

## LA INCIDENCIA DE LA GENÉTICA EN EL DERECHO (HUMANO) AL MATRIMONIO

*Sergio Romeo Malanda*

Investigador de la Cátedra Interuniversitaria,  
Fundación BBVA-Diputación Foral de Bizkaia, de Derecho y Genoma Humano.  
Universidad de Deusto, Universidad del País Vasco/EHU, Bilbao (España).  
Becario de Investigación del Ministerio de Educación,  
Cultura y Deporte de España. E-mail: sromeo@der.deusto.es.

*“Me preguntas si debes o no casarte; pues de  
cualquier cosa que hagas, te arrepentirás”.*

Sófocles (495-406 a. C.)

### 1. INTRODUCCIÓN

La idea de evitar el nacimiento de personas con algún tipo de enfermedad ha sido una constante en la historia de la humanidad. Una de las formas de conseguirlo ha sido la de establecer limitaciones a la procreación, tanto directamente, a través de esterilizaciones forzosas, como indirectamente, prohibiendo matrimonios entre personas que no cumplieran los requisitos estimados más deseables para tener descendencia sana.

Con la teoría evolucionista de Darwin y el redescubrimiento de las leyes de Mendel a principios del siglo XX se dota de una base científica al objetivo de mejorar la calidad de la raza humana mediante la manipulación de la herencia biológica, lo cual se plasmó en algunas legislaciones que limitaban el acceso al matrimonio a determinados grupos de personas en base a razones que desde el punto de vista actual carecen de cualquier tipo de fundamento.

Con la llegada de la nueva genética, este problema adquiere, siquiera potencialmente, una mayor gravedad ya que los nuevos conocimientos sobre las leyes de la herencia abren las puertas hacia una serie de datos sobre las personas hasta este momento impensables. Así, permiten conocer enfermedades que la persona va a padecer, incluso con años de anticipación, además de otros datos cuyo conocimiento puede afectar a la intimidad de los sujetos analizados.

De este modo, es evidente que tales datos pueden favorecer en gran medida a quienes aún defienden planteamientos eugenésicos en la actualidad, aunque no sean del mismo carácter de los sostenidos en la primera mitad de este siglo y que culminaron en el genocidio nazi.

Las limitaciones de matrimonios por motivos genéticos, aunque se planteen bajo motivaciones de salud pública o de protección de la salud de la descendencia, siguen siendo medidas eugenésicas que atentan directamente contra los derechos humanos de los sujetos, derechos que se recogen en primer término en cada una de las legislaciones nacionales, pero que quedan amparados a nivel internacional por la Declaración Universal de los Derechos Humanos, cuyos preceptos deberán ser ahora interpretados de acuerdo con los nuevos conocimientos científicos.

Así pues, el derecho humano al matrimonio, reconocido en este y otros textos internacionales protectores de los derechos humanos, es uno de los que puede verse afectado por las nuevas técnicas genéticas y a su estudio vamos a dedicar el presente trabajo<sup>1</sup>.

## 2. EL DERECHO AL MATRIMONIO

### 2.1. Reconocimiento internacional del derecho al matrimonio

Son diversos los textos jurídicos internacionales, tanto de ámbito universal como de ámbito regional, que reconocen expresamente el derecho al matrimonio, derecho que ha sido calificado por algún autor como "inherente a la naturaleza humana"<sup>2</sup>. Este derecho también se reconoce en las diferentes legislaciones internas de los estados, pero puesto que este trabajo está elaborado desde la óptica de los derechos humanos, obviaremos estas y nos referiremos exclusivamente a los textos internacionales donde aparece regulado este derecho<sup>3</sup>.

#### A) Textos de ámbito universal

##### a) Declaración Universal de los Derechos Humanos

La Declaración Universal de los Derechos Humanos, adoptada y proclamada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 10 de diciembre de 1948, establece en su art. 16 lo siguiente:

"1. Los hombres y las mujeres, a partir de la edad núbil, tienen derecho, sin restricción alguna por motivos de raza, nacionalidad o religión, a casarse y fundar una familia; y disfrutarán de iguales derechos en cuanto al matrimonio, durante el matrimonio y en caso de disolución del matrimonio.

2. Solo mediante libre y pleno consentimiento de los futuros esposos podrá contraerse el matrimonio".

Así pues, queda reconocido con carácter general el derecho a casarse. Este derecho no podrá ser restringido por motivo alguno. Como señala Vidal Martínez, la referencia que este artículo hace a la edad núbil no supone una discriminación sino una mera diferenciación basada en la madurez de los contrayentes<sup>4</sup>.

Aunque el artículo precedente únicamente se refiera a los motivos de raza, nacionalidad o religión, debe entenderse comprendido cualquier otro pues el art. 2º de este mismo texto señala que:

<sup>1</sup> Así también lo pone de manifiesto MARTÍNEZ BULLÉ GOYRI, Víctor M. "Diagnóstico genético y su impacto en los derechos humanos", en Víctor M. Martínez Bullé Goyri (coord.), *Diagnóstico genético y derechos humanos*, Universidad Nacional Autónoma de México, México, 1998, p. 173, según el cual "el diagnóstico genético puede directamente resultar en un trato discriminatorio para individuos en los que se les diagnostique una enfermedad de especial gravedad, a los que podría intentarse impedirles que contrajeran matrimonio, o que procrearan familia, con el fin de evitar la transmisión y extensión de la enfermedad, violándoles su derecho a formar una familia y a la paternidad".

<sup>2</sup> Así, Teresa PUENTE MUÑOZ, Teresa, "Artículo 44", en José Luis Lacruz Berdejo (coord.), *Matrimonio y divorcio. Comentarios al Título IV del Libro primero del Código Civil*, 2ª edición, Madrid, 1994, pp. 63 y ss. En el mismo sentido, VIDAL MARTÍNEZ, Jaime, "Acerca del derecho de la persona humana a contraer matrimonio y a fundar una familia desde la perspectiva del ordenamiento jurídico español", *Revista General de Derecho*, abril, 1997, p. 3506.

<sup>3</sup> Vid. ORAÁ ORAÁ, Jaime/GÓMEZ ISA, Felipe, *Textos básicos de Derechos Humanos y Derecho internacional humanitario*, Universidad de Deusto, Bilbao, 2000.

<sup>4</sup> VIDAL MARTÍNEZ, "Acerca del derecho...", *op. cit.*, p. 3509.

“1. Toda persona tiene todos los derechos y libertades proclamados en esta Declaración, sin distinción alguna de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de cualquier otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición”.

El catálogo de posibles causas de discriminación queda, por tanto, abierto a las nuevas formas que puedan ir apareciendo, entre las cuales se encuentra, sin lugar a dudas, la constitución genética de las personas. Esto queda corroborado por lo establecido en otros dos textos internacionales. El primero de ellos es la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, elaborada en el seno de la UNESCO y aprobada el 11 de noviembre de 1997, en cuyo art. 6 se dispone que:

“Nadie podrá ser objeto de discriminaciones fundadas en sus características genéticas, cuyo objeto o efecto sería atentar contra sus derechos y libertades fundamentales y el reconocimiento a su dignidad”.

El otro de los textos referidos es el Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y de la Dignidad del Ser Humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y de la Medicina: Convenio sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina, aprobado por el Consejo de Europa el 4 de abril de 1997, en vigor en España desde el 1 de enero de 2000. Su art. 11 establece lo siguiente:

“Está prohibida toda forma de discriminación hacia una persona en razón de su patrimonio genético”:

b) Pacto Internacional de los Derechos Civiles y Políticos

Este texto, adoptado por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 16 de diciembre de 1966, a diferencia del anterior, sí tiene fuerza obligatoria para aquellos Estados que lo hayan ratificado, entre los que se encuentra España. Por lo tanto, ninguna disposición o actuación de un Estado parte puede ir en contra de lo que en él se disponga. El derecho al matrimonio se reconoce expresamente en el art. 23:

1. La familia es el elemento natural y fundamental de la sociedad y tiene derecho a la protección de la sociedad y del Estado.
2. Se reconoce el derecho del hombre y de la mujer a contraer matrimonio y a fundar una familia si tiene edad para ello.
3. El matrimonio no podrá celebrarse sin el libre y pleno consentimiento de los contrayentes.
4. Los Estados Partes en el presente Pacto tomarán las medidas apropiadas para asegurar la igualdad de derechos y de responsabilidad de ambos esposos en cuanto al matrimonio, durante el matrimonio y en caso de disolución del mismo. En caso de disolución, se adoptarán disposiciones que aseguren la protección necesaria de los hijos”.

A diferencia de lo que establece la Declaración Universal de los Derechos Humanos, este Pacto no hace referencia en este artículo a la no restricción de este derecho en base a motivos raciales, culturales, etc. Sin embargo, sí se refiere a ello en su art. 2º, donde dice lo siguiente:

“1. Cada uno de los Estados Partes en el presente Pacto se compromete a respetar y a garantizar a todos los individuos que se encuentren en su territorio y estén sujetos a su jurisdicción, los derechos reconocidos en el presente Pacto, sin distinción alguna de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición social”.

Es de observar que en este caso no se trata del reconocimiento de un derecho a la no discriminación del que son sujetos pasivos todos y cada uno de los individuos, sino que se trata de un mandato al Estado para que respete los derechos reconocidos en el Pacto, independientemente de las condiciones personales de los destinatarios.

Con base en este precepto, el Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos elaboró la 19ª Observación General, con fecha de 27 de julio de 1990, sobre "La protección de la familia, derecho al matrimonio e igualdad de los esposos", correspondiente con su 39º periodo de sesiones. En la misma se reafirma el derecho del hombre y de la mujer de contraer matrimonio y de fundar una familia siempre y cuando tengan edad para ello, y únicamente cita como posibles restricciones a este derecho, junto con el mencionado de la edad, "*factores especiales como el grado de parentesco o la incapacidad mental*" (Punto 4).

c) Convención sobre el Consentimiento para el Matrimonio, la Edad Mínima para Contraer Matrimonio y el Registro de los Matrimonios

En este Convenio se hace un recordatorio en el preámbulo al art. 16 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos referente al derecho a contraer matrimonio sin discriminación alguna. En su art. 2º señala que "*los Estados Partes en la presente Convención adoptarán las medidas legislativas necesarias para determinar la edad mínima para contraer matrimonio*".

B) Textos de ámbito regional

a) Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y de las Libertades Fundamentales

Este Convenio, también conocido como Convenio Europeo de los Derechos Humanos o Convenio de Roma, de 4 de noviembre de 1950, es aplicable en el ámbito europeo y solo en aquellos Estados que lo hayan ratificado, que son prácticamente todos. El derecho al matrimonio se reconoce en su art. 12:

"A partir de la edad núbil, el hombre y la mujer tienen derecho a casarse y a fundar una familia según las leyes nacionales que rigen el ejercicio de este derecho".

Y en el art. 14, en la misma dirección que los textos anteriormente citados se hace alusión a la no discriminación:

"El goce de los derechos y libertades reconocidos en la presente Convención ha de ser asegurado sin distinción alguna, tales como las fundadas en el sexo, la raza, el color, la lengua, la religión, las opiniones políticas u otras cualesquiera, el origen nacional o social, la pertenencia a una minoría nacional, la fortuna, el nacimiento o cualquier otra situación".

Este Convenio introduce un elemento novedoso, cual es, la remisión a las leyes nacionales de cada Estado, elemento que se repetirá en el otro texto internacional de ámbito europeo, que veremos a continuación. La capacidad de actuación de cada Estado en cuanto a la regulación de este derecho la veremos en el apartado siguiente.

b) Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea

En este repaso que estamos haciendo de los diferentes textos internacionales relativos a los derechos humanos que hace alguna referencia al matrimonio debemos hacer mención de la Carta del Parlamento Europeo y del Consejo de la Unión Europea, de los Derechos Funda-

mentales de la Unión Europea, de 7 de diciembre de 2000<sup>5</sup>, en cuyo Preámbulo se reconoce que “la Unión está fundada sobre los valores indivisibles y universales de la dignidad humana, la libertad, la igualdad y la solidaridad”.

Este texto se firmó durante el Consejo Europeo celebrado en Niza y fue proclamado por los quince Estados Miembros durante dicha reunión. Frente al deseo del Parlamento Europeo y de varios Estados, la Carta no se incorporará al Tratado de Amsterdam, por lo que su naturaleza es semejante a la que tuvo el Acta de Helsinki de 1975, es decir, un acuerdo político o no normativo, lo que significa que los Estados se comprometen de buena fe a cumplir su contenido, si bien no origina responsabilidad política y no es justiciable en tanto que tal texto. El art. 9º de la Carta reconoce el “Derecho a contraer matrimonio y derecho a fundar una familia” y en él se establece que:

“Se garantizarán el derecho a contraer matrimonio y el derecho a fundar una familia según las leyes nacionales que regulen su ejercicio”.

De igual forma, hace una referencia específica a la no discriminación en su art. 21, según el cual:

“1. Se prohíbe toda discriminación, y en particular la ejercida por razón de sexo, raza, color, orígenes étnicos o sociales, *características genéticas*, lengua, religión o convicciones, opiniones políticas o de cualquier otro tipo, pertenencia a una minoría nacional, patrimonio, nacimiento, discapacidad, edad u orientación sexual”.

Podemos observar como, por primera vez en un texto de estas características, se hace expresa referencia a las “*características genéticas*”, como posible motivo de discriminación. Además, previendo que las decisiones referentes a las características genéticas de las personas pueden tener una finalidad eugenésica, como puede ocurrir al prohibir el matrimonio a quien pueda transmitir una enfermedad genética hereditaria a su descendencia, se establece, dentro de su art. 3.2, “la prohibición de las prácticas eugenésicas, y en particular las que tienen por finalidad la selección de las personas”.

#### c) Convención Americana sobre Derechos Humanos

Esta Convención, suscrita en San José de Costa Rica el 22 de noviembre de 1969 se aplica en aquellos Estados americanos que la hayan ratificado. El derecho al matrimonio se recoge en ella de una forma muy similar a la del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos anteriormente citado. Así, en su art. 17 dispone lo siguiente:

“1. La familia es el elemento natural y fundamental de la sociedad y debe ser protegida por la sociedad y el Estado.

2. Se reconoce el derecho del hombre y la mujer a contraer matrimonio y a fundar una familia si tienen la edad y las condiciones requeridas para ello por las leyes internas, en la medida en que estas no afecten al principio de no discriminación establecido en esta Convención.

3. El matrimonio no puede celebrarse sin el libre y pleno consentimiento de los contrayentes.

4. Los Estados Partes deben tomar medidas apropiadas para asegurar la igualdad de derechos y la adecuada equivalencia de responsabilidades de los cónyuges en cuanto al matrimonio, durante el matrimonio y en caso de disolución del mismo. En caso de disolución, se adoptarán disposiciones que aseguren la protección necesaria a los hijos, sobre la base única del interés y conveniencia de ellos”.

<sup>5</sup> Publicada en el D.O.C.E. de 18 de diciembre de 2000.

Y de igual forma, el art. 1 establece el principio general de no discriminación:

“1. Los Estados Partes en esta Convención se comprometen a respetar los derechos y libertades reconocidos en ella y a garantizar su libre y pleno ejercicio a toda persona que esté sujeta a su jurisdicción, sin discriminación alguna por motivo de raza, color, sexo, idioma, religión, opiniones políticas o de cualquier otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición social”.

Sobre este texto cabe hacer una apreciación añadida. Como ha apreciado el profesor Oraá Oraá, una de las aportaciones fundamentales de la Convención Americana es la extensión del número de derechos inderogables del art. 27.2. Si se comparan los tres tratados internacionales más importantes en materia de derechos civiles y políticos (la Convención Europea de 1950, el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos y la Convención Americana de 1969) puede observarse que la lista de derechos inderogables, ni siquiera en situaciones de guerra o conflicto armado internacional, más extensa está comprendida en la Convención Americana, siendo esta la única que recoge el derecho al matrimonio y a fundar una familia entre ellos<sup>6</sup>.

### 2.3. *El derecho al matrimonio: alcance y contenido*

El Derecho al matrimonio, como el resto de los derechos, no tiene un carácter absoluto y puede sufrir ciertas limitaciones en algunos casos. Por ello, es importante delimitar su contenido pues solo así podremos saber qué actos son contrarios al derecho al matrimonio y qué limitaciones pueden imponerse sin que tal derecho se vea afectado.

El organismo que más activamente ha trabajado en la delimitación del contenido de los derechos humanos ha sido el Tribunal Europeo de los Derechos Humanos, conjuntamente con la Comisión Europea de Derechos Humanos, hoy ya desaparecida<sup>7</sup>, si bien, claro está, su interpretación se refiere exclusivamente a la Convención Europea de los Derechos Humanos. Ahora bien, teniendo este derecho carácter universal, podemos dar como buena esa interpretación y delimitar conforme a ella el contenido de tal derecho. No obstante, no debemos olvidar que la citada Convención tenía un elemento específico que no se mencionaba en el resto de textos analizados, la remisión a las leyes nacionales.

Así pues, a continuación vamos a referirnos a algunos supuestos concretos en los que el Tribunal Europeo de los Derechos Humanos o la Comisión han tenido que pronunciarse acerca de si conculcaban o no el derecho humano al matrimonio reconocido en la Convención, empezando por la determinación de la capacidad de actuación de los Estados en la regulación de este derecho. Solo así podremos posteriormente establecer si la limitación o la prohibición de contraer matrimonio por el temor a la transmisión una enfermedad a la descendencia viola o no el contenido del derecho a casarse<sup>8</sup>.

<sup>6</sup> ORAÁ ORAÁ, Jaime, “Estados de emergencia y Derechos Humanos en América Latina”, en *Educación y desarrollo. América Latina ante el siglo XXI: problemas y perspectivas*, Universidad de Deusto, Bilbao, 2000, pp. 114 y ss.

<sup>7</sup> Sobre la forma en que en la actualidad ha quedado configurada la protección de los derechos humanos en el Consejo de Europa tras la entrada en vigor del Protocolo 11 al Convenio para la protección de los Derechos Humanos y las Libertades Fundamentales relativo a la reestructuración del mecanismo de control establecido por el Convenio, hecho en Estrasburgo el 11 de mayo de 1994, y que entró en vigor el 1 de noviembre de 1998, puede verse el trabajo de ABRIL STOFFELS, Ruth de María, “El Protocolo 11, a la vanguardia de la protección internacional de los derechos humanos”, *La Ley*, 14 de abril de 1999, pp. 1 y ss.

<sup>8</sup> Los casos recogidos en este apartado han sido extraídos de las siguientes obras: PETTITI, Louis-Edmond/ DECAUX, Emmanuel/IMBERT, Pierre-Henri, (dir.), *La Convention Européenne des Droits de L'homme. Commentaire article par article*, Economica, Paris, 1995; HARRIS, D. J./O'BOYLE, M./WARBRICK, C. *Law of the European Convention on Human Rights*, Butterworths, London-Dublin-Edinburgh, 1995.

1. Corresponde a la ley nacional de cada Estado fijar asuntos tales como las condiciones de capacidad para prestar un consentimiento válido o la edad mínima de los contrayentes para que el matrimonio pueda celebrarse. Asimismo, el Estado puede regular la forma de celebración del mismo, al igual que sus efectos, teniendo en cuenta sus diversas tradiciones. También corresponde al Estado el establecimiento de las leyes de conflicto para el caso de matrimonios con elemento extranjero teniendo en cuenta que siempre cabe oponer la excepción de orden público.

La Comisión estableció en el caso *Van Oosterwijk vs. Belgium* que la referencia a la ley nacional en el art. 12 no autoriza al Estado a privar completamente a una persona o categoría de personas al derecho a casarse. Una aplicación concreta de este principio puede verse en los casos siguientes:

- a) Aunque no existía en el Reino Unido una ley que prohibiera a los prisioneros contraer matrimonio, la *Marriage Act* de 1949 requería que los matrimonios se celebraran únicamente en ciertos lugares fuera de la prisión y las autoridades penitenciarias no podían dar permisos para salir temporalmente de la misma con el fin de contraer dicho matrimonio. La Comisión estudió este supuesto en los casos *Hamer vs. Reino Unido* y *Draper vs. Reino Unido* en los años 1979 y 1980, respectivamente, y estableció que esa ley violaba la Convención en cuanto que infringía el derecho de los prisioneros a casarse, estableciendo que estos tienen derecho a contraer matrimonio (bien en la prisión, bien fuera de ella con un permiso penitenciario) siempre que reúnan los requisitos establecidos en las leyes civiles. Como resultado de estos casos, el gobierno británico modificó su legislación permitiendo a los prisioneros contraer matrimonio dentro de las prisiones.
- b) Del mismo modo, el Tribunal Europeo de Derechos Humanos estableció en el caso *F. vs. Suiza* (18 de diciembre de 1986) que la decisión del tribunal suizo impidiendo el matrimonio de un divorciado por un tiempo límite de tres años por encontrarle responsable de la ruptura del matrimonio era irrazonable pues los divorciados están de nuevo solteros, y como tales pueden casarse de nuevo si así lo desean.

2. Es contraria a la Convención Europea de Derechos Humanos una legislación o un contrato de trabajo que permita el despido de una mujer por el hecho de casarse. Sin embargo, no constituye una violación de este derecho retirar una pensión de invalidez por causa de un matrimonio posterior (caso *Kleine Staarman vs. Pays-Bas*).

3. Por lo que respecta a los transexuales, la Comisión decidió que no es contraria a la Convención una legislación que les impida contraer matrimonio. En los casos *Draper* y *Hamer* ya mencionados la Comisión declaró que el matrimonio es una institución entre un hombre y una mujer y se insiste en que el género original de un transexual perdura incluso tras la operación de transformación. Así pues, los matrimonios se deniegan en base a que la propuesta de unión es entre dos personas del mismo sexo.

Además, se dice que el fin del matrimonio es fundar una familia, lo cual implica capacidad de procreación<sup>9</sup>, y ello no pueden hacerlo los transexuales. De tal manera, según esto los Estados tienen el derecho de excluir del matrimonio a una categoría sexual de personas que tienen una incapacidad para procrear. Por otro lado, en el caso *Cossey vs. Reino Unido* (27 de septiembre de 1990), el Tribunal dice que si bien algunos países permiten el matrimonio entre transexuales, ello no es la tendencia general.

4. Finalmente, respecto al matrimonio entre homosexuales, la comisión ha decidido que las uniones homosexuales no están amparadas en el art. 12 de la Convención puesto este precepto se fundamenta en la relación entre un hombre y una mujer.

<sup>9</sup> En el mismo sentido, VIDAL MARTÍNEZ, "Acerca del derecho...", *op. cit.*, p. 3507. También, ROCA I TRÍAS, Encarna (coord.), *Derecho de Familia*, 3ª edición, Tirant lo Blanch, Valencia, 1997, p. 51.

### 3. DERECHO AL MATRIMONIO Y GENÉTICA: LOS DIAGNÓSTICOS GENÉTICOS PREMATRIMONIALES

#### 3.1. *El pensamiento eugenésico tradicional como punto de partida*

La preocupación por la mejora de la especie humana ha sido algo constante en la historia de la humanidad<sup>10</sup>, la cual siempre ha tenido la experiencia de que hay una cierta transmisión de caracteres de padres a hijos, unido ello a la conciencia de los pueblos de que la aparición de malformaciones congénitas era algo que debía ser prevenido y, por tanto, evitado. De ello se deduce que la eugenesia es anterior a la teoría genética propiamente dicha, si bien los nuevos descubrimientos genéticos han hecho resurgir en la actualidad el pensamiento eugenésico aunque con unas connotaciones claramente diferenciadas. A esta nueva corriente eugenésica se la ha dado en nombre de *neoeugenesia*<sup>11</sup>.

Sin embargo, no ha sido hasta el siglo XIX cuando se le ha intentado otorgar a la eugenesia un soporte científico y con ello una mayor credibilidad intelectual y autoridad moral. Es Francis Galton quien acuña el término *eugenesia* en el año 1883 en su obra *Inquiries into Human Faculty and its Development*.

Las principales características que presenta el concepto de eugenesia dado por Galton, son las siguientes<sup>12</sup>:

1. La eugenesia nace con la pretensión de ser una ciencia: la ciencia de la mejora del linaje, y es que Galton consideraba que la cuestión de la procreación humana era de la máxima importancia, ya que las principales características de las personas, particularmente las intelectuales y morales, eran rígidamente hereditarias.
2. Galton se apoya en las teorías de la herencia y la evolución existentes en su época, en particular en las doctrinas premendelianas<sup>13</sup> de la herencia y en la teoría de la evolución darwiniana.
3. Pese a sus pretensiones científicas, la eugenesia de Galton tenía un marcado carácter ideológico y estaba cargada de juicios de valor acerca de los grupos humanos. El racismo, el clasismo, el elitismo o el sexismo eran explícitos en sus obras. No obstante, pese a ello, el racismo no llegó a jugar un papel destacado en la teorización de la eugenesia.
4. Uno de los puntos esenciales de la eugenesia formulada por Galton era impulsar la acción de la selección natural para conseguir la mejora genética de la población.
5. Los métodos propugnados por Galton para poner en práctica su programa se basaban, sobre todo, en la necesidad de una educación cívica que hiciese tomar conciencia de su papel social a las personas, un papel distinto según fuesen las características hereditarias de cada cual. Se trataría, en consecuencia, de una combinación de eugenesia positiva (estimular la procreación de los mejores) y negativa (impedir o reducir la de los grupos inferiores).

<sup>10</sup> Así, los brahmanes tenían la costumbre de matar o abandonar en la selva a los niños que después de dos meses de nacidos les parecían de mala índole. O los espartanos, que daban muerte a las criaturas desprovistas de vigor por considerarlas una inútil carga para el Estado. Luis JIMÉNEZ DE ASÚA, *Libertad de amar y Derecho a morir*, 7ª edición, Ed. Depalma, Buenos Aires, 1984, p. 5. Véase también a este respecto, Diego GRACIA GUILLÉN, "Historia de la eugenesia", en Javier Gafo, *Consejo Genético: aspectos biomédicos e implicaciones éticas*, Universidad de Comillas, Madrid, 1994, pp. 13-34.

<sup>11</sup> Carlos María ROMEO CASABONA, *Del Gen al Derecho*, Universidad Externado de Colombia, Bogotá, 1996, p. 240; el mismo, "Las prácticas eugenésicas: nuevas perspectivas", en Carlos María Romeo Casabona (ed.), *La eugenesia hoy*, Cátedra de Derecho y Genoma Humano-Editorial Comares, Bilbao-Granada, 1999, p. 9.

<sup>12</sup> Daniel SOUTULLO, "El concepto de eugenesia y su evolución", en Carlos María Romeo Casabona (ed.), *La eugenesia hoy*, Cátedra de Derecho y Genoma Humano-Editorial Comares, Bilbao-Granada, 1999, pp. 30 y ss.

<sup>13</sup> Las ideas de Galton sobre la herencia no estaban basadas en el mendelismo ya que, en aquella época, aún no gozaba de reconocimiento dentro de la comunidad científica, y es que, aunque los trabajos de Mendel datan de 1865, estos pasaron totalmente desapercibidos hasta su redescubrimiento por Hugo de Vries, Carl Correns y E. von Tschermak, en 1900.

El hecho que llevó a Galton a preocuparse por la mejora de la raza fue la creencia de que la población inglesa estaba degenerando. Degeneración que, según él, estaba motivada por las condiciones que imponía la vida urbana, ya que dificultaba la acción de la selección natural y permitía que los individuos más débiles pudieran perpetuarse<sup>14</sup>.

Otro de los factores que según Galton favorecían la degeneración, o por lo menos dificultaban una evolución hacia el progreso intelectual y moral, residía en que, según su opinión, las razas y clases menos aptas (las clases pobres) se reproducían mucho más que las intelectual y moralmente mejor dotadas (las clases altas)<sup>15</sup>. Así, había que favorecer la reproducción de los segundos y dificultar o impedir la de los primeros.

De esta manera, concluye Galton que la única solución para evitar la decadencia de la raza era la de actuar controlando los matrimonios. Esta acción debía realizarse de dos formas: una *positiva*, facilitando y promoviendo social y económicamente determinado tipo de enlaces –los llamados “matrimonios eugenésicos”–<sup>16</sup> y otra *negativa*, fomentando el rechazo de matrimonios no convenientes, tanto por el estado de salud de los cónyuges como por taras familiares que indicara la historia familiar. Al final de la vida de Galton prevaleció la postura eliminatoria ya que era muy difícil actuar sobre el sector de la gente “normal” y más aun sobre el sector de los especialmente buenos para la raza, es decir, los sanos e inteligentes componentes de la burguesía<sup>17</sup>.

Darwin se muestra favorable a las sugerencias eugenésicas de Galton, pero las considera utópicas y poco realizables. Dice Darwin: “ambos sexos deberían abstenerse del matrimonio si fuesen en grado marcado inferiores en cuerpo y alma; pero tales esperanzas son una utopía, y no se realizarán nunca, ni siquiera parcialmente, hasta que las leyes de la herencia sean completamente conocidas”<sup>18</sup>.

De este modo, la eugenesia iba poco a poco convirtiéndose en un procedimiento de eliminación social y de control de la reproducción. En vez de influir sobre los factores ambientales causantes de los defectos y las taras, se ponía todo el interés en el control de los factores hereditarios, y la eliminación de los hereditariamente tarados.

Cuestión diferente son los métodos propuestos para lograr estas uniones. Galton confía en un primer momento en la educación de la población para que los ciudadanos acepten de buen grado participar en el proyecto realizando los matrimonios considerados eugenésicamente positivos. Así dice: “Si los matrimonios impropios desde el punto de vista eugénico fueran socialmente proscritos, o incluso considerados con el poco razonable disfavor con que son considerados los matrimonios entre primos, muy pocos se realizarían”<sup>19</sup>. Ahora bien, si de esta manera no se lograba el objetivo propuesto, también admitió como necesaria la coacción social por parte de las autoridades con capacidad y poder para imponer las medidas eugenésicas<sup>20</sup>.

Sobre las características que debían ser seleccionadas, habla Galton de las facultades intelectuales, morales y físicas, que, según él, se manifestaban en los mismos individuos y se transmitían juntas. Pero será sobre todo la cualidad que denomina “energía” la que debe ser seleccionada. La energía es la capacidad para el trabajo y es un atributo de las clases superiores, favorecida por la selección natural mucho más que todas las otras cualidades<sup>21</sup>.

<sup>14</sup> SOUTULLO, Daniel, *La eugenesia. Desde Galton hasta hoy*, Talasa, Madrid, 1997, p. 42.

<sup>15</sup> SOUTULLO, *La eugenesia...*, op. cit., p. 43.

<sup>16</sup> Así, dice GALTON: “Si los hombres de talento se emparejaran con mujeres de talento, con caracteres mentales y físicos como los de ellos, generación tras generación podríamos producir una raza humana ilustre”, citado por SOUTULLO, *La eugenesia...*, op. cit., p. 34. A este respecto, LLEDÓ YAGÜE, Francisco Manuel/ZORRILLA RUIZ, Manuel María, *Teoría del Derecho*, Universidad de Deusto, Bilbao, 1997, p. 511, definen el matrimonio eugenésico como “la unión de dos personas sanas, capaces de procrear hijos perfectos o, al menos sin tara alguna”.

<sup>17</sup> ÁLVAREZ PELÁEZ, Raquel, “Introducción al estudio de la eugenesia española (1900-1936)”, *Quipu*, vol. 2, Nº 1, 1985, pp. 96 y ss.

<sup>18</sup> Cita extraída de SOUTULLO, *La eugenesia...*, op. cit., p. 60.

<sup>19</sup> SOUTULLO, *La eugenesia...*, op. cit., p. 44.

<sup>20</sup> SOUTULLO, *La eugenesia...*, op. cit., p. 66. La experiencia histórica ha demostrado que incluso en las sociedades más liberales y democráticas –por ejemplo, Estados Unidos– las prácticas eugenésicas se basaron siempre en la represión y en la violación de los derechos de las personas que se vieron condenadas a sufrirlas.

<sup>21</sup> SOUTULLO, *La eugenesia...*, op. cit., p. 44.

### 3.2. *Certificados médicos prematrimoniales: aproximación histórica y situación actual*

En consonancia con lo anterior, la eugenesia inspiró legislaciones que pretendían subordinar la celebración del matrimonio al estado de salud de los futuros contrayentes para evitar contagios entre ellos y riesgos importantes en los descendientes.

Ya en el Código de Manú (siglos V y VI) se contienen preceptos de índole eugenésica cuando prohíbe contraer matrimonio a los miembros de familias enfermas y a los sujetos aquejados de taras. Pero, sin embargo, no es hasta el primer cuarto del siglo XX cuando adquiere realmente importancia el certificado prematrimonial, el cual, lógicamente exige una situación jurídica en qué basarse, y esta se encuentra en el *impedimento de enfermedad*, el cual fue robando importancia al de parentesco, a medida que se fue comprobando que no era la herencia consanguínea la responsable del decaimiento racial<sup>22</sup>.

Así, Enrique Díaz de Guijarro<sup>23</sup> entiende que la legislación del matrimonio debe someterse a las siguientes bases: 1º) un certificado médico prenupcial; 2º) el impedimento matrimonial de enfermedad crónica, contagiosa y/o hereditaria —p. ej. las enfermedades venéreas, la lepra, la tuberculosis, la epilepsia, la demencia o la imbecilidad—. La inhabilidad nupcial desaparecerá cuando haya pasado el periodo de contagio y siempre que no haya riesgo para la descendencia; 3º) nulidad absoluta del matrimonio contraído mediante el impedimento de enfermedad crónica, contagiosa y/o hereditaria; y 4º) divorcio cuando se prevea o se adquiera una enfermedad crónica, contagiosa y/o hereditaria.

Con base, en gran medida, en las opiniones doctrinales, fueron apareciendo poco a poco legislaciones que condicionaban la celebración del matrimonio al estado de salud de los futuros contrayentes. Así, en los Estados Unidos de América, la gran mayoría de los Estados aprobaron leyes prohibitivas del matrimonio entre aquejados de enfermedad mental o de males venéreos, aunque solo una minoría exigió realmente un verdadero certificado prenupcial. En el Estado de Nueva Jersey, por ejemplo, una ley de 1904 impedía el matrimonio a individuos que hubieran estado recluidos en un manicomio, salvo que presentasen un certificado, con la firma del médico, que acreditara que se hallaban definitivamente curados. Idéntico impedimento se estableció para los bebedores habituales en el Estado de Ohio (ley de 1904), así como a los afectados de enfermedades contagiosas en Indiana y Minnesota (leyes de 1905). En Michigan, esta prohibición se extendió a los enfermos de sífilis y blenorragia. En Washington se exigió a los contrayentes, por ley de 1909, certificado médico de aptitud física y mental, prohibiéndose el matrimonio a los enfermos venéreos. Restricciones análogas se hallan también en el resto de Estados de los Estados Unidos.

Es muy curiosa la ley de Dakota del Norte por su sentido claramente eugenésico ya que se hacía alusión a la edad en que comienza la menopausia como límite de requisitos matrimoniales. Así, el inciso III de la ley de 1 de marzo de 1913 decía:

*“Ningún pastor u otro funcionario autorizado por la ley para celebrar matrimonio en este Estado podrá hacerlo en adelante si uno de los contrayentes es epiléptico, imbécil, idiota, alienado o aquejado de tuberculosis pulmonar en estado avanzado o de enfermedad venérea contagiosa, a menos que la futura esposa tenga más de cuarenta y cinco años”*<sup>24</sup>

En Europa existían leyes en este mismo sentido en diversos países: así, la ley noruega de 31 de mayo de 1918, que exigía una declaración jurada previo reconocimiento facultativo, o la ley sueca de 11 de junio de 1920 (derogada en 1968). También se exigía en Dinamarca (ley derogada en 1969) y Finlandia, entre otros Estados.

<sup>22</sup> JIMÉNEZ DE ASÚA, *Libertad de amar...*, op. cit., p. 161.

<sup>23</sup> Citado en JIMÉNEZ DE ASÚA, *Libertad de amar...*, op. cit., p. 162.

<sup>24</sup> En los mismo términos se manifiesta la ley del Estado de Virginia de 16 de marzo de 1918.

La legislación turca de 1921 (arts. 122 y 124 CC) también exigía un previo examen médico completo de los futuros esposos para determinar la existencia de enfermedades, tales como la tuberculosis, la sífilis o la epilepsia, cuya concurrencia puede determinar la prohibición total o, en algunos casos, como el de la tuberculosis, diferir su celebración.

En Alemania, durante el Tercer Reich, el tema fue regulado con carácter político. Así, la ley de 16 de octubre de 1935 sobre "defensa de la salud hereditaria del pueblo alemán", exigía que cada cónyuge presentase un certificado médico acreditativo de que no sufría enfermedad mental o contagiosa hereditaria. La citada ley dice así:

"§1. El matrimonio no debe celebrarse:

- a) cuando uno de los prometidos padece una enfermedad en periodo peligroso de ser transmitida, que haga temer un daño a la salud de la otra parte o de los descendientes.
- b) cuando uno de los prometidos es incapaz o está sometido a curatela.
- c) cuando uno de los prometidos, sin ser incapaz, padece un trastorno mental que haga indeseable el matrimonio desde el punto de vista de la comunidad.
- d) cuando uno de los prometidos padece una enfermedad hereditaria en el sentido de la ley sobre profilaxis de la descendencia.

§2. Antes de la celebración del matrimonio los prometidos deben probar, por medio de un certificado de la autoridad sanitaria (certificado de idoneidad matrimonial), que no existe alguno de los impedimentos establecidos en el § 1".

En España ha existido siempre una importante tradición eugenésica, fundamentalmente en el ámbito doctrinal. Sin embargo, no llegó a establecerse el certificado prematrimonial<sup>25</sup>.

En la actualidad continúan existiendo Estados que regulan la exigencia de un certificado médico, de diverso contenido, antes de contraer matrimonio. La emisión de este certificado y la práctica de las pruebas necesarias para ello se hacen obligatorias para contraer matrimonio y sin su cumplimiento no puede accederse al mismo. El resultado del análisis o las pruebas queda incorporado a dicho documento, expedido por un facultativo como medida precautoria para evitar el contagio del otro esposo o problemas relativos a la procreación. A modo de ejemplo, podemos citar los siguientes casos:

En Túnez, existe la Orden del Ministerio de Salud Pública de 16 de diciembre de 1995, por la cual se determina el modelo de certificado prematrimonial y las particularidades del mismo.

En los Estados Unidos se requiere para contraer matrimonio una licencia, cuyo contenido varía de un Estado a otro. Normalmente consiste simplemente en unas cuestiones de rutina en las que se comprueba la identidad y la ciudadanía de los solicitantes. No obstante, las legislaciones de algunos Estados exigen también análisis de sangre, psíquicos o exámenes médicos<sup>26</sup>, normalmente para detectar enfermedades venéreas, contagiosas, epilepsia o intoxicación por narcóticos o alcohol. La falta de certificado tiene varias y diversas consecuencias reguladas específicamente por cada uno de los Estados<sup>27</sup>.

<sup>25</sup> Hay que tener también en cuenta que tanto en España como en la mayoría de países latinoamericanos la eugenesia no se fundamentaba en la moderna genética y en la transmisión de caracteres que se consideraban heredables, sino que se orientaba principalmente hacia la higiene y el cuidado de la madre y el hijo. Véase sobre la situación en estos países los artículos de ÁLVAREZ PELÁEZ, Raquel, "La eugenesia española a lo largo del siglo XX" y "La eugenesia en América Latina", en Carlos María Romeo Casabona (ed.), *La eugenesia hoy*, Cátedra de Derecho y Genoma Humano-Editorial Comares, Bilbao-Granada, 1999, pp. 87-121 y 123-150.

<sup>26</sup> WARDLE, Lynn D./C. NOLAN, Laurence, "United States of America", *International Encyclopaedia of Laws-Family and Succession Law*, Vol. 2, Kluwer, p. 89.

<sup>27</sup> ZARRALUQUI SÁNCHEZ-EZNARRIAGA, Luis, "Pruebas genéticas y matrimonio", en *El Derecho ante el Proyecto Genoma Humano*, Vol. I, Fundación BBV, Madrid, 1994, p. 418.

En Argentina, el art. 13 de la Ley 12.331 dispone que “*las autoridades sanitarias deberán propiciar y facilitar la realización de exámenes médicos prenupciales*” y autorizar a los jefes de servicios médicos nacionales y a los facultados por las autoridades sanitarias a expedir certificados, que “*serán obligatorios para los varones que hayan de contraer matrimonio*”. Posteriormente la Ley 16.668 estableció la obligatoriedad de los certificados para “*los contrayentes de sexo femenino*”. Finalmente el art. 187.4 Cc, según la redacción impuesta por la Ley 23.515, enumera entre los documentos que deben presentar los contrayentes “*los certificados médicos prenupciales*”. Respecto a la celebración del matrimonio sin la presentación del certificado, esta no afecta a su validez, pero está sancionada por el art. 16 de la ley 12.331, que prevé la aplicación de multas al oficial del Registro Civil que omitiera la exigencia mencionada<sup>28</sup>.

Igualmente, el art. 156. VIII del Código Civil para el Distrito Federal mexicano, establece como impedimento para celebrar el matrimonio “*las enfermedades crónicas e incurables, que sean, además, contagiosas o hereditarias*”, y el art. 98. IV del mismo texto legal señala, por su parte, que “*las personas que pretendan contraer matrimonio, presentarán al Juez del Registro Civil, además del escrito previsto en el artículo 97, un certificado suscrito por un médico titulado que asegure, bajo protesta de decir la verdad que los pretendientes no padecen sífilis, tuberculosis, ni enfermedad alguna crónica e incurable, que sea además, contagiosa y hereditaria. Contraído el matrimonio será causa de nulidad el que uno de los cónyuges padezca alguna de las enfermedades señaladas en la fracción VIII del artículo 156*”<sup>29</sup>. También Perú, Colombia o Bolivia (arts. 55 y 56 Cc), entre otros, exigen la presentación de certificados médicos para acceder al matrimonio.

Del mismo modo, China exige la realización de análisis médicos que se plasman en el correspondiente certificado, cuya muestra a la autoridad competente de celebrar el matrimonio es requisito indispensable para que este se lleve a cabo<sup>30</sup>.

Finalmente, la legislación francesa exige desde el 16 de diciembre de 1942 un examen médico de los futuros cónyuges y la emisión de un certificado que debe ser presentado ante el oficial del estado civil, pero cuya naturaleza, contenido y efectos son diferentes a los anteriormente contemplados ya que los certificados –cuya validez es de dos meses– solo pueden acreditar el hecho de que cada uno de los interesados ha sido objeto de las citadas pruebas con vistas a su matrimonio, con exclusión de toda otra indicación acerca del resultado de dicho examen (art. 63.2 Cc). Solo ha de probarse que el examen ha tenido lugar. Por lo tanto, las conclusiones del examen médico no pueden ser reveladas ni al oficial del estado civil ni al otro contrayente, y su contenido no condiciona en modo alguno la posibilidad de contraer matrimonio. Para otorgar este certificado el médico ordena diversos exámenes y análisis, enumerados por vía reglamentaria. Al mismo tiempo, le entrega al paciente un folleto de educación sanitaria. Además, una ley de 27 de enero de 1993 establece que después de informar a los futuros esposos sobre los riesgos de infección por SIDA, les propondrá la realización de un test, cuya práctica no es obligatoria<sup>31</sup>. Este sistema, que data del año 1945, no fue evidentemente concebido para combatir dolencias genéticas que hoy día se conocen. Sin embargo, un Decreto de 1978 ya recomienda al médico que informe al novio acerca de la posible necesidad de asesoramiento genético, y el Consejo Nacional de Ética ya admitió que se ampliará el examen prenupcial de modo que incluyera el cribado de riesgos genéticos<sup>32</sup>.

<sup>28</sup> Véase más ampliamente sobre el caso argentino MAZZINGHI, Jorge Adolfo, *Derecho de Familia*, Tomo 1, 3ª edición, Editorial Ábaco de Rodolfo Depalma, Buenos Aires, 1995, pp. 181 y ss.

<sup>29</sup> La mayoría de los Códigos civiles estatales contienen disposiciones parecidas y algunos presentan pequeñas variantes; por ejemplo, Sonora incluye como enfermedad que impide la celebración del matrimonio el SIDA; Campeche y Michoacán, la lepra y este último, además, el cáncer.  *Vid. sobre el caso mexicano, BRENA SESMA, Ingrid, “Diagnóstico genético y matrimonio”, en Victor M. Martínez Bullé Goyri (coord.), Diagnóstico genético y derechos humanos, Universidad Nacional Autónoma de México, México, 1998, pp. 54 y ss.*

<sup>30</sup> Arts. 7 y ss de la Ley de 27 de octubre de 1994, sobre Asistencia Sanitaria Materno-infantil. Sobre el caso chino,  *vid. infra 3.3.C.*

<sup>31</sup> RUBELLIN-DEVICHI Jacqueline, (dir.), *Droit de la Famille*, Dalloz, París, 1999, p. 24.

<sup>32</sup> Freire FALCÃO DE OLIVEIRA, Guilherme, “Implicaciones jurídicas del conocimiento del genoma (Parte II)”, *Revista de Derecho y Genoma Humano*, N° 7, julio-diciembre, 1997, p. 71.

### 3.3. Diagnósticos genéticos prematrimoniales

#### A) Aspectos generales

Hasta este momento hemos visto cómo históricamente y en la actualidad ciertos ordenamientos jurídicos han previsto un control sanitario prenupcial, especialmente orientado a la prevención de enfermedades contagiosas. Pero sin embargo, el paso de las enfermedades contagiosas a las enfermedades hereditarias es un paso fácil en una época en la que los estudios genéticos están experimentando un auge espectacular.

Así, mientras los certificados médicos prenupciales tradicionales iban dirigidos preferentemente a la protección de la salud del cónyuge, la práctica de análisis genéticos permite conocer si la futura descendencia padecerá una enfermedad determinada o al menos determinar el grado de probabilidad de que la sufra.

Por otra parte, aunque desde el punto de vista jurídico, las legislaciones se refieren al diagnóstico preconceptivo<sup>33</sup> y al diagnóstico prematrimonial como si del mismo diagnóstico se tratase, no obstante existe entre ellos una diferencia importante, pues como acertadamente expone la profesora Emaldi Cirión “el diagnóstico preconceptivo se realiza con vistas a la reproducción, y el diagnóstico prematrimonial parece ir más allá puesto que dependiendo de los resultados no solo se va a producir un cambio en relación con la reproducción sino que, incluso, podría producirse un cambio a la hora de proseguir o no con el matrimonio”<sup>34</sup>.

Esta cuestión plantea una serie de aspectos que conviene analizar, tales como: 1º) la obligatoriedad del sometimiento a la práctica de pruebas genéticas a todas las personas que quieran contraer matrimonio; 2º) la exigencia o no de que el resultado sea favorable para, en caso contrario, denegar la celebración del mismo, 3º) las personas a quienes hay que comunicar el resultado (solo al sujeto de la prueba o también al cónyuge y, en su caso, al Estado o a quien deba celebrar el matrimonio o realizar la inscripción del mismo en el registro oportuno); y 4º) las enfermedades que deben ser estudiadas.

Ciertamente, algunas de los problemas ahora planteados no difieren de los que suscitan los diagnósticos médicos prenupciales referidos en el apartado anterior pero, sin embargo, en este caso la respuesta que se dé tiene una mayor relevancia debido a la información que puede llegar a conocerse por estos medios y al uso que de esta puede hacerse.

1. Respecto a la *obligatoriedad del sometimiento a las pruebas genéticas* por todos aquellos que deseen contraer matrimonio entiendo que debe ser hoy por hoy descartada. Y debe serlo, siguiendo al profesor Romeo Casabona, por dos razones<sup>35</sup>: a) desde un punto de vista *económico*, por su altísimo coste, dada la escasa incidencia de las anomalías genéticas hoy conocidas en la población; y b) desde un punto de vista *jurídico*, las exigencias de salud pública –prevenir los riesgos de una población defectuosa–, en cuanto a la protección de la “calidad” de la especie humana no guardan proporción con la intromisión en la libertad e intimidad individual o familiar que comportan tales investigaciones.

Sin embargo, como veremos más abajo, la obligatoriedad de los certificados genéticos prematrimoniales se ha propuesto en sociedades con una tasa de población que padece o que es portadora de una enfermedad muy concreta, realizándose la prueba solo para esa enfermedad, si bien con carácter general. En estos casos de parejas de *alto riesgo* las reflexiones que caben hacerse son diferentes.

<sup>33</sup> Se entiende por tal a “la información que presta el médico a una pareja –casada o no– o a una persona sola antes del embarazo sobre los riesgos de concebir un hijo con enfermedades o malformaciones de origen genético o hereditario”. ROMEO CASABONA, *Del Gen al Derecho*, op. cit., p. 184.

<sup>34</sup> EMALDI CIRIÓN, Aitziber, *El consejo genético y sus implicaciones jurídicas*, Cátedra Interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano-Comares, Bilbao-Granada, 2001, pp. 75 y ss.

<sup>35</sup> ROMEO CASABONA, Carlos María. *El Derecho y la Bioética ante los límites de la vida humana*, Centro de Estudios Ramón Areces, Madrid, 1994, p. 199.

Una solución adoptada a favor de la obligatoriedad de un diagnóstico genético en relación con este grupo de personas podría estar orientado hacia dos opciones: a) facilitar a la pareja el conocimiento de la importancia real del riesgo de ser transmisores de la enfermedad a su descendencia, y que pueda, en consecuencia, decidir responsablemente contraer matrimonio o no, y en caso de contraerlo, decidir no tener descendencia, o tenerla corriendo el riesgo, o sometiéndose a las técnicas de reproducción asistida, o practicando los diagnósticos genéticos oportunos para controlar la salud del futuro hijo; b) para que el Estado, a la vista de los resultados, tome las medidas que considere oportunas, bien para impedir el matrimonio o la reproducción de la pareja, bien para intentar prevenir los riesgos con medidas sanitarias adecuadas o paliar los efectos de la enfermedad cuando esta se produzca, de acuerdo con la decisión asumida por la pareja, poniendo en cada caso a disposición de los afectados los medios sanitarios y asistenciales necesarios para eliminar o disminuir la carga que pudiera suponer un hijo de estas características para sus padres. Incluso frente a estos argumentos debe defenderse su carácter voluntario<sup>36</sup>.

Una de las principales razones para negar la realización forzosa de estos tests es, junto con el derecho a la autodeterminación del sujeto, el hecho de que su práctica provoca el temor derivado de la propia existencia del análisis de ADN y de su incorporación a un archivo, y ello ocurre aunque partamos del punto más favorable en el cual únicamente conozca el resultado el facultativo que lo realiza y el interesado<sup>37</sup>. Existe la desconfianza, o la duda al menos, de que pueda ser desvelado o conocido, por unas u otras causas, por terceras personas o instituciones. Además, tampoco puede descartarse de una forma absoluta la posibilidad de que las muestras recogidas para los análisis de ADN puedan utilizarse con fines diferentes de aquellos para los que fueron recogidos<sup>38</sup>. Y es que la intromisión en la vida privada que la realización obligatoria de los diagnósticos genéticos supone, representa una violación de un derecho personal de orden superior al derecho a la protección de la salud<sup>39</sup>.

Pese a ello, hay quien ha defendido la práctica de la prueba genética cuando las parejas se casan<sup>40</sup> y quien opina que la procedencia de su obligatoriedad pudiera depender de la extensión de su contenido y de la amplitud de su divulgación<sup>41</sup>. También se ha justificado la detección de determinadas enfermedades genéticas antes de la celebración del matrimonio cuando impliquen un grave riesgo para la salud pública<sup>42</sup>.

La Recomendación N° 3 (1992) del Comité de Ministros del Consejo de Europa, sobre pruebas genéticas y de cribado con fines sanitarios establece en su principio 5, letra a, que *"la prestación de servicios genéticos deberá basarse en el respeto al principio de la autodeterminación de las personas interesadas. Por este motivo, cualquier prueba genética, incluso cuando se ofrezca de manera sistemática, deberá estar sujeta al consentimiento expreso, libre e informado de la misma"*. Y en el principio 6, letra a, recoge expresamente que *"las prestaciones de atención sanitaria (...), requisitos para contraer matrimonio (...), no deberán depender del sometimiento a pruebas genéticas o de cribado genético"*.

<sup>36</sup> De la misma opinión, ROMEO CASABONA, *El Derecho...*, *op. cit.*, pp. 199 y ss.

<sup>37</sup> ZARRALUQUI SÁNCHEZ-EZNARRIAGA, "Pruebas genéticas...", *op. cit.*, p. 430.

<sup>38</sup> En este sentido, Paula KOKKONEN, "El derecho a la confidencialidad: uso de la información genética", en *El Derecho ante el Proyecto Genoma Humano*, Vol. I, Fundación BBV, Madrid, 1994, p. 321.

<sup>39</sup> OSSET HERNÁNDEZ, Miquel, *Ingeniería genética y derechos humanos*, Icaria Antrazyt, Barcelona, 2000, p. 94.

<sup>40</sup> WEXLER, Nancy, "Clairvoyance and Caution: Repercussions from the Human Genome Project", en Daniel J. Kevles y Leroy Hood (eds.), *The Code of Codes. Scientific and Social Issues in the Human Genome Project*, Harvard University Press, Cambridge, Mass.-London, 1992, p. 234.

<sup>41</sup> ZARRALUQUI SÁNCHEZ-EZNARRIAGA, "Pruebas genéticas...", *op. cit.*, p. 430.

<sup>42</sup> BRENA SESMA, "Diagnóstico genético...", *op. cit.*, p. 64.

2. Respecto a la necesidad o no de que el *resultado sea favorable* para permitir la celebración del matrimonio, si lo que se pretende es condicionar el matrimonio a que de los análisis de ADN no se derive un riesgo para la salud de la descendencia, es necesario ponderar su posible colisión con algunos derechos humanos. De una parte existe el derecho a no ser discriminado por razón de salud o incapacidad, que podría invocarse por aquella persona que padezca una enfermedad genética. Este individuo puede verse discriminado en sus opciones a contraer matrimonio o tener descendencia.

De este modo, puede quedar afectado el derecho a la igualdad junto con el de contraer matrimonio y, en suma, el derecho a la procreación y a fundar una familia, que es precisamente lo que se pretende evitar prohibiendo el matrimonio, si bien es cierto que la prohibición de contraer matrimonio no es la mejor manera de evitar la procreación porque esta puede llevarse a cabo sin necesidad de casarse por medio de formación de parejas estables no casadas.

3. Además, si como decimos, lo que se pretende es prohibir el matrimonio a quienes no superen un nivel de ausencia de riesgos para la descendencia, necesariamente habrá que desvelar la información a la persona encargada del Registro Civil, para que impida la unión, lo cual enlaza directamente con la tercera cuestión planteada, esto es, *quién está legitimado para acceder a los datos derivados de las pruebas genéticas practicadas*. Así pues, las opciones posibles son:

1<sup>a</sup>) entregar los resultados de las pruebas *únicamente a los interesados* —cada miembro de la pareja el suyo—, y recurrir a sus conciencias, derivando en lo que se ha denominado “paternidad responsable”, para que se planteen el tema del matrimonio y de la reproducción teniendo en cuenta los riesgos detectados en los test. En este caso, únicamente conocería el resultado el sujeto que sometió al análisis y la transmisión de la información a su pareja será una decisión libre por su parte. La cuestión que se plantea es la siguiente: ¿debe haber una explicación de los resultados obtenidos por un facultativo o simplemente deben entregarse los resultados al interesado de tal manera que solo él los conozca? En el primer caso se suscita la duda de cuál debe ser la actuación del médico asesor ante datos que pueden afectar a terceras personas, surgiendo así el conflicto entre el deber de guardar secreto y el de evitar posibles perjuicios para terceros. Y si no existe tal asesoramiento será difícil en muchos casos que se entiendan los resultados y que la finalidad de la realización del diagnóstico pueda lograrse con éxito.

Por otra parte, aunque si bien esta posibilidad compatibilizaría el mantenimiento de la obligatoriedad de las pruebas y la promoción de las mismas como medio de detección de portadores de anomalías genéticas, siendo un elemento eficaz para prevenir y curar enfermedades de este origen sin violar la confidencialidad del resultado, sin embargo se estaría obligando al sujeto a conocer sus carencias y sus enfermedades en potencia; se estaría conculcando, en definitiva, su “derecho a no saber” y ello teniendo en cuenta que en muchas ocasiones se tratará de enfermedades que quizás no tengan aún tratamiento, con lo que se le podrían causar serios perjuicios.

Cuestión diferente, y no de fácil solución, es la relativa a cuál debe ser la forma de actuar del miembro de pareja que ya sabe, o que descubre en un diagnóstico genético prematrimonial, que es portador (sano o enfermo) de una enfermedad genética<sup>43</sup>, sobre todo si el otro miembro de la pareja le requiere dicha información<sup>44</sup>.

<sup>43</sup> Según HARRIS, John, *Superman y la mujer maravillosa. Las dimensiones éticas de la biotecnología humana*, Tecnos, Madrid, 1998, p. 313, “hay alguna evidencia de que cuando las personas conocen hechos como estos no se inclinan a favor de examinar a los compañeros potenciales”.

<sup>44</sup> A este respecto, desde una perspectiva norteamericana, *vid.* EDGAR, Harold S. H. “¿Existe la obligación jurídica de informar de las características genéticas a la persona con la que uno va a contraer matrimonio?”, en *El Derecho ante el Proyecto Genoma Humano*, Vol. I, Fundación BBV, Madrid, 1994, pp. 381-85, según el cual “no existe una obligación positiva de informar sino únicamente la obligación de no mentir si uno es preguntado al respecto”.

- 2ª) otra posibilidad sería transmitir la información de los *esposos conjuntamente* a ambos. Ciertamente esta es la forma más efectiva de conseguir los fines propuestos y de analizar realmente cuáles son los riesgos. Pongamos el ejemplo de una enfermedad monogénica de carácter recesivo. Puede que uno de los esposos sea portador sano, con lo cual tiene un cincuenta por ciento de posibilidades de transmitir el gen deletéreo, pero ello puede no afectar al futuro hijo si la madre es homocigótica sana, y por el contrario, el peligro se produciría si la madre padece la enfermedad (en cuyo caso el hijo tendría el cincuenta por ciento de posibilidades de padecer igualmente la enfermedad) o si es portadora sana (en este caso la probabilidad sería del veinticinco por ciento). Evidentemente la decisión a adoptar puede ser muy diferente si se analizan los datos por separado o conjuntamente. La cuestión no es tanto que los esposos puedan libremente comunicarse sus respectivos resultados, sino que la valoración de los mismos, en el caso de que se haga por un asesor en el momento de la entrega de los mismos, se realice valorando todos los datos que puedan tener incidencia en el caso.
- 3ª) Finalmente, el tercer supuesto es que los resultados se entreguen –únicamente o además de a los interesados– a la *persona que deba celebrar el matrimonio* o a quien deba inscribirlo en el Registro Civil. Obviamente esto solo será necesario cuando el resultado favorable sea cuestión indispensable para permitir el matrimonio. En este caso entiendo que el contenido del certificado no debería ser la enfermedad que se padece y que el encargado del Registro actúe de acuerdo con ello, sino que simplemente debería contenerse la calificación de APTO o NO APTO para el matrimonio.

4. Finalmente, por lo que respecta a las *enfermedades que deben ser diagnosticadas*, dadas las implicaciones de éstos análisis, únicamente deberían ser autorizados para enfermedades monogénicas identificadas de carácter grave, o al menos, aquellas cuyos riesgos pueden ser calculados con precisión. De esta manera se pretende evitar que el sujeto afectado pueda llegar a conocer datos acerca de su salud que no va a poder tratar, con los problemas, especialmente psicológicos, que ello podría ocasionarle. Además, el riesgo debe ser real puesto que los actuales conocimientos científicos son todavía demasiado escasos para poder estimar seriamente la probabilidad de transmisión<sup>45</sup>.

La limitación de los diagnósticos a las enfermedades genéticas especialmente graves se justifica por el hecho de que todos los seres humanos somos portadores de varios genes anómalos que nos predisponen o, incluso, nos abogan irremediamente a padecer enfermedades. Si todos los portadores fuesen excluidos de la reproducción, nadie quedaría a salvo, lo cual conllevaría inexorablemente la extinción de nuestra especie<sup>46</sup>.

A continuación vamos a analizar por su interés práctico dos casos de países en los que se exige la realización de análisis genéticos como requisito previo para acceder al matrimonio y que han suscitado la atención internacional, si bien, por motivos diferentes, como a continuación se verá. Son los casos de Chipre y la República Popular China.

## B) Chipre

Los países de la ribera del mediterráneo se caracterizan por su alto nivel de sujetos afectados por una enfermedad de carácter hereditario denominada "talasemia", que es una enfermedad autosómica dominante producida por una serie de desórdenes sanguíneos. Se caracteriza por la ausencia o la disminución en la síntesis de una de las cadenas globínicas

<sup>45</sup> SEBATIER, Sandrine, "Ethical questions raised by human genetics. A personal contribution to the preparation of a legal instrument of the Council of Europe on human genetics (Part I)", *Revista de Derecho y Genoma Humano-Law and the Human Genome Review*, N° 8, enero-junio, 1998, p. 198.

<sup>46</sup> En este mismo sentido, BRENA SESMA, "Diagnóstico genético...", *op. cit.*, p. 63. Por no hablar de la problemática de la catalogación de determinados genes como "buenos" o "malos". A este respecto, *vid.* SOUTULLO, *La eugenesia...*, *op. cit.*, pp. 129 y ss; Bertrand JORDAN, *Los impostores de la genética*, Ediciones Península, Barcelona, 2001, pp. 117 y ss.

que forma la hemoglobina. Según el número de cadenas cuya síntesis sea inviable, se dividen en varios tipos, denominados mediante un prefijo añadido a la palabra "Thalasemia", que hace alusión a la cadena ausente.

Las de mayor interés son las  $\beta$ -Thalasemias, de las que existen 3 tipos: a) la *maior* o de Coley, que se presenta en homocigotos y es de aparición precoz y prácticamente sin tratamiento; b) la *minor*, que se presenta en heterocigotos y que aparece en la juventud o edad adulta, es de clínica discreta y se trata con ácido fólico durante la crisis; y c) la *mínima*, muy leve y sin aparición siquiera de anemia.

En Chipre concretamente un alto índice de su población padecía la  $\beta$ -Thalasemia homocigota o anemia de Coley, que, como hemos dicho, es la más grave. Se inicia a los seis meses de nacimiento y se caracteriza por una intensa anemia que obliga a instaurar un régimen de transfusiones periódicas para poder mantener un nivel mínimo de hemoglobina. Es frecuente un importante retraso en el desarrollo que se evidencia en un escaso crecimiento corporal. El cuadro clínico de la Thalasemia suele agravarse por las complicaciones que origina el exceso de hierro en el organismo. Entre tales complicaciones destaca la cirrosis hepática, cierta forma de diabetes y la miocardiopatía, que suelen constituir la causa de muerte de estos pacientes casi siempre antes de los 25 años de edad.

La lucha médica durante la década de los 60 consiguió una superior calidad de vida en estos enfermos e incluso un alargamiento de la misma, pero ello se tradujo en un aumento de los costos sanitarios que se convirtieron en insostenibles para el país. En tal contexto se introdujo un plan tendente a proporcionar los mejores cuidados posibles a los enfermos y a reducir el número de casos de la única manera posible en la época: evitando el nacimiento de nuevos niños talasémicos<sup>47</sup>.

El programa comenzó con el asesoramiento genético y diagnóstico prenatal en las familias que ya habían tenido un hijo talasémico. Se comprobó que la mera detección de un gen anormal antes de la reproducción se traducía en una significativa reducción del número de nacimientos de niños afectados.

La primera estrategia seguida fue de carácter educativo y la campaña se realizó a distintos niveles: la población en general, los alumnos de secundaria, el personal médico-sanitario, los padres de enfermos y los propios gestores de la salud pública. Esta educación sanitaria de tradujo en la distribución de carteles en múltiples lugares clave, en discusiones en los medios audiovisuales, artículos en periódicos y revistas para difundir las informaciones entre el gran público y la enseñanza en las escuelas, principalmente por profesores de biología.

La segunda medida consistió en introducir, en el año 1983, el certificado prenupcial precisamente a través de la Iglesia chipriota, que no interfiere en ningún caso en el matrimonio ni pide información sobre los resultados a la pareja. Son las mismas parejas quienes, sin presiones externas, deciden qué es lo mejor para ellos tras la información completa de un médico especialista. La Iglesia aceptó el certificado, habida cuenta de que se trata de un método disuasorio para matrimonios entre heterocigóticos que evita posteriores diagnósticos prenatales seguidos de aborto, al cual la Iglesia es contraria. En todo caso, las personas siguen siendo enteramente libres en la elección de pareja y de su planificación reproductiva.

El certificado era necesario puesto que había un importante número de chipriotas que no se habían sometido a ningún análisis genético antes del matrimonio, y ello aunque desde el año 1977 existía un cribado genético de población a la pareja antes de contraer matrimonio<sup>48</sup>.

<sup>47</sup> Véase a este respecto, CASADO, María, "El conflicto entre bienes jurídicos en el campo de la genética clínica: exigencias de salud pública y salvaguarda de la dignidad humana", *Revista de Derecho y Genoma Humano*, N° 4, enero-junio, 1996, pp. 33 y ss., y más ampliamente HADJIMINAS, Minas G. "The cyprus experience-screening to combat a serious genetic disease", *Ethics and Human Genetics*, Council of Europe Press, Strasbourg, 1994, pp. 26-48.

<sup>48</sup> Este cribado se realizó en tres fases: de 1972-1976 a los miembros de las familias de homocigóticos, a los jóvenes al final de la escolaridad y en algunas ocasiones a las mujeres encinta; de 1977 a 1983 a las mujeres embarazadas, a las parejas antes del matrimonio o compromiso y a los solteros, aunque estos fueron finalmente excluidos del programa; y de 1984 en adelante a los jóvenes al acabar la escolaridad, a las parejas antes del matrimonio o compromiso y a aquellos que no hubieran realizado el test anteriormente.

Los resultados del programa han sido notables ya que actualmente no se presenta casi ningún caso de talasemia en Chipre.

### C) La República Popular China

En China, la Ley de 27 de octubre de 1994, sobre "Asistencia Sanitaria Materno-infantil"<sup>49</sup>, regula expresamente la práctica de diagnósticos prematrimoniales con la consiguiente expedición de un certificado, el cual, a diferencia de lo que sucede en el caso de Chipre, deberá recoger la ausencia de riesgos sanitarios para permitir la celebración del matrimonio. Así, el art. 7º establece que:

"Las instituciones médicas y de salud proporcionarán asistencia médico-sanitaria prematrimonial a los ciudadanos.

Dicha asistencia comprenderá las siguientes materias:

(...)

(3) chequeo médico prematrimonial: llevar a cabo una revisión médica de ambos contrayentes a fin de establecer si padecen cualquier enfermedad que pudiera acarrear consecuencias adversas sobre el matrimonio o la maternidad".

Como ya se señaló más arriba, el análisis médico exigido no abarca únicamente a las enfermedades de carácter genético sino que su ámbito es mayor. El art. 8º de la Ley establece su alcance:

"El chequeo médico prematrimonial incluirá el reconocimiento de las siguientes enfermedades:

- (1) enfermedades genéticas graves,
- (2) enfermedades infecciosas y
- (3) enfermedades mentales graves.

Las instituciones médico-sanitarias emitirán un certificado de reconocimiento médico prematrimonial una vez efectuado este".

Una vez que se han realizado los análisis se "asesorará" a la pareja sobre la decisión que han de tomar atendiendo a los resultados. El término asesorar es un eufemismo puesto que si en este certificado se determina que no existe riesgo de ninguna anomalía se permitirá el matrimonio; de lo contrario, cuando se haya diagnosticado una enfermedad genética, infecciosa o una manifiesta perturbación mental, será necesario y obligatorio posponer el mismo o, incluso, prohibirlo a menos que los futuros cónyuges acepten no procrear adoptando medidas anticonceptivas. Así lo establecen los arts. 9º y 10 de la Ley:

"Artículo 9. Los médicos, una vez hecho el reconocimiento médico prematrimonial, aconsejarán desde el punto de vista médico a aquellos que estén en el período infeccioso de una enfermedad infecciosa concreta o en la fase mórbida de una enfermedad mental concreta; los contrayentes pospondrán de forma momentánea su unión matrimonial.

<sup>49</sup> Esta Ley puede consultarse en ROMEO CASABONA Carlos María, (ed.), *Código de Leyes sobre genética*, Universidad de Deusto, Bilbao, 1997, pp. 224-229. Además de esta Ley, en China se han promulgado desde el año 1988 otras de similares características. Así, en la provincia de Kansú no se permite que los "idiotas", "cretinos" e "inbéciles" (no definidos con criterios médicos) se casen, a menos que se esterilicen. Vid. Frank DIKÖTTER, "Una legislación coercitiva", *El correo de la UNESCO*, septiembre, 1999, p. 31; también Aitziber EMALDI CIRIÓN, "La genética y las actuales corrientes eugenésicas: la nueva Ley de la República Popular China", *Revista de Derecho y Genoma Humano*, Nº 5, julio-diciembre, 1996, pp. 159-168.

Artículo 10. Los médicos, tras el chequeo prematrimonial, explicarán y darán consejo médico tanto al hombre como a la mujer a los que les haya sido diagnosticada una enfermedad genética grave que se considere inconveniente para la maternidad desde el punto de vista médico; los contrayentes podrán casarse siempre que ambos acuerden llevar a cabo medidas anticonceptivas durante largo tiempo o se sometan a una intervención de ligadura esterilizante. Sin embargo, no se incluyen aquí aquellos matrimonios que están prohibidos conforme estipulan las disposiciones de la Ley de Matrimonio de la República Popular de China”.

Finalmente, “*los contrayentes solicitantes de licencia matrimonial, deberán mostrar sus certificados de reconocimiento médico prematrimonial o de evaluación técnica*” (art. 12).

Pese a lo señalado, autores chinos como Qiu Renzong, director del Programa de Bioética de la Academia China de Ciencias Sociales, achaca las críticas realizadas a dicha ley desde occidente a malentendidos lingüísticos y culturales, si bien finalmente reconoce que los propios especialistas chinos en genética y bioética han criticado algunos artículos de la ley, sugiriendo que se incluya un reconocimiento más explícito del principio de libre consentimiento<sup>50</sup>.

#### 4. CONCLUSIÓN: LOS DIAGNÓSTICOS GENÉTICOS PREMATRIMONIALES RESPETUOSOS CON LOS DERECHOS HUMANOS

A lo largo del presente trabajo hemos visto cómo el derecho al matrimonio es un derecho humano, reconocido en los más importantes textos internacionales sobre esta materia. Hemos visto también que este derecho, como el resto, no tiene carácter absoluto y puede encontrar excepciones en ciertos supuestos, si bien la prohibición de contraer matrimonio por motivos de enfermedad –física, no mental– o de la constitución genética no se encuentra entre ellas. Así pues, toda discriminación por tal motivo, impidiendo casarse a una pareja por el temor a que puedan transmitir una enfermedad a su descendencia violaría el citado derecho (humano) al matrimonio internacionalmente reconocido.

Los diagnósticos médicos prematrimoniales exigidos en determinados países van principalmente dirigidos a evitar el contagio de ciertas enfermedades que actualmente padezca uno de los esposos, contagio que podría afectar al otro miembro de la pareja o incluso a la descendencia. Estos análisis se justifican por la existencia de un interés general de salud pública para detectar ciertas enfermedades contagiosas, protegiendo de este modo la salud del otro esposo, lo cual podría admitirse, siempre y cuando una vez que se conozcan los resultados no se les prohíba el matrimonio, independientemente de cuáles sean estos. Estos análisis, además, pueden estar justificados no solo en el momento de acceder al matrimonio, sino en cualquier otro y puede acarrear, incluso, bajo determinadas condiciones, un tratamiento obligatorio<sup>51</sup>.

Cuando la finalidad de los análisis no sea tanto la de protección de la salud presente del afectado y su pareja o terceras personas, sino la de evitar una potencial descendencia afectada, tal y como ocurre con los diagnósticos genéticos, la cuestión merece a mi entender otro tipo de reflexiones, más aún si con ello se pretende, como sucede en el caso chino, la prohibición de matrimonios en función del resultado de las pruebas, pues nos encontraríamos ante prácticas eugenésicas coercitivas si bien, ciertamente, primarían objetivos de salud pública y económicos más que de depuración racial<sup>52</sup>.

<sup>50</sup> RENZONG, Qui, “Un paso positivo”, *El correo de la UNESCO*, septiembre, 1999, p. 30.

<sup>51</sup> Véase Eduardo COBREROS MENZADONA, *Los tratamientos sanitarios obligatorios y el derecho a la salud (estudio sistemático de los ordenamientos italiano y español)*, Instituto Vasco de Administración Pública, Oñati, 1988, pp. 259 y ss.

<sup>52</sup> ROMEO CASABONA, “Las prácticas eugenésicas...”, *op. cit.*, p. 13. En el mismo sentido, JORDAN, *Los impostores...*, *op. cit.*, pp. 111 y ss., según el cual, el objetivo de leyes como la china “es más la limitación de los gastos sanitarios que la mejora de la raza, lo que no cambia el hecho de que limite las opciones reproductivas del individuo en nombre de la colectividad”.

Las objeciones que pueden oponerse a estas pruebas no son tanto por su finalidad, esto es, que el contrayente conozca los riesgos de transmitir ciertos genes a su descendencia para, con ello, practicar una paternidad responsable, sino, como ya se ha dicho anteriormente, por la intromisión en la intimidad del sujeto analizado, de tal forma que la utilización de información genética de los individuos sobre enfermedades presentes, futuras, predisposiciones, etc., puede llevar a una estigmatización de esos individuos en la sociedad y a una discriminación de los mismos en diferentes ámbitos (laboral, seguros, bancario, administrativo, etc.)<sup>53</sup>. Por esta razón, se proclama la existencia de una *autonomía genética*, que implica la capacidad que tiene el sujeto de decidir acerca de la información que de su genoma puede obtenerse<sup>54</sup>.

Ello no es óbice para que tales diagnósticos puedan ser altamente útiles, pero para evitar en lo posible los perjuicios que de ellos puedan derivarse, y para que sean acordes con los derechos humanos deben cumplir una serie de requisitos, que no difieren en gran medida de los que deben darse para la correcta práctica del consejo genético en otros supuestos, y que son los siguientes<sup>55</sup>:

1º) *Asesoramiento sobre el sometimiento a la prueba diagnóstica y libertad de elección*. Para que los derechos de los esposos se vean garantizados la práctica de la prueba debe ser voluntaria. La decisión de someterse a ella puede proceder de un asesoramiento médico precedente, normalmente cuando este conozca los antecedentes médicos del sujeto o de su familia, o por iniciativa personal del sujeto o de la pareja, en cuyo caso se tratará normalmente de personas sanas, pero que tienen conocimiento de que en su propia familia se han dado casos de enfermedades genéticas. Ciertamente, lo ideal para que el consejo genético sea realmente efectivo es que sea la pareja la que se someta a la prueba y que sean ambos los que reciban la información valorando conjuntamente los resultados procedentes de la misma. Además, deben ser exclusivamente ellos quienes sean los destinatarios de los resultados, debiendo guardarse la máxima confidencialidad sobre los mismos. En el caso de que estos decidan recibir la información individualmente, dicha decisión deberá ser en todo caso respetada por el médico, que no podrá comunicar los resultados a terceras personas, incluido el otro miembro de la pareja, bajo ningún concepto<sup>56</sup>. Si de esa falta de información se derivan perjuicios para la descendencia (el nacimiento con una enfermedad genética), se plantea la cuestión de la posible responsabilidad jurídica, a mi juicio muy dudosa, de quien omitió dicha información<sup>57</sup>.

<sup>53</sup> MARTÍNEZ BULLÉ GOYRI, "Diagnóstico genético...", *op. cit.*, p. 174; Carlos María ROMEO CASABONA, "The prohibition of discrimination of any person on grounds of his or her genetic heritage and the protection of genetic data", en Marcelo Palacios (ed.), *I Congreso Mundial de Bioética. Ponencias*, Sociedad Internacional de Bioética, Gijón, 2001, pp. 265-303. En el mismo sentido, la declaración de Bilbao de 1993, fruto de la Reunión Internacional sobre "El Derecho ante el Proyecto Genoma Humano", promovida y organizada por la Fundación Banco Bilbao Vizcaya, con la colaboración de la Diputación Foral de Bizkaia y la Universidad de Deusto, establece en su punto 3º que "la intimidad personal es patrimonio exclusivo de cada persona y por tanto debe ser inmune a cualquier intromisión. El consentimiento informado es requisito indispensable para interferir en ella. Excepcionalmente y por motivos de interés general, podrá permitirse el acceso a la misma, en todo caso bajo control judicial".

<sup>54</sup> Sobre este aspecto, más ampliamente, VARSÍ ROSPIGLIOSI, Enrique, *Derecho Genético. Principios Generales*, 3ª edición (existe una 4ª), Editorial San Marcos, Perú, 1998, pp. 105 y ss.

<sup>55</sup> Véase ROMEO CASABONA, Carlos María, "Aspectos jurídicos del consejo genético", *Revista de Derecho y Genoma Humano*, Nº 1, julio-diciembre, 1994, pp. 153-177; el mismo, *Del Gen al Derecho*, *op. cit.*, pp. 172 y ss; y, fundamentalmente, la magnífica monografía de EMALDI CIRIÓN, *El consejo genético...*, *cit.*

<sup>56</sup> Una negativa a transmitir los resultados por parte de un miembro de la pareja al otro puede llevar a sospechar a este. Sin embargo, según HARRIS, *Superman...*, *op. cit.*, p. 313, "cuando existen motivos para sospechar que un compañero potencial es portador es poco probable que renuncien a su pareja por este motivo. Un informe reciente declara que "ningún estudio comunicado hasta la fecha ha mostrado que el asesoramiento genético altere las pautas de matrimonio".

<sup>57</sup> A este respecto, DE SOLA, Carlos, "Privacidad y datos genéticos. Situaciones en conflicto", *Revista de Derecho y Genoma Humano*, Nº 1, 1994, pp. 189 y ss.

En cualquier caso, como ya se ha dicho reiteradamente, no se pueden imponer a un sujeto este tipo de pruebas ya que, además, aun haciéndolo, el sujeto podría ejercer su derecho a no saber el resultado de las mismas<sup>58</sup>. Por supuesto, tampoco se le podría obligar a ambas cosas, esto es, a someterse a las pruebas y al conocimiento de los resultados y de sus consecuencias, ya que con ello se vulnerarían otros derechos humanos<sup>59</sup>.

Se ha defendido que la realización obligatoria de determinadas pruebas genéticas estaría justificada por motivos de política sanitaria en base a que estas pruebas, más que generar un riesgo para el sujeto sometido a las mismas, le reporta unos beneficios, ya que estas no son arriesgadas y los resultados son relevantes para decisiones posteriores. No obstante, como también se dijo más arriba, el problema que puede plantearse si se impone un sometimiento obligatorio a estas pruebas es que se conocieran ciertos datos que, quizás, el sujeto preferiría no conocer por miedo a que los mismos influyeran en su vida y en sus decisiones futuras sobre la procreación<sup>60</sup>. Lo mismo debe decirse respecto de las parejas con alto riesgo de transmitir enfermedades a su descendencia<sup>61</sup>.

2º) *Asesoramiento no directivo sobre los resultados*. Una vez el individuo o la pareja han decidido libre y voluntariamente someterse a la prueba genética, un facultativo –médico o genetista– les informará de la forma más clara posible de los resultados y de las probabilidades de que sus hijos puedan padecer una enfermedad determinada. Para que los derechos de los sujetos queden totalmente garantizados, el consejo genético debe ser no directivo, es decir, el consejero no debe tratar de influenciar ni directa ni sutilmente en la decisión que los pacientes deseen tomar. El asesoramiento no directivo es quizás si cabe más claro aquí que en otros supuestos diagnósticos ya que la única decisión que cabe tomar es la de contraer matrimonio o no y tal decisión no afecta directamente a la salud de la descendencia.

Por ello, lo que sí debe hacer el consejero en este caso es informar a los solicitantes de asesoramiento de que si deciden contraer finalmente matrimonio, en el caso de que las pruebas muestren un riesgo para la descendencia, tienen la posibilidad de acceder en el momento de decidir procrear a otros tipos de diagnósticos, como son los preimplantatorios, para seleccionar los embriones sanos para su posterior transferencia a la madre, o el prenatal, cuando el embarazo ya se haya producido para permitir, en su caso, interrumpir el embarazo si la enfermedad genética que pretende evitarse se va a manifestar en el futuro hijo.

Lo contrario, esto es, que el diagnóstico sea directivo y el consejero decida, atendiendo a los resultados de las pruebas practicadas, si concede el permiso para contraer o no el matrimonio sería totalmente contrario al derecho humano a casarse y a fundar una familia.

En este sentido, el más arriba citado Convenio sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina, de 1997, no deja lugar a dudas en el sentido de prohibir los diagnósticos genéticos que tengan como objetivo seleccionar a las personas idóneas o no para el matrimonio. Así queda patente cuando en su art. 12 establece que:

*“Solo podrán hacerse pruebas predictivas de enfermedades genéticas o que permitan identificar al sujeto como portador de un gen responsable de una enfermedad, o detectar una predisposición o una susceptibilidad genética a una enfermedad, con fines médicos o de investigación médica y con un asesoramiento genético apropiado”.*

<sup>58</sup> El art. 5.c) de la Declaración Universal de los Derechos Humanos y el Genoma Humano establece que “se debe respetar el derecho de toda persona a decidir que se le informe o no de los resultados de un examen genético y de sus consecuencias”. Sobre el derecho a “no saber”, vid. CAVOUKIAN, Ann, “La confidencialidad en la genética: la necesidad del derecho a la intimidad el derecho a “no saber””, *Revista de Derecho y Genoma Humano*, N° 2, 1995, pp. 55-69.

<sup>59</sup> Cfr. EMALDI CIRIÓN, *El consejo genético...*, op. cit., p. 26.

<sup>60</sup> EMALDI CIRIÓN, *El consejo genético...*, op. cit., p. 28.

<sup>61</sup> Vid. *supra*. 3.3.A); también EMALDI CIRIÓN, *El consejo genético...*, op. cit., pp. 24 y ss.

Como puede observarse, la única finalidad que pueden tener los análisis genéticos es la del uso de los datos obtenidos con fines médicos, para evitar la aparición de enfermedad o, en su caso, si ello es posible, tratarla. Además, según lo establecido en el art. 5 de este Convenio, la práctica de la prueba genética está en todo caso sometida al consentimiento libre, inequívoco e informado del afectado<sup>62</sup>.

En conclusión y resumiendo todo lo dicho anteriormente, la realización de diagnósticos genéticos prematrimoniales, como cualquier otro tipo de diagnóstico, no son por sí mismos atentatorios contra los derechos humanos, sino que se trata de una posibilidad de gran utilidad para que los esposos puedan tomar la decisión que estimen más oportuna sobre su futura vida en común y poder así ejercitar su derecho a la procreación responsablemente. Lo que sí sería contrario a los derechos humanos sería obligarles a practicarse esa prueba y a conocer los resultados aunque de ellos no se derive consecuencia alguna. En este caso no se vería afectado el derecho a casarse pero sí otros, como son los derechos a la intimidad, al libre desarrollo de la personalidad o el derecho a la autodeterminación informativa. Si, además, la obligación de practicarse las pruebas va unida a una prohibición de contraer matrimonio en caso de que de ellas se derive un riesgo para la descendencia, la violación de los derechos humanos sería aún más clara pues además de los derechos anteriormente citados se vería también afectado el derecho a la igualdad y a la no discriminación y además en este caso sí se violaría directamente el derecho humano al matrimonio.

<sup>62</sup> Cfr. ROMEO CASABONA, Carlos María, "El Convenio Europeo sobre Derechos Humanos y Biomedicina: sus previsiones sobre el genoma humano", en Salvador Darfo Bergel/José María Cantú (eds.), *Bioética y Genética*, Ciudad Argentina, Buenos Aires, 2000, pp. 323 y ss. No debe olvidarse, por otra parte, que este Convenio, pese a su origen europeo, no es un tratado de ámbito regional al uso, pues prevé la posibilidad de su asunción por Estados no miembros del Consejo de Europa mediante la adhesión al mismo en los términos señalados en su art. 34.