



DIARIO DE SESIONES DE LAS CORTES GENERALES

COMISIONES MIXTAS

Año 1998

VI Legislatura

Núm. 110

DE INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA Y DESARROLLO TECNOLÓGICO

PRESIDENCIA DE LA EXCMA. SRA. DOÑA ELENA GARCÍA-ALCAÑIZ CALVO

Sesión núm. 17

celebrada el martes, 9 de junio de 1998,
en el Palacio del Senado

Página

ORDEN DEL DÍA:

Renovación de cargos en la Mesa de la Comisión. (Núms. de expediente: S. 571/000006; C. D. 041/000030)	2278
Comparecencias:	
De doña Elisa Robles Fraga, Directora General de Tecnología y Seguridad Industrial, para explicar los resultados de la reunión de EUREKA que ha tenido lugar los días 1 a 3 de junio de 1998. (Núms. de expediente: S. 713/000592; C. D. 212/001410)	
De doña María Dolores Vila-Coro Barrachina, profesora de Filosofía del Derecho y Bioética experta del Comité Internacional de Bioética de la UNESCO para informar sobre bioética: Los Estados ante la Ciencia, situación de España, a petición del Grupo Parlamentario Popular en el Congreso (Núms. de expediente: S. 713/000593; C. D. 219/000271)	2278
De don Carlos Romeo Casabona, Director de la Cátedra de Derecho y Genoma Humano para informar sobre «Derecho y Genoma Humano». (Núms. de expediente: S. 713/000594; C. D. 219/000273)	2287

Se abre la sesión a las diez horas y cincuenta minutos.

La señora **PRESIDENTA**: Señorías, se abre la sesión.

RENOVACIÓN DE CARGOS EN LA MESA DE LA COMISIÓN (S. 571/000006; C. D. 041/000030.)

La señor **PRESIDENTA**: Por acuerdo de la reunión celebrada de Mesa y Portavoces, se ha incluido en el orden del día de la sesión de hoy las votaciones correspondientes a la elección de los cargos vacantes de Vicepresidente Primero de la Mesa y Secretario Primero de la misma.

En primer lugar vamos a proceder a la elección del Vicepresidente Primero. El candidato es don Bernardo Bayona Aznar. No hay ninguna otra presentación de candidatura para este cargo. ¿Hay quórum para proceder a la votación? **(Pausa.)**

Vamos, por tanto, a proceder a la elección. Ruego a sus señorías que hagan llegar a la Mesa las posibles sustituciones tanto de Diputados como de Senadores.

¿Tiene la bondad el señor Secretario de ir llamando a las señoras y señores Diputados y Senadores para que depositen su voto en la urna?

Por el señor Secretario Segundo, Bueno Fernández, se procede al llamamiento de las señoras y de los señores Senadores y Diputados por orden alfabético.

Finalizado el llamamiento, dijo:

La señora **PRESIDENTA**: Procedemos al recuento de los votos.

Concluido el escrutinio, dijo:

La señora **PRESIDENTA**: Por unanimidad, queda proclamado Vicepresidente Primero de la Mesa don Bernardo Bayona Aznar. **(Aplausos.)**

Vamos a proceder a la elección del Secretario Primero de esta Comisión. El único candidato es don Miguel Ángel Heredia Díaz y ruego al señor Secretario que proceda al llamamiento de los miembros de la Comisión.

Por el señor Secretario Segundo, Bueno Fernández, se procede al llamamiento de las señoras y señores Senadores y Diputados por orden alfabético.

Finalizado el llamamiento, dijo:

La señora **PRESIDENTA**: Vamos a proceder al recuento.

Concluido el escrutinio, dijo:

La señora **PRESIDENTA**: Ha sido elegido Secretario Primero don Miguel Ángel Heredia Díaz, por unanimidad.

Enhorabuena. **(Aplausos.)** Ruego a los dos nuevos cargos elegidos pasen a ocupar su sitio en la mesa.

Vamos a suspender la sesión durante un tiempo, puesto que en la reunión de la Mesa y Portavoces, celebrada al inicio de la sesión de hoy, se ha acordado posponer y pasar al día 17 la primera comparecencia del orden del día, de doña Elisa Robles Fraga, Directora General Tecnología y Seguridad Industrial, para explicar los resultados de la reunión de EUREKA, que tuvo lugar los días 1 a 3 de junio de 1998, en Lisboa.

Como digo, esta comparecencia pasará a celebrarse el próximo día en que se reúna esta Comisión, que será el miércoles 17. La hora y el lugar no han sido fijados de momento, y se les comunicará debidamente.

Por tanto, interrumpimos la sesión hasta la hora que ha sido fijada para la siguiente comparecencia, es decir, las 11,30 horas. Se suspende la sesión. **(Pausa)**

Se reanuda la sesión.

COMPARECENCIAS:

— **DE DOÑA MARÍA DOLORES VILA-CORO BARRACHINA, PROFESORA DE FILOSOFÍA DEL DERECHO Y BIOÉTICA EXPERTA DEL COMITÉ INTERNACIONAL DE BIOÉTICA DE LA UNESCO PARA INFORMAR SOBRE BIOÉTICA: LOS ESTADOS ANTE LA CIENCIA, SITUACIÓN DE ESPAÑA, A PETICIÓN DEL GRUPO PARLAMENTARIO POPULAR EN EL CONGRESO (S. 713/000593; C. D. 219/000271.)**

La señora **PRESIDENTA**: Se reanuda la sesión.

Vamos a proceder al siguiente punto del orden del día: solicitud de comparecencia de doña María Dolores Vila-Coro Barrachina, profesora de Filosofía del Derecho y Bioética, experta del Comité Internacional de Bioética de la UNESCO, ante la Comisión Mixta de Investigación Científica y Desarrollo Tecnológico, para informar sobre bioética: Los Estados ante la Ciencia, situación de España, petición que se había hecho por el Grupo Parlamentario Popular.

Sin más, damos la bienvenida a la compareciente, señora Vila-Coro, y celebramos que esté con nosotros para ilustrarnos acerca de lo que usted es experta y que con mucho gusto vamos a escuchar.

Tiene usted la palabra.

La señora **VILA-CORO BARRACHINA** (Profesora de Filosofía del Derecho y Bioética experta del Comité Internacional de Bioética de la UNESCO): Muchas gracias por haberme invitado a comparecer en este foro tan importante. Yo que estoy acostumbrada a dirigir las palabras a mis alumnos, al encontrarme aquí con expertos, biólogos, médicos, juristas, etcétera, pienso que me mirarán con benevolencia, cosa que hacen mis alumnos, por la cuenta que les tiene.

Voy a hablar de los Estados ante la ciencia, tal y como se me ha solicitado, centrándome fundamentalmente en

los tres países que en Europa tienen un poco la voz cantante por el tipo de legislación que ellos han promulgado, que son Inglaterra, Francia y Alemania. Pero antes creo que debemos hacer una visión general de la situación en el aspecto científico y jurídico en lo que se refiere al embrión humano. Las nuevas técnicas de fecundación «in vitro» ofrecen la posibilidad de investigar y experimentar sobre seres humanos desde los primeros estadios de desarrollo.

La legislación disponible para marcar unos límites es escasa, entre otras razones porque el debate ético está todavía abierto al diálogo y a la reflexión, cuestión previa para lograr unas leyes con vocación de justicia y de permanencia. En caso contrario, si no tenemos en cuenta la fundamentación ética, corremos el riesgo de caer en un positivismo extremo, que es lo que sucedió en Alemania en la época nazi, en que se aplicó la legislación vigente y, dentro de la legalidad, unas normas en nombre de la eugenesia y por «el bien de la Humanidad» que condujeron a los campos de concentración y a los hornos crematorios. Eso hizo que muchos positivistas acérrimos reconsideraran su postura y se dieran cuenta de lo necesario que era una fundamentación sobre unos valores éticos con objeto de evitar que las leyes se extralimitaran, aunque estuvieran admitidas por consenso.

Los aspectos científicos no me conciernen y yo me dirijo a ustedes desde la bioética y la biojurídica, que es la ciencia nueva que ha surgido y tiene por objeto el estudio de las implicaciones éticas de las normas jurídico-positivas, tanto de «lege ferenda» como de «lege lata» en relación con la vida humana.

Yo voy a desarrollar mi intervención de acuerdo con estos puntos. En primer lugar, hablaré de los aspectos biológicos; después, sobre el estatuto del embrión y un panorama de la legislación vigente en Europa y las recomendaciones de los organismos internacionales, para terminar con las leyes que rigen en España a estos efectos y hacer unos comentarios sobre una importantísima sentencia del Tribunal Constitucional que ha resuelto un recurso de inconstitucionalidad presentado en relación con la Ley 42/1988. Ahora haremos referencia a la misma.

En cuanto a los aspectos biológicos, es importante averiguar cuál es el comienzo de la vida humana. Yo no voy a aburrirles a ustedes con las distintas teorías existentes sobre la nidación, etcétera. Me remito a lo que considero una prueba pericial de primer orden, que son las declaraciones de los expertos. Las declaraciones de la Asociación Médica Mundial que, como saben ustedes, a diferencia de la Organización Mundial de la Salud, no está financiada por gobiernos ni, por tanto, influida políticamente por ellos. Es una asociación privada constituida por colegios de médicos cuya finalidad es el bien del paciente, no tiene ánimo de lucro, y hay más de un millón de médicos que pertenecen a ella, aparte de las asociaciones. En este mismo sentido están las declaraciones oficiales del Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos, Academia de Medicina, Sociedad de Anatomía Española, Real Academia de Doctores de Madrid, Real Academia de Ciencias Morales y Políticas, y en ellas se

afirma que la vida humana comienza en el momento de la concepción.

Entonces, ¿a qué viene el término preembrión? Porque nuestras leyes, la 35/1988 y la 42/1988, hablan del término preembrión. El doctor Jacques Testart, que fue el «padre científico» de Amandine, el primer bebé probeta nacido en Francia en 1985, publicó un libro titulado: «Los caprichosos 14 días del preembrión». En él afirma que hasta 1986 existía un absoluto consenso entre los embriólogos sobre las dos fases esenciales, desde la fecundación al nacimiento: embrión desde la concepción y feto a partir de dos meses después, cuando la morfología del nonato es como la del ser humano. A partir de 1986 —fíjense en esta fecha, 1986, por lo que luego hablaremos en relación con una recomendación del Consejo de Europa, la 1.046, que corresponde a esta misma fecha— los embriólogos británicos empezaron a cuestionar esa división. En la práctica se vieron obligados a hacerlo para justificar un punto de vista extra científico que les convenía. Ya en 1976 el Comité Ético del Departamento de Sanidad y Educación norteamericano, sin referencia alguna a consideraciones biológicas, había decretado que se necesitaba un intervalo de 14 días tras la fecundación sin que el producto de la concepción adquiriera status moral alguno. El doctor Jérôme Lejeune, Profesor de Genética del Hospital des Enfants Malades en un artículo sobre la manipulación genética, cuenta que fue invitado por el Parlamento inglés. Era el momento en que se estaba discutiendo la ley sobre la manipulación de seres humanos de 14 días. Los promotores de la ley habían afirmado sin fundamento científico que si se les hubiera consentido experimentar con seres humanos de 14 días, en la actualidad podrían curarse enfermedades consideradas incurables. Ponían como ejemplo la mucoviscidosis, la atrofia muscular, la trisomía del par 21 y otras tantas enfermedades. Lejeune contradujo sus equivocados razonamientos y advirtió que es imposible estudiar una alteración cerebral cuando el cerebro todavía no está formado, ni un defecto de coagulación de la sangre que aún no circula, ni una anomalía de los músculos que aún no están esbozados, ni una deficiencia del páncreas que aparecerá más tarde. La extrañeza que se originó en algunos medios científicos fue de tal calibre que la revista «Nature» ofreció una suscripción gratuita a quien enviara un protocolo experimental que demostrara la falsedad de lo que había dicho Lejeune. Pasó el tiempo y no apareció publicado este protocolo.

Estas declaraciones son de expertos en la materia, que no son además personas a título individual, sino que son las organizaciones agrupadas de los expertos que tienen un reconocimiento profesional. Yo cuando hablo de Testart siempre hago una referencia a su ideología política, porque él era agnóstico líder de una organización anarcotrozkista, y lo digo porque veo que cuando se está tratando de la ciencia y el verdadero científico investiga con toda honestidad, coinciden los distintos puntos de vista ideológicos y partidistas, porque la ciencia cuando va en busca de la verdad y la encuentra unifica a todas las ideologías. Por esto me gusta hacer este comentario para

mostrar esta verdad de que la ciencia unifica siempre cuando se busca la verdad honestamente.

Por lo que se refiere al estatuto del embrión, desde el punto de vista jurídico, el artículo 29 del Código Civil dice que el nacimiento determina la personalidad, pero al concebido se le tiene por nacido para todos los efectos que le sean favorables, siempre que nazca en las condiciones expresadas en el artículo 30. Para que el nacimiento produzca efectos civiles es necesario que el nacido viva 24 horas enteramente desprendido del seno materno y tenga figura humana. Este último requisito de figura humana es un reducto de la preocupación que existía antiguamente cuando se admitía la posibilidad de que pudieran nacer de la mujer seres que no pertenecían a nuestra especie. Esta exigencia ha quedado obviada desde 1989 en que España ratifica la Declaración Universal de los Derechos del Niño, que establece, a tenor del artículo 7, que el niño será inscrito inmediatamente después del nacimiento. Voy a volver a hacer referencia a este punto cuando hablemos de la sentencia del Tribunal Constitucional.

Aunque la condición de sujeto de derecho del «nasciturus» no se ha reconocido de forma expresa, la existencia de derechos del concebido no nacido indica la existencia de un sujeto que sea su titular. Algunos de estos derechos adquieren plena vigencia desde la concepción. Se dice que el «nasciturus» tiene unos derechos que están pendientes. Es cierto. Algunos están sujetos a condición resolutoria de que nazca y cumpla los requisitos establecidos por la ley, pero otros no. Por ejemplo, en relación con los alimentos a la madre viuda el artículo 964 del Código Civil dice que la viuda que quede encinta, aunque sea rica, deberá ser alimentada con los bienes hereditarios, habida consideración a la parte que de ellos pueda tener el póstumo. Es decir, que esos derechos se actualizan en ese mismo momento. Otro ejemplo es no ejecutar la pena de muerte en la mujer embarazada, durante el embarazo. Otros, efectivamente, se actualizan a partir del nacimiento, pero no porque esos derechos se adquieran al nacer, porque la «causa iuris» de la filiación y de los derechos de ella derivados es la concepción, no el nacimiento. La filiación y los derechos de ella derivados: los apellidos, nacionalidad, condición de heredero, alimentos, presunción de paternidad en favor del marido de la madre, etcétera, y la indemnización por los daños sufridos durante la gestación en su propia persona o bienes son derechos que podrá ejercer después del nacimiento. ¿Por qué? Porque tenía ya la facultad desde la concepción.

A lo anterior se puede añadir que la condición de sujeto de derecho justifica que las leyes penales castiguen el aborto voluntario. En el Código Penal, hoy por hoy —en el futuro no se sabe qué pasará—, el aborto voluntario está castigado. En el Título VIII del Código Penal anteriormente vigente el aborto estaba en la rúbrica delitos contra las personas. Es decir, se estaba reconociendo de una manera expresa que el «nasciturus» era persona.

Vamos a pasar al punto siguiente: Normas y recomendaciones vigentes en Europa. En Europa hay dos tenden-

cias: una más aperturista representada por Inglaterra, y otra más conservadora que es la República Federal Alemana; la francesa está más o menos en medio de las dos.

La francesa tiene una norma relativa al respeto del cuerpo humano. En el artículo 16 del Código Civil consagra un principio según el cual la ley asegura la primacía de la persona, prohíbe cualquier ataque a la dignidad de ésta y garantiza el respeto del ser humano desde el comienzo de su vida. A continuación, el inciso tercero del mismo artículo dice: «Sólo puede atacarse la integridad del cuerpo humano en caso de necesidad terapéutica para la persona». Y en el inciso cuarto advierte: «Nadie puede atacar la integridad de la especie humana. Toda práctica eugénica tendente a la selección de las personas está prohibida». Es muy curioso que este tema de la especie humana se haya introducido en esta norma. Hace unos años yo ya había tratado, en algunos artículos que publiqué, acerca de la necesidad de declarar a la especie humana como sujeto de derecho. Esta última afirmación del respeto a la integridad de la especie humana y a la protección de ésta contra los ataques de que pueda ser objeto se dirige particularmente a prevenir manipulaciones genéticas que puedan afectar a las características de la especie humana.

En Francia hay un Decreto, de 27 de mayo de 1997, relativo a los estudios llevados a cabo en embriones humanos «in vitro» que modifica el código de la sanidad pública. El estudio sobre embriones humanos «in vitro», previsto a título excepcional en el artículo 152.8, no puede llevarse a cabo si no es con una de las siguientes finalidades: Primero, presentar una ventaja directa para el embrión afectado, especialmente con vistas a aumentar las oportunidades de éxito en su implantación, y, segundo, contribuir a la mejora de las técnicas de reproducción humana asistida. Este punto es el que se puede interpretar de una manera un poco dudosa, porque dice contribuir a las técnicas, pero si es en deterioro del embrión se deja una puerta abierta un poco difícil de interpretar, aunque más adelante afirma que no se podrá llevar a cabo un estudio que tenga por objeto o que suponga riesgo de modificar el patrimonio genético del embrión, o que pueda alterar sus capacidades de desarrollo, con lo cual parece que nos está tranquilizando un poco respecto al punto anterior.

Gran Bretaña, a través del Acta de Fertilización Humana y Embriología, del 1 de noviembre de 1990, irrumpe con un criterio muy permisivo en las legislaciones europeas. Fíjense ustedes que autoriza la investigación con embriones humanos, y establece, en un capítulo dedicado a los permisos de investigación, que los mismos podrán autorizar: ocasionar la creación de embriones «in vitro», guardar o utilizar embriones para proyectos de investigación, aunque exige un permiso previo. En el punto tercero aclara que la finalidad será incrementar los conocimientos sobre la generación y desarrollo de los embriones, con lo cual eleva el interés de la Ciencia sobre el ser humano. Ahí hay una jerarquía de valores en la cual la Ciencia pasa por encima de la vida humana.

La República Federal de Alemania, en el artículo primero de la Ley sobre Protección de los embriones de

1990 sanciona a quien emprenda la fecundación de un número superior de óvulos de una mujer al de los óvulos que se pretenden transferir en el mismo ciclo. Por una parte, si todos los óvulos que se fecundan se tienen que implantar, evidentemente no van a quedar para la investigación; por otra parte, sale al paso del deshecho de embriones, ya que hay que implantarlos todos.

En el artículo sexto declara: artificialmente produzca que se genere un embrión humano con información idéntica a la de otro embrión, feto o ser humano será sancionado con pena privativa de libertad. Aquí está negando la clonación. En su artículo séptimo sanciona con pena privativa de libertad, entre otros, generar un embrión susceptible de diferenciación fecundando un óvulo humano con semen de un animal; es decir, la hibridación.

Por último, da una definición, que me parece interesante, en la cual dice: «Se entenderá por embrión en el sentido de la presente Ley el óvulo humano fecundado, susceptible de desarrollo a partir de la fusión de los núcleos y, además, cualquier célula totipotente extraída de un embrión que, en caso de concurrencia de las condiciones necesarias, sea susceptible de desarrollarse hasta convertirse en un individuo». ¿Qué quiere decir eso? Que se sale al paso de todo lo que habíamos hablado del preembrión —la Ley 35/1988 marca ese estatuto previo a la anidación de los 14 días— y se dice: desde el momento de la fecundación del óvulo. Vamos a ver ahora el Consejo de Europa. Si se fijan en las recomendaciones expuestas es muy interesante ver la evolución en el tiempo. En el año 1979, la Recomendación 874 tiene presente la Convención Europea de los Derechos del Hombre, la Carta Social Europea, la Declaración de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño de 20 de noviembre de 1959, y establece los derechos de cada niño a la vida desde el momento de la concepción.

La Recomendación 934 del año 1982 también tiene presente la Convención Europea de los Derechos del Hombre y a las convenciones que le precedieron, y se refiere al derecho a heredar características genéticas que no hayan sufrido ninguna manipulación ni hayan sido cambiadas artificialmente.

La siguiente Recomendación, muy importante, es la 1046 del año 1986. ¿Recuerdan ustedes cuando, hablando de testar, les dije que se fijaran en esta fecha? Ahí hay una apertura, hay un cambio, a pesar de lo cual esta Recomendación considera que la vida es humana desde la fecundación y que el embrión y el feto deben beneficiarse en todas las circunstancias del respeto debido a la dignidad humana. Sin embargo, las reglas de la Recomendación que se encuentran en el anexo permiten investigar sobre embriones no viables, a pesar de que reconoce que se trata de vidas humanas. Como ocurre en la legislación inglesa, se antepone la Ciencia y la viabilidad al derecho a la vida.

Vamos a seguir avanzando en la apertura con la Recomendación 1100, del año 1989, sobre la utilización de embriones y fetos humanos en la investigación científica. Al igual que la anterior, permite la investigación científica en embriones no viables, pero avanza un paso más al

permitir la experimentación sobre fetos vivos si se consideran no viables. Es decir, la Recomendación 1046 habla de embriones no viables, y la 1100 se refiere ya a fetos no viables. Excluye la inmadurez como causa de inviabilidad; la inviabilidad deberá determinarse por defectos intrínsecos del embrión y del feto. Yo imagino que cuando se hizo esto se pensó en ese feto que nace anencéfalo —sin cabeza—, con unas deformidades tales que prácticamente está clara su inviabilidad. Pero ahí se abre una posibilidad de experimentar con fetos humanos vivos.

Ahora vamos a ver cómo se contempla en la legislación española esta posibilidad. El Convenio relativo a los Derechos Humanos y a la Dignidad del Ser Humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina, firmado en Oviedo en 1997, fue corroborado por una serie de países, entre ellos España. En el Preámbulo los Estados miembros y los demás Estados de la Comunidad Europea signatarios del presente Convenio consideran, entre otras, la Declaración Universal de los Derechos Humanos proclamada por las Naciones Unidas el 10 de diciembre de 1948 y la Convención sobre los Derechos del Niño del 20 de noviembre de 1989, la Convención de los Derechos del Niño a la que me he referido antes era de 1959 y ésta, a la que haré referencia, es de 1989. Dichos Estados firmaron este Convenio al objeto de proteger al ser humano en su dignidad y su identidad y para garantizar a la persona, sin discriminación alguna, el respeto a su integridad. No voy a ser exhaustiva en mi referencia al convenio ya que, además, es muy reciente y probablemente ustedes lo conocen, pero simplemente quiero señalar que se afirma que debe prevalecer el bienestar del ser humano, que en el ámbito de la sanidad se exige el consentimiento libre e informado de la persona afectada y que sólo se pueden efectuar intervenciones sobre el genoma humano por razones preventivas, diagnósticas o terapéuticas. La investigación científica debe garantizar la protección del ser humano y ningún experimento podrá hacerse si existe un método alternativo. Los riesgos no deben ser desproporcionados respecto a los beneficios potenciales del experimento, que deberá ser aprobado por una autoridad competente. **(El señor Vicepresidente, Bayona Aznar, ocupa la Presidencia.)** Afirma que la experimentación con embriones, cuando esté admitida por ley, deberá garantizar una protección adecuada del embrión, y se prohíbe la constitución de embriones humanos con fines de experimentación. Esto sí lo permitía la ley inglesa. Por eso, Gran Bretaña no suscribió el Convenio, como tampoco lo suscribió Alemania porque consideró que su ley era más restrictiva que el propio convenio.

La UNESCO, en su Declaración Universal sobre el Genoma Humano, se manifiesta en términos parecidos. También se adhiere a los principios universales de los derechos humanos y tiene un punto importante, que se invita al Director General a reunir un grupo de trabajo integrado por representantes de los Estados miembros para que preste asesoramiento sobre las tareas del Comité Internacional de Bioética, con objeto de garantizar el seguimiento de la Declaración y presentar un informe al Consejo Ejecutivo.

Me he referido a dos declaraciones de las Naciones Unidas sobre los derechos del niño del mismo día y mes, aunque con 50 años de diferencia. Únicamente en esta última, la de 1989, que estuvo firmada por 157 países y que se ha llamado la Carta Magna de los derechos del niño, se dice que el niño, debido a su falta de madurez física y mental, necesita protección y cuidados especiales, incluso la debida protección legal, tanto antes como después del nacimiento. En el concepto de «niño» incluye tanto al nacido como al no nacido; el artículo 1 define al niño diciendo que toda persona menor de 18 años de edad es un niño.

Hay otras dos declaraciones del Parlamento Europeo, una sobre los derechos del niño hospitalizado, y una Carta Europea de los Derechos del Niño, que se manifiestan en términos parecidos.

Pasemos a la legislación española. El Título IV del Código Penal español actualmente vigente se refiere a las lesiones al feto. En el artículo 157 penaliza al que, por cualquier medio o procedimiento, causare al feto una lesión o enfermedad que perjudique gravemente su normal desarrollo, o provoque en el mismo una grave tara física o psíquica. En el artículo 159 castiga a los que con finalidad distinta a la eliminación o disminución de taras o enfermedades graves manipulen genes humanos de manera que se altere el genotipo.

La Ley 35/1988, sobre Técnicas de Reproducción Asistida, en relación con la investigación y la experimentación, en su artículo 14 permite que se utilicen gametos que no podrán ser utilizados para originar embriones ni preembriones con fines de procreación. Es decir, se puede investigar sobre gametos, pero esos gametos no van a poder utilizarse posteriormente para generar seres humanos. Autoriza el test del hamster y prohíbe las fecundaciones entre gametos humanos y animales, salvo permiso de la autoridad. El test del hamster, como probablemente ustedes conocen, es una prueba que se refiere únicamente a la primera y a la segunda célula. Creo que se utiliza como un test para el embarazo. El doctor Romeo, que está más puesto en estas cuestiones, les aclarará mejor que yo estos puntos como experto en la materia.

En cualquier caso, aquí se abre un resquicio porque dice que se prohíben las fecundaciones entre gametos humanos y animales salvo que haya un permiso de la autoridad pública. Está en manos de la autoridad pública hacer otros experimentos.

Ahora vamos a ver la ley más importante de todas, la Ley 42/1988 de Donación y Utilización de Embriones y Fetos Humanos o de sus Células, Tejidos u Órganos, en la que se establece que toda actuación sobre el embrión o el feto vivo en el útero será de carácter diagnóstico, terapéutico o de conformidad con la normativa vigente.

Fíjense en lo que dice luego: «Los embriones abortados, espontáneamente o no, serán considerados no viables por su grado de desarrollo a los efectos de esta ley». Así como la Recomendación 1100 del Consejo de Europa hablaba de la inviabilidad por defectos teratológicos, aquí la inviabilidad es por el grado de madurez. En el artículo 4 dice: «Los fetos expulsados prematura y espontá-

neamente y considerados biológicamente viables, serán tratados clínicamente con el único fin de favorecer su desarrollo y autonomía vital». Esto significa, «a sensu contrario», que los fetos nacidos vivos no viables no serán tratados clínicamente.

Para no entrar en el análisis exhaustivo de esta ley, me voy a referir a la sentencia que resolvió el recurso de inconstitucionalidad. Este recurso lo presentó el Grupo Parlamentario Popular y, en concreto, Federico Trillo, y fue suscrito por setenta y tantos Diputados. En ella se resume el progresismo de la ley, si como tal debemos entender la permisividad en decidir sobre la vida humana.

Fue una lástima que el Grupo Parlamentario Popular no presentara la prueba. Cuando se le ofreció presentar una prueba en ese recurso no la presentó, con lo cual el recurso se perdió. No se perdería únicamente por la falta de prueba, pero ahí hubo oportunidad para hacer una serie de alegaciones que no se hicieron.

En su día yo publiqué un artículo comentando esta sentencia. En síntesis, para no agotar más tiempo, dije que la Ley de Donación y Utilización de Embriones y Fetos Humanos o de sus Células, Tejidos u Órganos había sido objeto de un recurso de inconstitucionalidad que se había resuelto por la sentencia del Tribunal Constitucional. En esa sentencia se mantiene el criterio que impera en la Ley, según la cual un feto nacido vivo, si se considera no viable por su grado de madurez, no tendrá derecho a la vida. Hay que tener en cuenta que ahora no estamos hablando del «nasciturus», no estamos hablando del concebido no nacido, sino que estamos hablando de fetos humanos nacidos vivos.

Según la biología, la célula resultante de la unión de los gametos de los padres tiene ya su código genético completo, se denomina cigoto e inicia un proceso continuado de vida. Como hemos visto, las declaraciones de la Asociación Médico Mundial y todos estos expertos participan de la idea de que la vida humana empieza en el momento de la concepción. Desde el punto de vista jurídico, los artículos 29 y 30 del Código Civil reconocen, que, si vive durante 24 horas totalmente desprendido del seno materno, su personalidad jurídica queda determinada. Ahora se ha modificado esto —como digo— por la Convención Universal del los Derechos del Niño que dice que a partir del momento del nacimiento ya goza de personalidad jurídica, con lo cual el artículo 30 ha quedado inoperante.

La Ley de Donación y Utilización de Embriones y Fetos Humanos permite la donación de embriones o fetos vivos, incluso después del nacimiento con vida. Fíjense ustedes que se podrán utilizar para experimentación, para fabricar medicamentos con sus tejidos, órganos y estructuras. El único requisito es considerar al niño prematuro como no viable. La viabilidad —según esta ley— será el Gobierno quien la establezca, cosa que todavía no ha sucedido.

El artículo 5.4 determina que los fetos expulsados prematura y espontáneamente y considerados biológicamente viables serán tratados clínicamente y que los fetos considerados no viables por su grado de madurez no recibirán

asistencia médica y serán sacrificados y utilizados para los fines previstos.

Vamos a ver qué es la viabilidad. La viabilidad es un pronóstico que, como todo pronóstico, es incierto, se basa en la estadística, pero esa estadística está cambiando constantemente de acuerdo con los avances tecnológicos. Ahora un niño de 500 gramos de peso metido en una incubadora puede llegar a término, puede desarrollarse normalmente, cosa que no sucedía hace unos años.

El objeto de cualquier ciencia biosanitaria, especialmente de la medicina, es lograr por todos los medios a su alcance la viabilidad. Si un feto no se considera viable «a priori» es un reto médico lograr que lo sea. Hoy día esto está superado gracias a los avances tecnológicos a los que me he referido. Pero a la viabilidad se opone el diagnóstico. El diagnóstico es una constatación de un hecho presente, no de un hecho incierto como puede ser el pronóstico, sino de una situación actual comprobable por el facultativo. En el caso del feto nacido vivo no es preciso ni siquiera el dictamen de un profesional porque la evidencia de que está con vida se impone por sí misma.

Como dice en su voto particular el Magistrado Gabaldón, si ha de protegerse la vida el único término de exclusión será el de que se trate de organismo en que ya no hay vida. Aquí, al alterar esta jerarquía de valores de la viabilidad respecto del derecho a la vida, se abre una puerta. Me refiero a la eutanasia. ¿Se aplica la viabilidad a las personas de edad avanzada o a los jóvenes si se considera que sus expectativas de vida no van a ser muy largas?

La fascinación que produce la investigación científica deja a veces en la sombra una pregunta que considero clave. ¿Es realmente progreso el avance de la experimentación e investigación biotecnológica a costa de seres humanos? ¿Qué meta se pretende alcanzar? El Estado de Derecho es aquél en el que prima el interés del hombre y el respeto a su dignidad. No obstante, se observa una progresiva degradación del respeto a la vida del concebido no nacido.

La experimentación se permite, primero, con embriones bajo el pretexto de que no son viables —Recomendación 1046— y, posteriormente, con el feto no viable por malformaciones teratológicas —Recomendación 1100—. Más adelante, se permite con fetos no viables por su grado de madurez. En leyes españolas se ha introducido el término «preembrión» para justificar la destrucción de los embriones que no se implantan en la madre. Se penaliza el aborto en ciertas circunstancias. El aborto, que estaba entre los delitos contra las personas, se denomina simplemente «Del aborto». Se observa una alteración de la jerarquía de valores según la cual prima la viabilidad sobre la vida.

Tengan en cuenta que esto del feto nacido vivo es muy importante porque es un ejemplo de la manipulación del lenguaje. ¿Qué es un feto nacido vivo? Un feto nacido vivo es un niño recién nacido. El feto es tal mientras está en el seno de la madre, pero en el momento en que nace si está vivo será un neonato, un prematuro, pero es un niño.

Así pues, creo que es muy conveniente meditar sobre el alcance de esta sentencia, pero no tanto por lo que significa por sí misma, sino por el precedente que supone el alterar esa jerarquía de valores haciendo que la viabilidad prime sobre el derecho a la vida.

Quiero darles las gracias a sus señorías por la atención que me han prestado. Si tienen alguna pregunta que hacerme, con mucho gusto se la contestaré.

El señor **VICEPRESIDENTE** (Bayona Aznar): Muchas gracias, señora Vila-Coro.

Dado que esta comparecencia fue solicitada por el Grupo Popular, tiene la palabra, en primer lugar, la Diputada señora Fernández.

La señora **FERNÁNDEZ DE CAPEL BAÑOS**: Muchas gracias, señor Presidente.

Bienvenida, Doctora Vila-Coro. Le agradezco que esté hoy en esta Comisión Mixta Congreso-Senado de investigación científica y desarrollo tecnológico.

La verdad es que éste es un tema que el Grupo Popular y creo que también los demás grupos parlamentarios recibimos con gran expectación e interés, puesto que aún en estos días pero especialmente a partir de enero de 1997, en la sociedad surge de pronto una alarma a causa de un hecho que no era sino algo que se venía ya practicando casi rutinariamente en otros países, e incluso en el nuestro, y que estaba relacionado con experimentaciones con animales. El caso es que en un momento determinado esa alarma se desencadenó a causa del desarrollo de un clon a partir de una célula madura, pero con unas expectativas nunca esperadas hasta el mismo momento en que el Instituto Roslin hace pública su experiencia con la oveja Dolly siete meses antes, aunque no lo comunicó en su día por razones que ahora no hacen al caso pero que todos conocemos: por razones relacionadas con las patentes y por otra serie de cuestiones.

Y en España, al igual que en otros países, surge una alarma sobre algo nuevo que, por tanto, debía ser considerado. Y es que, como muy bien decía un periodista no científico en un alarde de ingenio y sutileza: si se puede clonar a la oveja, se puede clonar al pastor. De ahí esa reflexión que la sociedad española, como tantas otras, se planteó, sobre unos temas que no son sino la culminación de una serie de experimentos en los que se venía trabajando y sobre los que todos los Estados deberían reflexionar algo más.

Desgraciadamente, las reflexiones científicas y las bioéticas —esa relación que se ha establecido entre la Ciencia y el Derecho— se hacen de forma muy escasa e incluso anecdótica en casi todos los países. A quienes nos movemos cerca de estos temas se nos mira como a personas especiales, como a bichos raros dentro del mundo del Derecho, del de la Medicina o del de la Ciencia en general, pero el caso es que hay muchas razones para explicar esta necesidad nuestra y esta implicación; incluso aunque sólo se debiera a que la vinculación entre la Ciencia, la ley y los principios morales es algo que siempre debe estar sometido a debate y a examen.

Por ejemplo, en el «Tratado sobre fertilización humana» de Morgan y Lee, publicado en el Acta de Embriología en Londres en 1991, ya se alertaba a la sociedad para que estuviera siempre abierta a estas cuestiones, porque la Ciencia y la tecnología están avanzando de una manera tan espectacular que nos han de mantener siempre en guardia a los Estados. Éstos deben pensar siempre que el futuro de la Ciencia solamente se resolverá con más Ciencia y sin frenarla, pero estando siempre alerta, ya que la Ciencia debe estar al servicio del hombre y su dignidad y no al contrario.

Todas ellas son preguntas que surgen y que se multiplican frente al inquietante avance de descubrimientos científicos y técnicos, aunque no siempre son bien expresados en los medios de comunicación. Yo echo mucho de menos una comunicación científica seria en determinadas noticias que aparecen en los periódicos o en televisión. Pero esto no es diferente a lo que sucede cada vez que cambian algunas perspectivas o cada vez que acontecen otras situaciones o nuevos fenómenos en nuestras vidas.

En lo que al Derecho occidental se refiere, hemos podido ver las respuestas que se nos han dado ante nuevas situaciones. Unas veces han sido flexibles y otras lo han sido menos; unas veces se retiran y no intervienen en función, quizá, de diversos intereses, tal y como ha expuesto en su intervención en relación con lo que ha pasado en Inglaterra, y otras veces se aprovecha el vacío legal, como puede suceder en los Estados Unidos, país en el que ese vacío legal permite una serie de cosas que incluso en ocasiones desde los medios de información se intentan utilizar como queriendo decir: los Estados Unidos están apoyando esto. Pero una cosa es el vacío legal y el aprovechar el resquicio que la ley permite, y otra cosa sería el que hubiera una ley federal que apoyara o prohibiera estas cuestiones, cosa que, efectivamente, resulta harto difícil en un país en el que, como los Estados Unidos, la legislación federal lleva a toda una serie de problemas. **(La señora Presidenta ocupa la Presidencia.)**

Todo esto hace que muchas veces los Estados intervengan desde la desconfianza, a través de mecanismos muy sutiles, suavemente, pero sin hacerlo de forma abierta. Pero si se interviene de la forma en que se debería, habría que convertir al legislador en un científico especializado, cosa que por otra parte no debe ser. La verdad es que estamos viviendo unos momentos en que los países, con más o menos acierto, siguen a su aire el desarrollo de estas fases de distinta regulación de distinta y difícil armonía y de perspectivas muy inciertas. Es muy difícil anuar criterios y, en general, todo ello hace que los países estén un poco perplejos ante casi todos los temas. De ahí proviene esa legislación escasa que muchas veces deja abiertos caminos insospechados. Personalmente pienso que no debe haber una legislación exhaustiva sobre todos los temas que puedan ir surgiendo, del mismo modo que considero que, como ocurre en tantos otros países, en el mío se legisla demasiado sobre algunas cosas y muy poco sobre otras. Lo que sí veo claro es que debe haber un debate ético previo referente a todas

estas cuestiones para evitar caer en ese positivismo extremo que usted ha mencionado, es decir, para evitar caer en la creencia de que todo lo que es posible es bueno, de que todo lo que es necesario es bueno, y de que todo lo que es legal es bueno por haber sido aprobado por una mayoría en un momento determinado.

La sociedad debe ser consciente de que se debe reflexionar, por ejemplo, en cuestiones tales como hasta dónde debe llevarnos la Ciencia, siempre encaminada ésta al beneficio del bien común, al beneficio de la sociedad, cosa que empieza por el beneficio de cada hombre individualmente, y que llega, por elevación, a ser el beneficio de todos los hombres.

Es evidente que esas nuevas tecnologías y esos avances biotecnológicos están repercutiendo ya en la vida humana de forma muy positiva. Yo sigo con enorme satisfacción el desarrollo de las terapias génicas —hablaremos de ello en la próxima comparecencia—, terapias que van a suponer para el ser humano la desaparición de mucho dolor y de graves enfermedades. Afortunadamente, la Ciencia tiene un futuro alentador, pero también tiene como futuro el estar al servicio del hombre. Pero a veces veo que esas cuestiones no están tan claras en España como deberían estar. En ocasiones, la expresión confusa de los términos hace que nuestras leyes se vean un poco quebradas —por decirlo en términos poéticos—, queden inconclusas o con expectativas muy especiales.

Por ejemplo, usted ha mencionado un artículo en el que se habla de que se permite realizar el test del hamster —cosa natural—, pero en él también se dice que la fusión de gametos humanos y gametos animales se hará previo permiso en determinadas situaciones. Estamos, pues, ante una cuestión muy grave que solamente estaría pendiente de un permiso administrativo. Ésta sería una más de las muchas reflexiones que podríamos hacer.

Veo también, muchas veces, con cierta pesadumbre que la sociedad se preocupa más de cuestiones anecdóticas que del fondo en sí de la cuestión a la que nos está llevando la Ciencia en este momento, con las repercusiones que en ello puede haber para el ser humano. Pero veo que también hay una ambivalencia, que observo a la vez como científico, en el aspecto de capacidad curativa o en el de capacidad terapéutica. La sociedad nos exige todo y ya, en tanto que, en otros aspectos, la sociedad se fija mucho más, por ejemplo, en cuestiones alimenticias o de naturaleza parecida, quizá por aquello del viejo refrán español que dice que no se debe jugar con las cosas de comer. Sin embargo, está siempre dispuesta a cualquier avance científico, venga de donde venga, con tal de solucionar un problema inmediato. Pienso, por tanto, que éste puede ser el comienzo de unas reflexiones de tipo ético que ya se están planteando ya en muchos países, y en el nuestro también, puesto que esa legislación escasa deja abiertos unos caminos insospechados, y, más que escasa, diría poco precisa. Y pienso también que España, que ha tenido el acierto de iniciar e impulsar el Protocolo de Oviedo, en cierta medida ha sido la impulsora, desde el Consejo de Europa, del Protocolo adicional de enero de 1998 sobre no clonación. Por cierto, que aunque a él se

han adherido un gran número de países europeos, algunos no lo han hecho simplemente porque no habían firmado el primer Protocolo, el de Oviedo, cosa que a veces no se dice claramente desde los medios de información. Inglaterra no había firmado el Protocolo de Oviedo, con lo cual tampoco firmó el otro. Por ejemplo, Alemania no se ha adherido al Protocolo adicional, ni tampoco al de Oviedo, por entender que la repercusión de dicho Protocolo es escasa. Quizá eso se deba a un complejo de culpa —aunque no voy a hacer un psicoanálisis colectivo de los Gobiernos alemanes— por el hecho de que su población haya sufrido situaciones terribles y dramáticas en fechas no muy lejanas, lo que le hace considerar con mucha más perspicacia y sutileza todas estas cuestiones.

En cualquier caso, creo que su intervención nos ha ilustrado en gran medida sobre la falta de coherencia y cohesión que existe en la legislación internacional. Por tanto, sería interesante que en el futuro todos consideráramos seriamente la necesidad de unificar las distintas posturas existentes, ya que nos estamos jugando, nada más y nada menos, el futuro del hombre que al fin y al cabo es el futuro del mundo conocido, lo que no es poca cosa.

Muchas gracias.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias, señora Fernández de Capel.

¿Algún otro grupo parlamentario desea intervenir? **(Pausa.)**

Por el Grupo Socialista, tiene la palabra el señor Heredia Díaz.

El señor **HEREDIA DÍAZ**: Muchas gracias, señora Presidenta.

Con todos mis respetos, tengo que decir que como socialista, y también como biólogo, me ha indignado la intervención de la compareciente. Al oírla hemos creído retroceder en el tiempo y encontrarnos con Torquemada diciendo: ¡Cuidado con lo que estáis haciendo! En esta Comisión de Investigación y Desarrollo no discutimos sobre la existencia de Dios, no es uno de los temas que abordamos. Hay otros temas que nos preocupan.

Teníamos tres posibilidades a la hora de enfocar su comparecencia. La primera de ellas consistía en decir amén a lo que usted ha expuesto, pero no es ése nuestro estilo. La segunda, leer textualmente lo que se publicó en el «ABC» del día 13 de febrero de 1997. Y la tercera, pensar que íbamos a hablar de la bioética y no del aborto. Ya que en el orden del día figura usted como representante de la UNESCO, creíamos que nos iba a dar una visión bastante más amplia y menos ideologizada de la que usted ha manifestado —desde un punto de vista muy propio de la derecha, y conocemos perfectamente lo que piensa la derecha del aborto—; que íbamos a escuchar las referencias que existen en torno a la bioética, y que se iba a hacer análisis sobre una ciencia que está avanzando a un ritmo tan rápido que vale la pena saber qué se puede hacer al respecto desde el punto de vista jurídico. Por ejemplo, pensábamos que se iba a hablar de las patentes de la vida; de qué se piensa desde el punto de vista ético de los

oncoratones, o de la situación en la que se encuentra en estos momentos Estados Unidos, donde hay algunas compañías aseguradoras que ya seleccionan a sus asegurados en función de criterios genéticos.

Queríamos conocer su opinión sobre si desde el punto de vista ético es importante o no manipular la naturaleza; sobre la transgenia, es decir, la recuperación de animales extintos por la selección natural a los que ahora se quiere devolver la vida con la biotecnología, o sobre los experimentos que se están realizando actualmente, y que se refieren a mezclas de pollo y codorniz, o de oveja y cabra. Pero nos ha sorprendido extraordinariamente no haber escuchado absolutamente nada sobre esos temas. Y lo cierto es que no queremos entrar en ese debate. Insisto en que queremos analizar lo que supone la bioética actualmente, en lugar de hablar del aborto, porque posiblemente no sea esta Comisión el foro más adecuado para hacerlo.

En cualquier caso, me gustaría hacer una reflexión. El primer país impulsor de una legislación sobre genética fue España, con la aprobación de dos leyes en 1988: la Ley sobre Técnicas de Reproducción Asistida, y la Ley referente a la utilización de embriones humanos y su comercialización. Y creo que es importante que España siga analizando desde el punto de vista ético lo que sería más conveniente. En este contexto, hace unos días leí unas declaraciones de la señora portavoz del Grupo Popular en las que manifestaba algo parecido a que como todas las asociaciones de vecinos tenían un comité de ética, el Partido Popular no iba a ser menos y también debía tener uno. Y digo esto en tono de broma; entiéndalo así, señora portavoz. **(Risas.—La señora Fernández de Capel Baños: De eso nada. Está usted diciendo lo contrario de lo que dije.)** Creo que al Grupo Popular muchas veces le cuesta cambiar el «chip». Todavía utiliza el que tenía cuando se encontraba en la oposición, aunque debería cambiarlo rápidamente porque en menos de dos años va a volver a ella.

En cualquier caso, como en estos momentos están gobernando, deberían adoptar medidas concretas con respecto a una serie de ideas. Por ejemplo, si la señora portavoz del Grupo Popular cree necesario que, al igual que ocurre en la Unión Europea, en España exista un comité de bioética, proponga ese tema ante esta Comisión para que hablemos de ello. ¿Por qué no presenta una proposición no de ley para saber si es necesario o no la creación de un comité de bioética a nivel nacional? Porque creo que lo que no tiene ningún sentido es que se cree dentro de un grupo político, ya que entonces —y ahora ya no hablo en broma— estará comparando su partido político con una asociación de vecinos. Insisto, pues, en que si considera necesario crear ese comité debe plantear ese tema ante esta Comisión para que hablemos de la bioética desde un punto de vista general —en lugar de aprovechar esta comparecencia para hablar nuevamente de un tema muy utilizado por el Partido Popular— y sobre la posibilidad de la creación de un comité en el Congreso de los Diputados.

Muchas gracias.

La señora **PRESIDENTA**: Gracias, señor Heredia Díaz. **(La señora Fernández de Capel Baños pide la palabra.)** Señora Fernández de Capel, ¿por qué solicita su señoría la palabra?

La señora **FERNÁNDEZ DE CAPEL BAÑOS**: Por alusiones, señora Presidenta.

La señora **PRESIDENTA**: Tiene usted el tiempo que establece el artículo 71 del Reglamento para contestar estrictamente a las alusiones.

La señora **FERNÁNDEZ DE CAPEL BAÑOS**: Será suficiente. Muchas gracias.

Quiero indicar al portavoz del Grupo Socialista que cuando se lee hay que saber lo que se lee. Lo que yo dije es que el Partido Popular ha hecho uso de su soberanía, como ustedes pueden utilizar la suya para proponer una serie de cosas o elegir el camino que les dé la gana. Y en estos momentos, le pese o no a su señoría, es el Partido que apoya el Gobierno y debe reflexionar sobre ciertos temas. Con ese derecho, mi Partido, como tal partido, hace lo que le parece y, haciendo uso de su soberanía, crea los comités que le da la gana, hablando en román paladino. Pero, además, ese comité no es un capricho de nadie, sino una necesidad científica.

Por otro lado, usted cree que la genética se limita a la Ley sobre Técnicas de Reproducción Asistida o a la Ley del aborto. Por tanto, confunde una serie de temas, porque en esta Comisión no sólo se estudia la repercusión de la genética, sino de la Ciencia y de otro tipo de tecnologías. Si vuelve a leer mis declaraciones en ese periódico lo entenderá de esa forma, a no ser que usted lea al estilo semítico: de derecha a izquierda, en lugar de hacerlo de izquierda a derecha, y se entere de las cosas al revés.

Insisto, de lo que se habla cuando nos referimos a la bioética es de algo más que de genética. Y no se trata de elaborar leyes sobre genética, sino de que nos pongamos a reflexionar sobre lo que está pasando en la sociedad en los aspectos económico, social y cultural desde que se ha estudiado el ADN recombinante y sus posibilidades. Y en ese campo entra el ser humano, la oveja «Dolly», el maíz transgénico, los laboratorios internacionales, y otra serie de cuestiones que usted debería conocer. Pero se trata de temas que a usted ni le van ni le vienen.

La señora **PRESIDENTA**: Señora Fernández de Capel, le ruego que se atenga a la cuestión.

La señora **FERNÁNDEZ DE CAPEL BAÑOS**: Lo estoy haciendo, señora Presidenta.

Precisamente en estos momentos mi Grupo está preparando una proposición no de ley —que se registrará en breves días— para la creación de un comité nacional de ética, porque España no está representada de esa forma al no haberse creado nunca. Y, por cierto, se denomina comité de ética, y no de bioética, porque en él no sólo se van a tratar cuestiones biológicas, sino también tecnoló-

gicas, como ya se está haciendo en otros países. Por esa razón le digo que usted está metiéndose en camisas de once varas cuando dice qué es lo que debe o no hacer mi Grupo. Haga usted en el suyo lo que usted crea conveniente, que yo lo respetaré, y yo haré lo que crea conveniente en el mío, si me lo permite.

Muchas gracias.

La señora **PRESIDENTA**: Gracias, señora Fernández de Capel. **(El señor Heredia Díaz pide la palabra.)**

Señor Heredia Díaz, supongo que también pide usted la palabra por alusiones. Le hago el mismo ruego que a la portavoz del Grupo Parlamentario Popular, que se atenga usted estrictamente a las alusiones para que no tenga que llamarle la atención, como he tenido que hacerlo con la señora portavoz del Grupo Parlamentario Popular.

Tiene la palabra el señor Heredia Díaz.

El señor **HEREDIA DÍAZ**: Por una vez, y sin que sirva de precedente, estoy de acuerdo con la señora Blanca Fernández de Capel, portavoz del Grupo Parlamentario Popular, por una razón muy sencilla: aquí hay que analizar el tema del maíz transgénico, el tema de la oveja «Dolly». Es el asunto que deberíamos de haber abordado en esta Comisión. Se pidió una comparecencia para analizar qué se pensaba en relación con la bioética, pero no para hablar del tema del aborto. Nosotros compartimos esa opinión.

Muy brevemente quiero decir que usted puede hacer, sin duda alguna, lo que estime conveniente, lo mismo que su partido político, pero en este momento ese partido es el que apoya al Gobierno y éste es el momento que tiene para tomar medidas concretas y legislar. Lo único que nosotros estamos pidiendo es que legislen. Si hay una serie de dudas desde el punto de vista de la genética, de la biotecnología, del Derecho, de la moral, que no están recogidas en este momento en la legislación y el comité de bioética o de ética puede ser una alternativa, nosotros, como partido político, lo único que pedimos es que su grupo político legisle, que traiga lo antes posible —nos alegramos porque parece que hay una proposición no de ley en relación con la bioética— una ley y discutámoslo. Creo que es importante para la sociedad todo lo que sea aportar y legislar.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias, señor Heredia Díaz.

Tiene la palabra nuestra compareciente, la señora Vila-Coro. Evidentemente, usted tiene todo el derecho a contestar a aquellas cosas que le parezca oportuno de su comparecencia y a no contestar a aquéllas en las que no tenga datos o no estime conveniente hacerlo.

La señora **VILA-CORO BARRACHINA** (Profesora de Filosofía del Derecho y Bioética experta del Comité Internacional de Bioética de la UNESCO): Muchas gracias, señora Presidenta.

A mí me han sorprendido un poco sus palabras. Para empezar, por seguir un poco el orden cronológico, aunque la verdad es que no he tomado nota de todo lo que ha dicho, creo que usted ha confundido mi disertación con la Constitución americana, que empieza invocando a Dios, y yo no he nombrado a Dios para nada.

El segundo punto es que la bioética es un campo muy amplio. Yo comprendo que usted, como biólogo, hubiera preferido, se hubiera sentido más cómodo en un terreno que se refiriera a la biología, pero tenga usted en cuenta que la bioética abarca también la Ética propiamente dicha y el Derecho. Por tanto, yo, como perteneciente al Departamento de Filosofía del Derecho, he creído conveniente enfocarlo desde ese punto de vista para que otras personas más expertas en otros campos aporten su experiencia personal.

En cuanto a si soy de derechas o de izquierdas, debo decirle que yo no soy ni del Partido Popular ni de ningún partido político, por una razón muy sencilla: si yo me tuviera que dedicar a la política fundaría mi propio partido porque hay cosas que me gustan de la derecha y otras que no, y hay cosas que me gustan de la izquierda y otras que no, pero como uno tiene que elegir en la vida, yo he elegido la investigación desde la universidad. Ustedes, los científicos, se apropian de la palabra investigación y siempre nos llevan a las ciencias básicas, pero también se hace investigación en el campo del Derecho.

Respecto a lo que usted ha dicho del aborto, he de manifestar que yo he traído por escrito mi disertación y yo le invito a que usted cuente las veces que cito la palabra aborto. Probablemente, no son más de las que cito la eutanasia, la clonación, la hibridación. Entonces, ¿por qué me habla usted del aborto? Es algo que entra dentro de la bioética, pero no es un tema en el que yo me he centrado, ni muchísimo menos.

Por último —yo creo que tampoco hace falta ir recorriendo punto por punto sus palabras—, usted me habla de la recuperación de animales, lo cual me parece muy interesante, pero yo he preferido centrar mi disertación, al hacer referencia a la sentencia, en la recuperación de personas. Son puntos de vista.

Muchas gracias.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias, señora Vila-Coro.

En nombre de la Mesa quiero agradecerle y reconocerle su comparecencia ante nosotros y la ilustración que de su interesante tema nos ha hecho.

En cualquier caso, está usted en su casa para cuando crea oportuno volver a estar con nosotros.

Muchas gracias de nuevo, señora Vila-Coro.

La señora **VILA-CORO BARRACHINA** (Profesora de Filosofía del Derecho y Bioética experta del Comité Internacional de Bioética de la UNESCO): Yo quiero dar las gracias a la Presidencia, a la representante del Grupo Parlamentario Popular, que me ha invitado, y a todos ustedes, y muy especialmente al representante del Grupo Parlamentario Socialista por sus palabras, porque a mí me gusta que se me comente y se me haga crítica. Se lo he agradecido mucho.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias, de nuevo. Interrumpimos un segundo la sesión para despedir a la señora Vila-Coro. **(Pausa.)**

Continuamos la sesión.

— **DE DON CARLOS ROMEO CASABONA, DIRECTOR DE LA CÁTEDRA DE DERECHO Y GENOMA HUMANO PARA INFORMAR SOBRE «DERECHO Y GENOMA HUMANO» (S. 713/000594; C. D. 219/000273.)**

La señora **PRESIDENTA**: A continuación pasamos al siguiente punto del orden del día, con la comparecencia de don Carlos Romeo Casabona, Director de la Cátedra de Derecho y Genoma Humano para informar sobre «Derecho y Genoma Humano», solicitud que fue formulada en su día por el Grupo Parlamentario Popular.

Quiero dar la bienvenida, en nombre de la Mesa y en el mío propio, al señor Romeo. Muchísimas gracias por su comparecencia.

Tiene usted la palabra.

El señor **DIRECTOR DE LA CÁTEDRA DE DERECHO Y GENOMA HUMANO** (Romeo Casabona): Buenos días.

Señora Presidenta, señoras y señores Diputados y Senadores, constituye para mí una enorme satisfacción poder comparecer nuevamente ante esta Comisión Mixta de Investigación Científica y Desarrollo Tecnológico, como ya tuve la oportunidad de hacerlo sobre temas similares hace tres años. Agradezco, repito, esta oportunidad que me brinda la portavoz del Grupo Parlamentario Popular de esta Comisión.

El tema que se me propuso fue el acercamiento a distintos aspectos éticos y jurídicos que, podríamos decir van muy de la mano, como se puede constatar, relacionados con el genoma humano. Podrán surgir diversos temas y voy a intentar evitar repeticiones, probablemente de la comparecencia de hoy y de días anteriores, pero voy a procurar ser también breve —aunque en un jurista es un poco difícil de conseguir— para que haya así oportunidad de aclarar algunos aspectos que quizá simplemente haya apuntado o incluso no haya podido mencionar.

Aunque creo que la mayor parte de los miembros de esta Comisión está familiarizado con temas científicos, con las llamémosles ciencias biomédicas, la biología, la medicina en particular, pienso que para situarnos sería conveniente, por lo menos pensando en los que no estén tan familiarizados con ellas, hacer una aproximación a lo que significa el genoma humano y, además, una aproximación no estrictamente científica sino traducida a aquellos efectos sociales que nos pueden interesar para la disertación que va a seguir.

Como ustedes saben, el genoma es el conjunto del ADN de una célula y, por ello, es idéntico en todas las células de un mismo organismo. Podemos decir que el genoma humano es exactamente el conjunto de los genes que se encuentran en todas y cada una de las células del

cuerpo humano —no en todas, habría que hacer alguna excepción que ahora no viene al caso— que está contenido, fundamentalmente, en el núcleo, en los cromosomas de las células, aunque bien es cierto que hay también un ADN que se encuentra fuera del núcleo y se llama ADN mitocondrial.

¿Qué son los genes? Son esas unidades que se integran en el ADN y que, por tanto, forman ese genoma. Para simplificar, constituyen la unidad de la herencia, es decir, de la información biológica. Por ello, son los responsables de la producción en los organismos de los seres vivos y también del ser humano, de las órdenes que dan lugar a las proteínas que forman el organismo, así como nuestra apariencia externa dicho en el sentido más amplio de la expresión.

En resumen, el genoma y los genes se pueden reducir, desde esa perspectiva social que ahora nos interesa, como núcleo de información; información sobre el individuo al que pertenecen, sobre su familia genética o biológica —no lo olvidemos porque puede dar lugar también a conflictos de diversa índole que, si puedo, mencionaré— e incluso sobre la propia especie a la que pertenecen, en este caso del ser humano, sobre todo de su evolución.

Esa información tiene, como después intentaremos ver en algunas de sus aplicaciones, una especial importancia porque, como veremos, nos va a poder suministrar, gracias a los descubrimientos y avances que se están realizando, información sobre la salud del individuo, tanto la presente como la futura, la cierta o la probable; incluso cuando hablamos de los individuos habría que extenderlo no sólo a los nacidos sino a todo ese proceso biológico que se nos mencionaba en la ponencia anterior, es decir, a la información que ya hay en los gametos, antes de su fusión, en el cigoto, en el embrión y en el feto y, por tanto, en el ser que va a nacer.

Hablar de las investigaciones sobre el genoma humano nos hace identificar la idea del proyecto genoma humano. Éste es muy ambicioso —conocido creo por todos— que en su tesis trata de identificar todos los genes, aproximadamente entre 70.000 a 100.000. En la actualidad son conocidos poco más de 6.000 que se han descubierto a través de distintos procedimientos como son la identificación, fundamentalmente, de las secuencias, de las bases nitrogenadas que los integran. Aproximadamente se dice que el primer mapa genético completo de estas características —hay diferentes mapas— estará terminado para el año 2005, aunque es probable que se adelante tal fecha.

Tendría que mencionar otros proyectos de investigación distintos de este proyecto de genoma humano, que se ha investigado sobre éste desde hace décadas, pero que es el que más llama la atención y que fue iniciado en los Estados Unidos. También he de decir que se están destinando grandes recursos públicos y privados para la investigación en algunos países, evidentemente y de forma casi exclusiva, en los países desarrollados. En nuestro contexto político y geográfico diremos que la Unión Europea está destinando también grandes recursos a investigación sobre distintos aspectos del genoma humano. Es

llamativo —creo que es la primera vez que sucede— que se estén distribuyendo medios para investigar los aspectos éticos, jurídicos y sociales relacionados no sólo con la investigación sobre el genoma humano sino también con las aplicaciones que van generando los resultados de dicha investigación. Y digo que es la primera ocasión porque se está realizando de forma paralela e incluso, en ocasiones, con recursos que vienen de esos presupuestos globales destinados a la investigación estrictamente biológica o aplicada.

Antes de continuar, quiero destacar que dentro del ADN, porque da lugar a otro campo muy importante, hay uno que no contiene genes, es decir, que no es necesario para los mecanismos de la herencia; un ADN cuyas funciones no se conocen exactamente, del que, sin embargo, se ha descubierto una importante aplicación dada su variabilidad entre unos seres y otros, como veremos. Me estoy refiriendo a los perfiles de ADN en relación con la Administración de Justicia y otras investigaciones.

Por tanto, antes de acercarnos a algunos de los problemas más significativos, me gustaría dar la idea, en primer lugar, sobre ese interés por continuar avanzando en paralelo sobre la reflexión, el discurso de los aspectos éticos, jurídicos y sociales implicados. Para ello están, como decía antes, los fondos destinados, como el Programa ELSI de los Estados Unidos y el Programa ESLA, en la Unión Europea.

En segundo lugar, quería destacar —aunque ya se ha hecho en la intervención anterior— que en la perspectiva internacional se han ido produciendo instrumentos jurídicos, creo que el más relevante en estos momentos, sin perjuicio de los comentarios que pueda hacer después, sería la Declaración de la UNESCO sobre Derechos humanos y genoma humano. Cuando menciono el título de esta Declaración, me gusta especificar que se está hablando de derechos humanos en relación con el genoma humano cuando viene de una institución, la UNESCO, que se integra en las Naciones Unidas que, como sabemos, dispone de la Declaración Universal de los Derechos humanos de 1948, cuyo cincuenta aniversario celebramos este año. Nos llama la atención que haya sido necesario un instrumento jurídico como declaración, específico en relación con el genoma humano, porque se ha comprobado que la Declaración Universal, con todo el catálogo de derechos que tenía, no era suficiente para proteger, para identificar los aspectos y valores vinculados con los nuevos adelantos científicos. Lo mismo podríamos decir — simplemente aludo al mismo— sobre el Convenio del Consejo de Europa relativo a los derechos humanos y biomedicina, aprobado, como ya se ha dicho en la sesión anterior, el 4 de abril del pasado año en la ciudad de Oviedo. Igualmente nos llama la atención que el Consejo de Europa, habiendo aprobado en 1950 aquel convenio sobre Derechos humanos y Libertades Públicas, haya necesitado otro convenio, en este caso un instrumento jurídico vinculante para los Estados miembros. En este convenio hay un capítulo específicamente dedicado a los aspectos relacionados con el genoma humano, pero también —y aquí solamente puedo llamar la atención—

han sido ya numerosos, por lo menos en algunos aspectos sectoriales, los Estados que han visto la necesidad de promulgar leyes o aprobar distintas normas con rango jurídico diverso para hacer frente, para encauzar o para limitar o prohibir algunos de los efectos relacionados con los descubrimientos y las aplicaciones del genoma humano. No sería tampoco inoportuno señalar que en este contexto se han creado grupos y centros de investigación vinculados a universidades —el caso de la Cátedra Interuniversitaria de Derecho y genoma humano en las Universidades del País Vasco y de Deusto, que yo dirijo— y también desde hace años, aunque no sólo por el tema del genoma humano, se han ido creando —como ya se ha dicho— Comisiones Nacionales de Bioética o de Ética.

Veamos brevemente algunos de los aspectos más relevantes —que pueden serlo desde el punto de vista ético y jurídico— desde la perspectiva de las aplicaciones a que están dando lugar los descubrimientos sobre el genoma humano. En estas ocasiones a mí me gusta antes que nada dejar sentado algo muy importante y que quizá cuando estamos orientados o enfocados a aquello que nos puede resultar problemático se nos olvida, pero que es obvio: tenemos que reconocer y recordar que la libertad de investigación está proclamada como derecho fundamental, como libertad fundamental, en nuestra Constitución —concretamente en el artículo 20— y en otros instrumentos jurídicos internacionales. Dejando sentado eso —que además me parece muy bien que se reconozca con rango constitucional y como derecho fundamental—, vamos a ver los aspectos problemáticos, porque no quería dar la impresión de que precisamente por cargar el acento en los aspectos problemáticos tuviésemos que pensar que hay que frenar la investigación. No, es un derecho fundamental y, como saben sus señorías, en otro lugar de la Constitución se declara la obligación de los poderes públicos de fomentar precisamente la investigación y el desarrollo científico en bien de la comunidad; por tanto, eso ha de quedar claro y sentado desde el principio.

¿Pero cuál es el avance más notable que podríamos decir de entrada que está suponiendo ya el genoma humano o, mejor dicho, las investigaciones, los descubrimientos que se están realizando sobre el genoma humano? Pues bien, es un nuevo concepto aplicado al campo de la medicina —me voy a centrar primero en el campo de la salud, de la medicina—: es la llamada medicina predictiva, un vocablo nuevo para intentar identificar y llamar la atención sobre un concepto nuevo. Porque, efectivamente —y como ya les quería apuntar al principio de mi intervención que estamos hablando de que el genoma es sobre todo información—, lo que están permitiendo los avances que se están realizando —y después insistiré en ello— con los análisis genéticos es conocer enfermedades futuras de los individuos cuando todavía éstos son asintomáticos, no presentan ningún síntoma de la enfermedad y, sin embargo, ya es posible detectar —por tanto, predecir— que esa persona va a padecer con toda seguridad dentro de equis años, incluso varias décadas después, una enfermedad o que por lo menos presenta una susceptibilidad, una predisposición a desarrollar algunas enfermedades según en

qué entorno se desenvuelva su vida, lo cual es muy importante.

Pero en realidad este concepto quedaría incompleto si no lo vinculáramos con algo que sí es conocido ya por la medicina tradicional: la medicina preventiva. Efectivamente, los conocimientos sobre el genoma humano lo que van a permitir es un desarrollo extraordinario de la medicina preventiva, es decir, anticiparse a la enfermedad antes de que aparezca; puesto que sabemos que hay ese riesgo de que aparezca la enfermedad, tomemos precauciones, en la medida en que la ciencia así lo pueda, para evitar que esa enfermedad aparezca o por lo menos para disminuir o retardar sus efectos. Y es así como en estos momentos el gran núcleo de la aportación de las investigaciones sobre el genoma humano se está centrando en los análisis genéticos, que están dando lugar a diagnósticos genéticos de diversa índole que se han incorporado a la medicina de nuestros días casi sin darnos cuenta. Precisamente —como pasaré inmediatamente a analizar—, en lo que se refiere a los análisis genéticos vinculados con la reproducción humana, el consejo genético es algo ya de todos los días y quizá no hemos sido conscientes de que se ha ido acrecentando su poder, su capacidad de predicción y de tratamiento en lo que se llama Medicina de la Reproducción gracias al mejor y mayor conocimiento del genoma humano.

Pero no sólo quería referirme a los análisis genéticos —como voy a hacer a continuación—, puesto que si estamos hablando de una medicina preventiva no va a ser suficiente con poder diagnosticarla, será también muy importante poder tratarla, y es aquí donde se abre un campo inmenso para la medicina del futuro —más que, por desgracia todavía, del presente— con la llamada terapia génica. En cualquier caso, no olvidemos que caben otro tipo de tratamientos, aunque menos eficaces, que en estos momentos podrían estar a disposición de la medicina, si bien el gran futuro es la terapia génica, y puesto que estamos hablando del genoma humano sólo de ella hablaré en su momento.

Si les parece a ustedes, vamos a centrarnos en los dos aspectos que he apuntado: los análisis genéticos por un lado y la terapia génica o tratamiento médico que se puede hacer al hilo de los avances sobre el conocimiento del genoma humano.

Decía que los análisis genéticos aportan información de gran utilidad para el tratamiento de enfermedades futuras y presentes y, por tanto, para un importante desarrollo de la salud de la población. Vamos a distinguir ahora unos análisis vinculados fundamentalmente con la reproducción humana —como decía antes en el contexto del consejo genético—, y simplemente por apuntar cuáles pueden ser diré los siguientes. En primer lugar, el diagnóstico que se llama preconceptivo, y me explicaré. Se trata del diagnóstico de carácter genético que se realiza a los miembros de una pareja, casada o no casada —podía ser también una persona sola, pero vamos a centrarnos en esa idea—, cuando quieren tener hijos y antes, como tienen antecedentes familiares —incluso tal vez ellos mismos— de descendencia de hijos con anomalías

hereditarias o genéticas, quieren conocer el riesgo de transmitir ellos —que pueden ser ya portadores en sus propios genes— a sus hijos esa enfermedad. Es el llamado diagnóstico preconceptivo, antes de tomar la decisión de procrear.

En segundo lugar, algo muy nuevo, el diagnóstico preimplantatorio. El diagnóstico preimplantatorio es aquél que se realiza sobre el embrión «in vitro» que se ha obtenido utilizando las técnicas de reproducción asistida —no lo olvidemos—, bien porque ya haya problemas antecedentes de esterilidad en algún miembro de la pareja, bien porque se desea saber si el hijo va a tener algún problema, va a heredar y padecer alguna enfermedad, para lo cual se toma una célula de ese embrión y se hace un análisis a fin de ver si efectivamente es portador de las anomalías heredadas de sus padres y si hay riesgos de que las padezca o no, con las consecuencias que después mencionaré muy esquemáticamente. Esto, claro está, se encuentra en fase de desarrollo, no es una práctica dominada todavía.

Y, finalmente, algo que es más conocido y que se realiza desde hace muchos años con distintas técnicas, pero que ahora viene a engrosar, por así decir, el instrumental disponible en el campo de la medicina, el diagnóstico prenatal: aquél que se realiza —también porque hay antecedentes familiares en hijos anteriores, en los propios padres, etcétera— sobre el feto —y utilizo la palabra feto en sentido amplio—, pudiendo ser distintas pruebas las que se pueden realizar; estas pruebas pueden tranquilizar a los padres acerca de que el feto se encuentre en condiciones o, por el contrario, pueden detectar anomalías e inducir a tomar las decisiones que a continuación voy a mencionar. Efectivamente, aunque lo mejor sería ir tratando cada uno de estos diagnósticos con su problemática particular por separado, por razones de tiempo voy a globalizar un poco qué efectos pueden producirse.

Por tanto, asumimos que la pareja o las personas implicadas han recibido esa información que proviene de los distintos diagnósticos que les he mencionado y que a continuación estarían en condiciones de tomar decisiones. La primera decisión sería abstenerse de procrear, por ejemplo en el caso del diagnóstico preconceptivo.

La segunda decisión —algunas pueden ser alternativas, otras pueden ser cumulativas— podría ser, en el caso del diagnóstico preimplantatorio que se realiza en los embriones «in vitro», seleccionar embriones «in vitro» sanos, o dicho de otro modo, desechar —que no es lo mismo de todos modos— aquellos embriones que presentan patologías o anomalías y dejar aquellos que no las tengan y por tanto transferirlos a la mujer afectada para que se inicie la gestación.

Otra posibilidad sería recurrir a las técnicas de reproducción asistida. Ya hemos visto que el supuesto anterior consiste al fin y al cabo también en ello, pero en este caso sería para poder disponer de donantes de gametos o incluso de embriones. Cuando la pareja tiene problemas de descendencia por distintas enfermedades, por ejemplo monogénicas —es decir, de las que es responsable un solo gen y, por tanto, con grandes probabilidades o incluso

seguridad de que puedan ser transmitidas a su descendencia—, pueden optar por buscar gametos sanos o embriones sanos de donantes.

Otra decisión podría ser, en el caso específico del diagnóstico prenatal, la interrupción del embarazo, el aborto, tal y como está previsto en las legislaciones de distintos países, que es el llamado aborto embriopático, y específicamente en el artículo 417, bis, de nuestro Código Penal.

También cabría otra decisión de carácter muy personal, que sería asumir los hijos con anomalías, y aquí se plantearían problemas éticos fundamentalmente sobre la responsabilidad —podríamos llamarlo así— reproductiva de los propios padres, que veremos que ha tenido otras implicaciones de carácter legal en otros países. Bien es cierto que en relación con las técnicas de reproducción asistida habría que matizar, porque la ley establece una serie de criterios no muy claros, pero que podrían incluso inducir a pensar que hay ciertas restricciones en estos casos.

Finalmente, pero como visión de futuro, como después veremos, se puede recurrir a la terapia génica en la línea germinal, tema éste, como saben ustedes, de gran conflictividad y que presenta enormes dilemas de carácter ético, incluso desde el propio punto de vista de la investigación.

¿Riesgos que pueden plantear, por otro lado, los análisis diagnósticos que pueden realizarse en el contexto de la reproducción? El riesgo que yo querría destacar en estos momentos es el de la eugenesia, pero no pensemos en aquellas corrientes eugenésicas que se fraguaron a finales del siglo pasado y que dieron efectos de carácter jurídico o fáctico en el primer tercio de este siglo en países democráticos y no democráticos —no lo olvidemos—, sino en una eugenesia, con el instrumental científico y tecnológico de que se dispone en estos momentos y con toda esa información que se tendría también a disposición, mucho más fina, más matizada, y por tanto mucho más eficaz. Éste es un tema que personalmente me fascina, pero no puedo entrar demasiado en él porque creo que se plantea, como digo, en un contexto muy distinto en el campo de la salud, etcétera, pero voy a reprimirme y simplemente voy a decir qué efectos podría tener.

Podría tener efectos de una eugenesia que se llama positiva, que trataría de seleccionar caracteres biológicos, por tanto genes, por decirlo de algún modo, y que se haría a través de la selección de embriones «in vitro», como antes hemos dicho, por ejemplo, a través de diagnóstico preimplantatorio; o incluso seleccionar gametos. Todo esto, insisto, depende de los avances tecnológicos, técnicos y científicos en cada caso. Pero ya no se trataría sólo de buscar los sanos, sino incluso intentando potenciar determinadas características biológicas que podrían estar en esos propios embriones, sin ir a otras posibilidades eugenésicas que después mencionaré.

Por también podría dar lugar a seleccionar el sexo, simplemente como una opción que tendrían los padres; no seleccionar el sexo para evitar enfermedades que puedan estar vinculadas al cromosoma sexual, que es algo

aceptado por todas las legislaciones, sino simplemente como una opción. Eso es algo que está ahí. Pero, por otro lado, habría algo más importante, puesto que es más factible en estos momentos, que sería limitar la procreación, pero desde fuera, desde un punto de vista heteronómico, diríamos, en un lenguaje ético. Por tanto limitar la procreación mediante procedimientos diversos como por ejemplo algo no nuevo, y que sí nos remitiría a principios de siglo, al menos en cuanto a sus efectos y resultados, que sería la esterilización. Aquí sí que tenemos ejemplos de algunos países que han asumido este tipo de decisiones, impuestas a la ciudadanía, y, por tanto, no respetando la autonomía de los ciudadanos, que trasladado al contexto occidental, a todo ese núcleo de ideas que se han plasmado en este siglo, serían los derechos humanos. El ejemplo es el de la República Popular China, que cuenta con una ley de 1994 que obliga a las parejas, antes de contraer matrimonio, a que se sometan a tres clases de análisis: para ver si son portadores de enfermedades infecciosas, de enfermedades psiquiátricas o de enfermedades genéticas. En este último caso —no voy a mencionar los otros dos— se prohíbe contraer matrimonio si antes no se toman medidas para impedir la procreación, y ustedes comprenderán que las medidas para impedir la procreación consisten en la esterilización permanente. Eso es lo que está previsto en la ley sobre salud maternal e infantil de este país. No olvidemos tampoco el contexto cultural, que también sería fascinante hablar de él: de las limitaciones de reproducción que hay en China, no legales, sino fácticas, y todo ese contexto cultural de la prevalencia del varón sobre la mujer está generando situaciones muy dramáticas en otros países, precisamente lo que apuntaba antes de la selección del sexo. Se está utilizando el diagnóstico prenatal en el embarazo para seleccionar el sexo en culturas asiáticas del Extremo Oriente, no hablo ahora de China, sino de otros países de aquella zona, donde se utiliza subrepticamente el diagnóstico prenatal para seleccionar el sexo, por tanto abortando si el hijo va a ser una niña; incluso se han tomado medidas legales para impedir esto, puesto que se está creando en las últimas generaciones una desproporción entre los sexos, algo que sería impensable en Occidente, no lo olvidemos, pero que se está produciendo en esos países.

Pasemos a otro grupo de análisis que serían genéticos, pero ya no vinculados directamente a la reproducción, que podrían tener una explicación de carácter de salud y que podrían realizarse —ya estamos hablando de personas nacidas— a los ciudadanos para conocer su salud y tomar la decisión en cuanto a su forma de vida, su trabajo, aceptar o asumir un puesto de trabajo o no, o para prevenir o retrasar la enfermedad, si hay ese riesgo en su familia, con todos los problemas éticos y jurídicos que eso comporta. Esquemáticamente también plantearía los riesgos que puede haber: que esos análisis se quieran imponer también de forma obligatoria en algunos contextos sociales.

En la anterior comparecencia creo que se ha aludido a ello en el coloquio que ha habido, como es por ejemplo la imposición de análisis genéticos por parte de los em-

pleadores a los candidatos a un puesto de trabajo antes de admitirlos, sobre todo en aquellos entornos laborales en que puede haber elementos más proclives al desarrollo de determinadas enfermedades. Estábamos diciendo antes que los análisis genéticos pueden dar lugar a detectar enfermedades de susceptibilidad o predisposición. No es seguro que se vayan a desarrollar, sino que son enfermedades poligénicas, son responsables varios genes, pero también multifactoriales, es decir, que dependen de distintos factores, y muchos de ellos son factores ambientales. Por tanto, no es una cuestión baladí el que pudieran realizarse este tipo de análisis.

Por otro lado esto es algo que se está realizando en otros países, con apoyo legal, por ejemplo en algunos Estados de los Estados Unidos, y también tengo conocimiento de que en el nuestro se están realizando sin ningún soporte legal, porque habría que citar aquí el Estatuto de los Trabajadores, de 1980, donde no existe ningún soporte —sería largo de explicar aquí— a que puedan realizarse este tipo de pruebas, o, por otro lado, la Ley de Prevención de Riesgos Laborales de 1995, que sí daría soporte, pero en otro contexto distinto a lo que estamos viendo ahora, y que después valoraré.

También saben ustedes que pueden realizarse como condición previa para concertar seguros de vida o de enfermedad. En relación con estos últimos, en aquellos Estados que cuentan con un soporte de seguridad pública con distintos mecanismos, como sería España, el problema no sería especialmente alarmante, pero sí lo puede ser en aquellos otros en que el estado del bienestar es entendido de modo diferente al europeo, como ocurre en Estados Unidos; es decir, que puede haber personas que tengan dificultades para cubrir cualquier eventualidad de una enfermedad que puedan desarrollar en su vida cuando eso no está cubierto obligatoriamente por los organismos o instituciones públicas.

¿Qué efectos pueden darse? Claramente, como ustedes podrán comprender, agresiones a la libertad de decisión de los ciudadanos; a la libertad a su autonomía, y eso también lo podríamos mencionar en relación con las decisiones reproductivas de someterse o no a análisis. Puede haber también riesgos para la intimidad de las personas, incluso con la propia familia genética; es decir, que puede haber familiares biológicos que puedan querer conocer algunos de estos análisis para poder tomar sus propias decisiones. Discriminación, fundamentalmente en relación con el trabajo y con los seguros así como con otras actividades sociales que no he mencionado; discriminaciones por las características genéticas, es decir, que supondrían al fin y al cabo un atentado al principio de igualdad e incluso a crear una categoría de ciudadanos que podríamos llamar ciudadanos genéticamente no aptos para participar en determinadas tareas sociales.

Bien es cierto que lo he expuesto también de forma esquemática, pero hay que tener en cuenta que aquí hay conflictos entre los derechos individuales y los intereses colectivos que hay que resolver, y aquí lamentablemente no puedo matizar, pero indudablemente sí que debo —creo que es mi obligación— poner el acento en la discrimina-

ción que pueda derivarse de la actuación de los más fuertes, como pueden ser los empleadores —cuando utilizo la palabra empleador me estoy refiriendo no sólo al empresario, sino a los mecanismos de obtención de puestos de trabajo y de selección de trabajadores, así como a las grandes compañías de seguros—. Es sabido que el Derecho, en estas situaciones de desigualdad —y precisamente el Derecho laboral y el Derecho de seguros son ejemplos muy claros— intenta corregir ese desequilibrio estableciendo reglas que son irrenunciables por las partes o indicando otras cargas para aquella parte que está en una situación de privilegio.

A continuación, voy a indicar algunos remedios que se podrán utilizar —y también debo mencionarlo esquemáticamente—. En primer lugar, hay que asumir que el ser humano no puede ser reducido a sus características genéticas. Esto lo dice la propia declaración de la UNESCO sobre derechos humanos y genoma humano. Creo que es una declaración que se parece a aquella de la Constitución de 1812 que decía que todos los españoles somos justos y benéficos, pero creo que en ese contexto de una declaración no está mal como elemento educativo de la comunidad universal.

En segundo lugar, indudablemente con todas las matizaciones y excepciones a que pudiera haber lugar, hay que partir de la idea básica de que los análisis —también los genéticos, por qué se ha de introducir una excepción— han de realizarse con el consentimiento informado del interesado, es decir, en este contexto y en general con los datos de carácter personal, el derecho a la autodeterminación informativa. Pero también —no sé si se mencionó en la anterior comparecencia— está algo que se ha desarrollado muy recientemente y que incluso se ha plasmado en el Convenio de Derechos Humanos y Biomedicina del Consejo de Europa, que es el derecho a no saber. Esto es muy importante en relación con el genoma, sobre todo cuando se trata de diagnósticos de enfermedades mortales e incurables. Una decisión muy personal y respetable es el que el interesado no quiera saber si realmente va a padecer, es decir, si ya es asintomático de esa enfermedad va a padecerla, va a desarrollarla y va a tener un desenlace fatal precisamente como consecuencia de esa enfermedad. Por tanto, es una actitud personal absolutamente respetable y que por tanto merece protección, porque cada uno tiene su plan de vida y ese plan de vida hay que aceptarlo, respetarlo y protegerlo.

Indudablemente, y como decía antes, debe garantizarse asimismo la intimidad y, por tanto, su correlato del deber de confidencialidad por parte de aquellas personas que tengan acceso a esa información, e incluso en algunos textos normativos se señala que no podrán utilizarse los análisis genéticos más que para fines médicos. Otra vez debemos recurrir al Convenio del Consejo de Europa sobre Derechos Humanos y Biomedicina, en este caso en sus artículos 11, donde prohíbe la discriminación por razón de las características genéticas, y 12, donde se hace esta alusión a los análisis genéticos, pero tenemos ya legislaciones estatales, como es el caso de Austria, una ley de 1994, donde prohíbe expresamente que los análisis ge-

néticos puedan utilizarse en las relaciones laborales y en las relaciones de seguros en la línea que les mencionaba con anterioridad.

También habría que mencionar que es posible —lo dejo así apuntado y me permito mencionárselo a sus señorías, y a quién más indicado que a ustedes que son los legisladores— que, aunque en nuestro país contamos con leyes que protegen de algún modo los datos de carácter personal, que protegen la intimidad en el contexto de la salud, que intentan tener en cuenta la importancia —y sobre todo en los últimos años— que tiene la intimidad, como derecho y como bien jurídico protegible, habría que mencionar la Ley Orgánica de Protección de Datos de 1992 y la Ley General de Sanidad de 1986, pero he de decirles que en mi opinión parecen insuficientes estos instrumentos jurídicos ante las peculiaridades, las particularidades y la sensibilidad de esta información nueva que constituye la información genética relacionada con el ser humano. Por tanto, yo pienso que sería oportuno —simplemente dejo expresada la idea— reflexionar sobre la conveniencia de una norma que desarrollara estos aspectos, probablemente con rango de ley. En este sentido he de mencionarles que ha habido un grupo de expertos constituido por el Ministerio de Sanidad y Consumo que sobre el tema de información y documentación clínica ha elaborado un trabajo en donde se apunta a la necesidad reguladora de la información de la confidencialidad y, por tanto, en este contexto, sería bueno que si se lleva adelante esa iniciativa por el Gobierno se reflexionase también para incluir esta materia.

Además, no deben olvidar que ustedes, como legisladores, tienen ya algunas tareas que realizar, y son las que se derivan de la aprobación de la Directiva de la Unión, Directiva número 95/46, es decir, de 24 de octubre de 1995, sobre protección de las personas en relación con los datos de carácter personal. Evidentemente habrá que hacer su trasposición en el Derecho interno, tal y como prevé el Tratado de la Unión Europea y nuestra propia Constitución y adaptar el Derecho interno a los principios rectores y articulados de esa Directiva que veo difícilmente trasponible de forma automática «in totum» puesto que requiere adaptaciones.

Tampoco debería olvidarse, como decía antes, el Convenio del Consejo de Europa en esos artículos que les he mencionado que afectan al genoma humano. Otro instrumento orientativo es la recomendación del Consejo de Europa del año pasado, de 1997, sobre protección de datos médicos. He de decir que ha sido una recomendación que ha tardado mucho en elaborarse y aprobarse —una recomendación, no lo olvidemos, no es un instrumento vinculante— por la complejidad de la materia y porque en un principio se pensó en aprobar dos recomendaciones distintas, una sobre datos médicos y otra sobre datos genéticos y luego se llegó a la idea de que debían agruparse en una sola recomendación con ese nombre de protección de datos médicos y genéticos y finalmente se optó por simplificar el nombre, pero eso sí, incluyendo los aspectos específicos y particulares que plantea la protección de los datos genéticos en el campo de la medicina. Por tan-

to, creo que será un instrumento de orientación de extraordinario valor.

No olvidamos tampoco, al igual que a lo largo de esta mañana se ha hablado de la Ley sobre técnicas de reproducción asistida, que en relación con alguno de los aspectos que he mencionado aquí, se están planteando problemas de una ley que surgió, como se ha dicho, en 1988. Después de los años transcurridos —diez años— los avances científicos y otro tipo de consideraciones podrían hacer conveniente, cuando no necesario, introducir algunas modificaciones.

Yo debo decirles simplemente que la Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida, nombrada por el Gobierno precisamente en desarrollo de la Ley, en una de sus disposiciones finales, está trabajando —y creo que lo puedo decir porque así se ha hecho público por el Presidente de la Comisión— sobre la eventual posibilidad de modificación de la Ley entre otros temas que tienen que ver con lo que yo les he expuesto sobre congelación de embriones de semen y de ovocitos. Por tanto, es posible que estas materias lleguen aquí a las Cortes Generales.

Les decía que otro punto relacionado con el campo de la salud es el tratamiento médico. El tratamiento médico que indudablemente aquí sí que podemos decir que está abierto al futuro. En el presente se está trabajando mucho, desde luego, pero todavía con resultados muy limitados. Vamos a mencionar muy brevemente lo que ustedes probablemente ya conocen, que es la terapia génica. Saben ustedes que tradicionalmente —se puede hablar ya de tradicionalmente en estas materias— se distingue una terapia génica en la línea somática y una terapia génica en la línea germinal. Lo explicaré muy brevemente para los que no estuvieran familiarizados con estas materias.

La terapia génica en la línea somática consiste simplemente en modificar células del organismo que, vamos a decirlo así, trabajan defectuosamente. Por tanto, se trata de la modificación, alteración, sustitución, etcétera, de aquellos genes que no dan las instrucciones correctas para la producción de proteínas. El caso más típico sería el de la insulina, por ejemplo. Si no se produce correctamente la insulina el tratamiento sería sustituir aquellos genes responsables de la producción de la proteína de la insulina por aquellos genes sanos que lo pudieran hacer. Hay distintas técnicas y procedimientos que ahora no voy a mencionar. He de decirles que hay cientos de protocolos de investigación que se están realizando en distintos países y que el primer caso de éxito fue el tratamiento de la deficiencia de la enzima ADA, cuya carencia o insuficiencia da lugar a problemas inmunológicos y, por tanto, de incapacidad de resistencia a agentes patógenos, como el caso de las niñas burbuja que probablemente sea más conocido por todos ustedes. Inicialmente el tratamiento fue un éxito mayor del que se preveía. Sin embargo, a medio plazo los resultados están siendo puestos en cuestión.

Desde el punto de vista ético, desde el punto de vista jurídico, ¿cómo podríamos enfocar esta cuestión? Teniendo en cuenta que inicialmente —este inicialmente lo subrayo, lo entrecorrimo o lo pongo en duda— este tipo

de tratamiento no debería afectar a la capacidad reproductiva de ese individuo —por tanto, no afectaría a sus descendientes si llegara a tener hijos, no afectaría a su genoma—, no debería plantearnos ningún problema específico en relación con este punto de vista. Lo que habría que hacer es tomar todas las precauciones que se han tomado tradicionalmente con lo que se llama la experimentación terapéutica o tratamientos innovadores o experimentales; es decir, una serie de requisitos que ahora no voy a mencionar, pero que hacen que ese tratamiento deba llevarse con mayor rigor, con mayor control, contando con la información y el consentimiento del paciente —dicho de forma esquemática y resumida— y contrapesando los riesgos y los beneficios que se podían obtener.

Cuestión distinta es la terapia génica en la línea germinal, que es algo que todavía no se ha llegado a realizar. Se ha realizado un ensayo experimentalmente con ratones, pero no ha sido contrastado con posterioridad. Como saben ustedes, se trataría precisamente de actuar en los gametos, en el espermatozoide o en el óvulo, o en ese cigoto que tiene esa capacidad totipotente, es decir, que todos sus genes se puedan desarrollar, introduciendo las modificaciones oportunas en los genes para eliminar al gen deletéreo responsable de la posible enfermedad que han podido transmitir los padres. Esto significa que ese descendiente —si llega a nacer a partir de esos gametos que han sido manipulados, o sobre los que ha habido la intervención génica o se ha utilizado la técnica del ADN recombinante— va a tener esas modificaciones en su genoma y va a transmitirlos a su descendencia. Eso supone una modificación en el genoma de la especie o, por lo menos, de los individuos afectados. Esto no se puede realizar; está planteando enormes debates éticos. Sin embargo, yo creo que hay que relativizar la cuestión. No se trata de curar a personas que tienen una enfermedad grave o mortal, para las que hay que buscar todas las posibles soluciones o caminos que pueda aportar la Ciencia, asumiendo los riesgos que fueran convenientes. En realidad, se trata —para relativizar la cuestión— de padres que o son funcionalmente estériles o que tienen graves riesgos de transmitir a sus hijos enfermedades que ellos padecen o de las que son portadores. Por tanto, aquí viene a mano lo que decíamos antes de las técnicas alternativas a la reproducción: la reproducción asistida, abstenerse de reproducir, buscar la adopción, etcétera. Hay otro tipo de soluciones. Lo que hay que hacer es ponderar beneficios, riesgos, peligros, etcétera, con ese deseo asumible y respetable de querer tener hijos genéticamente emparentados.

Tampoco olvidemos que el desarrollo de la ingeniería genética en el ser humano comporta riesgos vinculados con la eugenesia, en este caso con la llamada eugenesia positiva, es decir, seleccionar determinados rasgos. En primer lugar, porque al hilo de la terapia génica y, al fin y al cabo, del ADN recombinante —que podía tener finalidad curativa pero también perfectiva o de mejora—, podría tener como efecto la modificación del patrimonio genético, y esto podría afectar a la integridad del patri-

monio genético de los individuos en particular, pero a largo plazo también podría afectar al patrimonio de la propia especie humana, a la inalterabilidad de ese patrimonio genético y a la diversidad dentro de nuestra propia especie. Ahí hay que dejar un interrogante acerca de si esto se podía aceptar con fines terapéuticos cuando fuera posible en el futuro.

En el debate de la comparecencia anterior se ha mencionado la clonación reproductiva. Sabemos que hay distintas técnicas que han producido una alarma social, quizá exagerada —estoy de acuerdo con eso—, no sabemos con qué intereses; quizá los intereses que hubo a principios de año —porque esto va por años— venían de Estados Unidos y surgieron como consecuencia de una plataforma publicitaria de bajo coste y de gran eficacia. Los técnicos de marketing podrían asesorarnos a los demás sobre estas materias.

En fin, es algo que está ahí, y, como ha trascendido a la opinión pública, hay que reflexionar sobre ello y sobre sus posibilidades de futuro, y aunque sean aspectos que no son inmediatos, también es oportuno pensar sobre ellos, sobre todo cuando se trata de situaciones límite, porque ponen en cuestión la capacidad del ser humano de reaccionar, de saber dotarse de soluciones y de respuestas adecuadas al problema que puede venir. Además, creo que hay que evitar verlo todo sin matices, todo perjudicial o todo absolutamente fascinante, debido, como se decía antes, a la fascinación de la Ciencia. Hay que actuar con absoluta prudencia. Este caso, el ejemplo que se nos ha puesto, partiendo de la clonación de células somáticas maduras, pondría en cuestión —aquí debo adelantar mi punto de vista— valores asumidos por la sociedad actual, por la civilización actual que, en principio, continúan mereciendo su respeto y su protección. Sin embargo, cuando intentamos profundizar, vemos que hay otros aspectos de la clonación, incluso con fines reproductivos, sobre los que habría que pensar, siempre que se pudieran alejar otro tipo de riesgos en los que ahora no me puedo entretener. No olvidemos que a los científicos también les preocupa que se estigmatice la palabra clonación. La clonación es una técnica que está dando enormes frutos a la Ciencia y a la tecnología vinculada precisamente con los diagnósticos, con los productos farmacéuticos y con los medicamentos, con la industria y con la biotecnología en general. Por tanto, creo que hay que introducir estas matizaciones en la opinión pública para que no se identifique la clonación con algo perjudicial para la colectividad.

En relación con estos riesgos de las intervenciones en los genes tenemos algunas referencias. Tenemos el Convenio del Consejo de Europa que prohíbe alterar el genoma de la descendencia. Personalmente, creo que ha sido demasiado tajante, porque modificar un convenio puede ser más difícil que si se trata de otro tipo de cláusulas más provisionales, y ahora esto nos puede parecer terrible, difícil y complicado, pero dentro de diez años no sé qué nos puede parecer, y un convenio es muy difícil de modificar. Sobre esto haré algunas reflexiones después.

La Ley sobre Técnicas de Reproducción Asistida de 1988 optó quizá, por el camino radicalmente contrario. Permite teóricamente —así puede deducirse de la ley— la terapia génica en la línea germinal. Sólo haría falta que se aprobase la lista de enfermedades que prevé la propia Ley sobre Técnicas de Reproducción Asistida, en su disposición adicional, y que corresponde informar a la Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida, de la que somos miembros la profesora Vila-Coro y yo mismo.

El Código Penal también contiene una serie de delitos relacionados con la manipulación genética, con la clonación reproductiva, etcétera, que ahora no voy a mencionar porque ya han sido aludidos.

Queda un recurso de inconstitucionalidad que se presentó ante el Tribunal Constitucional contra la Ley sobre Técnicas de Reproducción Asistida y que está pendiente de resolución desde 1989. Sería hora de que el Tribunal Constitucional dictase la sentencia sobre esta Ley, en cuyas consideraciones no puedo entrar en estos momentos.

Si la Presidenta me permite que abuse de su amabilidad —espero no abusar sino usar de ella— plantearé dos aspectos que también están relacionados no directamente con el genoma humano, pero sí con el ADN, y que, puesto que estamos hablando de estas materias, nos darían una visión más completa.

En primer lugar, los perfiles del ADN y, en su caso, los archivos de ADN. Al principio de mi intervención decía que hay una parte del ADN, que es la más importante cuantitativamente, no lo olvidemos, que no tiene ninguna función en la transmisión de los caracteres hereditarios y, por tanto, no contiene secuencias de genes. Es un ADN cuyas funciones se desconocen en la actualidad y al que en años pasados se le llamaba despectivamente ADN basura. Yo creo que la naturaleza si por algo se caracteriza es por ser avariciosa y, por tanto, el principio de economía es algo que siempre ha regido en ella y alguna función tendrá. Lo que pasa es que todavía no la conocemos. Sin embargo, el ser humano, en su inteligencia, y con la humildad que nos corresponde también como pertenecientes a la especie humana, ha sabido ya sacarle un importante provecho, como saben ustedes.

Al principio de mi intervención les decía que este ADN es muy polimórfico (para los no familiarizados con la biología les diré que esto significa que es muy variable de unos individuos a otros) y que, además, se repite, es muy repetitivo de unas secuencias a otras. ¿Qué significa esto? Significa que se ha obtenido una gran utilidad; una gran utilidad en la medicina forense —como decía antes— y hoy habría que decir en la genética forense, una nueva especialidad que, como les adelantaba, está sirviendo en el campo de la Administración de Justicia, en primer lugar. Saben ustedes que en los procesos civiles de paternidad esta técnica de los perfiles del ADN está siendo de una gran utilidad y está dejando relegadas otras pruebas biológicas de la paternidad que se venían utilizando y que recurrían a elementos integrados en la sangre. También saben ustedes que más recientemente, pero con gran empuje, se ha introducido en procesos penales.

En concreto, en delitos de sangre; es decir, delitos contra la vida y la integridad de las personas, pero también en delitos sexuales; delitos que se caracterizan precisamente por dejar muestras biológicas bien de la víctima en el agresor, bien del agresor en su víctima. Incluso he de decirles que en relación con éstas, los tribunales en nuestro país han experimentado una evolución rapidísima, desde el rechazo porque las técnicas no eran fiables a haberse incorporado directamente en los procesos. Algo tendré que decir al respecto de todas formas. Saben ustedes también que están teniendo gran importancia este tipo de pruebas en relación con desaparecidos y grandes catástrofes que producen también desaparecidos o cadáveres difíciles de identificar. También pueden tener interés, aunque no sólo este tipo de pruebas, en los recién nacidos; precisamente se están utilizando identificaciones biológicas en recién nacidos en el Hospital de Cruces del País Vasco. Se está siguiendo esta vía de identificación de los recién nacidos como alternativa a otras que también ha generado algún pequeño problema, pero se está resolviendo.

En resumen, por un una parte, son pruebas de enorme fiabilidad, de gran fiabilidad, que han sido aceptadas por los tribunales, pero —¡ojo!—, hay que tener cuidado porque, en general los jueces y tribunales los no expertos son proclives a aceptarlas como verdades de fe, y los genético-forenses o los forenses en genética insisten muchísimo en que la sentencia, sea civil o penal, no debería descansar exclusivamente en estas pruebas a pesar, incluso, de su fiabilidad, porque hay un componente y una serie de datos que, por un lado, conoce el juez y no conoce el perito que realiza las pruebas y, por otro, estas pruebas hay que contrastarlas con el llamado cálculo de probabilidad; simplemente quiero apuntarlo porque es importante e interesante, se trataría de ese perfil con su incidencia en el conjunto de población; es decir, no es lo mismo la abundancia de ese perfil que pueda darse en Andalucía, por ejemplo, que en Galicia, y ése es un factor que ha de valorar el juez y que también el perito le podrá aportar —claro está— para ayudarle a matizar esta prueba. Por consiguiente, ese automatismo en el que pueden incurrir nuestros jueces podría ser preocupante. Aunque lo haya dicho brevemente, creo que queda apuntada la importancia que tiene esto.

Sin embargo, hay una serie de necesidades que yo creo que también pasarían por una actividad del legislador, es decir, de sus señorías, por ley —estoy hablando ya de rango normativo—, para la mejor aceptación y mejor uso de este tipo de pruebas de los perfiles del ADN se debería establecer una serie de procedimientos que dieran absolutas garantías en todo lo que es el proceso de obtención de las muestras biológicas en el lugar del hecho —si estamos hablando de un crimen—, o en relación con las pruebas de paternidad en cuanto a su conservación, a su custodia, a su transporte y a la manipulación misma de las muestras cuando se van a hacer las pruebas correspondientes; es decir, lo que los expertos llaman evitar la contaminación biológica de la muestra, que puede ser fácil si no se utilizan técnicas correctas —y estoy pensando

en los Cuerpos de Seguridad que pueden no estar familiarizados o preparados—, y en otro aspecto muy importante, ya dentro de lo que es la vida del proceso, que es garantizar lo que se conoce como la cadena de la custodia. Es decir, que se sepa exactamente todo de la muestra que se obtuvo, desde dónde se obtuvo hasta que llega al tribunal, que se sepa exactamente y haya garantías de que se ha seguido esa secuencia, esa cadena de forma que se garantice su origen. Por recordar un proceso famoso, el del caso de O. J. Simpson en Estados Unidos, la defensa basó toda su argumentación, y fue lo que dio la exoneración en el proceso penal (contradicciones del proceso norteamericano que civilmente fue declarado responsable, pero penalmente no), en decir que aquellas muestras de gotas de sangre que había en las botas del procesado podían no ser de él puesto que no había garantías de lo que llamamos la cadena de la custodia de esas muestras hasta que llegaron al proceso, a la vista oral; de eso se encargó el abogado, incluso puso en duda la integridad y la honestidad de los testigos, de los peritos y de los que tomaron las muestras. En fin, cosas del proceso norteamericano, pero es un ejemplo de la importancia que tiene.

También deberían regularse los criterios para la acreditación, homologación y autorización de los laboratorios que realicen estas técnicas. Hay laboratorios públicos, laboratorios privados, existe la Sociedad Internacional de Homogenética, existe la «partenaire» española, pero fíjense ustedes en que esto es muy importante, porque si se realizan pericias y contrapericias que pueden solicitar las partes, tienen que emplear técnicas que estén homologadas para que puedan utilizarse elementos comparables ya que si no, esa prueba y esa contraprueba no podrán ser útiles. Indudablemente también es importante para la protección de datos. Hay que tener en cuenta que este ADN no aporta datos sobre la salud futura del individuo, no aporta datos íntimos o siquiera de los aspectos de personalidad de los que se habla que podría aportar el genoma, pero, indudablemente, es una información que puesta en relación con otras va a afectar a la intimidad del sujeto.

Finalmente, ¿cuáles son los requisitos para obtener las muestras de una persona o de un sospechoso? ¿Se puede hacer compulsivamente, utilizando incluso la fuerza física? ¿Puede ser obligatorio? Sobre esto ya se han ocupado nuestros tribunales, pero no estaría mal que se resolviese legalmente. Como saben sus señorías, a este respecto en 1995 se presentó una proposición de ley por el Grupo Parlamentario Popular del Congreso de los Diputados, y hace escasamente un mes una proposición no de ley, por el mismo grupo, sobre esta materia de los perfiles del ADN. Hay una recomendación específica del Consejo de Europa sobre la materia de 1992, pero como tal recomendación no es un texto articulado que pudiera trasladarse automáticamente.

Por último hay otro tema muy importante y muy delicado, que yo también planteo como duda, que son los bancos de datos de perfiles de ADN o incluso de muestras biológicas en el contexto en el que estábamos hablando antes, aquí podríamos decir casi exclusivamente

en el ámbito criminal que es donde estaría lo problemático, pero también en casos de desaparecidos, etcétera. Centrándonos en el ámbito criminal, la primera pregunta es: ¿deben constituirse este tipo de archivos de perfiles de ADN o de muestras biológicas? ¿Qué información debería contenerse en esos archivos? En su caso, ¿qué muestras biológicas? ¿Qué sujetos deberían figurar en estas bases de datos? ¿Los sospechosos de haber cometido un delito? ¿Los condenados por un delito para que si hubiera reincidencia se pudiera determinar con mayor inmediatez su posible autoría o responsabilidad? Deberían figurar grupos de la población? Y decir: se incluirán en estas bases de datos a todos los adultos de 15 a 45 años en la medida en que son candidatos a un delito contra la libertad sexual; no quiero ser discriminatorio por lo que se refiere en este caso a los varones. ¿Se debería incluir a toda la población? ¿Habría medios suficientes para hacerlo a toda la población? ¿A las víctimas no identificadas de delitos? ¿Con qué fines? Como les decía antes, si ha habido un delito sexual o un delito de sangre, el perfil correspondiente de esa muestra se comprueba, se compara en esa base de datos informatizada y, en un momento dado, puede saberse si ha sido uno de los que figura en el fichero y, por tanto, es un reincidente y puede tratarse de delinquentes con cierta inclinación a ese tipo de delitos. ¿Quiénes tendrían acceso a ese fichero? ¿Qué cesiones podría haber? ¿Durante cuánto tiempo deberían guardarse esos ficheros? Las respuestas a estas preguntas tienen como premisa inmediata que hay derechos fundamentales que se ven directamente afectados o implicados.

De hacerse —y yo tengo mis dudas de si se debería hacer— tendría que ser por ley, dada la naturaleza de la materia de la que estamos hablando. De esto hay antecedentes en el Reino Unido y en Holanda. En el Reino Unido ya han controlado a cuatro millones. Hay cuatro millones de personas introducidas en este tipo de ficheros.

En España resulta llamativo decir que hay una Orden Ministerial, de 26 de julio de 1994, en desarrollo y aplicación de la Ley Orgánica de Protección de Datos de 1992 que constituye en su anexo una serie de bases de datos de los distintos ministerios. Me estoy refiriendo, en concreto, al Ministerio de Justicia, entonces de Justicia e Interior, en el cual se contiene una base de datos de ADN, sin ley y sin establecer todas estas dudas que yo me he planteado que —se lo adelanto— la Ley Orgánica de Protección de Datos no resuelve satisfactoriamente. Creo que el legislador tendría materia para estudiar.

Debo concluir ya, y lamento no poder hablar del tema de la protección de la biotecnología relacionada con el genoma humano porque ya he agotado mi tiempo. Sé que es algo que se ha tratado en sesiones anteriores. No obstante, estaré a disposición de todos ustedes para atender —si lo estiman oportuno— a algunas de sus preguntas sobre esta última parte que me ha quedado por tratar.

Termino diciendo, como una reflexión global, que estamos ante un gran reto no sólo de la Ciencia sino también de la sociedad, que debe reflexionar éticamente para intentar dar orientaciones jurídicas, en su caso, al legislador, pero, en cualquier caso, a todos los poderes públicos.

En lo que se refiere al legislador, permítanme que les haga dos reflexiones. En primer lugar, estas materias, dado su desarrollo, su cambio, su fluctuación tan acelerada, han puesto de manifiesto, en la medida en que afecta a toda la sociedad, a toda la comunidad, la necesidad del consenso. Éste es muy importante. Ustedes están familiarizados con estas expresiones. En segundo lugar, también es importante hacer una regulación paulatina. No se debe intentar —como se decía antes— prohibir todo o regular todo hasta la exhaustividad, o permitir absolutamente todo. Creo que el legislador ha de ser muy prudente en estas materias.

En tercer lugar, también es importante la idea de provisionalidad. Las leyes —los juristas así lo deseamos— han de tender a la estabilidad, a la permanencia porque es algo que beneficia a la ciudadanía. La seguridad jurídica de la que hablamos se garantiza, precisamente, por la vida larga de las leyes. Los ciudadanos se familiarizan con ellas, las conocen y acaban respetándolas. Pero aquí hay una excepción que hay que reconocer y que se ha planteado en otros países: el propio legislador se ha encomendado como obligación la revisión de en este tipo de leyes. Es el caso de las leyes francesas o la recomendación al Presidente de los Estados Unidos con el tema de la clonación. El legislador se ha encomendado como obligación reflexionar al cabo de cinco años sobre el impacto que han tenido sus leyes, sobre el efecto social y sobre los problemas que ha planteado su aplicación, y revisar, si fuera necesario, las leyes existentes o, en su caso, elaborar leyes nuevas.

Insisto, yo creo que podemos ver con optimismo todo lo que nos acerca al campo de la ciencia relacionada con el genoma, pero eso sí, con cautela, con reflexión y realizando un seguimiento de todo lo que pueda suceder, porque en estos momentos sí estamos en condiciones de actuar en paralelo con el fin de evitar aquello que no sea deseable para la sociedad.

Muchas gracias por su atención, señora Presidenta. He terminado.

La señora **PRESIDENTA**: Le doy las gracias, señor Romeo Casabona, por su rigurosa, interesante y clara exposición. Tomamos buena nota de todas las sugerencias que ha tenido a bien hacernos. Agradecemos, cómo no, su presencia en esta Comisión de I+D. A continuación, entramos en la segunda parte correspondiente a las intervenciones de los grupos parlamentarios.

Tiene la palabra, en primer lugar, la señora Fernández de Capel, por el Grupo Parlamentario Popular, que es el solicitante de la comparecencia.

La señora **FERNÁNDEZ DE CAPEL BAÑOS**: Muchas gracias, señora Presidenta.

Le doy las gracias a usted también, doctor Romeo Casabona, por su presencia en esta Comisión, presencia inexcusable dada la importancia del tema y de su personalidad a nivel mundial como estudioso de los problemas que suscita el conocimiento del genoma humano en el mundo del Derecho. También quiero dejar claro que esta-

mos hablando del genoma humano y que ya se han tratado en esta Comisión otros temas como, por ejemplo, el de la biotecnología, del que ya habló el doctor Albert en esta Comisión, y el de los alimentos transgénicos, de los que también habló el doctor Albert en la Comisión de Agricultura. Sería extensísimo recordar todos los términos genéticos y todas las facetas genéticas de los que se ha hablado.

Hace dos semanas exactamente se ha aprobado en la Unión Europea la Directiva de patentes biotecnológicas, transposición de obligado cumplimiento por el artículo —creo recordar— 169 del Tratado de Adhesión de la Unión Europea, que España deberá aceptar y que yo espero que lo haga pronto para que no pase como con las Directivas 219 y 220 de 1990 que tardó más de cuatro años en transponerse. Espero que España pueda ir adaptándose a estos temas puesto que para llegar a esta Directiva se ha reflexionado durante más de 10 años.

Llegados a este punto, es decir, a la vista de los avances sobre el genoma humano, que es lo que ha hecho que yo pidiese esta convocatoria, y aunque quizá se me note demasiado que soy médico, quiero saber cómo nos enfrentamos los médicos a este avance del estudio del genoma humano que viene de lejos, pero que se ha impulsado en los últimos 10 años, puesto que se prevé que cambiará todo el mundo de la medicina en los próximos 25 años.

Aquella fascinación científica que sufrimos todos —yo también— cuando en 1990, con el equipo de Anderson, se hizo la primera terapia génica en las dos niñas deficientes de la enzima adenosindesaminasa abrió las puertas para la curación de muchos tipos de cáncer, del Sida y para el alivio de tanto dolor como sufre el ser humano.

La terapia génica, que es, quizá, el fin último y elemental del Proyecto Genoma para poder empezar una medicina de otro tipo, responde bastante bien en enfermedades monogénicas, pero todavía —como usted ha dicho muy bien— es difícil de aplicar en enfermedades poligénicas. También vemos cómo esa terapia somática no causa ninguna alarma ahora mismo, pero en 1990 sí fue enorme. Cuando se plantearon los problemas que suscitaban las primeras terapias génicas la alarma social fue enorme y llegó, incluso, hasta el Congreso de los Estados Unidos, de tal forma que se llegaron a considerar permisos especiales para poder emplearla. Hoy día se ve que el camino de la medicina va por ahí.

Esa terapia no debe sucumbir a la fascinación de la Ciencia, sino que debe emplearse para beneficiar al hombre. No debe ser, como mucha gente piensa y por eso se asusta, una terapia eugenésica, de manipulación, de mejora para conseguir cualidades positivas. Yo me aterro cuando oigo algunas veces informaciones de este tipo.

En su exposición ha distinguido magníficamente lo que es terapéutico de lo que no es terapéutico. En las actuaciones tendentes a mejorar deficiencias psíquicas o de otro tipo habría que ver cuál es la relación beneficio-riesgo y valorarla desde el punto de vista legal y moral.

Usted ha afirmado —y yo me felicito por ello— que pertenecemos a un país que tiene un tipo de ordenamiento jurídico y legislativo no casuístico, que no es de tipo anglosajón puesto que las leyes se sedimentan. Como muy bien ha dicho usted en su intervención, nuestras leyes están basadas en la reflexión. Pero en este campo hay tanto dinamismo, los procesos son tan dinámicos que yo creo que no da tiempo muchas veces a reflexionar sobre lo que está pasando. De ahí que comparta con usted —como he dicho en mi anterior intervención— esa necesidad de reflexión y ese no legislar sobre todo, y vea muy favorable aspectos como esa moratoria de cinco años que se ha propuesto la sociedad internacional para determinados temas.

El trazo entre la línea de lo somático y de lo germinal, que respetamos casi todos los que nos movemos en este mundo médico-genético, queda claro. En estos momentos esos problemas incidirían quizá más en lo germinal, en un determinismo biológico que para algunos filósofos, como Peces-Barba, no es el fin último del hombre. Tampoco creemos nosotros que el hombre deba ser considerado solamente como un conjunto de genes.

Sin embargo, hoy día se nos plantean en la Medicina una serie de interrogantes nuevos. Aquí se ha hablado del diagnóstico preconcepcivo, del preimplantatorio y del prenatal que hoy día son moneda corriente en la clínica. De ahí que la reflexión de la sociedad sea siempre ponderada. Por eso digo que me alegro de vivir en un mundo en el que la legislación va dirigida hacia una ponderación, hacia una maduración y reflexión previa al establecimiento de algo, y de que no hagamos lo que en otros países, por ejemplo, en China, cuyos ejemplos no son dignos de seguirse, ni nos lancemos hacia algunas insinuaciones que a veces se nos hacen en cuanto a elección de sexo, por ejemplo, con el fin de evitar alguna enfermedad ligada al sexo o cuestiones de este estilo.

Sin embargo, en lo que a la Medicina predictiva se refiere, hoy en día se está pasando ya de lo que ha sido hasta finales del siglo XX la Medicina sintomática. Esta Medicina predictiva en cierta medida se ha venido practicando a través de historias clínicas, de árboles genealógicos o sondas diagnósticas, y ya se va haciendo así en algunos casos de distrofias musculares o de análisis genéticos. Con ella se abren unas enormes posibilidades para el terapeuta, para el médico y, en resumen, para el futuro de la curación de grandes enfermedades, lo que supone una gran esperanza para la sociedad del futuro. Pero esto va a plantear también una de las cosas que me resultan más sugerentes de su intervención: los aspectos éticos y legales de la aplicación científica.

Hace unos años supuso un impacto internacional la cuestión de la delincuencia ligada al individuo con el cromosoma XXY, pero ésas son modas que van y vienen. Incluso se llegó a la conclusión, a través de estudios, de que había cinco modalidades de enfermos de este tipo, y que solamente uno de ellos, si no tenía exactamente una tendencia hacia el asesinato —de hecho se hablaba del cromosoma asesino—, sí que tenía una cierta tendencia a

la violencia o a la irritabilidad, cosa que no siempre se podía alegar como eximente tal y como se pretendía.

En este caso que nos ocupa, y en el que la Medicina predictiva también toca aspectos legales, usted ha incidido en algo que a algunos médicos nos preocupa enormemente y que está relacionado con el secreto profesional y con el conocimiento de todas estas materias. En ocasiones vemos que se comete una especie de injusticia al considerar como secretas una serie de enfermedades genéticas, mientras que en otras enfermedades, que también manifiestan una predisposición genética, como, por ejemplo, la hipertensión arterial, que imposibilita el desempeño de algunas profesiones —y me refiero al famoso ejemplo del piloto que podía ser portador de un gen de la enfermedad conocida como Corea de Huntington, donde se planteaba si era lícito hacer partícipe a la compañía aérea del posible desarrollo de ese gen en aquel individuo—, sin embargo, nos parece a todos muy lícito el que sí sea concededora de que un determinado sujeto presenta una hipertensión arterial que le predispone a un accidente vascular. Es decir, éstas son cosas que los médicos nos tenemos que plantear a veces en cuestiones concretamente relacionadas con el genoma.

Por otro lado, usted ha hablado también del problema que al médico se le plantea a diario en la clínica genética a la hora de dar un consejo genético. En ocasiones el enfermo tiene derecho a no saber, pero el médico en muchas ocasiones ha de plantearse su derecho a informar. Me estoy refiriendo a los individuos 46 XX, y más concretamente a las mujeres 46 XY, que tienen un fenotipo femenino y un careotipo masculino. Hay casos enormemente dramáticos al respecto ya que, al notificárseles esta anomalía, se han producido suicidios. Eso hace que el genetista clínico deba plantearse si informar o no al paciente de un detalle que, posiblemente, se ha podido incluso conocer cuando esa persona tiene ya 40 años, cuando tiene establecido un matrimonio feliz o una relación perfectamente integrada con la sociedad desde el momento de su nacimiento. El caso es que, a través de un conocimiento científico muy perfilado, podemos abocar a una persona incluso al suicidio.

Para nosotros todo esto supone una serie de interrogantes a los que el Proyecto Genoma nos está abocando a diario. Por ejemplo, en este momento se está hablando de la necesidad o no de que los aseguradores conozcan las características del individuo que suscribe una póliza. En este momento los diagnósticos que se exigen son muy elementales; casi todos ellos están sometidos a la posibilidad de un accidente vascular o cosas por el estilo.

Pero también hay otra cosa importante en estos momentos. Usted ha dicho claramente que existe un problema motivado por el eco que se produce en la sociedad debido a estas cuestiones de la Medicina predictiva, y yo también me he referido antes a ello. Los que hemos estudiado ese ADN-basura en relación con el gen de Aston, el de captación espacial, por el que se puede establecer quiénes tienen facilidad para realizar artes plásticas, nos hemos sentido enormemente satisfechos puesto que nos parecía totalmente inocuo el que se pueda predecir quié-

nes son los que están capacitados para las artes plásticas y quiénes no, así como las formas hereditarias que se pueden dar. Pero esto mismo hace que en otra serie de aspectos nos planteemos si es lícito que se siga estudiando todo esto. Indudablemente, yo pienso que, tal y como se establece tanto en la ley como en la Constitución, la libertad de investigación es uno de los derechos inalienables que todo individuo tiene, aunque, sin embargo, también debemos conocer lo que ha de establecerse cuando el Derecho y la Ciencia tocan ese plano que en ocasiones entra en colisión con las libertades individuales en momentos en que no se está estudiando precisamente algo tan sencillo como puede ser la capacidad de un individuo para las artes plásticas.

Por tanto, yo, que le agradezco siempre toda información sobre sus estudios y trabajos, y que los leo con enorme interés, veo que lo positivo en este aspecto es que nos mantengamos alerta y que estudiemos esas colisiones sin prisa pero sin pausa puesto que nunca podríamos estudiarlas tan rápidamente como la Ciencia avanza en estos aspectos. Debemos seguir fascinados por lo que el futuro nos va a suponer en lo que a mejoras se refiere, y debemos confiar en que los males de la Ciencia se curan con más Ciencia, sobre todo, si existe la buena voluntad, la reflexión y la ponderación con que personas como usted abordan estos temas.

Muchas gracias.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias, señora Fernández de Capel. Por el Grupo Mixto tiene la palabra la señora De Boneta.

La señora **DE BONETA Y PIEDRA**: Muchas gracias, señora Presidenta.

En primer lugar, quiero agradecer al señor Romeo sus explicaciones, a la vez que le felicito especialmente por su concisión y por la cantidad de aspectos que ha tocado en tan poco tiempo.

Me ha hecho sentirme especialmente orgullosa por proceder de la única Cátedra de Derecho y Genoma Humano que existe en España, la de la Universidad de Deusto, en el País Vasco, de la que, como mujer, me honro de haber sido alumna y de ser hoy licenciada en Derecho de su primera promoción femenina. Esto lo digo como anécdota para que podamos darnos cuenta de que el problema del sexo es algo que nos preocupa, pero no sólo en lo que se refiere a algunas culturas orientales, sino también en relación con que hasta hace todavía poco tiempo hemos sufrido discriminaciones incluso en lo que se refiere a poder estudiar en el sitio que nosotras elegíamos.

Hecho este inciso, que no venía demasiado a cuento y que, en realidad, se debe al orgullo que me produce el que usted nos haya podido dar esta interesantísima visión, me voy a centrar más en aspectos jurídicos y legales, como me corresponde, dado que soy absolutamente profana en cuestiones relacionadas con la Medicina y con la Biología, sin perjuicio de que las repercusiones legales y el cambio que experimentan la sociedad y la vida con

los avances de la Ciencia y de la tecnología —en este caso, de la Biología y de la Medicina— nos obligan a conocer estos temas, dada la gran incidencia que tienen en la vida de todos los ciudadanos. Por tanto, voy a referirme a una serie de cuestiones que pueden ser más preocupantes —que, de hecho, ha señalado el señor Romeo en su intervención, y en las que quizá deberíamos profundizar un poco más—, que están relacionadas con los aspectos éticos que tienen una repercusión jurídica, lo que obligaría, bien a modificar parte de la normativa sobre esta materia —en la que el Estado español ha sido pionero—, bien a plantearse su tratamiento en nuevos textos legales, sin perjuicio de la adaptación de nuestra legislación a algunas disposiciones de la Unión Europea, como es el caso de la Directiva a la que usted ha hecho referencia, sobre protección de datos.

Paso, pues, a referirme a esos temas sobre los que pienso que puede existir más urgencia o preocupación, a pesar de la tranquilidad, el consenso y el planteamiento abierto con que deben tratarse todas estas cuestiones —tal como nos ha recomendado el señor Romeo, y en lo que coincido plenamente—, que están en permanente evolución.

Uno de los temas que me parece más importante es el referente a la protección de datos. En este sentido, es necesaria la transposición de la Directiva 95/46 para la puesta al día de nuestra norma estatal ante los avances que se han producido en esta materia, así como la adaptación —que usted ha recomendado— de la Ley sobre Técnicas de Reproducción Asistida, la cual, obviamente, también se ha visto afectada por los avances científicos.

Otra cuestión que me parece fundamental, por referirse a la protección de la intimidad de las personas, es la relacionada con los archivos de datos. A este respecto, si no he entendido mal, ha dicho usted que en estos momentos, y sin ningún soporte legal, existen archivos en los Departamentos de Justicia e Interior que hacen referencia a los ADN de diversas personas. Por tanto, creo que hay que regular este tema de forma urgente, puesto que, si no de forma ilegal —a falta de legislación sobre esta materia—, es peligroso que de forma alegal proliferen estos archivos.

Asimismo, considero importante todo lo que afecta a la capacidad de decisión, la libertad, la integridad y la discriminación individual. Concretamente, me refiero —como creo que también lo ha hecho la señora Fernández de Capel— al derecho del individuo a no saber. En este sentido, hay personas que pueden tener dificultades psicológicas a la hora de saber que padecen determinados problemas genéticos, enfermedades actuales, o incluso futuras, ya que éstas puede que no lleguen a manifestarse. Como digo, ese conocimiento previo, que no se ha pedido, les puede producir una enfermedad mucho más grave de la que podrían desarrollar, o incluso ya han desarrollado. Por tanto, el derecho a no saber tiene que ser defendible, se tiene que regular «erga omnes». Tiene que existir una defensa jurídica por parte de los Tribunales respecto del derecho a saber, pero también del derecho a no saber, porque, insisto, de no ser así se

pueden provocar importantes problemas y disfunciones en la persona.

Por otro lado, me preocupa la prudencia con la que hay que plantearse la responsabilidad por la modificación genética, ya que, incluso con fines terapéuticos, puede alterarse la herencia en los individuos. Como bien se ha dicho, esto puede incluso afectar a la integridad de la especie humana, ya que podría desaparecer una determinada tipología. Por tanto, existe una responsabilidad por parte del mundo científico y del mundo legal para la protección de esa manipulación, aunque, como digo, se utilice con fines terapéuticos.

En cuanto a la aplicación que ya se viene realizando por parte de los tribunales de esa información, es decir, del ADN «basura», como usted lo ha calificado, que sirve para la identificación de determinados delincuentes en algunos casos, y en otros, para pruebas de paternidad, etcétera, la regulación debe ser lo suficientemente clara para que la seguridad jurídica no venga predeterminada por la capacidad de ciertos medios o instrumentos científicos que sean fiables, sino que los tribunales deben apreciar directamente esa cuestión. Es decir, la seguridad jurídica no debe estar fundada en la aportación científica, sino en la asunción de esa aportación, cuestión que, al no estar regulada, se puede apreciar en unos tribunales, y en otros no.

Estas son las cuestiones en las que me ha parecido conveniente incidir. Aunque hoy no vamos a tener mucho tiempo para profundizar en ellas, creo que en cualquier otro momento podremos recibir sus aportaciones de cara a nuestro trabajo, es decir, para realizar las modificaciones legales pertinentes o desarrollar las iniciativas legales que, con el suficiente consenso, puedan aportar la solución y la seguridad jurídica necesarias para el tratamiento de estos temas. Como digo, probablemente podremos solicitar su asesoramiento en cualquier otro momento para disponer de todos estos datos, que creo que hoy va a ser imposible conseguir.

Le reitero mi agradecimiento por su presencia. Muchas gracias.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias, señora De Boneta.

Por el Grupo Socialista, tiene la palabra su portavoz, el señor Heredia.

El señor **HEREDIA DÍAZ**: Muchas gracias, señora Presidenta.

En primer lugar, quiero expresar al compareciente nuestra felicitación por su gran aportación de ideas y planteamientos, así como por sus sugerencias respecto del desarrollo de ciertas normas legislativas.

Como ya hemos dicho, la biotecnología y, dentro de ella, el estudio del genoma humano, evoluciona a una velocidad de vértigo. El descubrimiento que hoy puede parecer muy importante en diez años, o menos, queda obsoleto. Como toda ciencia que comienza, la biotecnología tiene sus ventajas y sus inconvenientes, y desde el punto de vista de las ventajas, parece ser que la biotecnología

podría reducir la mortalidad infantil y juvenil en un 30 por ciento, ya que ese índice de mortalidad está provocado por enfermedades hereditarias.

Otro elemento de enorme importancia es la gran generación de empleo que produce esta ciencia. No hay que olvidar que en Europa alrededor de 14,6 millones de personas y 3.000 empresas trabajan en asuntos relacionados con la biotecnología. Pero, al mismo tiempo, también tiene sus inconvenientes. Y entre éstos estarían, por un lado, los enormes intereses económicos que la misma genera, y por otro, las tentaciones autoritarias. Todos hemos oído hablar de «Un mundo feliz», en el sentido del mono esclavo, una entelequia según la cual se uniría la destreza y la fuerza con una cierta inteligencia, lo que produciría un esclavo del hombre. Al día de hoy parece ser que los genes no se pueden manipular de esa forma, pero puede que a la vuelta de la esquina nos encontremos con ese problema, por lo que valdría la pena analizarlo.

Digo esto, porque me ha extrañado mucho el hecho de que en una revista científica de cierto prestigio se hablara de una encuesta realizada en los Estados Unidos, según la cual, el 40 por ciento de los americanos estaría de acuerdo en llevar a cabo cambios genéticos en sus hijos para hacerlos más atractivos e inteligentes. Eso dice mucho acerca de la visión de la gente de la calle en relación con la modificación genética.

Como ya hemos dicho en alguna ocasión, la ciencia avanza a una velocidad mucho mayor que el Derecho, y en algunas ocasiones nos encontramos con importantes vacíos jurídicos. Usted ha hablado de una serie de normas jurídicas, pero me gustaría transmitirle lo complejo que resulta legislar en esta materia. En primer lugar, ha dicho usted que la mayoría de los países prohíben la elección de sexos. Sin embargo se da la paradoja de que si uno cursa una asignatura en Biología, que es Genética Humana, se le explica que si lo normal es tener 50 y 50 por ciento de probabilidades para que la descendencia sea hijo o hija, dependiendo de que sea XX o XY, y del momento en el que se lleva a cabo la fecundación existe una regla, que se explica en Genética, por la cual las posibilidades de que salga hijo o hija es de un 75 a un 25 por ciento, es decir, se incrementa enormemente sin hacer ningún cambio científico. Me gustaría saber cuál es su opinión para ver si esto sería ético o no, porque se explica en la Universidad española.

Nos encontramos también con el problema del tiempo. Ante un problema, la solución en el terreno legislativo tarda bastante tiempo. Voy a citar dos ejemplos concretos. El primero es el Convenio Internacional de Bioética, que ha tardado siete años en llevarse a cabo. Si hablamos de la Ley de Patentes y Marcas, ha tardado 11 años. Como buen conocedor que es usted del tema, me gustaría preguntarle cómo, desde su punto de vista, se podría acelerar la legislación, porque lo que hoy es un enorme problema, dentro de siete u 11 años, que es lo que esperaríamos para legislarlo y solventarlo, posiblemente habrá otro problema más importante que el que hemos solucionado.

Me preocupa otro asunto, que es el de los genes del comportamiento, del que se habla mucho en ciertos círculos de la investigación. Estos genes controlan el tema del alcoholismo, de la delincuencia. ¿Qué se puede decir al respecto? Este es un asunto enormemente preocupante.

Usted ha hablado de las compañías aseguradoras de los Estados Unidos y ha dicho que hay que legislarlo para evitar estos problemas. Pero mi pregunta, en base a la velocidad que avanza, no solamente la Biotecnología, sino también la informática en Internet, que ya se dice que para reconocer a los individuos no será necesario comprobar la huella dactilar, sino la huella génica, es ¿cómo se puede controlar? Parece que es fácil, pero si nos ponemos ante el avance tan tremendo de la informática y que con Internet se puede acceder prácticamente a casi todo, además de que dentro de poco hablaremos de la huella génica, ¿qué medidas serían necesario adoptar?

Le agradezco sus reflexiones legislativas, que creo que son enormemente importantes.

Termino con una reflexión. En todas las decisiones del Consejo de la Unión Europea sobre Biotecnología se habla de tratar de informar a la sociedad porque muchas veces se crea alarma social. Se habla de la oveja «Dolly», llamada por los niños «Loli», que crea una enorme preocupación y da lugar a una enorme alarma social, desde el punto de vista pseudocientífico. ¿Qué medida legislativa habría que adoptar en este momento en nuestro país para tratar de realizar algo que ahora pensamos que no se está llevando a cabo, como es informar al ciudadano sobre — yo ampliaría y no me quedaría sólo en el genoma humano— la Biotecnología?

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias, señor Heredia.

Tiene la palabra el señor Romeo para contestar a los aspectos que considere oportunos.

El señor **DIRECTOR DE LA CÁTEDRA DE DERECHO Y GENOMA HUMANO** (Romeo Casabona): Muchas gracias, señora Presidenta.

Debo comenzar mi intervención manifestando mi satisfacción al comprobar que sus señorías han reflexionado previamente, y veo que durante mucho tiempo, sobre muchas de las materias que he expuesto y sobre otras que yo ni siquiera había mencionado. Como ciudadano debo felicitarle y les felicito a ustedes, puesto que compruebo esa sensibilidad que tienen acerca de una materia compleja y difícil, que realmente requiere esfuerzos colectivos de reflexión para intentar buscar y encontrar soluciones y respuestas adecuadas.

En cuanto a las intervenciones concretas, agradezco a doña Blanca Fernández de Capel su intervención, puesto que ha completado muchos aspectos que yo simplemente había mencionado y creo que los ha situado en su lugar científico adecuado, con lo cual, creo que ha habido ese otro aspecto muy importante, que es el aclarar algunos puntos que yo simplemente he podido mencionar y ha aportado todo su bagaje científico como experta científica.

ca en la materia, para lo que yo no hubiera tenido tiempo ni lo hubiera hecho con su precisión.

Realmente hay temas que siguen siendo complicados, como algunos de los que ha mencionado. Una reflexión común a las tres intervenciones es la de los procesos tan dinámicos que genera el desarrollo de la ciencia, la investigación y su extensión a la sociedad. Por ejemplo, el consejo genético, que está introducido en los hospitales ya de forma habitual y que, por tanto, en ocasiones es difícil la adaptación social y, en su caso, las medidas sociales pertinentes, como podían ser las de carácter normativo.

Hablaré de algunos puntos concretos. Mencionaba el secreto profesional. La verdad es que estoy totalmente de acuerdo en que estamos tratando de evitar discriminaciones y tampoco vamos a introducirlas en cuanto a si hay enfermedades de categoría A o B, que merecen mayor reforzamiento de la confidencialidad del secreto que debe imperar en toda relación médico-paciente. Es simplemente recordar que esto no se invierta, no decir: esto sí y lo demás no, sino que esto merece la misma protección que el resto de la información que se genera entre médico y paciente, por tanto, de gozar del secreto, con independencia de su naturaleza genética o no o de otra índole.

En cuanto al derecho a no saber y el deber de informar, también lo ha planteado la representante del Grupo Parlamentario Mixto, la señora De Boneta, yo creo que es una proyección del derecho a la intimidad. Por tanto, toda persona tiene ese derecho a que se le respete su ámbito privado y, por tanto, a que no se le informe en relación con lo no desee saber, sobre lo que a ella le concierne.

Sin embargo, tanto por lo que apuntaba la señora Fernández de Capel como por lo que después ha mencionado la señora De Boneta, indudablemente puede tener algunas excepciones cuando pueden verse implicados derechos o intereses de terceros. En estos temas de información y de intimidad van muy unidos, por lo menos desde el punto de vista ético y jurídico, lo planteado con la condición de portador del virus de inmunodeficiencia humana o ya de la enfermedad del sida. Es decir, una persona en este caso también tiene obviamente derecho a no saber, pero es posible que haya que informarla porque, en determinadas circunstancias, pueden verse implicados intereses de terceros. Por tanto, todo admite su matización.

Pero, indudablemente, una de las funciones también delicadas que tiene que asumir el médico, en relación con los ejemplos que usted ha mencionado, es que tiene que saber ponderar qué es lo que debe o no informar cuando no ha habido una manifestación explícita de ese derecho a no saber que, en principio, como digo, debe ser respetado.

Hay dos aspectos en los que han coincidido la señora Fernández de Capel y el señor Heredia, del Grupo Parlamentario Socialista. Es un tema que a mí me importa muchísimo también. Se trata de los medios de comunicación como vehículos de transmisión de la ciencia a la sociedad, de los que generan los descubrimientos científicos

—en ocasiones esto habría que ponerlo en duda porque muchas veces se pretenden manipular a los medios de comunicación y a la sociedad—. Yo creo que es difícil adoptar medidas. Desde luego, no creo, por lo que a mí me alcanza, que aquí hubiera un cometido directo del legislador, con efecto inmediato hacia los medios de comunicación. Indudablemente, también los informadores, educadores, deben ser educados. Es decir, los responsables de los medios de comunicación también deben ser educados y formados en cómo transmitir ese tipo de noticias y quizá no dejarse llevar tanto de la mano de aquello que puede ser más llamativo y, por tanto, más interesante desde el punto de vista del impacto de la noticia y no tanto de su interés objetivo real. Yo creo que sí que hay medios indirectos —se ha aludido aquí en la anterior comparecencia—, como decía, que es la educación, pero que el legislador en su momento puede asumir. Si se está hablando, como se ha anunciado, de una comisión nacional de ética, en un sentido más amplio de la ciencia, ciencias biomédicas, así como de la tecnología, creo que uno de los cometidos de esa posible comisión nacional sería estudiar, precisamente, su coordinación con los medios de comunicación, algo que sería ya mucho más factible para intentar también hacerles más responsables, más conscientes de la importante tarea que les corresponde en relación con la ciencia y la tecnología y no sólo con el genoma humano. Efectivamente, la frase de que los males de la ciencia se pueden curar con más ciencia es ingeniosa, pero creo que, en todo caso, hace un buen diagnóstico así como un pronóstico acertado con lo que pueda ocurrir.

Agradezco a la señora De Boneta sus palabras y me alegro de haber coincidido en el mismo claustro universitario, así como su mención de la cátedra que, efectivamente, es la primera existente en el mundo y que, como su señoría sabe, fue creada por iniciativa tanto de las dos universidades como de la Fundación BBV y de la Diputación Foral de Vizcaya, todo sea dicho.

Usted ha planteado numerosas preguntas y, tal como ha dicho, es difícil contestar en este momento a todas ellas. Le agradezco, como decía al principio, la atención que ha prestado y la sensibilidad y conocimiento que aprecio tiene en estas materias.

Por lo que se refiere al grupo de preguntas sobre la revisión de disposiciones normativas o introducción de algunas, la Directiva de protección de datos, probablemente, va a modificar la Ley Orgánica de Regulación de Tratamiento de Datos de Carácter Personal, de 29 de octubre de 1992, puesto que es una directiva de otra generación; se habla de generaciones en materia de protección de datos que habrá que adaptar y pienso que podría servir, al mismo tiempo, para tener en cuenta algunas de las consideraciones mencionadas a lo largo de esta mañana.

La Ley de Técnicas de Reproducción Asistida se refiere sobre todo a las adaptaciones científicas. Hay aspectos concretos que pudieran ser objeto de modificación pero usted me permitirá mi discreción, puesto que algunas están siendo estudiadas por la Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida, como he dicho antes, de

la cual soy miembro y estamos obligados a la confidencialidad en el momento en que todavía no se ha tomado ninguna resolución. Pero, indudablemente, es consecuencia necesaria que el avance científico exige una reflexión por el legislador, por lo que habría materias que sería necesario revisar y, en ocasiones, también para concretar aspectos que, en su momento, quedaron algo ambiguos, poco determinados, como también se ha mencionado.

En cuanto a la responsabilidad de la modificación genética coincido con la prudencia que apuntaba y la precaución con que han de tomarse estas materias. Sobre los perfiles de ADN y a los archivos de datos referidos al mismo, insisto, al hilo de sus reflexiones, que existe una Orden Ministerial que acoge como anexo todas las bases de datos, todos los archivos de los distintos departamentos ministeriales en aquel año 1994 y, en concreto, el Ministerio de Justicia e Interior, es decir, un macroministerio, toma como punto de partida de la Ley cumplirla a través de una orden ministerial. He puesto este ejemplo porque lo conozco más de cerca, pero habría que ver otros. Aquí vemos que quizá esta técnica no ha sido suficiente. No era la correcta y ahora comprobamos, con mayor perspectiva por lo menos en el tiempo, los importantes problemas que pueden estar vinculados y que afectan a los derechos fundamentales de un modo u otro. Por tanto, todos sabemos que ello puede requerir la intervención del legislador, sobre todo si lo vinculamos con este tipo de archivos como se ha producido en algún país.

Por lo que se refiere a los perfiles de ADN también comparto ese otro impacto que pretende la señora Senadora con esta referencia, es decir, que serviría no sólo para establecer los mecanismos necesarios en relación con estas pruebas sino para llamar la atención a los tribunales que deben aceptarlas como un medio de prueba más incorporado al proceso, con lo cual habría una forma más o menos homogénea dentro, claro está, de la libertad de prueba que acoge constitucionalmente a los tribunales.

Por lo que respecta al señor Heredia, del Grupo Parlamentario Socialista, quiero agradecerle también sus palabras iniciales hacia mi intervención y quiero decirle que, indudablemente, al hilo de la biotecnología hemos de estar todos de acuerdo en ese aspecto ambivalente pues la ciencia y la tecnología, por acercarme a ámbitos más genéricos, más amplios, tiene esa doble cara de Jano que ya nos ilustró la mitología griega: aquello favorable y aquello que puede perjudicarnos. Pero quizá ahora estamos en condiciones de ver las dos caras al mismo tiempo, que en dicha mitología no se nos explicó pues había que dar la vuelta, mientras veías una no veías la otra. Creo que esta es la ventaja que tiene el ser humano de finales del siglo XX, de poder ver las dos al mismo tiempo y, por tanto, poder tomar decisiones que intenten reflejar, precisamente, lo que se ha visto simultáneamente en ellas.

También soy el primero en compartir la complejidad del legislador en estas materias, no sólo por lo que ya he

indicado sino por algunos aspectos, tanto generales como concretos, que usted ha mencionado. Es realmente complicado porque el legislador —creo que también se ha dicho antes— no tiene por qué ser experto, como le ocurre al juez, en cada una de las materias que le llegan. Tiene que asesorarse y saber captar la realidad, así como saber plasmar todas aquellas necesidades legislativas que requiere la sociedad en un momento determinado.

Pero por acercarme a algunos aspectos que pudieran ilustrar otros semejantes de los que usted mencionaba, como las técnicas naturales de selección de sexo, quiero decirle que el derecho a la intimidad es un principio fundamental y el legislador no debería intervenir en todo aquello que afecte a la vida privada de las personas, como dice esa expresión —que no me gusta— de que cuando se cierra la puerta del dormitorio, el legislador queda al otro lado. Insisto, no creo sea un símil muy acertado pero sí plástico para estar de acuerdo con esa opinión.

Sobre los procesos de legislación muy largos, usted ha puesto ejemplos internacionales y ahí los problemas se multiplican por mil. No sólo son políticos sino culturales, geográficos, económicos y el consenso es más difícil de alcanzar. Por tanto, creo que en una legislación estatal es más fácil lograr criterios de aproximación entre los distintos grupos parlamentarios para obtener consensos y, por tanto, respuestas adecuadas por parte del legislador y en tiempo más o menos corto.

Finalmente, quiero decirles algo a lo que ya he aludido en su momento, que es informar a la sociedad. Tarea muy importante que no sólo corresponde, insisto, a los medios de comunicación sino a otras instancias de los poderes públicos. Pienso que una de las funciones que persigue esta Comisión Mixta es ese conocimiento entre sociedad y legislador, así como de una manera limitada, puesto que todo tiene alcance distinto y fines y objetivos diferentes, ir intentando que la sociedad vaya conociendo estos problemas no sólo a través de los medios de comunicación, sino de otras vías y canales. Ciertamente, una sociedad informada es una sociedad mayor de edad, y se halla en condiciones, por tanto, de tomar decisiones o de participar en la tarea pública de la toma de decisiones que, en su caso, adoptarán los poderes públicos en relación con la materia que se trate, sea legislativa, judicial o corresponda al Poder Ejecutivo.

Creo, señora Presidenta, que he contestado a las preguntas y observaciones que se me han realizado.

Muchas gracias.

La señora **PRESIDENTA**: Muchísimas gracias, señor Romeo Casabona. Permítame que, de nuevo, en nombre de la Mesa, en el mío propio y en el de esta Comisión, agradezcamos su presencia y su interesante exposición.

Sin más asuntos que tratar, se levanta la sesión.

Eran las catorce horas y cincuenta minutos.