

## ÍNDICE GENERAL

<i>Prólogo</i> .....	IX
<i>Presentación</i> .....	XVII

### CAPÍTULO PRIMERO

#### EL DERECHO Y LAS INVESTIGACIONES SOBRE EL GENOMA HUMANO

##### A) PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN

##### SOBRE EL GENOMA HUMANO: ORGANIZACIÓN Y OBJETIVOS

§ 1. Introducción .....	1
§ 2. Bases científicas de las investigaciones .....	1
§ 3. El Proyecto Genoma Humano. Panorama .....	4
§ 4. El Proyecto de Diversidad del Genoma Humano .....	7

##### B) LOS BENEFICIOS DE LA ERA POSGENÓMICA

§ 5. Cambios revolucionarios para la medicina .....	7
§ 6. Las biotecnologías .....	9

##### C) PERFIL DE LOS PRINCIPALES CONFLICTOS ÉTICOS Y JURÍDICOS

§ 7. La gran carrera: la culminación de la secuenciación del genoma humano .....	10
§ 8. Los datos genéticos .....	11
§ 9. Intervenciones en los genes, ¿hacia una nueva eugenesia? .....	12

§ 10. Bioseguridad y biodiversidad .....	13
§ 11. La libertad de investigación .....	13

#### **D) EL PAPEL DINÁMICO DE LOS DERECHOS HUMANOS EN RELACIÓN CON EL GENOMA HUMANO**

§ 12. Introducción .....	14
§ 13. El derecho internacional, fuente de expansión de los derechos humanos en el ámbito del genoma humano .....	16
§ 14. Influencia del derecho internacional en el derecho interno respecto a la protección de los derechos humanos .....	16
§ 15. Los derechos constitucionales del ciudadano "bioético" como respuesta a la "biocracia" .....	18
§ 16. La emergencia de algunos bienes o derechos relacionados con el genoma humano .....	19
§ 17. La dignidad humana en las aplicaciones derivadas de las ciencias biomédicas, en particular en relación con el genoma humano .....	22
§ 18. La libertad de procreación .....	25

#### **E) MÉTODO DE APROXIMACIÓN A LAS CUESTIONES JURÍDICAS QUE PLANTEA EL GENOMA HUMANO**

§ 19. Introducción .....	32
§ 20. Premisas metódicas formales .....	32
§ 21. Criterios de aproximación: los principios de responsabilidad y de precaución .....	35
a) Principio de responsabilidad .....	35
b) Principio de precaución .....	38

### **CAPÍTULO II**

#### **CONFIGURACIÓN DE UN "CORPUS" JURÍDICO EN TORNO AL GENOMA HUMANO**

§ 22. Esfuerzos por construir un instrumental normativo universal .....	43
---	----

§ 23.	Logros en el ámbito internacional .....	44
	a) La UNESCO: Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos .....	45
	1) Estructura y características valiosas .....	45
	2) Aspectos controvertidos .....	48
	3) Otras iniciativas de la UNESCO .....	49
	b) El Consejo de Europa: el Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina. Antecedentes y proceso de elaboración .....	50
	1) Principales características del Convenio .....	51
	2) Disposiciones relativas al genoma humano ..	54
	a) Principio de no discriminación .....	55
	b) Análisis genéticos predictivos .....	56
	c) Intervenciones sobre el genoma humano ..	58
	d) Prohibición de la selección del sexo de la descendencia .....	58
	e) Investigación con embriones humanos ....	59
	f) Los protocolos: la prohibición de la clonación humana reproductiva .....	60
	c) Perspectivas: un camino insuficiente pero necesario .....	61
§ 24.	El derecho comunitario .....	62
§ 25.	El derecho español .....	64
	a) Reproducción asistida, técnicas asociadas y utilización de embriones y fetos humanos .....	64
	b) Delitos relativos a la manipulación genética .....	65
	c) Otras previsiones legales .....	65

### CAPÍTULO III

#### OBTENCIÓN, ACCESO Y UTILIZACIÓN DE LA INFORMACIÓN GENÉTICA

§ 26.	La información genética como nuevo y peculiar objeto material de tutela jurídica .....	67
§ 27.	Análisis genéticos y libertad individual .....	69
§ 28.	Protección de la intimidad y de los datos genéticos ..	70
	a) Proyección del marco normativo general sobre la protección de la intimidad y de los datos personales a la protección específica de la intimidad y los datos genéticos .....	73

b) El derecho a no ser informado o derecho a no saber .....	75
1) Situaciones de conflicto y propuestas de solución: el derecho a saber frente al derecho a no saber .....	76
2) Conclusiones .....	79
§ 29. La prohibición de discriminación a causa de las características genéticas .....	80
§ 30. Utilización de análisis genéticos en las relaciones laborales .....	81
a) Objetivos de las pruebas y su validez .....	81
b) Insuficiencia de las legislaciones tradicionales para proteger al trabajador o al candidato al empleo. Necesidad de una regulación específica y coordinada .....	83
c) Principios regulativos .....	84
d) Previsiones en el derecho español .....	86
§ 31. Análisis genéticos en otros sectores .....	88
a) Contrato de seguros .....	88
b) Relaciones con instituciones públicas y privadas .....	91
§ 32. Algunos criterios regulativos .....	92

## CAPÍTULO IV

### APLICACIONES GENÉTICAS EN EL ÁMBITO DE LA SALUD

§ 33. Principios aplicables .....	95
-----------------------------------	----

#### A) EL CONSEJO O ASESORAMIENTO GENÉTICO

§ 34. Concepto y aspectos relevantes .....	95
§ 35. El asesoramiento sobre el sometimiento a determinadas pruebas diagnósticas .....	97

#### B) PRUEBAS Y DIAGNÓSTICOS GENÉTICOS

§ 36. Introducción .....	99
§ 37. Preconceptivos .....	99
§ 38. Preimplantatorios .....	99
§ 39. Prenatales .....	102
§ 40. Posnatales .....	105

**C) LA TRANSMISIÓN DE LA INFORMACIÓN Y SU EVALUACIÓN**

§ 41.	Transmisión de la información y asesoramiento ..	106
§ 42.	Confidencialidad en la utilización de la información obtenida .....	107
§ 43.	Decisiones de los consultantes como consecuencia del asesoramiento genético .....	108
	a) Decisiones antes de tener descendencia (diagnóstico preconcepcivo) .....	108
	b) Decisiones antes de la transferencia del embrión "in vitro" en la mujer (diagnóstico preimplantatorio) .....	108
	c) Decisiones durante el embarazo (diagnóstico prenatal) .....	108
	d) Decisiones como consecuencia de un diagnóstico posnatal .....	109

**D) EL TRATAMIENTO Y LA PREVENCIÓN DE ENFERMEDADES POR PROCEDIMIENTOS GENÉTICOS**

§ 44.	Introducción .....	109
§ 45.	La terapia génica .....	110
	a) El estado de la cuestión .....	110
	b) Valoración jurídica de la terapia génica en la línea somática .....	112
§ 46.	La farmacogenética y la farmacogenómica .....	113

**E) LA CLONACIÓN HUMANA REPRODUCTIVA:  
¿PROCEDIMIENTO REPRODUCTIVO-TERAPÉUTICO,  
EUGENESIA O PERVERSIÓN?**

§ 47.	¿La caja de Pandora? .....	115
§ 48.	El marco de discusión: entre el temor y la confusión .....	116
	a) Argumentos a favor de la clonación reproductiva .....	116
	b) Argumentos en contra .....	117
	c) El marco técnico-científico: las modalidades de clonación humana reproductiva .....	118
	1) Clonación verdadera .....	118
	2) Paraclonación .....	118
	3) Gemelación artificial .....	119

§ 49.	La valoración jurídica de la clonación .....	119
§ 50.	Intereses reproductivos a los que podría servir la clonación .....	124
§ 51.	La prohibición o incriminación de la clonación en los sistemas jurídicos .....	126
	a) Pronunciamientos de autoridades y organismos supra e internacionales .....	126
	b) Derecho comparado .....	127
	c) Instrumentos jurídicos aprobados por los organismos internacionales .....	128

### F) LA TERAPIA PRENATAL

§ 52.	La selección del sexo para la prevención de enfermedades .....	129
§ 53.	La terapia génica en la línea germinal .....	129
§ 54.	La terapia del embrión postimplantatorio y del feto	130
	a) El marco jurídico .....	130
	b) Conflictos jurídicos en su práctica .....	132

### G) RESPONSABILIDAD POR ERRORES EN LOS DIAGNÓSTICOS Y TRATAMIENTOS ANTENATALES

§ 55.	Responsabilidad civil por errores diagnósticos ....	133
§ 56.	Agresiones contra la vida o la integridad del feto	137

## CAPÍTULO V

### PRÁCTICAS DE EUGENESIA

§ 57.	La eugenesia, una constante en la historia de la humanidad .....	139
§ 58.	La delimitación del concepto de eugenesia como presupuesto para su valoración .....	140
§ 59.	La eugenesia en el pasado y su influencia en el derecho .....	144
§ 60.	Los planteamientos eugenésicos en la actualidad: la neoeugenesia .....	147
§ 61.	La nueva eugenesia y sus interferencias en la reproducción humana .....	152
	a) Responsabilidad reproductiva .....	152
	b) Limitaciones reproductivas .....	158

§ 62.	Autonomía reproductiva y decisiones eugenésicas	161
§ 63.	Técnicas de reproducción asistida y prácticas eugenésicas .....	163

## CAPÍTULO VI

### LA INVESTIGACIÓN Y LA EXPERIMENTACIÓN EN GENÉTICA

§ 64.	Las investigaciones sobre el genoma humano .....	167
	a) Libertad y límites de la investigación .....	167
	b) Promoción jurídica de las investigaciones sobre el genoma humano .....	169
§ 65.	La investigación genética médica .....	172
	a) Límites de la investigación genética sobre menores y adultos .....	173
	1) La autonomía y la vida privada, derechos en tensión en las investigaciones genéticas	173
	2) La utilización de muestras biológicas .....	176
	3) Los bancos de datos genéticos poblacionales	180
	4) Ensayos clínicos: aspectos específicos .....	182
	b) Derechos humanos, ¿deberes humanos? .....	184
§ 66.	La experimentación genética con embriones y fetos humanos .....	185
	a) El creciente interés del embrión y del feto humanos para la ciencia y las biotecnologías .....	185
	b) La insuficiencia sobrevenida de los instrumentos jurídicos tradicionales para la protección del embrión y del feto .....	187
	c) Necesidad de un estatuto jurídico diferenciado para el embrión y para el feto: fundamento ...	188
	1) Un nuevo enfoque necesario: la protección integral del "nasciturus" y del embrión .....	188
	2) Fundamentos para el diseño jurídico del "nasciturus" y del embrión .....	190
	3) Criterios de valoración de las diferentes situaciones biológicas .....	191
	d) Consecuencias de la valoración: los límites de la investigación y experimentación con embriones y fetos humanos .....	194
	1) La experimentación con embriones "in vitro"	194
	a) Variantes técnicas y disparidad de soluciones legales .....	194

<i>b)</i>	La investigación con células madre embrionarias y la llamada clonación "terapéutica" .....	197
<i>c)</i>	El régimen legal vigente en España y las propuestas de modificación .....	199
<i>d)</i>	Las ambigüedades del derecho internacional .....	200
<i>e)</i>	Valoración jurídica actual: la necesidad de una mínima armonización .....	204
2)	La experimentación con embriones postimplantatorios y con fetos .....	208
§ 67.	Técnicas de clonación con material humano .....	210

## CAPÍTULO VII

### LA BIOTECNOLOGÍA HUMANA. EFICACIA, SEGURIDAD Y PROTECCIÓN JURÍDICA

§ 68.	La función del derecho en relación con las investigaciones en biotecnología .....	213
§ 69.	El derecho como instrumento preventivo de los riesgos de las actividades biotecnológicas .....	215
<i>a)</i>	La seguridad de las biotecnologías. El control de los riesgos del proceso productivo .....	215
<i>b)</i>	Otros mecanismos de control de las biotecnologías .....	217
§ 70.	Algunos problemas de la biotecnología transgénica .....	218
§ 71.	La protección jurídica de las innovaciones biotecnológicas .....	221
<i>a)</i>	La cuestión de la vía jurídica más adecuada para la protección de las innovaciones biotecnológicas .....	221
1)	Los términos del debate .....	222
2)	Tomas de posición institucionales .....	223
3)	Elementos de referencia para una solución diversificada .....	223
<i>b)</i>	Protección jurídica de las innovaciones biotécnicas por medio de la patente .....	226
1)	El marco normativo europeo general sobre la patente de la materia viva: principios regulativos .....	227
2)	El régimen específico sobre elementos del cuerpo humano .....	228



a) Los requisitos de patentabilidad .....	228
b) El límite de orden público .....	229

## CAPÍTULO VIII

### MECANISMOS JURÍDICOS DE CONTROL DE LA INGENIERÍA GENÉTICA. BIENES JURÍDICOS Y RESPONSABILIDAD JURÍDICA

§ 72. Principios básicos del control jurídico de las prácticas genéticas y de las biotecnologías .....	231
§ 73. El autocontrol ético o deontológico: su exclusiva función de complementariedad .....	232
§ 74. El control de las administraciones públicas como procedimiento preventivo .....	233
a) El intervencionismo de las administraciones públicas .....	233
b) Infracciones y sanciones administrativas .....	235
§ 75. Responsabilidad por hechos dañosos o de riesgo ..	235
§ 76. Responsabilidad penal .....	235
a) La vinculación a los principios de intervención del derecho penal contemporáneo .....	236
b) Vinculación a la protección de bienes jurídicos ..	239
§ 77. Los nuevos bienes jurídicos comprometidos con las intervenciones genéticas .....	241
a) La inalterabilidad e intangibilidad del patrimonio genético del ser humano .....	242
b) La identidad e irrepetibilidad del ser humano ..	244
c) La supervivencia de la especie humana .....	245

## CAPÍTULO IX

### ADN, RESPONSABILIDAD PENAL Y ADMINISTRACIÓN DE JUSTICIA

#### A) COMPORTAMIENTO CRIMINAL Y HERENCIA GENÉTICA

§ 78. La eterna discusión sobre las bases de la imputabilidad subjetiva en el derecho penal .....	247
---	-----

§ 79.	Investigaciones genéticas: ¿retorno a las teorías biológicas sobre la criminalidad? .....	249
§ 80.	Bases biológicas de la personalidad y la culpabilidad como cuestión empírica y normativa .....	253
§ 81.	Análisis genéticos y valoración de la capacidad jurídico-penal de culpabilidad .....	258
§ 82.	Valoración penal de la susceptibilidad genética y juicios de predicción .....	260
	a) Susceptibilidad genética y capacidad de culpabilidad .....	260
	b) Susceptibilidad genética y peligrosidad criminal .....	261

**B) IDENTIFICACIONES MEDIANTE LOS PERFILES DEL ADN.  
NUEVOS AVANCES TÉCNICOS, NUEVAS NECESIDADES JURÍDICAS**

§ 83.	Introducción .....	264
§ 84.	Fiabilidad de los análisis: requerimientos científicos y técnicos .....	265
§ 85.	Su valoración procesal .....	267
	a) Actos de investigación y actos de prueba .....	267
	b) El cálculo de probabilidad .....	268
§ 86.	Los derechos fundamentales implicados .....	268
	a) A la libertad física o libertad ambulatoria .....	270
	b) A la integridad física .....	270
	c) A la intimidad y a la protección de los datos de carácter personal .....	270
	d) A no declarar contra sí mismo y a no confesarse culpable .....	272
§ 87.	Vinculación a los principios de legalidad, de proporcionalidad y de intervención judicial .....	272
§ 88.	Regulación en el derecho español .....	273
§ 89.	Archivos de perfiles de ADN y de muestras biológicas .....	275
	<i>Bibliografía</i> .....	279