de Filosofía del Derecho en la Universidad Nacional de Educación a Distancia. Se ha especializado en la investigación de temas relacionados con derechos humanos y con la bioética y el bioderecho, dando lugar a varias publicaciones, entre las que merecen especial mención el libro *Reproducción asistida, filosofía ética y filosofía jurídica*, y los siguientes artículos y colaboraciones en obras colectivas: “El embrión humano: una

realidad necesitada de protección”, “Reflexión ético-jurídica acerca del dolor en el enfermo crónico”, “De Kant a Jonas: el principio de responsabilidad, bioética y derecho”, “Las Técnicas de reproducción asistida y la dignidad en el inicio de la vida”, “Bioética y derecho”. Es editor de *Algunas cuestiones de bioética y su regulación jurídica*, Sevilla 2004.

Marcelo Palacios. Médico especialista en Cirugía general y en Traumatología y Ortopedia. Fundador en 1997 de la Sociedad Internacional de Bioética (SIBI). Es presidente de su Comité Científico y director de la revista *SIBI*. En el Parlamento español ha sido presidente de las Comisiones de Estudio de la Reproducción Asistida (RA). Autor y ponente de las proposiciones de ley sobre Técnicas de reproducción asistida (ley 35/88) y Utilización de embriones y fetos humanos (ley 42/88). En el Consejo de Europa (1986-1996), presidente de la Subcomisión de Bioética (1990-1995); ponente general sobre Bioética de la Asamblea Parlamentaria, y representante en el Comité Director de Bioética, CDBI (1990-1996). Ponente de la elaboración de una Convención de Bioética (1986-1996), conocida como Convención de Asturias de Bioética, y de la apertura a la firma en Asturias. En la Unión Europea (1991-1994) fue miembro del Programa Análisis del Genoma Humano Grupo ESLA, aspectos éticos, sociales y legales.

Esther Rebato. Doctora en Ciencias Biológicas, enseña Antropología Física en la Facultad de Ciencia y Tecnología de la Universidad del País Vasco-Euskal Herriko Unibertsitatea, y se ha especializado en los problemas de crecimiento y desarrollo, en los de ecología humana y en el análisis de la heredabilidad de los caracteres cuantitativos en poblaciones humanas. Tesorera general de la EAA (European Anthro-

pological Association), trabaja de forma activa en numerosas asociaciones antropológicas europeas, tales como el GALF (Groupement des Anthropologues de Langue Française) y GRANDI (Grupo de Antropología Didáctica), y es responsable de la revista electrónica *Antropo*.

Carlos María Romeo Casabona. Catedrático de Derecho Penal en la Universidad del País Vasco y director de la Cátedra Interuniversitaria Fundación BBVA – Diputación Foral de Bizkaia de Derecho y Genoma Humano, Universidad de Deusto y Universidad del País Vasco. Es doctor en Derecho, diplomado superior en Criminología y doctor en Medicina. Es autor (14), coautor y editor de varios libros y de numerosos artículos (220), publicados en siete idiomas. Fundador y director de las Revistas *Derecho y Genoma Humano* y *Perspectivas* (ambas bilingües), así como de las colecciones Estudios de Derecho Penal y Criminología y Biblioteca de Derecho y Ciencias de la Vida, de Editorial Comares. Miembro de la Comisión Nacional de Reproducción Asistida, de la Comisión de Control y Seguimiento sobre la Donación y Uso de Células y Tejidos Humanos, del Comité de Bioética del Consejo de Europa, del Comité de Ética de la Human Genome Organization (HUGO). Presidente del Comité Ético de Investigación Clínica de la Comunidad Autónoma del País Vasco y asesor de la ministra de Sanidad y Consumo. Ha recibido cuatro doctorados *honoris causa* de varias universidades iberoamericanas y españolas.

Charles Susanne. Doctor en Biología y profesor de Antropología en la Vrije Universiteit Brussel, de la que ha sido decano de la Facultad de Ciencias, y en l'Université Libre de Bruselas. Es autor y coautor de una treintena de libros, así como de 300 artículos científicos. Ha sido nombrado doctor *honoris causa* por la Universi-

dad de Szeged, Hungría; por la Universidad de Toulouse Paul Sabatier, Toulouse III; por la Universidad de Bucarest y por la Universidad Eotvos Lorand en Budapest. Ha recibido también la medalla de oro de las Universidades de Wroclaw, Polonia y de Praga. Actualmente es presidente de la Asociación Europea de Antropología, así como de la Asociación Europea de Bioética Global, y de la Asociación de Antropólogos de lengua francesa.

Prólogo

Héctor Gros Espiell

Escribir unas palabras prologales a un libro tan rico, multidisciplinario y diverso como éste no es tarea fácil.

Aun siendo consciente de que no se trata de redactar una Introducción, ya que la que ha hecho el profesor Javier Blázquez-Ruiz cumple a cabalidad esa finalidad y constituye un excelente pórtico a la obra, siento plenamente la honrosa responsabilidad que significa ser el autor de un prólogo a una obra de las características de ésta.

Llegué a la bioética desde el derecho. Llegué para aprender e iniciarme en una disciplina científica a la que era ajeno.

Llegué a la bioética desde el espacio internacional, desde los organismos internacionales, como es el caso de la Unesco, y desde organizaciones académicas no gubernamentales dedicadas al derecho internacional. Luego nació mi vinculación con organizaciones relacionadas específicamente con la bioética, como por ejemplo la Sociedad Internacional de Bioética (SIBI) y la Federación Latinoamericana y del Caribe de Instituciones de Bioética (FELAIBE).

Quise hacer un aporte jurídico, modesto pero reflexivo, al proceso de regulación normativa, interno e internacional, de la genética y de la bioética. Por eso estuve vinculado desde el principio al proceso de redacción de la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos

Humanos (1997), de la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos (2003) y de la Declaración Universal sobre la Bioética y los Derechos Humanos (2005), tres instrumentos universales elaborados y adoptados en el seno de la Unesco.

Lo dicho muestra la razón de escribir estas líneas, pero también mis limitaciones, que derivan de no ser un filósofo ni un científico, sino sólo un jurista puesto a aprender y a intentar comprender.

Basta repasar la lista de las diez palabras en torno a las cuales se desarrolla la reflexión que se realiza en este libro, para darse cuenta del acierto de su elección.

Cubren, en su diversidad, en su necesaria pluridisciplinariedad y en su esencia polémica y evolutiva, parte de lo esencial de la nueva bioética y de la actual genética, que es al mismo tiempo nueva y anuncio de un futuro ineludible.

Por eso es correcto usar el calificativo de “clave” para referirse a estas palabras. Son una “clave” para comprender y una “llave” para entrar en el apasionante mundo de la bioética y de la genética.

Estas palabras son analizadas por un conjunto de autores del más alto nivel humano e intelectual, que han demostrado sapiencia y dedicación con respecto a los temas bioéticos y genéticos.

Esta adecuada unión de temas y personas asegura la excelencia de este libro. Y yo me felicito por poder recordarlo en este prólogo.

Ha sido para mí particularmente interesante comprobar la atención que en esta obra se presta a la relación “bioética-derechos humanos”, atención que planea sobre todo este libro y que tiene una expresión concreta en el hecho de que una de las diez “palabras” seleccionadas es, justamente, “Derechos humanos”.

Este particular interés mío resulta especialmente del hecho de que los derechos humanos en general y, luego, su relación con la bioética han constituido uno de los temas a los que me he dedicado desde hace largos años en el Instituto Interamericano de Derechos Humanos, cuando fui su director ejecutivo; en la Corte Interamericana de Derechos Humanos, cuando ejercí su presidencia; en el Comité Internacional de Bioética de la Unesco, en el “Institut de Droit International”, cuando, junto con Mohamed Bedjaoui planteamos ese asunto, y en el Consejo Asesor de la Cátedra de Derechos Humanos de la Unesco en la Universidad de la República (Uruguay).

Lo he manifestado asimismo en múltiples trabajos de los últimos años, entre los que deseo recordar “Genética y derechos humanos” y “Clonación y derechos humanos”, incluidos ambos en mi libro *Ética, bioética y derecho* (2005), así como el publicado en el libro homenaje al profesor doctor Fernando Mantovani, *Estudios jurídico-penales sobre genética y biomedicina* (2005).

En un reciente trabajo, en proceso de publicación, “La Declaración Universal sobre la Bioética y los Derechos Humanos de la Unesco y su incidencia en el desarrollo del derecho internacional”, digo a este respecto unas palabras que no resisto la tentación de reproducir en este prólogo:

“La acción de la Unesco en materia de derechos humanos constituye uno de los aspectos más destacados de su actuación histórica. Ahora este nuevo enfoque del tema, en relación con una materia en surgimiento y expansión excepcional, como es el caso de la bioética, que es objeto de regulación en los instrumentos antes citados, constituye una actualización ampliada y modernizada de un interés tradicional por el tema de los derechos humanos, en un mundo cada vez más globalizado, prueba de la capacidad reconocida de la Unesco de comprensión de la cambiante realidad y de las exigencias de la humanidad”.

“Este nuevo enfoque de la relación de los derechos humanos con los temas bioéticos contribuirá a actualizar y proyectar una renovada visión del concepto y extensión del tema de los derechos humanos”.

Y agregó más adelante:

“La cuestión bioética y la materia genética no pueden ser separadas del tema de los derechos humanos y de su relación con la vida futura de las generaciones de hoy y de las que existirán mañana, respecto de las cuales las actuales tienen una responsabilidad ineludible para que éstas puedan encarar la vida y la habitabilidad de nuestro planeta”.

Este libro que me honro en prologar es un magnífico ejemplo de la importancia muy grande, en proceso universal de acelerada acentuación, de la genética y de la bioética, de su incidencia sobre la ciencia y las tecnologías en general, pero también sobre la filosofía, la ética y el derecho. Será esta obra, sin duda, una valiosa aportación a la bibliografía cada día más rica y múltiple, relativa a la bioética, que constituye, por la materia que trata, uno de los elementos caracterizantes del mundo de finales del siglo XX y de comienzos del siglo XXI. Y será así, cada vez con mayor intensidad, durante mucho tiempo en el futuro.

Pienso que este libro ha de ser valorado como una muy significativa aportación de la doctrina a esta materia necesariamente universal y de excepcional importancia.

Me sumo, en cuanto latinoamericano, con orgullo, a esta aportación intelectual de la doctrina contemporánea, especialmente española.

Presentación

Francisco Javier Blázquez-Ruiz

El creciente y complejo proceso de globalización en el que estamos inmersos no sólo afecta al ámbito de la economía, al desarrollo de las tecnologías de la información, a los flujos financieros o al creciente comercio mundial. Alcanza también al desarrollo de la investigación científica y en particular al auge de la biomedicina y de la experimentación genética.

No cabe duda de que tanto la actividad tecnocientífica como el desarrollo de la investigación genética han experimentado en las dos últimas décadas un auge insospechado e imprevisible hace apenas unos decenios. Además, las posibilidades de cambio y de transformación en los más diversos ámbitos parece equivalente al cúmulo de expectativas que genera.

Sin embargo, a pesar del incalculable valor científico de la información genética para el desarrollo de la investigación biomédica y las subsiguientes aplicaciones terapéuticas, así como para el progreso de la medicina preventiva y predictiva, realmente tan sólo cabe hablar en muchos casos de previsiones, de estimaciones de carácter probabilístico. O de cierta predisposición a contraer enfermedades y a desarrollar patologías en determinados ambientes, cuya configuración puede acabar siendo muy diversa.

Por otra parte, conviene advertir que ni la experimentación genética ni la actividad biotec-

nológica pueden considerarse axiológicamente neutrales. Pues ni la ciencia ni la investigación están ni pueden situarse más allá del bien y del mal. De hecho, concurren muy diversos factores tanto en lo concerniente a su génesis como a su motivación y proceso. Todo lo cual requiere, por consiguiente, un examen riguroso del uso que se haga, posteriormente, en cuanto a sus respectivas aplicaciones.

Cabe recordar a este respecto que el conocimiento aportado por la cultura genética ha generado históricamente, por diversas razones, tanto quimeras y sueños como lamentables pesadillas. De ahí que, a partir de ahora, el ámbito de la información genética, tanto en la vertiente de acceso como en la de uso y control, tienda a alcanzar un valor-riesgo inusitado.

Corremos, además, el peligro de incurrir en una especie de mitologización de la genética, tal y como advierte R. Hubbard. Es decir, podemos llegar a sobreponderar o extralimitar el peso y la incidencia de los genes en nuestras vidas, incurriendo en cierta fascinación social por los descubrimientos relacionados con la investigación genética humana.

Y, sin embargo, conviene precisar que no somos sólo biología. Somos, sin duda, más que herencia genética. Una definición biológica de la persona no resultaría pertinente, por ejemplo, para fundar su dignidad. Podemos decir, por ende, que somos también nuestra propia biografía y cultura. Y como señala R. Dworkin explícitamente, la dignidad deviene un aspecto central de la vida humana¹.

Por consiguiente, tal y como iremos constataando a lo largo de las páginas que siguen, no

¹ Dworkin, R., *El dominio de la vida*, Ariel, Barcelona 1994, p. 309.

sólo deviene importante el caudal de conocimiento genético adquirido que se va acumulando y sedimentando. También va a ser decisiva especialmente la orientación que se aplique después al curso de ese conocimiento. Para lo cual va a ser clave, inexorablemente, contar con un soporte cultural y con un horizonte jurídico y social que lo acoja y albergue.

De ahí la necesidad de examinar, regular y garantizar la eficacia de los cauces jurídicos para proteger los bienes y derechos que demandan y precisan tutela. Entre ellos, los relacionados con el ámbito de la intimidad y la dignidad humana por sus imprevisibles *consecuencias* discriminatorias en el terreno económico, laboral, seguros, educativo, psicológico, etc., ya que los conceptos de riesgo y seguridad se erigen progresivamente en factores relevantes en el debate para admitir, apoyar o reprobado determinadas actividades de la investigación genética.

Se trata, en definitiva, de que seamos conscientes de las posibilidades que nos ofrece el progreso científico-técnico en los más diversos ámbitos que afectan a la existencia humana y a su calidad de vida. Pero advirtiendo también, por otra parte, el margen de ambivalencia que conlleva su ejercicio, para prevenir y evitar con antelación los efectos nocivos que pueda generar

Por todo ello, el objetivo principal de esta obra monográfica e interdisciplinar no es otro que examinar y analizar, con el mayor rigor y la mayor claridad posibles, algunos de los aspectos más relevantes de la nueva genética en la actualidad, así como los diversos retos y desafíos sociales que provoca. Para lo cual se incluyen y enhebran diversas perspectivas, entre ellas las provenientes del ámbito de la investigación biológica y biomédica, la vertiente terapéutica y la reflexión filosófica y jurídica especialmente.

Sin embargo, no es fácil determinar y precisar a este respecto qué conceptos pueden erigirse como los más relevantes y decisivos en este contexto. Máxime si su número ha de ser limitado. No cabe duda de que toda elección conlleva necesariamente establecer una prelación, así como adoptar cierta preferencia en la toma de decisiones. Y es evidente que el elenco de posibilidades en este ámbito es inabarcable.

Ahora bien, teniendo en cuenta que la determinación de los conceptos clave constituye un punto de partida, significativo pero en modo excluyente respecto del tratamiento de otros temas imbricados estrechamente con ellos, parece oportuno que sean abordados como unidades temáticas por su relevancia y virtualidad los siguientes conceptos: Nueva genética, Proyecto Genoma, embrión, células madre, clonación, reproducción asistida, eugenesia, derechos humanos, dignidad, generaciones futuras.

Cada uno de ellos ha sido tratado detallada y rigurosamente por investigadores y docentes especialistas en los respectivos temas. Y el criterio *regulador* que les ha guiado a lo largo de su exposición ha sido inequívoco: claridad, precisión y profundidad, siguiendo así las pautas metodológicas profesadas por Ortega, que insistía una y otra vez en la bondad de esa mixtura para lograr que los temas abordados fueran en todo momento inteligibles, evitando la tentación de vaguedad u oscuridad. Tentación que puede emerger eventualmente cuando se plantean temas preñados de cierta trascendencia como el que nos ocupa.

Ahora ya desde un punto de vista más concreto y en relación con las palabras clave que conforman esta obra, parece oportuno comenzar precisando y delimitando inicialmente la naturaleza, el significado y el alcance que adquiere la *nueva genética* en el contexto de la investigación biomédica en las últimas décadas.

Partiendo del hecho de que la investigación y experimentación realizada por la nueva genética nos facilita el acceso a las características biológicas individuales relacionadas con la herencia. Y contribuye así a la ampliación del conocimiento de los seres humanos sobre sí mismos. Ante lo cual será preciso abordar cuestiones centrales relacionadas con la privacidad, la confidencialidad y la eventual discriminación. Todo ello demanda una inexcusable reflexión bioética, así como la correspondiente regulación jurídica. De ahí el título preciso de la primera contribución que pretende responder a tales retos: “Nueva genética, regulación jurídica y privacidad”.

A continuación, en segundo lugar se incluye el concepto “Proyecto Genoma Humano”, que ha constituido un auténtico hito histórico en el desarrollo de la investigación genética. De hecho, las expectativas que ha generado este megaproyecto desde los inicios son ingentes, así como la dotación presupuestaria asignada a través de grandes recursos humanos y económicos, ya sean de carácter público o privado. El premio Nobel de Medicina J. Watson consiguió que simultáneamente al desarrollo del Proyecto Genoma se crease, por vez primera en el ámbito de la investigación, la sección ELSI, con el fin de analizar las implicaciones éticas, legales y sociales del curso de la investigación.

Pues bien, el Proyecto Genoma es abordado minuciosamente, desde la perspectiva antropológica, por los profesores Charles Susanne, de la Universidad Libre de Bruselas, y Esther Rebato, quienes además de las posibilidades terapéuticas de la medicina predictiva que ofrece el cartografiado del genoma humano, advierten también sobre la otra cara de la medalla. A su vez, previenen respecto a la nueva “ideología genética” emergente, analizando las múltiples y estratégicas promesas terapéuticas, así como las respectivas

implicaciones financieras y los problemas éticos y de política científica concernidos.

Por su parte, el profesor C. M^a. Romeo pone de manifiesto a continuación que las diversas posibilidades de investigación, de experimentación y de nuevas terapias a partir de embriones humanos *in vitro* han originado una intensa discusión en los últimos años en torno a la protección jurídica que merece y debe recibir el embrión, así como a su correspondiente fundamentación.

Considera, sin embargo, que actualmente carecemos de criterios definidos para la protección integral del *nasciturus* y que no ha sido abordado de forma global el correspondiente tratamiento jurídico del embrión ante las diversas situaciones que puedan provocarse. De ahí la necesidad de eludir un estatuto jurídico del embrión en abstracto y la conveniencia de articular un ordenamiento jurídico capaz de afrontar el problema inequívocamente, ante los nuevos fenómenos científicos que se producen cada día. De esta forma, podría evitarse incurrir en continuos y recurrentes argumentos, con frecuencia eminentemente circulares, pero escasamente dúctiles o fecundos.

Por otra parte, no cabe duda de que, en este contexto de la nueva genética, el uso científico y terapéutico de las células madre se ha incorporado, como señala el profesor Bellver, al elenco de cuestiones bioéticas que más debate suscitan actualmente en el seno de la comunidad científica y también en el amplio marco de la opinión pública internacional, concretamente desde 1998.

La motivación no ofrece dudas, ya que se trata de células que todavía no se han convertido en células diferenciadas y cuentan en su haber con un gran potencial terapéutico. Pero su obtención suscita polémicas a veces enconadas, al plan-

tearse el uso que puede o debe hacerse con los embriones humanos. El autor examina a este respecto las políticas públicas de países como Estados Unidos, Reino Unido, Alemania, Australia y especialmente el Derecho español ante la investigación específica con células madre.

Ahora ya, tras esta sucinta introducción, podemos advertir inicialmente cómo entre los diversos conceptos clave mencionados va tejiéndose una tupida red, a modo de entramado o urdimbre categorial. Su imbricación es manifiesta y el vínculo o concatenación temática que se establece entre ellos, como seguiremos viendo a continuación, no ofrece lugar a dudas. Es el caso, por ejemplo, de la técnica de la clonación, que tras el éxito obtenido por el Instituto Rosslin de Edimburgo, al llevar a cabo la clonación de la oveja *Dolly* a partir del material genético de una célula mamaria, ha suscitado igualmente un intenso debate en torno a las posibilidades y limitaciones de esta técnica. Tanto en el plano técnico como desde la vertiente ética y jurídica.

A este respecto, la profesora Lydia Feito considera que su aplicación puede aportar beneficios terapéuticos de gran alcance, tales como la curación de diversas patologías que hasta ahora carecían de tratamiento. Pero advierte igualmente sobre la necesidad de plantear a su vez, sin ambages y abiertamente, qué fines se persiguen mediante su uso, cuál es el medio más adecuado para lograrlos y cómo podemos salvaguardar la dignidad humana, tanto nuestra como la de las generaciones futuras, desde una actitud razonada y eminentemente responsable en el proceso de toma de decisiones. Porque sólo nutriéndonos y cargándonos de razones podremos llegar a deliberar, elegir y decidir mejor.

Y es que la inclusión de la perspectiva histórica siempre permite vislumbrar y elucidar cuestiones transidas de complejidad, como acontece con la investigación y experimentación genética.

De hecho, tal y como nos recuerda la profesora Ascensión Cambrón, una sucinta mirada retrospectiva permite advertir claramente cómo las prácticas *eugenésicas* eran experiencias realizadas ya desde la antigüedad con el fin de deshacerse de los niños que nacían con ciertas características consideradas “indeseables”. Las palabras de Platon en el Libro V de la *República* son elocuentes al respecto.

Posteriormente, a partir del siglo XIX, el impulso de Galton y de otros célebres eugenistas llevó a justificar en nombre de la ciencia la adopción de determinadas prácticas orientadas supuestamente al perfeccionamiento de los seres humanos y de la sociedad, al promover el paradigma de lo *normal* impidiendo a su vez la emergencia de caracteres considerados *patológicos*. Todo lo cual daría lugar posteriormente a la comisión de cruentos e ignominiosos horrores albergados por ideologías, algunas de corte liberal y otras de carácter totalitario.

De ahí la relevancia de abordar en el presente trabajo algunas de las claves de la teoría y de la práctica del eugenismo llevado a cabo en las sociedades modernas y contemporáneas. Así como la conveniencia de analizar también los presupuestos científicos de los programas habilitados para la consecución de objetivos racistas, xenófobos y excluyentes, con sus respectivas consecuencias. Sólo de este modo conseguiremos saber y aprehender, a ciencia cierta, de qué nos hablan determinados científicos o eventualmente políticos, cuando a veces con un lenguaje equívoco o ambiguo remiten o se expresan en términos eugenésicos.

En este sentido, no ha de extrañar por ende la presencia destacada entre las 10 palabras clave sobre nueva genética del concepto *derechos humanos* al que refieren una y otra vez los diversos análisis y valoraciones de las implicaciones ELSI de la investigación biomédica. Realmente, constituyen el auténtico marco de referencia en la bioéti-

ca y se erigen en el criterio prevalente y regulador, tal y como consta en el Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina, del Consejo de Europa, promovido precisamente por el doctor Palacios. O incluso en la Declaración Universal de los Derechos Humanos y el Genoma, aprobada en 1997, cincuenta años después de la histórica Declaración aprobada tras la cruenta experiencia de la Segunda Guerra Mundial en 1948.

Por ese motivo, el profesor J. Aquilino Fernández examina detalladamente y con profusión los aspectos más destacados de la terminología, semántica, fundamentación y carácter universal, así como las demandas y reivindicaciones históricas que subyacen a la génesis y el desarrollo de los derechos humanos. Y pone de manifiesto explícitamente la estrecha relación existente entre el ámbito de la bioética y los respectivos derechos humanos concernidos en el contexto de la investigación y experimentación genética.

Entre ellos cabe destacar singularmente el derecho a la dignidad, que se erige en auténtica clave de bóveda del entramado científico-jurídico, cuya consideración deviene inexcusable. A este respecto, el profesor R. Junquera analiza en primer lugar los antecedentes históricos y etimológicos de este proteico principio, recordando que nunca como en los dos últimos siglos se ha ensalzado tanto la dignidad humana. De hecho, de una u otra forma, la dignidad no sólo deviene un principio axial en el seno de la bioética, sino que además es reconocida en el ámbito jurídico como el “derecho inderogable por excelencia”³.

Explica con detalle a su vez la imbricación existente entre el principio de la dignidad huma-

² Lenoir, N., “Bioéthique, constitutions et droits de l’homme”, *Diogenes*, octubre-diciembre, 1995, p. 13.

na y el ámbito genético, erigiendo a la dignidad en un principio orientador fundamental, por una parte para limitar aquellas prácticas genéticas que puedan instrumentalizar y degradar a los seres humanos. Pero a su vez R. Junquera considera la dignidad también como principio delimitador para promover el desarrollo integral de las personas, ampliando y mejorando las condiciones que hacen posible una mejor calidad de vida. Por último, y en términos más concretos, propone algunos mecanismos de reconocimiento y de protección de la dignidad ante la irrupción de las nuevas tecnologías que contribuyen al de la nueva genética.

A este respecto, y pensando en un horizonte de futuro próximo, el profesor G. Hottois advierte que en los últimos decenios el tema de las generaciones futuras, que no es otro en definitiva que el futuro de la especie humana, ha sido abordado con frecuencia, pero, a su vez, impregnado de una manifiesta ambigüedad y confusión. Por ello analiza con precisión y crítica abiertamente con acendrados argumentos diversos aspectos nucleares de las obras de Hans Jonas (*La responsabilidad hacia las generaciones futuras*) y las aportaciones recientes de autores relevantes, tales como H. T. Engelhardt, K. O. Appel y J. Habermas (*El futuro de la naturaleza humana*).

Por último, y tras lo expuesto, G. Hottois propone adoptar una posición de mesurado equilibrio, invitando por una parte a dejar el futuro más abierto y regulando al mismo tiempo, más efectivamente, los problemas de las generaciones presentes, que incluyen a nuestros abuelos, a nuestros padres, a nuestros hijos, nietos y biznietos.

Llegado el momento presente, podemos advertir fácilmente, a tenor de cuanto precede, la necesidad inexorable de incorporar la vertiente ética y jurídica, y más concretamente la conveniencia de legislar sin dilación para poder encauzar y regular todo este potencial que emerge desde hace décadas

de la investigación genética. Así se evita el riesgo de que se produzcan eventuales desbordamientos que pueden sortearse previamente por medio del concurso de determinados principios, como la prudencia, la responsabilidad, la previsión y la racionalidad. Y se corrigen diversas anomalías o disfunciones que surgen cuando se producen situaciones de anomia o se advierten ostensibles lagunas jurídicas que no facilitan precisamente el desarrollo de la cultura científica.

A este respecto, el doctor Palacios, actualmente presidente del Comité Científico de la Sociedad Internacional de Bioética (SIBI), aporta una sucinta exposición respecto a las leyes sobre técnicas de reproducción asistida. Tanto la de 1988, pionera y de carácter integral, que cubrió el vacío existente en nuestro país, que padecía ostensiblemente de la pátina del tiempo en el desarrollo y la producción de normas legales relativas a los avances de la biomedicina y al uso de nuevas tecnologías relacionadas con la experimentación genética, como el nuevo proyecto de ley, que compara detallada y literalmente con el texto legal anterior y al que dedica comentarios prolijos que incluyen también algunas propuestas concretas de revisión y actualización.

Ahora ya, para finalizar esta breve introducción que pretende cumplir una función eminentemente propedéutica, quisiera agradecer a los autores de los respectivos conceptos su manifiesta e inequívoca disposición a colaborar con entusiasmo desde el comienzo. Del mismo modo, quisiera también reconocer el constante esfuerzo que han realizado generosamente para concebir esta obra monográfica e interdisciplinar cuyo objetivo principal no es otro que examinar y analizar los grandes retos y desafíos que la nueva genética plantea actualmente a nuestra sociedad.

Retos que, por otra parte, nos interpelan y no admiten demora alguna en la respuesta, pues nos instan a ser plenamente conscientes de la respon-

sabilidad que contraemos –inexcusablemente– en tanto que miembros de una sociedad abierta, plural, tolerante, democrática, que apoya y tiende a regular el desarrollo de la investigación y de la experimentación genética.

Ya para concluir, quisiera destacar igualmente la cálida acogida y receptividad que este proyecto monográfico ha tenido en todo momento por parte de los responsables de la Editorial Verbo Divino, de Estella.

Sólo me queda, por último, expresar un genuino y sincero deseo: que a partir de estos materiales que ponemos a su disposición, el lector pueda conocer de cerca, contrastar, complementar y disponer en última instancia de más elementos de juicio. Para que pueda razonar, fraguar y cincelar más fácilmente su propio criterio. Y para que, además de erigirse en ciudadano formado y versado en estas lides, pueda también, llegado el momento, preferir, decidir y adoptar para sí y para los suyos una posición fundada, justificada y apoyada en las razones que considere más pertinentes.