



## El Bioderecho y la Bioética, un largo camino en común

Biolaw and Bioethics: a long, shared journey



### **Autores**

**Carlos M. Romeo Casabona**

Catedrático de Derecho Penal

G.I. Cátedra de Derecho y Genoma Humano UPV/EHU (Bilbao, España)

E-mail: [carlosmaria.romeo@deusto.es](mailto:carlosmaria.romeo@deusto.es)

Este trabajo se basa en otro mío anterior (2016), Bioética y derechos, Fernández Ruiz-Gálvez (Coord.), El futuro de los derechos humanos. Valencia: Tirant lo Blanch, 239-257. En esta ocasión ha sido modificado y ampliado.



## Resumen

El autor se centra en la relación de la bioética y el bioderecho en su ya largo camino en común. El enriquecimiento ha sido mutuo pero también existen problemas de delimitación y tendencia a elaborar los problemas éticos como si fueran problemas legales. El artículo analiza como los Derechos Humanos han aportado una fuente referencial de primera magnitud al discurso bioético, como los comités consultivos de bioética han sido impulsores del Derecho internacional en el ámbito de la biomedicina y la aparición de un Derecho Constitucional del ciudadano bioético como respuesta a investigadores y científicos (biócratas) concretándolo en la emergencia de ciertos derechos relacionados con el genoma humano.

## Abstract

*The author focuses on the relationship between bioethics and biolaw over the course of their long, shared journey. Despite their mutual enrichment, problems have arisen with boundaries and the tendency to develop ethical issues as if they were legal ones. The article analyzes how human rights have served as a leading source and frame of reference for bioethical discourse, how bioethics advisory commissions have driven international law in the field of biomedicine, and the development of a Constitutional Law of the bioethical citizen as a response to researchers and scientists (biocrats), specifically in the development of certain rights related to the human genome.*

## Keywords

Bioética, bioderecho, comités de bioética, genoma humano.

*Bioethics, biolaw, bioethics commissions, human genome.*

## Fechas

Recibido: 21/12/2016. Aceptado: 10/1/2017



## 1. La bioética y su relación con el Derecho y con los derechos

Desde una primera aproximación amplia se puede sostener que la Bioética pretende encontrar respuestas específicas a los nuevos problemas de la biomedicina<sup>1</sup>, –incluyendo la biotecnología humana–, sin perjuicio de la discusión paralela que plantea la fijación de su objeto: el ser humano, o también los demás seres vivos y los ecosistemas en los que se desenvuelven.

La óptica humana fue la que se impuso después de la creación del término “Bioética” y del movimiento metodológico y de reflexión a que dio lugar. Su creador la concibió como un “puente” entre la Biología y la evolución de la especie humana y la ética (van

Puede afirmarse que la Bioética es hoy un claro ejemplo de aproximación a un objeto de estudio común multidisciplinar (para algunos incluso interdisciplinar), en la que confluyen diversas ciencias, además de la Ética, con sus respectivas perspectivas y sus metodologías propias.

Rensselaer Potter). Sin embargo, sus desarrollos más recientes están facilitando que se haya recuperado este último enfoque y el relativo a la materia viva como objeto conjunto de estudio de la Bioética. De modo semejante ha ocurrido con el bioderecho. Aquí vamos a centrarnos más en la relación de la Bioética y los derechos, es decir, su relación con el ser humano, aparte de otros aspectos sobre la relación entre la Bioética y el Derecho que da acogida a los derechos relacionados con la biomedicina a lo largo de su desarrollo respectivo en paralelo durante más de cuarenta años.

La Bioética no suele ser entendida como una disciplina especial, sino especializada, dentro de la ética general (de la cual se nutre en buena parte de sus fundamentos, y a la inversa, desarrolla aquélla), no tanto como ética teórica cuanto aplicada. Sin embargo, la novedad que aporta la Bioética es su metodología, inexistente con anterioridad: su discurso multidisciplinar, esto

es, el abordaje de un conflicto desde las diferentes y complementarias perspectivas que ofrecen unas disciplinas y actividades diversas.

Puede afirmarse que la Bioética es hoy un claro ejemplo de aproximación a un objeto de estudio común multidisciplinar (para algunos incluso interdisciplinar), en la que confluyen diversas ciencias, además de la ética, con sus respectivas perspectivas y sus metodologías propias: la Medicina (en sus dimensiones tanto investigadora como clínica y asistencial), Biología (en sus dimensiones científica y tecnológica), diversos ámbitos de la Filosofía (además de la Ética), Teología, Psicología, Sociología, Economía, diversas tecnologías, etc. En este sentido amplio de su manifestación empírica, también el Derecho se integraría en ella.

1 Gracia Guillén, D. (2011). Bioética. En Romeo Casabona, C. M. (Dir.). *Enciclopedia de Bioderecho y Bioética*, T. 1º. Bilbao-Granada, Cátedra Interuniversitaria Fundación BBVA – Diputación Foral de Bizkaia de Derecho y Genoma Humano & Ed. Comares, 209-227.



La Bioética pretende, en consecuencia, proponer y ofrecer a la sociedad respuestas y soluciones a los conflictos que pueden surgir en el ámbito de las ciencias de la vida. Constituye, pues, un instrumento muy poderoso y eficaz para<sup>2</sup>:

- 1º. Identificar y aislar los conflictos que puedan surgir en el ámbito de su objeto de atención.
- 2º. Identificar los valores que pueden verse implicados en el conflicto y, en su caso, construir nuevos valores, valores emergentes de esos conflictos necesitados de protección.
- 3º. Emitir orientaciones para resolver el conflicto, ponderando para ello todos los factores que estén presentes en el conflicto.
- 4º. Y a partir de la conjugación de los anteriores pasos, proponer soluciones a la sociedad. Pero la sociedad debe formalizar en ocasiones esas propuestas y esto debe ser canalizado entonces a través de los procedimientos de la expresión formal de su voluntad:

el legislador las incorpora a las leyes que aprueba, eligiendo una de entre las varias soluciones que no pocas veces ofrece la Bioética en torno a un mismo problema. Y teniendo presentes los derechos individuales y grupales que pueden estar implicados.

En los últimos años se ha ido confirmando y reforzando la validez metódica y discursiva de la Bioética como instrumento para poder afrontar los nuevos grandes retos que se le van presentando al ser humano. Pero al mismo tiempo, habrá que construir nuevos instrumentos para las nuevas situaciones.

Todas estas características añadidas a su marco ideológico plural y transnacional –pues es cierto que la Bioética ni es un sistema moral ni pretende ser el sustituto de un sistema moral–<sup>3</sup> propenden a que la Bioética se configure así como un poderosísimo instrumento intelectual de reflexión, de elaboración de criterios de orientación y de punto de partida para la toma de

decisiones en favor de los seres humanos, en particular de los más vulnerables por cualquier motivo o situación, oponibles a las tentaciones de los excesos del Estado, de los poderes fácticos difusos de presión (políticos, económicos, industriales) y, si fuera necesario, de los propios investigadores.

Con este novedoso discurso la (Bio)Ética y el (Bio)Derecho han ido recorriendo un ya largo camino en común. A lo largo de este recorrido ambos se han nutrido de forma recíproca, de modo que los derechos humanos en especial han aportado una fuente referencial de primera magnitud, mientras que son abundantes las normas jurídicas

Con este novedoso discurso la (Bio)Ética y el (Bio)Derecho han ido recorriendo un ya largo camino en común. A lo largo de este recorrido ambos se han nutrido de forma recíproca, de modo que los derechos humanos en especial han aportado una fuente referencial de primera magnitud.

2 Romeo Casabona, C.M. (2011). Bioderecho y Bioética. En Romeo Casabona, C. M. (Dir.). *Enciclopedia de Bioderecho y Bioética*, T. 1º. Bilbao-Granada, Cátedra Interuniversitaria Fundación BBVA – Diputación Foral de Bizkaia de Derecho y Genoma Humano & Ed. Comares, 187-205

3 Roy, D. J., Williams, J. R., Dickens, B., Baudouin, J. L. (1995). *La Bioéthique. Ses fondements et ses controverses*. Saint Laurent: Ed. du Renouveau Pédagogique Inc., 39.



que han asumido y sancionado las conclusiones y propuestas como consecuencia del discurso bioético. Éste, por su parte, ha permitido modular un conjunto de detalles y matices a los que en muchas ocasiones no llega, ni debe llegar, el Derecho; ha sabido sacar a la luz valores y principios rectores que en el ámbito de lo jurídico se encontraban en estado embrionario o no habían sido destacados de forma suficiente. Por tanto, el diálogo entre ambas disciplinas ha sido indudablemente enriquecedor y fructífero.

En la actualidad se plantea, no obstante, un problema de la máxima trascendencia: la delimitación del Bioderecho y la Bioética. Tanto la Bioética como el Bioderecho tienen

Tanto la Bioética como el Bioderecho tienen en común el objeto de estudio, pero lo hacen desde una óptica diferente: la primera desde la reflexión ética, y el segundo desde la jurídica.

en común el objeto de estudio, pero lo hacen desde una óptica diferente: la primera desde la reflexión ética, y el segundo desde la jurídica. No obstante, puede aceptarse que la Bioética, entendida ahora en el sentido amplio señalado más arriba, puede ser el punto de encuentro del estudio multidisciplinar de las implicaciones de las ciencias –y tecnologías– biomédicas para el ser humano o de las ciencias –y las tecnologías– de la vida en general para el conjunto de los seres vivos, pero insistiendo en que científicamente aquéllas son disciplinas independientes y autónomas.

Como veremos más adelante, la tendencia de confundir, identificar o –lo que es peor– sustituir derecho por la ética se está extendiendo en diversos países europeos e iberoamericanos, especialmente debido a la influencia de su práctica –más que a la de su concepción– por parte de los estudiosos y prácticos norteamericanos y algunos europeos, pues éstos tienden a elaborar los problemas éticos como si fueran problemas legales, conflictos de intereses y “valores subjetivos”. Este temor de confusión y de absorción de la una por el otro o viceversa, es compartido por filósofos y juristas, aunque sea desde perspectivas diferentes y tal vez opuestas, achacando ese riesgo a la disciplina que no se profesa<sup>4</sup>.

Aparte de la referencia que se hace más abajo a la Declaración Universal de la UNESCO sobre Bioética y Derechos Humanos de 2005, como resultado de la confusión de los planos normativos ético y jurídico, tenemos otro caso muy peculiar. En efecto, la llamada Declaración de Helsinki (*Recomendaciones para orientar a los médicos en la investigación biomédica en seres humanos*), aprobada por la Asamblea Médica Mundial en 1964 y actualizada en diversas ocasiones tiene, igualmente, la naturaleza de un texto ético surgido de una entidad internacional privada (no gubernamental). Sin embargo, ello no ha impedido que haya ejercido una singular influencia en las regulaciones jurídicas posteriores de los estados sobre ensayos clínicos. En concreto, en el derecho español, desde hace años las sucesivas regulaciones jurídicas sobre los ensayos clínicos se remiten explícitamente a esta declaración, cuyos principios deben ser observados escrupulosamente<sup>5</sup>.

4 V. p. ej., respectivamente, Gracia Guillén, *Bioética*, cit., 211 y s.; Romeo Casabona, *Bioderecho y Bioética*, cit., 195 y s.

5 Ley 29/2006, de 26 de julio, de garantías y uso racional de los medicamentos y productos sanitarios: “los ensayos clínicos deberán realizarse en condiciones de respeto a los derechos fundamentales de la persona y a los postulados éticos que afectan a la investigación biomédica en la que resultan afectados seres humanos, siguiéndose a estos efectos los contenidos en la Declaración de Helsinki” (art. 60.1).



## 2. Los derechos humanos en relación con la nueva biomedicina y la biotecnología

Los juristas se han esforzado en el desarrollo de los derechos humanos o en la identificación de nuevos derechos o de nuevos titulares de los mismos. En esta tarea han de tenerse en cuenta las valoraciones aportadas en el debate ético plural que ha generado la cuestión, si no queremos correr el riesgo de que el derecho sea ciego; así como las construcciones, sobre todo en el Derecho Internacional, pero que van emergiendo también en el Derecho Constitucional, desde el prisma de los derechos humanos y de otros principios o valores que pueden guardar relación con las ciencias biomédicas en general. Es, asimismo, importante señalar el intenso influjo que se ha generado entre el Derecho Internacional y los Derechos internos, sobre todo de aquél sobre éstos últimos.

También debe destacarse una tendencia existente en algunos bioeticistas de intentar jerarquizar los principios éticos que se suelen reconocer como prevalentes *prima facie*, aunque no existe unanimidad sobre cuáles sean éstos.

El Derecho relativo a algunas materias biomédicas, en particular las relativas al genoma humano, si bien tiene su origen en un *soft law* (normas jurídicas no esencialmente obligatorias ni coercitivas, sino más bien exhortativas)<sup>6</sup>, sobre todo en el ámbito del Derecho Internacional ha ido transitado de forma paulatina y constante hacia un derecho caracterizado por normas de determinación, por su obligatoriedad y naturaleza coercitiva, al estar ya respaldadas cada vez con mayor frecuencia por sanciones y otras consecuencias jurídicas. Por consiguiente es asumible que las expresión jurídica de estas materias en sus primeras fases se realice por medio de enunciados no prescriptivos, es decir, a través de ese derecho *soft*, en particular en Derecho Internacional, pero debe aspirarse a que se produzca, cuando el momento político sea oportuno, el paso a un derecho

prescriptivo y coercitivo, más todavía si estamos refiriéndonos al derecho interno de los estados. Hay que reconocer que un derecho de estas características lo acerca más a la perspectiva que ofrece la Bioética, la exhortativa frente a la prescriptiva, más propia del derecho.

También debe destacarse una tendencia existente en algunos bioeticistas de intentar jerarquizar los principios éticos que se suelen reconocer como prevalentes *prima facie*, aunque no existe unanimidad sobre cuáles sean éstos, sin perjuicio de los que fueron propuestos por la Bioética norteamericana hace unos años, que han solido gozar de mayor reconocimiento (principios de autonomía, de no maleficencia, de beneficencia y de justicia). También han llegado a proponer criterios para establecer una jerarquización entre estos principios, de modo que *ab initio* unos estarían subordinados a los otros; o dicho de otro modo, unos primarían sobre los otros<sup>7</sup>. En suma se trataría de una cuestión de fundamentación y de casuística sobre estos principios, con el fin de

6 López Guerra, L. M. (2012). *Soft law y sus efectos en el ámbito del Derecho europeo de los derechos humanos. Teoría y derecho. Revista de pensamiento jurídico*, 11, 150 y ss.

7 V. sobre esta discusión Atienza, M. (2010). *Bioética, Derecho y argumentación*. Lima - Bogotá: Palestra, Temis, 43 y ss., aludiendo a las posiciones de Jonsen-Toulmin y de Gracia, sobre las que marca sus discrepancias.



asegurar su operatividad. Con el apoyo de esta metodología algunos sitúan en la cúspide al principio de autonomía, mientras que otros lo hacen sobre el principio de no maleficencia. Al pretender operar con presupuestos objetivos se pretende huir tanto de un excesivo relativismo como de un absolutismo extremo. Y eso es lo que lleva a rechazar el criterio de ponderación.

Por su lado, el derecho opera de forma muy distinta, pues es cierto que parte de reconocer –proclamar– un conjunto de derechos fundamentales (y libertades públicas), que en principio tienen una posición semejante (sin perjuicio de ciertos límites explícitos que se establecen en algunos de ellos a partir de la supremacía de otros derechos fundamentales, p. ej., artículos 18 y 20 de la Constitución Española; y de que son numerosos los juristas que sitúan el derecho a la vida en la cúspide de los derechos, al ser el soporte del ejercicio de todos los demás). Pero no es menos cierto que ha de proceder a la ponderación de los derechos e intereses (o principios) que están en juego, incluso en conflicto; sin embargo, esta ponderación no se resuelve de forma subjetiva o caprichosa por quien tiene encomendada socialmente la resolución del conflicto, sino a partir de criterios –valorativos– que aporta el propio ordenamiento jurídico, lo que confiere una objetividad a la que está sometido en principio, también el juzgador, es decir, el sujeto responsable de resolver el conflicto<sup>8</sup>.

### 3. Los comités consultivos de Bioética, impulsores de la expansión del Derecho Internacional en el ámbito de la biomedicina

En este contexto de las relaciones entre Bioderecho y Bioética interesa destacar que la elaboración de la mayor parte de los instrumentos jurídicos relacionados con la biomedicina aprobados por los organismos internacionales ha sido fruto del planteamiento metodológico propio de la Bioética, es decir, multidisciplinar y pluralista.

En el preámbulo de la Declaración Universal de Derechos Humanos<sup>9</sup> se proclaman los principios o valores que impregnan a todo el texto articulado:

La libertad, la justicia y la paz en el mundo tienen por base el reconocimiento de la dignidad intrínseca y de los derechos iguales e inalienables de todos los miembros de la familia humana.

En el campo específico de las ciencias biomédicas se han venido desarrollando o identificando numerosos derechos humanos, en ocasiones como parte del contenido de algunos derechos fundamentales proclamados por la mayor parte de las Constituciones modernas (p. ej. el derecho a la vida, a la integridad física, a la libertad ideológica o de conciencia, a la intimidad y a la vida privada, etc.), pero también inspirados en la Declaración Universal, en los pactos internacionales o en convenios regionales<sup>10</sup>.

8 Un punto de partida similar –el de la ponderación– propone Atienza, *Bioética, Derecho y argumentación*, cit., 56 y ss., en su argumentación sobre “juridificar la bioética”.

9 Aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 10 de diciembre de 1948.

10 Gros Espiell, H. (2011). Bioderecho Internacional. En C. M. Romeo Casabona (Dir.). *Enciclopedia de Bioderecho y Bioética, T. 1º*. Bilbao-Granada, Cátedra Interuniversitaria Fundación BBVA - Diputación Foral de Bizkaia de Derecho y Genoma Humano & Ed. Comares, 177-187.



En este contexto de las relaciones entre bioderecho y bioética interesa destacar que la elaboración de la mayor parte de los instrumentos jurídicos relacionados con la biomedicina aprobados por los organismos internacionales ha sido fruto del planteamiento metodológico propio de la bioética, es decir, multidisciplinar y pluralista, garantizando así que cada texto aprobado sea asumible con más facilidad por los estados.

El procedimiento de trabajo seguido se ha valido de los comités de bioética que se han creado como órganos asesores permanentes de estas organizaciones. Merecen destacarse en particular, el Comité de Bioética (denominado en la actualidad DH BIO) del Consejo de Europa, que fue pionero en este procedimiento de elaboración de los instrumentos jurídicos que se han aprobado en su seno, destacando el Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina y sus protocolos, aparte de diversas Recomendaciones. Procedimiento muy similar ha seguido la UNESCO, que cuenta desde 1993 con el Comité Internacional de Bioética (CIB). De este Comité han surgido las versiones iniciales de las tres declaraciones que se han aprobado por este organismo universal<sup>11</sup>.

El procedimiento de trabajo seguido se ha valido de los comités de Bioética que se han creado como órganos asesores permanentes de estas organizaciones.

Es cierto que los miembros de sendos comités son designados o propuestos de un modo u otro por los estados, entre personas por lo general con cualificación en las diversas disciplinas y actividades profesionales relacionadas con la biomedicina. Por este motivo la independencia teórica de aquéllos es relativa, pues pueden recibir instrucciones sobre las posiciones que deben adoptar ante asuntos de mayor calado político. También la aprobación formal de los instrumentos finales corresponde a los órganos políticos (Comité de Ministros y Asamblea General, respectivamente), incluso los borradores aprobados por los comités de bioética pueden ser sometidos al filtro de órganos políticos de ambos organismos, que suelen estar formados por representantes de mayor perfil político de los estados.

### 3.1. El convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina

En la identificación de nuevos derechos humanos o de, al menos, las nuevas perspectivas que ofrecen en relación con los avances científicos, ha significado un paso cualitativo el convenio del Consejo de Europa sobre Derechos Humanos y Biomedicina (CDHB), de 4 de abril de 1997<sup>12</sup>, que se ha incorporado al derecho interno de numerosos Estados<sup>13</sup>. Tiene fuerza vinculante y obligatoria para los poderes públicos de los mismos.

Gracias al CDHB el Consejo de Europa continúa siendo una institución pionera en el Derecho Internacional en el ámbito de los derechos humanos y la biomedicina, pues

11 Díez Fernández, J. A. (2007). *Los comités nacionales de bioética*, Biblioteca de Derecho y Ciencias de la Vida. Granada: Ed. Comares, 81-105.

12 Taupitz, J. (Hrsg.) (2002). *Das Menschenrechtsübereinkommen zur Biomedizin des Europarates*. Berlin: Springer.

13 En España entró en vigor el 1º de enero de 2000.





se trata del primer instrumento jurídico internacional que contiene disposiciones aplicables en la clínica asistencial y en la investigación biomédica, además de otras más específicas sobre el genoma humano. Además, su contenido se ha ido ampliando y completando por medio de varios protocolos adicionales, siendo una vía de expansión que permanece siempre abierta.

Veamos con mayor detenimiento algunos de estos rasgos identificadores del convenio:

- a) Tiene la forma jurídica de un tratado o convenio, lo que significa que es de obligatoria observancia para los estados que sean parte en él, formando parte de su ordenamiento jurídico interno respectivo, una vez firmado y ratificado, aprobado o aceptado, según los casos, y haya entrado en vigor en cada estado en particular, de acuerdo con los requisitos señalados<sup>14</sup>.
- b) Su ámbito es internacional-regional. Parecía necesaria esta perspectiva más limitada geográficamente para garantizar su aprobación y posterior eficacia, al ser más fácil encontrar una cierta homogeneidad cultural, social y jurídica, sin olvidar tampoco el carácter regional de la institución misma que le ha dado nacimiento. No obstante, como veremos a continuación, tiene vocación universal, pues, bajo ciertas condiciones no muy rigurosas, cualquier estado puede ser parte en el convenio.
- c) Es un convenio abierto. En efecto, se quiere aludir con ello a que está abierto a la firma no sólo de los estados miembros del Consejo de Europa, sino también de todos los estados, europeos y no europeos, de cualquier zona del planeta (artículo 34).
- d) Es un convenio marco, es decir, que el desarrollo de sus principios se lleva a cabo a través de la elaboración de protocolos sobre materias específicas (artículo 31). De ellos sólo podrán ser parte los estados que lo hayan sido previamente del convenio.
- e) Objeto del convenio. El objeto del CDHB lo son los derechos y libertades fundamentales en relación con los avances de la biomedicina, esto es, una faceta específica de los derechos humanos ante nuevas formas de agresión. En concreto, el objeto es proclamado por el propio convenio cuando inicia su articulado en estos términos:

Cabría preguntarse entonces si este convenio supone el reconocimiento de nuevos derechos humanos.

Las partes en el presente convenio protegerán la dignidad e identidad de todo ser humano y garantizarán a toda persona, sin discriminación alguna, el respeto de su integridad y sus demás derechos y libertades fundamentales con respecto a las aplicaciones de la Biología y de la Medicina (artículo 1º).

La misma aprobación del CDHB revela ya la insuficiencia del marco general existente sobre los derechos humanos para hacer frente a estos nuevos aspectos, en particular el Convenio Europeo sobre derechos del hombre y libertades fundamentales. Cabría preguntarse entonces si este convenio supone el reconocimiento de nuevos derechos humanos. Podría aceptarse este carácter respecto a la identidad del ser humano, que se menciona en el artículo 1º. Por otro lado, es la primera vez que se incluyen prescripciones

14 La entrada en vigor del Convenio fue el 15 de diciembre de 1999.



específicas sobre el embrión humano in vitro (artículo 18) y sobre el genoma humano (artículos 11 y ss.) en un instrumento jurídico internacional obligatorio. En cualquier caso, la mayor parte de sus disposiciones suponen el desarrollo y la concreción a nuevos ámbitos de diversos derechos y libertades ya conocidos y consagrados en el Derecho Internacional, pero que sin estas nuevas perspectivas y proyecciones de aplicación sería cuando menos discutible su pertinencia a través de los instrumentos que les dieron acogida.

f) Estructura. El CDHB no es muy extenso, pues consta de treinta y ocho artículos, distribuidos en catorce capítulos (disposiciones generales, consentimiento, vida privada y derecho a la información, genoma humano, investigación científica, extracción de órganos y de tejidos de donantes vivos para trasplantes, prohibición del lucro y utilización de una parte del cuerpo humano, contravención de lo dispuesto en el convenio, relación del convenio con otras disposiciones, debate público, protocolos, enmiendas al convenio y cláusulas finales) y están precedidos por un preámbulo.

g) Protección de los derechos reconocidos por el convenio. Se llevará a cabo por los propios estados miembros por vía jurisdiccional y mediante la modificación de la

legislación interna y el establecimiento de las sanciones oportunas (penales o no penales). Es llamativo que no se haya encomendado al Tribunal Europeo de Derechos Humanos ninguna función tutelar jurisdiccional, tarea que no se descartó durante la realización de los trabajos preparatorios del convenio. Al TEDH se le asigna exclusivamente una labor interpretativa del convenio a petición de las instancias que se han establecido en él (artículo 29). Es una función ciertamente pobre, pues era deseable que también hubiera sido competente para conocer de las infracciones de este convenio, de forma similar al de 1950, como última instancia una vez agotadas las vías jurisdiccionales internas oportunas. De todos modos, en la medida en que al mismo tiempo puedan verse afectados derechos del convenio de

1950, no estaría excluida del todo la posibilidad de acudir a dicho tribunal europeo, solicitando tutela al amparo de éste último.

En cuanto a los protocolos adicionales al CDHB que han sido aprobados como desarrollo del mismo, tras los oportunos trabajos preparatorios del CDBI, son los siguientes: sobre la prohibición de la clonación de seres humanos (1998), sobre trasplante de órganos y tejidos de origen humano (2002), sobre investigación biomédica (2005) y sobre análisis genéticos con fines de salud (2008).

Los instrumentos jurídicos aprobados en el seno de la UNESCO sobre estas materias, bajo la forma de declaraciones, no gozan de efecto obligatorio, pero es indiscutible su fuerza moral como orientación para los estados.

### 3.2. Las declaraciones de la UNESCO

Los instrumentos jurídicos aprobados en el seno de la UNESCO sobre estas materias, bajo la forma de declaraciones, no gozan de efecto obligatorio, pero es indiscutible su fuerza moral como orientación para los estados. La forma y metodología de trabajo



reflejan una integración multidisciplinar entre ética y derecho. En efecto, la redacción de los borradores de estas declaraciones correspondió al Comité Internacional de Bioética, en el que se desarrolla esa perspectiva multidisciplinar; a continuación pasó por diversos órganos internos de la UNESCO hasta su aprobación final por la Asamblea General, órgano eminentemente político-jurídico que representa a todos los estados soberanos miembros de este organismo.

Lo censurable en este caso no ha consistido únicamente en incluir la palabra Bioética formando parte de la rúbrica de un instrumento jurídico internacional universal, sino sobre todo considerar formalmente la Bioética como objeto de la propia declaración.

Son las siguientes: Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos (DUGHDH), de 11 de noviembre de 1997; Declaración Internacional sobre Datos Genéticos Humanos, de 16 de octubre de 2003; y Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, de 19 de octubre de 2005.

Esta última declaración constituye otro ejemplo relevante de cómo bioética y derecho pueden llegar a confundirse y a partir de esta confusión dar lugar a errores de regulación. Lo censurable en este caso no ha consistido únicamente en incluir la palabra bioética formando parte de la rúbrica de un instrumento jurídico internacional universal, sino sobre todo considerar formalmente la bioética como objeto de la propia declaración, cuando proclama que “trata de las *cuestiones éticas* relacionadas con la Medicina, las ciencias de la vida y las tecnologías conexas aplicadas a los seres humanos<sup>15</sup>”. El artículo 2, a) marca, como primer objetivo, “proporcionar un marco universal de principios y procedimientos que sirvan de guía a los estados en la formulación de legislaciones, políticas u otros instrumentos en el *ámbito de la Bioética*”, cuando debería serlo únicamente la biomedicina y las tecnologías a ella vinculadas, pero nunca otro sistema normativo, como es la Ética.

#### 4. Los derechos constitucionales del ciudadano bioético como respuesta a la biocracia

El Derecho Constitucional presenta una enorme potencialidad, tanto como receptor de los derechos humanos que de forma más específica se ven involucrados por las ciencias biomédicas como de instrumento para resolver los conflictos que de éstas emergen. Indudablemente constituyen una novedad del constitucionalismo contemporáneo los incipientes ejemplos existentes sobre el reconocimiento de algunos derechos relacionados con la biomedicina, el genoma humano y las biotecnologías. Por lo demás, este proceso es lógico: si los derechos humanos relacionados con estas materias se han asentado en el Derecho Internacional, es razonable que algunos derechos fundamentales tengan cabida en el moderno Derecho Constitucional en la

15 Según señala el art. 1.1º.



medida en que ofrecen nuevas perspectivas para la protección de los ciudadanos<sup>16</sup>. En este sentido, no cabe duda de la influencia que está ejerciendo el Derecho Internacional –y con toda seguridad continuará haciéndolo en el futuro– sobre este Derecho Constitucional de la bioética en ciernes<sup>17</sup>.

Así, en la Constitución de la Confederación Helvética han introducido varios artículos sobre la protección de la salud, el trasplante, la ingeniería genética no humana y en el ámbito humano, como materias reservadas a la competencia legislativa de la confederación, sin prejuzgar su naturaleza o no de derechos fundamentales: “Medicina reproductiva e ingeniería genética en el ámbito humano. 1. Todo ser humano debe ser protegido contra los abusos de la medicina reproductiva y de la ingeniería genética. 2. Corresponde a la confederación legislar sobre el patrimonio germinal y genético humano. A tal respecto vigilará por asegurar la protección de la dignidad humana, de la personalidad y de la familia y respetará en particular los siguientes principios...” (artículo

119). A lo indefinido de la naturaleza jurídica de este precepto constitucional (de propósito claramente competencial) se añade lo impropio de una regulación tan detallada y prohibitiva –más propia ésta del derecho sancionador–, probablemente excesiva en no pocos casos.

Por su parte, la Constitución portuguesa ha proclamado un importante derecho fundamental (1997): “La ley garantizará la dignidad personal y la identidad genética del ser humano, en concreto en la creación, desarrollo y utilización de las tecnologías y en la experimentación genética” (artículo 26.3).

La Constitución de Grecia (2001) proclama también que “Todas las personas disfrutarán de una total protección de su salud e identidad genética” (artículo 5).

La Ley Fundamental alemana recoge un nuevo precepto que guarda una relación indirecta con estos temas: “Consciente también de su responsabilidad hacia las generaciones futuras, el Estado protegerá las bases naturales de la vida” (art. 20 bis).

La Ley Fundamental alemana recoge un nuevo precepto que guarda una relación indirecta con estos temas: “Consciente también de su responsabilidad hacia las generaciones futuras, el Estado protegerá las bases naturales de la vida” (artículo 20 bis).

De nuevo encontramos en este máximo nivel jurídico declaraciones que ponen en cuestión el verdadero entendimiento del término Bioética y de todo el trasfondo cultural e intelectual que lo acompaña. Así parece suceder con la Constitución de la República Bolivariana de Venezuela, cuando proclama: “Los pueblos indígenas tienen derecho a una salud integral que considere sus prácticas y culturas. El Estado reconocerá su medicina tradicional y las terapias complementarias, con sujeción a principios bioéticos” (artículo 122). La Constitución citada reconoce las prácticas de los pueblos indígenas que responden a sus tradiciones, pero en todo caso deben estar sometidas a principios bioéticos. ¿Pero cuáles son éstos? ¿Los emanados de las propias culturas

16 Expone diversos modelos constitucionales sobre estas materias, Casonato, C. (2006). *Introduzione al Biodiritto. La bioetica nel diritto costituzionale comparato*. Università degli Studi di Trento, 99 y ss.

17 Según expresión de Gros Espiell, H., “Bioderecho Internacional”, 77 y ss. “De la Biomedicina” sería más apropiado, por lo que se argumenta en el texto.



Con independencia de lo acertado de estas proclamaciones constitucionales, debe reconocerse que constituyen las primeras referencias con este rango a la libre autonomía del individuo, al patrimonio genético y a un derecho a la identidad genética del ser humano como derechos del ciudadano bioético, y configuran el núcleo de un Derecho Constitucional de la biomedicina.

indígenas o los surgidos de una bioética que en cuanto tal tiene su origen moderno en la cultura occidental? Aceptar esta segunda (puesto que la primera es difícilmente constatable), implica aceptar que una cultura foránea limite unas tradiciones seculares. Como he señalado en alguna ocasión, es razonable establecer algún límite, pero debería ser el que se derive del respeto y observancia de los derechos humanos consagrados en textos jurídicos internacionales.

Con independencia de lo acertado de estas proclamaciones constitucionales, debe reconocerse que constituyen las primeras referencias con este rango a la libre autonomía del individuo, al patrimonio genético y a un derecho a la identidad genética del ser humano como derechos del ciudadano bioético, y configuran el núcleo de un Derecho Constitucional de la biomedicina, que se irá desarrollando en los próximos años como barrera frente a las presiones de ciertos investigadores y empresas que no reconocen ningún freno al progreso de la ciencia y al beneficio económico (los biócratas).

## 5. La emergencia de algunos bienes o derechos relacionados con el genoma humano

Especialmente en el ámbito internacional, asistimos a la remodelación de valores vinculados con el genoma humano, cuya protección jurídica podría configurarlos como derechos subjetivos o como bienes jurídicos. He aquí algunos de ellos, que con mayor o menor nitidez aparecen en los instrumentos jurídicos internacionales mencionados<sup>18</sup>:

- La necesidad de respetar al ser humano, tanto en cuanto persona individual como por su pertenencia a la *especie humana*. Nótese que se acentúa no sólo la perspectiva individualista (y social y de grupos humanos) tradicional de los derechos humanos, sino sobre todo y como novedad, la adscripción del ser humano a su grupo biológico natural, la especie, que potencialmente puede verse afectada por los avances en el conocimiento genético y en la intervención sobre el genoma humano.
- La preocupación por la especie humana no descansa en una mera visión estática de la misma, en relación con unos eventuales titulares de derechos más o menos identificables. En efecto, la comprobación cada vez más evidente de que algunas acciones humanas se proyectan hacia el futuro de forma irreversible, sobre todo las vinculadas con los desarrollos tecnológicos y científicos y, en nuestro caso, en particular con la biología molecular y la medicina reproductiva, plantea un nuevo dilema ético-filosófico, de extraordinaria dificultad para su anclaje jurídico, pero no

18 Romeo Casabona, C. M. (2002). *Los genes y sus leyes. El Derecho ante el genoma humano*. Bilbao-Granada: Cátedra Interuniversitaria Fundación BBVA – Diputación Foral de Bizkaia de Derecho y Genoma Humano, Universidad de Deusto, Universidad del País Vasco y Ed. Comares, 17 y ss.



irresoluble: *la responsabilidad de las actuales generaciones para con las futuras y, yendo más allá, los posibles derechos de las generaciones futuras*. Lo cierto es que es ésta una perspectiva sobre la que se ha adquirido conciencia y que ya no puede arrinconarse. Desde luego, puede ser también relevante para la valoración de diversas formas de intervención en el genoma humano, como en la línea germinal y la clonación reproductiva. Al menos en el Derecho Internacional se apela ya a que los progresos en la Biología y en la Medicina deben ser aprovechados tanto en favor de las generaciones presentes como futuras, y que debe preservarse en todo caso la diversidad biológica humana<sup>19</sup>.

- La proclamación de la vigencia, también en relación con los descubrimientos sobre el genoma humano y las posibles aplicaciones de los mismos, de los principios universales de *igualdad y no discriminación*, de los derechos a la *libertad, integridad e intimidad* (genética). Esto, sin perjuicio del reconocimiento de otros derechos, bienes jurídicos o valores.
- La protección de la *identidad del ser humano*, cuyo alcance, sin embargo, no se especifica por los instrumentos internacionales, puede referirse tanto a la identidad personal como a la biológica o genética<sup>20</sup>. Sea cual fuere la extensión de su contenido, que no podría limitarse nunca a las características que proporcionan sus genes, no cabe duda de que conceptualmente abarca la idea del ser humano como ser único y distinto a los demás desde sus diferentes dimensiones personales y sociales. Se trata de otra de las consecuencias que se derivan de los avances en el conocimiento genético y en la intervención sobre el genoma humano.
- Consideración del *genoma humano como patrimonio de la humanidad* y por ello merecedor de protección específica. De este modo se reconduciría el enfoque hacia

La protección de la identidad del ser humano, cuyo alcance, sin embargo, no se especifica por los instrumentos internacionales, puede referirse tanto a la identidad personal como a la biológica o genética.

el patrimonio genético como bien de toda la humanidad, de la especie humana, del que sería depositaria ésta en su conjunto, incluidas las generaciones futuras, e implicaría su inapropiabilidad en cuanto tal, tanto de forma individual como colectiva, su intangibilidad e integridad (salvo por motivos terapéuticos) y en consecuencia, también la integridad de la especie humana. Es decir, se trataría de atribuirle un significado espiritualizado, en la dirección en que, para determinados casos, se ha ido puliendo el concepto de "patrimonio de la humanidad" en el Derecho Internacional.

A pesar de la relevancia que puede tener tal concepto en el futuro si se logra un adecuado desarrollo y la aplicación del mismo, es

19 V. Declaración de la UNESCO sobre las Responsabilidades de las Generaciones Actuales para con las Generaciones Futuras, de 12 de noviembre de 1997 (artículo 6).

20 CDHB: "Las Partes en el presente Convenio protegerán al ser humano en su dignidad y su identidad y garantizarán a toda persona..." (art. 1°); Declaración Internacional de la UNESCO sobre los Datos Genéticos Humanos: "Cada individuo posee una configuración genética característica. Sin embargo, la identidad de una persona no debería reducirse a sus rasgos genéticos, pues en ella influyen complejos factores educativos, ambientales y personales, así como los lazos afectivos, sociales, espirituales y culturales de esa persona con otros seres humanos, y conlleva además una dimensión de libertad" (artículo 3).



cierto que esta idea fue asumida demasiado rápidamente antes de haber profundizado previamente y de forma suficiente sobre su verdadero significado y alcance, sobre su contenido y, finalmente, sobre la adecuación misma e irrefutabilidad de la afirmación, pues tal discurso abocaría en su maximalización a la sacralización del patrimonio genético como último reducto, de tal forma que no admitiría excepciones de ningún tipo a su intangibilidad, lo que sería excesivo.

Sin embargo, se ha preferido finalmente plasmar la extraña afirmación de que, “en sentido simbólico, el genoma humano es el patrimonio de la humanidad”, lo que habría de tener como efecto un desdibujamiento de su relevancia jurídico-conceptual y hasta un vaciamiento de su contenido<sup>21</sup>.

- El reconocimiento de la *diversidad biológica* de todos los seres vivos, por consiguiente, incluyendo la especie humana como un bien merecedor de especial protección.
- La selección o modificación de las *características genéticas* o de los *rasgos fenotípicos* sólo sería lícita cuando vaya encaminada a la prevención de enfermedades hereditarias graves, sin perjuicio de otras limitaciones más discutibles, sobre todo si se piensa en un futuro todavía no determinado (p. ej., no modificar el genoma de la descendencia con fines perfectivos o de mejora –*enhancement*–)<sup>22</sup>.
- El respeto de la *autonomía y de la integridad física y mental* (incluida la integridad genética) del ser humano en el proceso de una experimentación, siendo prevalente el interés y bienestar de éste frente al interés exclusivo de la sociedad o de la ciencia (artículo 2º del CDHB).
- El derecho a *la participación en los beneficios* que proporcionan los avances científicos y tecnológicos en cuanto tales, sin limitaciones basadas en diferencias culturales, geográficas o de recursos, lo que exige, entre otras medidas, la libre circulación del conocimiento científico. Esto requiere la promoción de valores ciudadanos, como la solidaridad, de la justicia social, y lograr equilibrios con la protección de los derechos de los inventores (patentes).

Debe mencionarse también que en no pocas ocasiones se utiliza la dignidad humana como un argumento definitivo, sin profundizar más en el contenido de los intereses o bienes en conflicto, en cómo puede verse afectada en concreto la dignidad humana y cuál es su consecuencia jurídica.

les, geográficas o de recursos, lo que exige, entre otras medidas, la libre circulación del conocimiento científico. Esto requiere la promoción de valores ciudadanos, como la solidaridad, de la justicia social, y lograr equilibrios con la protección de los derechos de los inventores (patentes).

A la *dignidad humana* se recurre con asiduidad cuando se debaten los aspectos éticos y jurídicos que afectan a las ciencias biomédicas. La DUGHDH de la UNESCO se refiere explícitamente a ella en varios pasajes de su articulado: así, p. ej., “cada individuo tiene derecho al respeto de su dignidad y derechos, cualesquiera que sean sus características genéticas” (artículo 2, b); asimismo, al considerar la clonación con fines de reproducción humana como contraria a la dignidad humana (artículo 11); y al rechazar por el mismo motivo la terapia génica

21 La DUGHDH recoge la proclamación relativa al genoma humano como patrimonio de la humanidad, si bien lo sea tan sólo “en sentido simbólico” (artículo 1º), tal vez para no cerrar los aspectos económicos de su explotación comercial.

22 Posición contraria a las técnicas de ingeniería genética de mejora refleja el CDHB (artículo 13).



en la línea germinal (artículo 24). Por su parte, el CDHB proclama que es su fin proteger la dignidad e identidad de todos los seres humanos (artículo 1º).

Debe mencionarse también que en no pocas ocasiones se utiliza la dignidad humana como un argumento definitivo, sin profundizar más en el contenido de los intereses o bienes en conflicto, en cómo puede verse afectada en concreto la dignidad humana y cuál es su consecuencia jurídica. Se convierte entonces en un argumento de autoridad, pero vacío y opuesto al diálogo<sup>23</sup>. Como se ha denunciado en esta dirección, la dignidad humana tiene valor en el discurso internacional cuando se quiere designar con ella un consenso existente, pero no es un argumento idóneo para construir un consenso inexistente, pues es “demasiado abstracta y general, además, de contenido cambiante”<sup>24</sup>. Sólo si el mandato de respeto de la dignidad humana concluye, se concreta y se positiviza es posible argumentar materialmente con él.

---

23 Reflexiones similares apunta Atienza, M., *Bioética, Derecho y argumentación*, cit., 167 y s.

24 Kaufmann, A. (1999). *Filosofía del Derecho*, 539 y s. Refiere también las dificultades de recurrir a la dignidad humana, Casonato, C., *Introduzione al Biodiritto*, 47 y ss.