

IUS ET SCIENTIA

Vol. 8 • N° 2 • 2022

ISSN 2444-8478

<https://editorial.us.es/es/revistas/ius-et-scientia>

<https://dx.doi.org/10.12795/IETSCIENTIA>

© Editorial Universidad de Sevilla 2022



CC BY-NC-ND 4.0.



EQUIPO EDITORIAL

DIRECTORES

Dr. Daniel García San José, Universidad de Sevilla
Dr. Fernando Llano Alonso, Universidad de Sevilla / Grupo de Investigación SEJ-504, España
Dr. César Villegas Delgado, Universidad de Sevilla / Grupo de Investigación SEJ-112, España

VOCALES

Dr. Miguel Álvarez Ortega, Universidad de Sevilla, España
Dr. Andrés Bautista Hernández, Universidad de Málaga, España
Dr. Justo Corti Varela, Universidad CEU San Pablo
Dra. Yolanda García Ruiz, Universidad de Valencia, España
Dra. Laura Gómez Abeja, Universidad de Sevilla, España
Dra. Nicole Kerschen, Université Paris Ouest, Francia
Dra. Itziar de Lecuona Ramírez, Universidad de Barcelona, España
Dr. Luis Lloredo Alix, Universidad Autónoma de Chile, Chile
Dra. Pilar Martín Ríos, Universidad de Sevilla, España
Dr. Enrique César Pérez-Luño Robledo, Universidad de Sevilla, España
Dr. Riccardo Perona, Universidad de Cartagena, Colombia
Dr. Rafael Vale e Reis, Universidad de Coimbra, Portugal
Dr. Michele Beniamino Zezza, Universidad de Pisa

COMITÉ ASESOR

Dra. María Isabel Torres Cazorla, Universidad de Málaga, España
Dra. Ana María Marcos del Cano, UNED
Dr. José Manuel Sánchez Patrón, Universidad de Valencia, España
Dr. Xavier Pons Rafols, Universitat de Barcelona, España
Dra. Anna M. Badia Martí, Universitat de Barcelona, España
Dr. Simone Penasa, Universidad de Trento, Italia

CONSEJO CIENTÍFICO

Dr. Manuel Becerra Ramírez, Universidad Nacional Autónoma de México, México
Dra. María Casado González, Universitat de Barcelona
Dr. Alfonso Castro Sáenz, Universidad de Sevilla, España
Dr. Óscar Duque Sandoval, Universidad Autónoma de Occidente, Santiago de Cali, Colombia
Dra. Nuria González Martín, Universidad Nacional Autónoma de México, México
Dr. Mario Giuseppe Losano, Universidad del Piamonte Oriental, Italia
Dr. Francisco Javier Gutierrez Suárez, Universidad Autónoma de Occidente, Santiago de Cali, Colombia
Dra. Cristina Sánchez-Rodas Navarro, Universidad de Sevilla, España
Dr. José Antonio Seoane, Universidad de A Coruña, España
Dr. João Carlos Simões Gonçalves Loureiro, Universidad de Coimbra, Portugal
Dra. Viktorija Žnidaršič Skubic, Universidad de Ljubljana, Eslovenia
Dr. Manuel Gómez Valdéz, Florida International University, Estados Unidos de América

CONSEJO DE REVISIÓN

Dr. José Jesús Albert Márquez, Universidad de Córdoba, España
Dr. Angelo Anzalone, Universidad de Córdoba, España
Dr. Juan José Bonilla Sánchez, Universidad de Sevilla, España
Dr. Ignacio Campoy Cervera, Universidad Carlos III de Madrid, España
Dra. María Isabel Garrido Gómez, Universidad de Alcalá, España
Dr. Luis Ernesto Orozco Torres, Universidad Autónoma de Ciudad Juárez, México
Dr. José Luis Pérez Triviño, Universidad Pompeu Fabra, España
Dr. Ramón Ruiz Ruiz, Universidad de Jaén, España
Dr. Adolfo Jorge Sánchez Hidalgo, Universidad de Córdoba, España
Dr. Javier Zamora Bonilla, Universidad Complutense de Madrid, España

IUS ET SCIENTIA. Vol. 8, Nº 2, diciembre (2022)

Edita: Editorial de la Universidad de Sevilla.

© Editorial Universidad de Sevilla 2022

<https://editorial.us.es/es/revistas/ius-et-scientia>

<https://institucional.us.es/iuetscientia/index.php/ies/index>

Periodicidad **Bianual (Julio, diciembre)**

ISSN: 2444-8478

DOI: <https://dx.doi.org/10.12795/IETSCIENTIA.2022.i02>

Maquetación: Referencias Cruzadas - referencias.maquetacion@gmail.com



Índice

Carta de los editores / *Editors' letter*

Daniel García San José / Fernando Llano Alonso / César Villegas Delgado

<http://doi.org/10.12795/IETSCIENTIA.2022.i02.01> 5-8

ARTÍCULOS

Turning back time: los relojes epigenéticos desde la perspectiva de la bioética y de los derechos humanos / Turning back time: epigenetic clocks from the perspective of bioethics and international human rights law

Simona Fanni

<http://doi.org/10.12795/IETSCIENTIA.2022.i02.02> 10-41

Eutanasia, inteligencia artificial y robótica / Euthanasia, artificial intelligence and robotics

Ramón D. Valdivia Jiménez

<http://doi.org/10.12795/IETSCIENTIA.2022.i02.03> 42-53

Identidad y verdad en el mundo actual. Escrutinio de factores clave de veridicción / Identity and truth in today's world. Scrutiny of key veridiction factors

Domingo Fernández Agis

<http://doi.org/10.12795/IETSCIENTIA.2022.i02.04> 54-65

El estado, el desarrollo tecnológico y algunos problemas éticos en internet / The state, technological development and some ethical problems on the internet

Francisco Javier Chan Chan

<http://doi.org/10.12795/IETSCIENTIA.2022.i02.05> 66-79

Erosión en los derechos de los pacientes, por parte de los centros de salud de atención primaria a raíz de la pandemia / Erosion of the rights of patients by primary care health centers due to the pandemic

Patricia Craviotto Valle

<http://doi.org/10.12795/IETSCIENTIA.2022.i02.06> 80-86

La importación en la UE del material biológico reproductivo humano y las situaciones de emergencias / The import in the eu of human reproductive materials and emergency situations

Mario Monaco

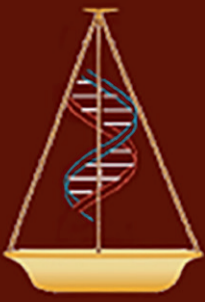
<http://doi.org/10.12795/IETSCIENTIA.2022.i02.07> 87-106

COMENTARIOS

- El controvertido principio de voluntariedad de la vigilancia de la salud en el ámbito laboral / *The controversial principle of voluntary health surveillance in the workplace*
 José Manuel Sánchez Torrado
<http://doi.org/10.12795/IESTSCIENTIA.2022.i02.08> 108-121
- El acceso en igualdad a las técnicas de reproducción médicamente asistida: carencias legislativas y gestación por sustitución / *Equal access to medically assisted reproduction techniques: legislative gaps and gestation by surrogation*
 M^a Ángeles Serrano Ochoa
<http://doi.org/10.12795/IESTSCIENTIA.2022.i02.09> 122-135
- Inteligencia artificial: cuando los algoritmos se convierten en neuronas / *Artificial intelligence: when algorithms become neurons*
 Alessandra Esther Castagnedi Ramirez
<http://doi.org/10.12795/IESTSCIENTIA.2022.i02.10> 136-145
- Cuidados integrales en el final de la vida / *Comprehensive end-of-life care*
 Macarena Pérez Sevilla, Ana Belén Sánchez García y Diego José García Capilla
<http://doi.org/10.12795/IESTSCIENTIA.2022.i02.11> 146-161
- Propuesta de decálogo para desarrollar la bioética en las organizaciones sanitarias / *Decalogue proposal to develop bioethics in health organizations*
 Jesús Martín Treviño Theriot y Josu Urbieto Mancisidor
<http://doi.org/10.12795/IESTSCIENTIA.2022.i02.12> 162-169

RESEÑAS

- MARTÍN RÍOS, PILAR, *Digital forensics and criminal process in Spain: evidence gathering in a changing context*, Editorial Aranzadi, Cizur Menor (Navarra), 2022, 204 páginas, ISBN: 978-84-1125-277-5
 Enrique César Pérez-Luño Robledo
<http://doi.org/10.12795/IESTSCIENTIA.2022.i02.13> 171-173
- PIROSA, ROSARIA: *Dal diritto alla salute all'healthism. Una ricognizione giusfilosofica*, Mucchi Editore, Modena, 2021, pp. 105
 Casimiro Coniglione
<http://doi.org/10.12795/IESTSCIENTIA.2022.i02.14> 174-177



CARTA DE LOS EDITORES

EDITORS' LETTER

Daniel García San José
Fernando Llano Alonso
César Villegas Delgado

Medicina, biotecnología y derecho

Los seis artículos que componen el presente número están relacionados en su mayoría con el Congreso Internacional sobre Medicina, Biotecnología y Derecho que se organizó en la Facultad de Derecho de la Universidad de Sevilla entre los días 27 y 28 de octubre de 2022. De la veintena de comunicaciones presentadas se han escogido para el número 2/2022 aquellas que abordan temas nucleares de la Bioética y el Bioderecho, además de destacar por la originalidad de sus respectivos temas de estudio.

Así, en primer lugar, Simona Fanni aborda la cuestión de los relojes epigenéticos desde la perspectiva de la bioética y los derechos humanos, haciendo especial hincapié en el principio de la dignidad humana. Los relojes epigenéticos plantean cuestiones de gran relevancia para el jurista, inherentes a la protección de la dignidad humana, de la identidad y de la integridad a nivel genético, y susceptibles de afectar la esfera del derecho a la salud y del derecho a la ciencia. La posición mantenida por la autora parte de una posición ética antropocéntrica, humanista y moderna, muy próxima a la visión kantiana de la ética formal, racionalista y universal kantiana.

De absoluta actualidad es el comentario de Ramón Valdivia Jiménez sobre la controvertida Ley Orgánica 3/2021 de 24 de marzo (LORE), que regula la eutanasia. El autor centra su análisis en un marco ético-jurídico contrario a la mecanización y sustitución del criterio médico terapéutico y humanista, por un paradigma que relativiza el valor de la vida y favorece la asistencia a los pacientes que reclaman su derecho a morir, según los partidarios de la eutanasia, mientras que, según los detractores, esta práctica enmascara en realidad el suicidio asistido (prestación de ayuda a morir, que en la práctica hospitalaria se conoce con las siglas PAM). En este sentido, Ramón Valdivia prevé que la Inteligencia Artificial podrá registrar, ordenar y establecer algoritmos en los que no sólo estén presentes las constantes biométricas, sino también otros datos del paciente registrados en el historial médico para conceder, o no, esta prestación con una objetividad más exacta que la mera perspectiva ideológica, o la exclusiva sensibilidad del médico responsable de incoar el expediente administrativo de la eutanasia.

En el mundo del *novo homo ludens* (Huizinga actualizado en el multiuniverso del metaverso y la realidad virtual) y de la omnipresencia de las tecnologías convergentes y de las neurociencias,

parece oportuno plantear el debate ético-jurídico en torno a la identidad humana (una identidad cada vez más enajenada en lo que el filósofo germano-coreano Byung Chul Han denomina “la sociedad del cansancio” y el universo de las “no cosas”). Precisamente, Domingo Fernández de Agis, analiza en su artículo las dificultades inherentes a la construcción, comprensión y defensa de la identidad en el mundo actual. La comprensión de los fundamentos, sentido y aplicabilidad de los bienes culturales que deberá tener en cuenta una serie de factores que son difíciles de comprender, y puede llevaros a plantear de otro modo la construcción de la verdad y su específica conexión con la realidad.

La relación entre el Estado de Derecho y el desarrollo tecnológico, y el estudio de cuatro problemas éticos en Internet: deep web, venta de órganos en línea, ciberguerra y pornografía infantil, son estudiados en su artículo por Francisco Javier Chan. Esta perspectiva de control de la tecnología dentro del marco del Estado de Derecho no puede entenderse sin una necesaria referencia al marco jurídico europeo en torno al buen uso de la Inteligencia Artificial, la robótica y las tecnologías anexas, a fin de garantizar el respeto de los derechos y la dignidad humana.

A propósito de la pandemia del Covid-19, pasados ya tres años del inicio de la misma, Patricia Craviotto parte de la constatación de un hecho: la grave erosión ocasionada al derecho a la protección de la salud de los pacientes, especialmente de aquellos que, necesitando atención primaria, han acudido a sus Centros de Salud sin poder evitar listas de espera y retrasos en el tratamiento de enfermedades crónicas. En este artículo se analizan algunas de las claves de esta situación crítica de los derechos de los pacientes, y se apuntan también a algunas posibles soluciones.

Por último, en clave de Derecho sanitario comparado (en particular se detiene en el examen de la aplicación de la política y la normativa sanitaria europea en España e Italia), Mario Mónaco estudia las Directivas de la UE a propósito de la importación de material biológico reproductivo humano en contextos de emergencias sanitarias. A este respecto, advierte el autor, que las Directivas en materia de células reproductoras sostienen el objetivo de aplicar la disciplina de manera uniforme en toda la Unión Europea para poder garantizar el mayor nivel posible de protección de la salud con una calidad y una seguridad comparables entre los estados miembros. Estos requisitos se refuerzan ulteriormente para el caso de la importación de países externos a la UE.

En cuanto al apartado de comentarios, José Manuel Sánchez Torrado se ocupa de la vigilancia de la salud, a través de los reconocimientos médicos, lo cual se considera uno de los instrumentos más relevantes para velar por la seguridad y salud de las personas trabajadoras. Según constata este autor, los riesgos relacionados con la pandemia, la implantación de la digitalización e inteligencia artificial en las organizaciones productivas dota de mayor protagonismo la vigilancia de la salud y nos obliga a analizar la efectividad del marco normativo ante los nuevos riesgos y desafíos para la seguridad y salud de las personas trabajadoras.

En relación con el acceso en términos de igualdad a las técnicas de reproducción asistida. En este sentido, desde una perspectiva iuscivilista, M^a Ángeles Serrano Ochoa se pregunta si la ley 14/2006 de reproducción asistida (LTRHA) ha logrado facilitar la reproducción a las distintas orientaciones sexuales y ha posibilitado determinar la filiación al

margen de la naturaleza (art. 7.3 y 8.3 LTRHA 2006) habría de plantearse si hay realmente una excusa, basada en la imposibilidad del respeto de los derechos fundamentales de los implicados en una gestación por sustitución solidaria, para mantener en la actualidad su nulidad y amparar en nuestro Derecho tan sólo dos únicos tipos de filiación, por naturaleza y adoptiva (art. 108 CC) o si es posible, de admitirse la gestación por otros de carácter altruista, el incluir una filiación basada en la voluntad procreacional, facilitando el acceso de todos, hombres y mujeres, en plena igualdad, a las técnicas de reproducción desarrolladas por los avances de la medicina.

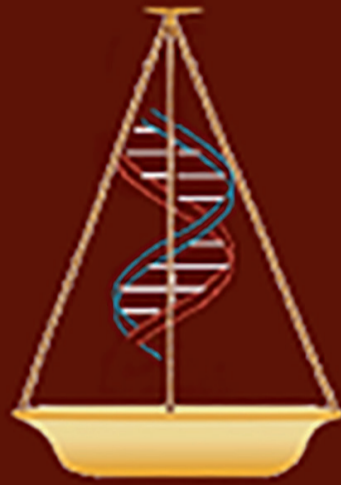
En cuanto a las herramientas basadas en eHealth y neurorobótica que pueden reducir la carga de trabajo humano y contribuir a una mejor gestión de la salud pública, considerando determinados problemas ético-jurídicos que deben ser tenidos en consideración. En este sentido, Alessandra Esther Castagnedi Ramírez lleva a cabo un estudio sobre la cuestión de la responsabilidad en caso de daños causados por el uso de sistemas de Inteligencia Artificial a través de determinadas herramientas de soft law, llevadas a cabo por el legislador europeo. A este respecto, la autora realiza un completo análisis de la nueva propuesta de Directiva COM (2022) 496 final del Parlamento Europeo y del Consejo, relativa a la adaptación de las normas de responsabilidad civil extracontractual a la Inteligencia Artificial (Directiva sobre responsabilidad en materia de IA), por considerar que puede dar lugar a innovaciones muy significativas.

A propósito de la entrada en vigor en España de la Ley Orgánica 3/2021 de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia, Macarena Pérez Sevilla, Ana Belén Sánchez García, y Diego José García Capilla creen oportuno incluir en la plan docente universitario una nueva asignatura en la que se incluyan todas las necesidades, derechos y obligaciones de los pacientes y personal sanitario en el final de la vida, contemplando así las nuevas prácticas que los profesionales de Enfermería deberán administrar en sus lugares de trabajo es una obligación reflejada en el código deontológico nacional. El desconocimiento de los cuidados integrales en el final de la vida por parte de estos profesionales sanitarios puede ser causa de que no se administren unas prácticas asistenciales de calidad, aumentando con ello el sufrimiento tanto del paciente como de la familia y del propio personal sanitario.

Finalmente, desde un plano deontológico que concierne a los profesionales de la sanidad, Jesús Martín Treviño y Josu Urbietta-Mancisidor, realizan una propuesta de decálogo para desarrollar la bioética de las organizaciones sanitarias. A su juicio, los principios de Beneficencia, Autonomía, No maleficencia y Justicia son a día de hoy, la base que ha permitido desarrollar mejores sistemas sanitarios limitando el ejercicio paternalista y ha ido favoreciendo la relación médico paciente, sin embargo, no se ha conseguido un completo desarrollo de la bioética a nivel de organización sanitaria ni políticas sanitarias. En este sentido, proponen tres niveles: el nivel más básico, en el que se incluyen: Respeto, Transparencia, Veracidad y Coherencia; el intermedio, que engloba: Dignidad, Legalidad, Justicia, Confianza y el superior, en que se comprenden: Integridad y Ecología. La capacidad de poder llevar a cabo este compendio de valores a nivel personal y trasladarlo a nuestras instituciones, sistemas de organización y viceversa, permitirá obtener mejores resultados no solo cualitativos en cuanto a la atención de paciente y

con el resto de los compañeros, sino también cuantitativos optimizando los recursos materiales, económicos y limitando los conflictos de interés.

Cierra el actual número la sección de reseñas, con dos comentarios a los recientes libros de Pilar Martín Ríos: *Digital Forensics and Criminal Process in Spain: Evidence Gathering in a Changing Context*, Editorial Aranzadi, Cizur Menor (Navarra), 2022, 204 páginas (reseña a cargo de Enrique César Pérez-Luño Robledo), y Rosaria Piroso: *Dal diritto alla salute all'healthism: una ricognizione giusfilosofica*, Mucchi Editore, Modena, 2021 (reseña de Casimiro Coniglione).



ARTÍCULOS



Turning back time: los relojes epigenéticos desde la perspectiva de la bioética y de los derechos humanos

TURNING BACK TIME: EPIGENETIC CLOCKS FROM THE PERSPECTIVE OF BIOETHICS AND INTERNATIONAL HUMAN RIGHTS LAW

Simona Fanni

Università di Cagliari

simona.fanni@outlook.it  0000-0001-6865-6530

Recibido: 05 de noviembre de 2022 | Aceptado: 02 de diciembre de 2022

RESUMEN

Los relojes epigenéticos son análisis moleculares que cuantifican, con bastante precisión, el envejecimiento y la posibilidad de desarrollar las enfermedades relacionadas con este proceso. Por un lado, representan herramientas diagnósticas prometedoras, que tienen el potencial de innovar las respuestas terapéuticas a patologías graves y difundidas tales como las enfermedades neurodegenerativas y cardiovasculares, y hasta el cáncer. Por otro lado, los relojes epigenéticos plantean cuestiones de gran relevancia para el jurista, inherentes a la protección de la dignidad humana, de la identidad y de la integridad a nivel genético, y susceptibles de afectar la esfera del derecho a la salud y del derecho a la ciencia. El presente estudio pretende analizar estas cuestiones desde el punto de vista de la bioética y de los derechos humanos, con el propósito de sugerir algunas respuestas a los desafíos que los relojes epigenéticos plantean, haciendo particular hincapié en el principio de la dignidad humana.

ABSTRACT

Epigenetic clocks are molecular markers that predict, quite precisely, biological age as well as age-related diseases and mortality risk. On the one hand, they represent promising diagnostic tools, that have the potentiality to innovate our therapeutic responses to such serious and common conditions as neurodegenerative and cardiovascular diseases, and even cancer. On the other hand, epigenetic clocks raise important legal issues that relate to human dignity, genetic identity and integrity, the right to health and the right to enjoy the benefits of scientific progress. This study aims at analyzing these questions from the perspective of bioethics and international human rights law, with the purpose of suggesting several viable solutions for grappling with the challenges posed by epigenetic clocks, by also emphasizing the consistency with the principle of human dignity.

PALABRAS CLAVE

Relojes epigenéticos
Dignidad humana
Identidad e integridad genéticas
Derecho a la salud
Derecho a disfrutar de los beneficios del progreso científico.

KEYWORDS

Epigenetic clocks
Human dignity
Genetic identity and integrity
Right to health
Right to enjoy the benefits of scientific progress

I. INTRODUCCIÓN: “LA MÁQUINA DEL TIEMPO” Y “EL CÓDIGO DE LA VIDA”: CUANDO LA LITERATURA SE CONVIERTE EN CIENCIA

“Prolongar la vida [...]. Retrasar la vejez. Curar males incurables. Aliviar el sufrimiento [...]. Manipular los rasgos somáticos. Acrecer y exaltar las facultades intelectuales. Mudar los cuerpos en cuerpos distintos”.

Estos prodigios representan sólo algunas de las *Magnalia Naturae* que Francis Bacon describió en el apéndice de su obra, “La Nueva Atlántida”. Si bien la ilustre obra del filósofo británico remonta al año 1624, en ella resuena una ilusión eterna, que trasciende los siglos y que, hoy en día, sigue encarnando la esperanza de longevidad y de bienestar que la humanidad encomienda a la ciencia.

El anhelo de prolongar la vida y mejorar la condición humana acompaña a la humanidad desde la antigüedad: la visión del héroe épico, consagrada a través de la inmortalidad, resuena en las obras de Homero y, a lo largo de los siglos, el progreso científico ha alimentado la esperanza de longevidad.

Aparece emblemático recordar como el deseo de “trascender” la vulnerabilidad de la vejez y los propios límites de la naturaleza humana ha inspirado la visión del transhumanismo y del posthumanismo (Llano Alonso, 2018). En este sentido, Julian Huxley –considerado el ‘padre’ del transhumanismo juntamente con Pierre Teilhard de Chardin– en su obra *In New Bottles for New Wine*, concibió la ciencia como herramienta para mejorar la naturaleza humana, para potenciar las capacidades físicas y cognitivas del ser humano, incluso para enfrentar el envejecimiento y las enfermedades relacionadas con ello, en cuanto condiciones indeseables para el ser humano.

Para recordar la expresión acuñada por la UNESCO, la “revolución genética”, que ha marcado los finales del siglo XX y los comienzos del actual siglo XXI, parece poder realizar algunas de las ilusiones de longevidad y bienestar de la humanidad. De hecho, ella ha desvelado el “código de la vida” (Isaacson, 2021), llevando a la secuenciación del genoma humano, la cual ha constituido el propósito del Proyecto Genoma Humano¹. El éxito del Proyecto ha sido asombroso, así como los resultados conseguidos, que han contribuido a redefinir nuestra idea del genoma humano desde varios puntos de vista (Romeo Casabona, 2011, 249 ss.)². Nuestros conocimientos sobre el genoma humano otorgan oportunidades terapéuticas prometedoras, susceptibles de revolucionar la

1. El Proyecto Genoma Humano vio la luz en 1991, pero sus primeros pasos se hallan a mediados de los años Ochenta en Estados Unidos, gracias a la iniciativa del Departamento de Energía, al que se unieron sucesivamente los Institutos Nacionales de Salud y otros *partners* estratégicos.

2. El Proyecto Genoma Humano ha desvelado que cada gen puede codificar más de una proteína – lo cual se ignoraba hasta ese momento – y que el número total de genes es significativamente inferior de lo que se creía, dado que amontan a poco más de 20.000 en vez de 120.000, como se pensaba hasta un año antes de terminar el proyecto. Aparece interesante, además, recordar que la “revolución” que el Proyecto Genoma Humano iba promoviendo, estaba acompañada por el progreso de la genética molecular, que atravesaba el momento de su máxima madurez y que llevaba a reconocer en el ADN no sólo la base de la heredabilidad, sino también la clave para entender el desarrollo de los trastornos genéticos. El primer genoma humano completo ha sido publicado oficialmente el 31 de marzo de 2022 (Nurk et al., 2022).

forma de la que la medicina aborda el tratamiento de las enfermedades: por ejemplo, se puede pensar en la medicina de precisión y, en particular, en la farmacogenética o farmacogenómica (Del Barrio Seoane, sin año, párrafo 3; Tomasi, 2019, 129-133)³. Además, los avances en el campo de la genética han hecho posible realizar intervenciones aún más profundas en la esfera genética de cada individuo, mediante las modificaciones del propio genoma individual, tanto a nivel somático como germinal, una oportunidad aún más concreta gracias al advenimiento de la tecnología CRISPR/Cas9⁴. Otra importante oportunidad ofrecida por la “revolución genética” es la posibilidad de formular un enfoque terapéutico predictivo y preventivo, que se debe a la aptitud predictiva de nuestros genes en relación con nuestra salud y la susceptibilidad genética, la que consiste en la propensión a desarrollar ciertas enfermedades (Romeo Casabona, 2011, 251)⁵.

De todas formas, también otros factores “extrínsecos”, de carácter ambiental, relacionados con nuestro estilo de vida y con nuestro entorno (Romeo Casabona, 2011, 251; Santosuosso, A. y Colussi, A. I., 2011, 358), desempeñan un importante papel en el desarrollo de las enfermedades genéticas. Se trata de la epigenética (Waddington, C. H., 1952; Dupont, C., Armant, D.R. y Brenner C.A., 2009; González, S. J., Cristiano, E. y Argibay, P., 2011, 390)⁶, relacionada con el fenotipo así como con el concepto de epigenoma. Más detalladamente, el epigenoma “es definido por el perfil de expresión génica en respuesta a estímulos ambientales y mecanismos regulatorios a nivel molecular” (González, S. J., Cristiano, E. y Argibay, P., 2011), y el concepto de exposoma “abarca todas las exposiciones ambientales a las que el ser humano está sometido desde la concepción en adelante y surge como una nueva estrategia para evidenciar los factores de riesgo de enfermedades generadas por el medioambiente” (González, S. J., Cristiano, E. y Argibay, P., 2011; Misra, 2020; Kalia et al., 2022).

3. La medicina de precisión, y más específicamente, por ejemplo, la farmacogenética o farmacogenómica, representan algunos de los horizontes más avanzados, cuyo potencial aparece asombroso y puede revolucionar la salud y hasta la vida de millones de pacientes. Se trata de una oportunidad fundamental, sobre todo de considerar que, en la actualidad, la tasa de respuesta global a los medicamentos administrados está cerca al 50% (Del Barrio Seoane, sin año, párr. 3).

4. El advenimiento de la tecnología CRISPR/Cas9 fue un logro fundamental: inspirada a la inmunidad bacteriana, actúa como verdaderas “tijeras genéticas”, que pueden modificar el ADN con una precisión inédita. La tecnología CRISPR/Cas9 fue desarrollada por Emmanuelle Charpentier y Jennifer Doudna, que fueron galardonadas con el Premio Nobel de Química 2020 por este fundamental logro científico. Antes del advenimiento de CRISPR/Cas9, tecnologías tales como la nucleasa de dedo de zinc o TALEN se destacaban en el ámbito de la edición genética. Una interesante obra sobre la tecnología CRISPR/Cas9 y la Profesora Jennifer Doudna es: Isaacson, W. (2021). *El código de la vida: Jennifer Doudna, la edición genética y el futuro de la especie humana*. Debate.

5. Se trata de una perspectiva particularmente valiosa para enfrentar las enfermedades monogénicas, de las que “es responsable solo un gen deletéreo, bien dominante, bien recesivo” (Romeo Casabona, 2011, 251). Sin embargo, el potencial de la capacidad predictiva de nuestros genes mantiene su importancia pero, a la vez, aparece menos contundente de enfocarnos en las enfermedades poligénicas, cuyo desarrollo depende de la interacción de múltiples genes.

6. Es preciso recordar que la definición de epigenética fue introducida por Conrad, a principios de 1940, quien la describió como “la rama de la biología que estudia las interacciones causales entre los genes y sus productos que dan lugar al fenotipo”.

Los mecanismos epigenéticos, relacionados con la regulación de la expresión génica, pueden actuar de varias formas, incluso a través la metilación del ADN (González, S. J., Cristiano, E. y Argibay, P., 2011, 391)⁷.

Con referencia a este mecanismo, la ciencia ha desarrollado una herramienta interesante y prometedora, los *epigenetic clocks*, es decir los relojes epigenéticos, que pueden ser valiosos aliados para enfrentar el envejecimiento y las enfermedades asociadas. En efecto, la ciencia ha conseguido aclarar que el envejecimiento resulta ser relacionado con una disminución de la metilación del ADN a nivel celular (Galán González, A., 2021; Daoud de Daoud, G., 2016; Correa, M. P. y Gonzalez-Billault, C., 2022) que puede desencadenar enfermedades mediante el proceso de expresión génica (Fernández Andreu M. J. et al., 2010)⁸. Se pueden enumerar muchas enfermedades relacionadas con el envejecimiento, tales como las patologías neurodegenerativas y cardiovasculares, y el cáncer (Wishart, 2015). En concreto, los relojes epigenéticos consienten cuantificar el nivel de metilación del ADN y determinar el nivel de envejecimiento – en particular, la relación entre la edad cronológica y la edad biológica. Además, los relojes epigenéticos permiten predecir la posibilidad de desarrollar una determinada enfermedad, definiendo, también, un marco temporal en el que se sitúa el momento en el que la patología podría manifestarse. Los relojes epigenéticos se podrían utilizar también para otros valiosos fines, por ejemplo, para evaluar la eficacia de un tratamiento – hasta el efecto de un suplemento de vitamina D – a la luz de su impacto sobre la metilación del ADN (Donovan, 2022).

Sin duda, los relojes epigenéticos vienen todavía desvelando su potencial: de hecho, estas interesantes herramientas han venido evolucionándose a lo largo de los años. Los primeros estudios que sentaron las bases para desarrollar los relojes epigenéticos remontan a la década de los años Sesenta, dado que en esa época la ciencia había identificado la interrelación entre la metilación del ADN y el proceso de envejecimiento. En la década de los años Noventa, los investigadores de la Johns Hopkins University, en Maryland, descubrieron la conexión entre el cáncer y el proceso de envejecimiento, al observar algunos cambios en la metilación del ADN en las células del colon (Drew, 2022, S21).

7. A este respecto, González, Cristiano y Argibay, 2011, 391, explican lo siguiente: “[L]a regulación de la expresión génica tiene dos componentes principales: el primero está determinado por el control inmediato que ejercen activadores y represores de la transcripción sobre los genes. El segundo componente encargado de regular la expresión génica, está determinado por los controles epigenéticos que se ejercen sobre la expresión de la misma. Los mecanismos epigenéticos que actúan regulando la transcripción incluyen principalmente: a) la metilación del ADN; b) cambios en la configuración de la cromatina; c) la impronta génica; d) el silenciamiento de los genes por unión de ARN3-6. En conjunto, estos cuatro mecanismos epigenéticos junto con el control ejercido por activadores y represores, tienen la capacidad de regular qué genes se expresarán y en qué momento de la vida de la célula”.

8. Según aclaran Fernández Andreu M. J. et al., más detalladamente, los relojes epigenéticos consisten en análisis moleculares que consienten cuantificar el envejecimiento utilizando fórmulas matemáticas para identificar porciones de ADN llamadas “islas CpG”, regiones donde existe una gran concentración de pares de citosina y guanina enlazados por fosfatos. En concreto, los relojes epigenéticos han marcado un significativo avance en comparación con los biomarcadores que se solía utilizar, que consisten en la longitud de los telómeros y en el estrés oxidativo.

Sin embargo, sólo en 2011, un equipo de la Universidad de la California, Los Ángeles (UCLA), que comprendía Sven Bocklandt, Steve Horvath, and Eric Vilain, publicó un estudio que demostraba que los niveles de metilación del ADN en la saliva podrían generar predictores de edad precisos. Dos años después, en 2013, los laboratorios de Trey Ideker y Kang Zhang de la Universidad de California en San Diego publicaron el reloj epigenético Hannum (Hannum et al., 2013), que constaba de 71 biomarcadores altamente predictivos de la edad. Sucesivamente, Steve Horvath, catedrático de genética humana y de bioestadística de la UCLA (Horvath, 2013; Drew, 2022; Grodstein et al. 2021), desarrolló el primer reloj epigenético basado en múltiples tejidos – un “pan tissue clock” (Drew, 2022).

Hoy en día, se puede contar con relojes epigenéticos de segunda generación, tales como DNAm⁹ PhenoAge, que utiliza un “algoritmo entrenado para identificar señales de metilación asociados no solo con la edad cronológica, sino también con una serie de indicadores fenotípicos relacionados con el envejecimiento, tales como [el nivel de] glucosa en la sangre y marcadores relativos a la función hepática y renal” (Drew, 2022, S21). Por lo tanto, DNAm PhenoAge puede ofrecer resultados predictivos más precisos de los relojes epigenéticos de primera generación con respecto al estado de salud relacionado con la edad y el envejecimiento (Drew, 2022, S21). Sucesivamente, Steve Horvath desarrolló GrimAge, el que se basa en un algoritmo entrenado con respecto a marcadores fenotípicos y que resulta ser el reloj epigenético mejor para predecir la mortalidad y la manifestación de enfermedades asociadas a la edad (Lu et al., 2019).

De todas formas, es preciso destacar que el advenimiento de la “big data science”, juntamente a la inteligencia artificial (Drew, 2022, S21)¹⁰, ha sido un factor imprescindible para el desarrollo de los relojes epigenéticos (Fernández Andreu M. J. et al., 2010, 314). El empleo de algoritmos es fundamental para poder abordar la conexión, que ya la ciencia había aclarado, entre la metilación del ADN y el proceso de envejecimiento, y se puede afirmar que los relojes epigenéticos son “el fruto” (Drew, 2022, S21) de estos avances tecnológicos.

Los horizontes terapéuticos que se vislumbran son múltiples e interesantes: coherentemente con los conceptos de epigenoma y exposoma, el diagnóstico basado en el empleo de los relojes epigenéticos puede contribuir a definir pautas comportamentales inherentes al estilo de vida – por ejemplo, relativos a la alimentación, a la actividad física y a la calidad del sueño – para “corregir” ciertos mecanismos de metilación del ADN (Kalia et al., 2022; Misra, 2020) y promover el rejuvenecimiento epigenético.

Una oportunidad aún más poderosa sería la reprogramación celular. Se trata de convertir cualquier célula del cuerpo en una célula madre pluripotente (Simpson, Olov y Chandra, 2021; García San José, 2012), una tecnología que fue descubierta por Shinya Yamanaka, investigador de células madres de la Universidad de Kioto, y quién de hecho,

9. *DNA methylation*, es decir, la metilación del ADN.

10. Véase Drew, que recuerda: “[i]n the late 2000s, arrays emerged that take DNA from many cells and analyse thousands of CpGs to determine what fraction of them bear a methyl group. Combined with machine learning, these arrays were quickly used to seek epigenetic signatures for numerous traits”.

en 2012, ganó el Premio Nobel de Química y Fisiología “por haber descubierto la posibilidad de reprogramar el epigenoma a su estado embrionario” (Alcalde, S., 2020; Kerepesi et al., 2021)¹¹. Los científicos han explorado la posibilidad de utilizar esta tecnología para fines terapéuticos, dirigiéndose a las enfermedades relacionadas con el envejecimiento y, en 2020, los investigadores de la Universidad de Stanford consiguieron el importante resultado de reprogramar las células a un estadio anterior sin que perdiesen su identidad (Conger, 2020). Es un logro poderoso, que se basa en una escrupulosa aplicación de los “factores de Yamanaka” (Alcalde, 2020)¹², lo cual consiente, además, enfrentar uno de los riesgos relacionados con la reprogramación celular, es decir que las células tratadas se vuelvan cancerosas (Alcalde, 2020; Klimczak, 2015). El logro conseguido por los investigadores de Stanford no es el único: cabe recordar que en el mes de abril de 2022, los investigadores del Babraham Institute de Cambridge (Gill, 2022) han conseguido rejuvenecer las células de unos 30 años, utilizando la tecnología de la reprogramación celular (Drew, 2022, S21)¹³.

Formular enfoques y respuestas innovadoras al envejecimiento y a la prevención de las enfermedades asociadas es una exigencia de primaria relevancia, no sólo a nivel individual sino también en la esfera social y de la salud pública. En efecto, la Organización Mundial de la Salud (OMS) ha calculado que “la pauta de envejecimiento de la población es mucho más rápida que en el pasado”¹⁴, y que “las enfermedades no transmisibles afectan principalmente a los adultos y personas mayores”, lo cual “impone la mayor carga sobre la salud mundial con costos asombrosos para los servicios de salud” (Guest, 2019, V)¹⁵.

Ante todo, es necesario que la investigación científica siga explorando estas dimensiones tan prometedoras, puesto que aún se trata de una realidad en evolución – de hecho, todavía la Food and Drug Administration de Estados Unidos no ha reconocido los

11. En el mismo artículo por Alcalde, se aclara que “[e]n 2006, el doctor Yamanaka identificó cuatro factores de transcripción de los genes que podrían revertir el envejecimiento de la célula. Una célula debidamente tratada con estos factores elimina determinadas marcas en el epigenoma, por lo que la célula pierde su identidad y vuelve al estado embrionario”. Además, véase la reflexión de Kerepesi et al., que ofrece un interesante análisis sobre el proceso de rejuvenecimiento durante la embriogénesis y el empleo de relojes epigenéticos para cuantificar los procesos epigenéticos en los embriones.

12. En particular, cabe recordar que, en 2006, el doctor Yamanaka “identificó cuatro factores de transcripción de los genes que podrían revertir el envejecimiento de la célula. Una célula debidamente tratada con estos factores elimina determinadas marcas en el epigenoma, por lo que la célula pierde su identidad y vuelve al estado embrionario”.

13. El artículo de Drew proporciona algunos interesantes ejemplos más.

14. En efecto, la OMS ha calculado que “[e]ntre 2020 y 2030, el porcentaje de habitantes del planeta mayores de 60 años aumentará un 34%”, y que “[e]n la actualidad, el número de personas de 60 años o más supera al de niños menores de cinco años [así como que e]n 2050, el número de personas de 60 años o más será superior al de adolescentes y jóvenes de 15 a 24 años de edad”. La información y el análisis de la cuestión se han publicado en el sitio web de la OMS: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health>

15. *Ibid.* Véase también Guest, 2019: “[N]on-communicable diseases affect mainly adults and elderly individuals, and this imposes the greatest burden on global health with staggering costs to the healthcare services”.

relojes epigenéticos (Drew, 2022, S1). Según se sugirió desde la doctrina, los estudios de cohorte serían preferibles (Fransquet, 2019, 13), y el propio Steve Horvath ha puesto de relieve la exigencia de desarrollar ulteriores estudios, con un vasto número de participantes¹⁶. En esta óptica, cabe resaltar la importancia de los datos, que desempeñan un papel fundamental para entrenar los algoritmos en los que el funcionamiento de los relojes epigenéticos se basa, asegurando una calidad y una cantidad adecuadas de esta indispensable “materia prima”. Esta exigencia plantea complejas cuestiones relativas a la protección de los sujetos de los que los datos proceden, incluso la prevención de la mercantilización. Se trata de un reto imprescindible, y algunos riesgos no han tardado en concretizarse. En una entrevista concedida al diario británico *The Guardian* (Chan, 2022)¹⁷, el Profesor Steve Horvath ha puesto de relieve un fenómeno que ya se ha podido observar en el marco del análisis del ADN y de la “comercialización de la genética” (Barrot, 2016; véase: Koplín, Skeggs, y Gyngell, 2022), es decir la proliferación de múltiples empresas, específicamente, *startups* que crean nuevos negocios, sobre todo en internet, para la comercialización de relojes epigenéticos, por precios que a menudo no resultan ser módicos (Chan, 2022)¹⁸. Para prevenir la proliferación de este fenómeno, el propio Steve Horvath ha constituido una fundación sin fines de lucro, *the Clock Foundation*, porque, según declaró durante la entrevista, quería asegurar rigor, dada su preocupación por que “these tests will not be properly implemented”(Chan, 2022)¹⁹.

En este escenario tanto complejo como prometedor, el derecho es llamado a desempeñar un papel esencial. Según afirmó el Profesor Rodotà, de frente al imparable progreso científico, el papel del jurista consiste en la definición de un marco jurídico capaz de llenar el vacío dejado por la ruptura de la regla natural (Rodotà, 2012, 285). Además, este desafío exige al jurista proporcionar una necesaria orientación para identificar un nuevo estatuto del cuerpo humano y, más básicamente, del propio ser humano, coherente con la nueva antropología que la ciencia viene dibujando.

El presente estudio tiene justamente el propósito de investigar el papel del derecho en la innovadora dimensión de los relojes epigenéticos, analizando su coherencia con los principios de la bioética y el derecho internacional de los derechos humanos. En particular, se hace hincapié en el sumo principio de la dignidad humana, y se explora el concepto de identidad que viene afirmándose en el marco bioético y jurídico conside-

16. El Profesor Horvath habló del tema en una entrevista que se puede encontrar *online*: <https://www.youtube.com/watch?v=bhJcp09Xhns>

17. La entrevista fue mencionada también en el sitio web de la University of California Los Angeles: <https://ph.ucla.edu/news/news-item/2022/jun/real-age-versus-biological-age-startups-revealing-how-old-we-really-are> <https://www.theguardian.com/science/2022/jun/13/biological-age-startups-why>

18. Empresas tales como MyDNAge afirman ofrecer “el test más preciso y fiable” – una versión con licencia del test de Horvath – por \$299; *Elysium* ofrece un test basado en el reloj biológico desarrollado por el Doctor Levine, quién colaboró con Steve Horvath, por \$499. Para realizar el test de Thorne, por el más módico precio de \$99, es necesario acudir a un laboratorio para realizar un análisis de sangre. De hecho, es preciso proporcionar a la empresa una muestra biológica, generalmente de sangre, saliva u orina.

19. “I wanted to insure rigor. I was very worried that these tests will not be properly implemented”.

rado, sugiriendo una lectura dinámica y holística de la noción de identidad. Desde esta perspectiva, la reflexión teoriza un posible marco normativo fundamentado especialmente en el derecho a la salud y en el derecho a gozar de los beneficios del progreso científico y sus aplicaciones, proponiendo también una interpretación del derecho a la salud susceptible de incorporar la esfera epigenética. Se destaca principalmente la dimensión universal, enfocándose el estudio más detenidamente en el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales. Finalmente, la atención se enfoca en el derecho a la protección de los datos personales en nuestra sociedad de mercado “biotecnodatificada” (De Lecuona, 2016, 275), teorizando algunas pautas de protección que apunten a salvaguardar tanto los pacientes como la investigación científica. Algunas breves consideraciones conclusivas completan la reflexión.

II. LOS RELOJES EPIGENÉTICOS EN EL MARCO DE LOS PRINCIPIOS BIOÉTICOS Y DEL DERECHO INTERNACIONAL DE LOS DERECHOS HUMANOS

2.1 La compatibilidad de los relojes epigenéticos con el principio de la dignidad humana y el derecho a la identidad y a la integridad genética

“El envejecimiento es la única afección fatal que todos compartimos.”

Las palabras de Leonard Hayflick son muy sugestivas y valiosas para describir la naturaleza y el alcance del envejecimiento. La *longevity revolution* (Butler, 1999) ha consentido alargar la vida, pero, a la vez, mejorar la condición humana durante los años adicionales que hemos conseguido arrancar a la naturaleza es todavía un reto complejo.

Los relojes epigenéticos tienen un importante potencial para abordar este desafío; de todas formas, es preciso que el derecho se dirija a su aptitud a influir en nuestra corporalidad, especialmente cuando se tomen medidas terapéuticas para viajar con “la máquina del tiempo” (Wells, 1895) mediante la regresión de la metilación del ADN. Una cuestión que cabe abordar con particular prudencia, coherentemente con el principio de precaución, cuando se aborde la posibilidad de encomendar nuestra esperanza a la reprogramación celular.

Por ende, cabe plantearse algunos interrogantes dirigidos a investigar la nueva antropología que la ciencia viene dibujando y que es necesario que el derecho aborde. En primer lugar, ¿el empleo de los relojes epigenético es compatible con el principio fundamental de la dignidad humana y con el derecho internacional de los derechos humanos? ¿Cuál es el alcance y cuál es el contenido de la protección que se puede otorgar? En fin: ¿Cuáles son los confines esenciales de la naturaleza humana que identifican el umbral que la ciencia no debería franquear?

Sin duda, antes de adentrarse en esta reflexión cabe hacer la premisa que no aparece posible, ni tampoco deseable, formular una perspectiva definitiva. En efecto, el progreso científico es imparable, y el derecho que, según afirmó el Profesor García San José, siempre “lags behind science” (García San José, 2013, 99-100; sobre la relación entre el

derecho y el progreso tecnológico, véanse: Villegas Delgado y Martín Ríos, 2022; Casonato, 2021), necesita ser flexible y dinámico para proporcionar respuestas adecuadas y sostenibles (Gunderson, 2008)²⁰.

Bajo esta premisa, el punto de partida del presente análisis es el sumo principio de la dignidad humana, que constituye no solo el primario principio y valor fundamental de la bioética, sino también la fuente de los derechos humanos (Andorno, 2002, 960; además, véase: Piciocchi, 2013) y el *fil rouge* que conecta a los tratados que los protegen. En este sentido, la dignidad humana confiere un alcance, una dimensión universal a los derechos humanos, que trasciende las diferencias, especialmente éticas y culturales, que caracterizan cada sociedad (Andorno, sin año, párr. II; Andorno, 2002; Andorno, 1998; Pariotti, 2018; Schweidler, 2012).

La universalidad de la dignidad humana se encuentra consagrada en la Declaración Universal de Derechos Humanos (DUDH) (Faunce, 2005, 174; Pocar, 1988, 12 ss.), que fue adoptada en 1948 en el marco de la Organización de las Naciones Unidas y que se ha progresivamente convertido en “the cornerstone of the entire international human rights system that emerged in the aftermath of the Second World War” (Andorno, 2009), representando además el arquetipo de los sucesivos tratados de derechos humanos.

En particular, en su Preámbulo, la DUDH invoca la “dignidad intrínseca [...] de todos los miembros de la familia humana”, afirmando, en su Artículo 1, que “todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos” (Andorno, sin año, párr. II). Estas previsiones captan y expresan la naturaleza intrínseca de la dignidad para cada ser humano, que refleja la concepción kantiana que rechaza una visión utilitarista de las personas, que siempre tienen que ser tratadas como fines y nunca como medios. De hecho, si las cosas se caracterizan por tener precio, los seres humanos se caracterizan por tener la dignidad (Andorno, sin año, párr. II; Llano Alonso, 2019, 42; Kant, 1999, 189).

Para la presente reflexión, resulta significativo que la dignidad humana encarne también el “principio matiz” (Andorno, sin año; Lenoir y Mathieu, 1998, 16) de los principios bioéticos y biojurídicos, en el que estriban las relevantes herramientas internacionales, tanto de *hard law* como de *soft law*. En este sentido, más detalladamente, se destacan el Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina (conocido comúnmente como “Convenio de Oviedo”, del año 1997), el único tratado – si bien regional, adoptado en el marco del Consejo de Europa – que se dedique al ámbito de la biomedicina y los derechos humanos, y las Declaraciones de carácter bioético adoptadas en el marco de la UNESCO²¹. Específicamente, se trata de la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos (DUGHDH), la Declaración Internacional sobre los Da-

20. En esta óptica, véase también la reflexión de Gunderson, 2008, que mantiene: “In addition, the broad scope of human rights requires that human rights treaties be stated in terms of provisions that will not become outdated with the advance of science. The principles that constitute human rights treaties should not be stated in terms of specific forms of technology or on the basis of current scientific assumptions that might change. Just as scientific theory will change over time in light of continuing research, cultural attitudes will also change over time. Activities that people find repulsive at one time may come to be accepted at another time and vice-versa.”

21. Es decir, la United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization.

tos Genéticos Humanos (DIDGH) y la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos (DUBDH), que remontan respectivamente a los años 1997, 2003 y 2005. Las Declaraciones de la UNESCO comparten un rasgo fundamental: estas herramientas han sido capaces de promover y conseguir la coincidencia de la visiones de la comunidad internacional en un ámbito altamente sensible y político. En efecto, fueron adoptadas *unanimously and by acclamation*, un logro inédito. Su naturaleza de *soft law* no representa una vulnerabilidad, y no sólo por la aceptación universal que la Declaraciones recibieron de la comunidad internacional en su conjunto; de hecho, no se puede pasar por alto que, según se observó desde la doctrina, los Estados “do take soft law quite seriously” (Bufalini, 2019; véanse también Pauwelyn, Wessel y Wouters, 2014), y que en el marco del *international law-making* vienen afirmándose una “nueva nomognética” (García San José, 2008) y una “new gradual normativity” (Andorno, 2013), según aclararon respectivamente el Profesor García San José y el Profesor Andorno. Además, cabe destacar que las Declaraciones tienen naturaleza legal, pudiendo la UNESCO adoptar “general normative frameworks of a predominantly philosophical and legal nature” (Andorno, 2007, 152; además, véanse: Emanuel y Grady, 2006; Emanuel et al., 2004).

La capacidad de expresar la visión internacional común constituye un rasgo especialmente significativo a la hora de enfocarse en el marco normativo que estas herramientas, juntamente con el Convenio de Oviedo, proporcionan con referencia al perímetro bioético y biojurídico de la ciencia tal como ha sido definido a nivel internacional. Este cuadro se fundamenta en la dignidad humana, que encarna el valor y el parámetro de referencia para identificar las prácticas y las tecnologías ética y jurídicamente admisibles. A este respecto, según se resaltó desde la doctrina, emerge la concepción de la dignidad como restricción (*dignity as constraint*), “que sería una creación reciente de los instrumentos relativos a la Bioética”, y que “se relacionaría con la idea de que existen límites a la libertad individual fijados en función del interés general”, operando más allá y hasta en contra de la voluntad del individuo, por lo tanto, poniendo límites a su autonomía (Andorno, sin año, párr. II; véanse también Beyleveld y Brownsword, 2002, 27-29). Esto, en el plan jurídico, se traduce en la previsión de prohibiciones.

El respeto para la dignidad humana – y para los derechos humanos – es un rasgo fundamental de las Declaraciones de la UNESCO, que lo contemplan como objetivo y como principio. Se pueden destacar los Artículos 1, 2, 10, 11, 12 de la DUGHDH, los Artículos 1(a), 26 y 27 de la DIDGH, los Artículos 2(c), 2(d) y 3 de la DUBDH, además de las amplias referencias en otras previsiones más y en los Preámbulos de todas las Declaraciones. Una de las concepciones más significativas que se pueden desprender es la prevalencia de la dignidad humana, a la que ciencia, sus avances y aplicaciones, así como la investigación científica en un sentido amplio se supeditan. Emblemáticamente, se pueden recordar el Preámbulo de la DUBDH, según el que “los problemas éticos suscitados por los rápidos adelantos de la ciencia y de sus aplicaciones tecnológicas deben examinarse teniendo en cuenta no sólo el respeto debido a la dignidad de la persona humana, sino también el respeto universal y la observancia de los derechos humanos y las libertades fundamentales”, y el Artículo 10 de la DUGHDH, el que afirma que “[n]inguna investigación relativa al genoma humano ni sus aplicaciones, en particular en

las esferas de la biología, la genética y la medicina, podrán prevalecer sobre el respeto de los derechos humanos, de la libertades fundamentales y de la dignidad humana de los individuos o, si procede, de los grupos humanos”²².

Asimismo, el Convenio de Oviedo en su Preámbulo afirma “la necesidad de respetar al ser humano a la vez como persona y como perteneciente a la especie humana y reconoc[e] la importancia de garantizar su dignidad” que podría ser puesta en peligro por el “misuse of biology and medicine”, es decir, “una práctica inadecuada de la biología y la medicina”.

En concreto, se destacan dos prácticas que resultan ser consideradas no conformes con el principio de la dignidad humana, es decir la modificación de la línea germinal humana y la clonación con fines reproductivos. A este respecto, la DUGHDH prohíbe expresamente la clonación con fines de reproducción de seres humanos en su Artículo 11, y menciona la manipulación de la línea germinal humana en cuanto práctica que podría ser contraria a la dignidad humana en su Artículo 24²³.

Enfocándonos en el Convenio de Oviedo, cabe destacar que este acuerdo no se dirige a la clonación, por dos razones. El primer motivo es esencialmente cronológico. Cuando se divulgó la noticia de la clonación de la oveja Dolly, que influyó de manera muy relevante en la inclusión de la prohibición de la clonación con fines reproductivos en la DUGHDH, ya se había adoptado la versión definitiva del texto del Convenio, y no se modificó. El segundo motivo es de carácter técnico, y se relaciona con la naturaleza de “tratado marco” que caracteriza el Convenio de Oviedo. Por lo tanto, en 1998, se adoptó el Protocolo Adicional sobre la prohibición de la clonación, que contiene un *blanket ban*, inherente a la clonación tanto con fines de reproducción como terapéuticos²⁴.

Con referencia a la dimensión de la edición genética, el Artículo 13 del Convenio de Oviedo admite la manipulación del genoma humano sólo en el caso de que tenga “razo-

22. El texto del Artículo 10 de la DUGHDH, por entero, prevé: “Ninguna investigación relativa al genoma humano ni sus aplicaciones, en particular en las esferas de la biología, la genética y la medicina, podrán prevalecer sobre el respeto de los derechos humanos, de la libertades fundamentales y de la dignidad humana de los individuos o, si procede, de los grupos humanos.”

23. El Artículo 11 de la DUGHDH prevé: “No deben permitirse las prácticas que sean contrarias a la dignidad humana, como la clonación con fines de reproducción de seres humanos. Se invita a los Estados y a las organizaciones internacionales competentes a que cooperen para identificar estas prácticas y a que adopten en el plano nacional o internacional las medidas que corresponda, para asegurarse de que se respetan los principios enunciados en la presente Declaración.”, y el Artículo 24 prevé: “El Comité Internacional de Bioética de la Unesco contribuirá a difundir los principios enunciados en la presente Declaración y a proseguir el examen de las cuestiones planteadas por su aplicación y por la evolución de las tecnologías en cuestión. Deberá organizar consultas apropiadas con las partes interesadas, como por ejemplo los grupos vulnerables. Presentará, de conformidad con los procedimientos reglamentarios de la Unesco, recomendaciones a la Conferencia General y presentará asesoramiento en lo referente al seguimiento de la presente Declaración, en particular en lo tocante a la identificación de prácticas que pueden ir en contra de la dignidad humana, como las intervenciones en línea germinal.”

24. De hecho, el Convenio de Oviedo constituye esencialmente un tratado marco, destinado a ser integrado y desarrollado mediante la adopción de Protocolos Adicionales enfocados en temas específicos.

nes preventivas, diagnósticas o terapéuticas y sólo cuando no tenga por finalidad la introducción de una modificación en el genoma de la descendencia". De ello, se deduce que el Convenio autoriza expresamente la terapia génica somática; es decir, aquellas formas de manipulación genética que se realizan sobre las células somáticas adultas, sin afectar la línea germinal, por lo que éstas no se transmiten a la descendencia²⁵. Por consiguiente, de forma indirecta, el Convenio de Oviedo prohíbe la manipulación de la línea germinal.

Es preciso destacar que el rechazo y la prohibición de la modificación de la línea germinal humana y de la clonación con fines reproductivos constituyen la únicas prácticas en relación con las que existe un *consensus* internacional, lo cual no suele pasar frecuentemente para prácticas tan altamente sensibles que, generalmente, tienen un efecto divisivo (como, por ejemplo, la investigación con embriones).

A la luz del análisis desarrollado, se puede desprender del cuadro normativo considerado que la dignidad humana se erige como fundamento de la salvaguardia del ser humano, y direcciona el enfoque de la ciencia no solo hacia la humanidad actual, sino también hacia las generaciones futuras.

Una visión que, en efecto, el Artículo 1 de la DUGHDH expresa clara y significativamente en su Artículo 1, al prever que "[e]l genoma humano es la base de la unidad fundamental de todos los miembros de la familia humana y del reconocimiento de su dignidad y diversidad intrínsecas. En sentido simbólico, el genoma humano es el patrimonio de la humanidad".

En esta óptica, se puede ulteriormente deducir que la lógica subyacente a la visión adoptada en el escenario analizado se fundamenta también en la protección de la identidad y de la integridad genéticas del ser humano así como de la entera especie humana y de las generaciones futuras.

En este sentido, centrandó la atención en la dimensión del derecho internacional de los derechos humanos, esta perspectiva fue asimismo adoptada por el *Bill of Rights* de la Unión Europea, es decir la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea ("la Carta"), en su Artículo 3, que se sitúa en el Título I dedicado a la "Dignidad" y que protege el "Derecho a la integridad de la persona". Dicha previsión no contempla explícitamente la integridad genética, si bien su incorporación explícita en el texto se haya tomado en consideración durante las negociaciones finalizadas a la adopción de la Carta (Faralli y Zulli, 2011, 516). De todas formas, la previsión aclara el alcance de la protección de la integridad física y psíquica en el ámbito científico (Van Beers, 2020, 13-14; Gomes De Andrade, 2010, 437; Scott y Wilkinson, 2017, 907): prohíbe las prácticas eugenésicas y la clonación reproductiva de seres humanos, sin mencionar expresamente la alteración de la línea germinal humana que, por lo tanto, no resulta ser expresamente

25. En este sentido, resulta aclarador lo expuesto en el apartado 89 del Explanatory Report del Convenio de Oviedo que afirma que "[a]n intervention seeking to modify the human genome may only be undertaken for preventive, diagnostic or therapeutic purposes and only if its aim is not to introduce any modification in the genome of any descendants", una perspectiva que el Apartado 91 de este Reporte desarrolla de forma más específica, puntualizando que "[c]onsequently, in particular genetic modifications of spermatozoa or ova for fertilisation are not allowed".

prohibida por la Carta (Annas, Andrews y Isasi, 2002, 152 ss.; Scott y Wilkinson, 2017, 904 ss.)²⁶. Se trata de una perspectiva que se puede encontrar también en la Directiva 98/44/CE, sobre las invenciones biotecnológicas, que, coherentemente, prevé que queden excluidos de la patentabilidad “los procedimientos de clonación de seres humanos” y “los procedimientos de modificación de la identidad genética germinal del ser humano” – conforme al Artículo 6(2)(a) y 6(2)(b) (Van Beers, 2020, 12)²⁷.

Asimismo, desde la doctrina se ha afirmado que la modificación de la línea germinal humana y la clonación reproductiva vulnerarían el derecho a la identidad genética (Gomes De Andrade, 2010, 431 ss.; Van Beers, 2020, 7 ss.; de Miguel Beriain, 2008, 266 ss.) y el derecho a la integridad genética. En particular, el derecho a la identidad genética constituye una ulterior articulación del derecho a la identidad, que en el escenario del derecho internacional de los derechos humanos es explícitamente protegido por el Artículo 8 de la Convención sobre los Derechos del Niño y que, a nivel nacional, es contemplado por varias Constituciones (Aparisi Miralles, sin año; Romeo Casabona, 2011, 258-259. Véase también: Tomasi, 2019, 17ss.;). De todas formas, el derecho a la identidad genética apunta a proteger la unicidad genética de cada ser humano (de Miguel Beriain, 2008, 263), tanto en la esfera individual como en la dimensión colectiva, de la especie humana. Esta dúplice articulación caracteriza también el derecho a la integri-

26. A este respecto, desde la doctrina se ha afirmado que: “[It] is important to understand that not every intervention on the human genome aimed at modifying the germline necessarily equates to an eugenic practice. Therefore, it is more appropriate to follow the drafting example of the Charter of Fundamental Rights of the European Union’s art 3, “Right to the integrity of the person”, which unlike the Oviedo Convention, does not enshrine any general prohibition of germline genetic modifications. Art 3, refers instead to the prohibition of eugenic practices (in particular those aiming at the selection of persons) specifically and to the reproductive cloning of human beings (art 3.2). Contrary to the initiatives in the 1980s and 1990s led by European institutions, the right to genetic integrity is no longer formulated in terms of a general right to a non-modified genetic heritage or as an equivalent of a right to genetic identity. The association of the right to genetic integrity (and, subsequently, the right to a non-modified genetic heritage) with the right to genetic identity constitutes an old fashioned, narrow and detrimental view of human genetic manipulation, which focuses solely upon the perils of the latter without considering the potential benefits that can be derived from human genetic interventions. The right to genetic identity, therefore, should both foresee the integrity but also the changeability of one’s genetic architecture: the right to personal identity may perfectly encompass the right to individual genetic modification.” (Gomes De Andrade, 2010, 437; véanse también: 432, 433) (cabe recordar que la identidad genética individual es una concepción distinta de la identidad y de la integridad genéticas de la especie humana en su conjunto). De todas formas, el debate científico sobre el tema es articulado y demuestra la elevada complejidad de las cuestiones que surgen en el marco de nuestra reflexión. La doctrina abarca posiciones muy distintas: algunas, más permisivas, se expresan a favor de la manipulación hasta de la línea germinal humana, a condición de que tenga fines terapéuticos. Por el contrario, las opiniones más rigurosas, como la George Annas, califican la manipulación de la línea germinal humana como un crimen contra la humanidad. (Annas, Andrews y Isasi, 2002, 152 ss.; Scott y Wilkinson, 2017, 904 ss.).

27. En razón de la contrariedad al orden público y a la moralidad, tal como prevé el Artículo 6(1) de la Directiva 98/44/CE: “1. Quedarán excluidas de la patentabilidad las invenciones cuya explotación comercial sea contraria al orden público o a la moralidad, no pudiéndose considerar como tal la explotación de una invención por el mero hecho de que esté prohibida por una disposición legal o reglamentaria”.

dad genética, que consiste en el derecho a un patrimonio genético no modificado. Esta doble naturaleza es caracterizada, además, por su trascendencia temporal, es decir por tener un alcance intergeneracional capaz de proteger las generaciones futuras (Gomes De Andrade, 2010, 437. Véanse: Casonato, 2012, 71 ss.; de Miguel Beriain, 2008; Gunderson, 2008). A este respecto, además, se ha teorizado el derecho a tener un futuro abierto – el dicho “right to an open future” (Gunderson, 2008; Annas, 2020; Annas, Andrews y Isasi, 2002)²⁸.

Desde estas reflexiones ha surgido un complejo debate relativo al derecho a la identidad genética y al derecho a la integridad genética, que a veces resultan ser considerados como el mismo derecho. Se ha sugerido también la perspectiva de que el derecho a la integridad genética y el derecho a tener un patrimonio genético no modificado serían comprendidos en el derecho a la identidad genética (Gomes De Andrade, 2010, 434). El escenario normativo, prevalentemente de *soft law* y especialmente adoptado a nivel europeo (Gomes De Andrade, 2010, 434 ss.), comparte la complejidad del debate doctrinal. A título de ejemplo, se puede recordar la Recomendación 934 adoptada por la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa en 1982, sobre ingeniería genética, que introdujo la previsión del derecho a un patrimonio genético no modificado, y, además, la *Proposition for a European Parliament resolution on the right to a genetic identity*²⁹, del año 1993, que adoptaba la concepción según la que el derecho a la identidad “covered”, comprendía, el derecho a un patrimonio genético no modificado (Gomes De Andrade, 2010, 436). Sin embargo, según se puso de relieve desde la doctrina, “[c]ontrary to the initiatives in the 1980s and 1990s led by European institutions, the right to genetic integrity is no longer formulated in terms of a general right to a non-modified genetic heritage or as an equivalent of a right to genetic identity” (Gomes De Andrade, 2010, 437).

A este propósito, es preciso tomar en consideración el alcance y el contenido del derecho a la identidad genética en relación con las modificaciones del genoma humano de carácter somático que, por lo tanto, no son transmisibles a la descendencia. A este respecto, se destaca una concepción más “flexible” del derecho a la identidad genética, que en algunos casos desde la doctrina se sugerido como solución para enfrentar su “obsolescencia”, opinando que “[t]he association of the right to genetic integrity (and, subsequently, the right to a non-modified genetic heritage) with the right to genetic identity constitutes an old-fashioned, narrow and detrimental view of human genetic manipulation, which focuses solely upon the perils of the latter without considering the potential benefits that can be derived from human genetic interventions” (Gomes De Andrade, 2010, 437). Por consiguiente, se ha propuesto que el derecho considerado abarque “the integrity but also the changeability of one’s genetic architecture: the right

28. Aparece interesante destacar que George Annas, Lori Andrews y Rosario Isasi consideran que: “cloning and inheritable genetic alterations can be seen as crimes against humanity” (Annas et al 2002, 153).

29. Proposition for a European Parliament resolution on the right to a genetic identity filed by M. Valverde Lopez, 21 December 1993, B3- 1651/93, PE 179.062, at 2 cited in Ibid, 213.

to personal identity may perfectly encompass the right to individual genetic modification” (Gomes De Andrade, 2010, 437)³⁰.

Esta visión aparece conforme al cuadro normativo y bioético internacional que se ha explorado, por no resultar afectada por las prohibiciones previstas. A este propósito, cabe recordar que el Artículo 13 del Convenio de Oviedo considera admisible la manipulación del genoma humano en el caso de que tenga “razones preventivas, diagnósticas o terapéuticas y sólo cuando no tenga por finalidad la introducción de una modificación en el genoma de la descendencia”, como se destacó antes. En efecto, incluso desde la doctrina – se destaca, por ejemplo, el ilustre John Harris (Harris, 2007; Faralli y Zulli, 2011, 526) – prevalece la opinión que admite las intervenciones con fines terapéuticos, que “mejoran” la salud, y que, a la vez, rechaza las modificaciones dirigidas a un mero *enhancement*, o sea, con fines destinados únicamente a mejorar algunos aspectos del ser humano, tales como sus facultades intelectuales o su fuerza física (Harris, 2007, 21, 44, 56; véanse: Llano Alonso, 2018; Scott y Wilkinson, 2017; Faralli y Zulli, 2011).

Esta perspectiva aparece coherente con la superación del “determinismo genético” o “reduccionismo genético”, que tiene el mérito de reconocer el papel de la epigenética y que acoge una concepción de la identidad que no se reduce a nuestra conformación genética. Al detenerse en el análisis de las herramientas internacionales relevantes, se puede observar que han incorporado esta perspectiva, que, significativamente, en algunas previsiones se fundamenta en la dignidad humana. Ésta es justamente la concepción que emerge del Artículo 2 de la DUGHDH, que prevé explícitamente que “[c]ada individuo tiene derecho al respeto de su dignidad y derechos, cualesquiera que sean sus características genéticas” y que “[e]sta dignidad impone que no se reduzca a los individuos a sus características genéticas y que se respete su carácter único y su diversidad”. El Artículo 3 de la DIDGH hace hincapié expresamente en la naturaleza compleja de la identidad, al afirmar que “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”. Por lo tanto, se deduce que la identidad debería ser entendida de una forma amplia y dinámica (Gomes De Andrade, 2010, 432), que consta de factores más articulados que la sola “configuración genética característica”³¹ de la persona, lo cual, sin embargo, no excluye la relevancia de los genes en la construcción de la biografía del individuo, con referencia tanto al pasado – se puede pensar en el éxito de los sitios web de genealogía (Guerr-

30. “The association of the right to genetic integrity (and, subsequently, the right to a nonmodified genetic heritage) with the right to genetic identity constitutes an old fashioned, narrow and detrimental view of human genetic manipulation, which focuses solely upon the perils of the latter without considering the potential benefits that can be derived from human genetic interventions. The right to genetic identity, therefore, should both foresee the integrity but also the changeability of one’s genetic architecture: the right to personal identity may perfectly encompass the right to individual genetic modification”. O, conforme añade el Autor, Gomes De Andrade, en una nota, “Or, less dramatically, the possibility of attaining new and different genetic integrities”.

31. Artículo 2 de la DIDGH.

ni, 2021; Koplin, Skeggs y Gyngell, 2022) o, en términos más específicamente jurídicos, en el reciente *Birth Information and Tracing Act* irlandés, según puso de relieve Aspell, 2022³² – como al futuro (la susceptibilidad genética y los *tests* genéticos, por ejemplo; véanse: Chadwick, 2006; Dagna Bricarelli, 2011; Annecca, 2011).

La idea de la construcción de la identidad, de una forma dinámica, se encuentra, significativamente, en la “personality-identity framework” (Gomes De Andrade, 2010, 429) desarrollada por la jurisprudencia del Tribunal Europeo de Derechos Humanos (Gomes de Andrade, 429, 431 ss.; Marshall, 2009), que ha adoptado una “narrative and developmental idea of individual identity” (Gomes De Andrade, 2010, 429, 432). Asimismo, desde la doctrina, se ha afirmado que “[l]as fases psicológicas evolutivas de la identidad pueden entenderse a la luz del «principio epigenético»”, en virtud del que “[l]a identidad lograda sería el resultado de la armónica integración de cada uno de estos elementos [que contribuyen al desarrollo de la persona, tal como ocurre con la epigénesis con referencia a los órganos del cuerpo humano]” (Aparisi Miralles, sin año). Sin embargo, el impacto de la epigenética en la identidad del individuo, ha sido captado y descrito de forma profundamente interesante por el Profesor Romeo Casabona, en relación con la relevancia de los resultados conseguidos en el marco del Proyecto Genoma Humano. En este sentido, el Profesor Romeo Casabona ha afirmado que es preciso que nos enfoquemos en una definición del ser humano que “mant[enga] abierta la discusión sobre [su] capacidad de autodeterminación [...], como ente con responsabilidad moral, puesto que su personalidad no está determinada por sus genes, sino sobre todo por su entorno, especialmente a lo largo de las primeras fases de su vida” (Romeo Casabona, 2011, 250).

Esta concepción de identidad, dinámica y evolutiva, que el individuo tiene la responsabilidad – incluso moral - de forjar pero que, a la vez, es definida por factores extrínsecos de carácter ambiental, es particularmente interesante a la hora de analizar la conformidad de los relojes epigenéticos con el cuadro normativo y doctrinal explorado, en el plan bioético y biojurídico. Esta noción de identidad es susceptible de acoger la “construcción” epigenética, que el individuo puede estructurar a través de las elecciones que concurren a definir su “estilo de vida”. Este último tiene un papel determinante en el plan epigenético para influir en el proceso de envejecimiento. De hecho, desde el punto de vista terapéutico y conjuntamente con el asesoramiento de expertos médicos, éste constituiría el primer nivel para desarrollar un enfoque correctivo del proceso de envejecimiento, en general y, especialmente, para combatir el desarrollo de las enfermedades asociadas, para cuyo diagnóstico los relojes epigenéticos pueden desempeñar un papel decisivo. Este tipo de enfoque se podría conjugar con la definición de planes de prevención personalizados, que pueden incluir también el empleo de específicos medicamentos. A este propósito, se puede recordar la exitosa experimentación llevada a cabo en California – a la que participaron el *Intervene Immune* de Los Ángeles, la Universidad de Stanford y la UCLA – en 2019, que preveía la administración a los participantes, 9 hombres de edades comprendidas entre 51 y 65 años, la hormona de crecimiento y

32. El *Birth Information and Tracing Act* prevé “[a] clear right to full birth, early life, care and medical information for all those with questions on their origins”. Aspell, 2022.

dos medicamentos para la diabetes (Drew, 2022, S20; véanse también: Seaton Jefferson, 2019; Fahy et al., 2019). Los científicos consiguieron rejuvenecer la glándula del timo y la función inmunitaria, además de “shave[...] 2.5 years off the men’s biological age” (Drew, 2022, S20). Todavía la ciencia está explorando la posibilidad de utilizar la tecnología de la reprogramación celular para promover el rejuvenecimiento y, de tal forma, combatir el desarrollo de las enfermedades asociadas al envejecimiento. Se trata de lo que podríamos llamar un “segundo”, más avanzado nivel de intervención en la corporalidad de los pacientes. Sin embargo, cabe analizar la compatibilidad de estas posibles formas de intervención con el cuadro bioético y biojurídico que se ha explorado antes. En esta óptica, prácticas tales como corregir el estilo de vida mediante, por ejemplo, la alimentación, la actividad física y el sueño, o la administración de medicamentos – tal como se hizo en la experimentación californiana – o, de forma más impactante con respecto a nuestra corporalidad, a través de la reprogramación celular, no parecen afectadas por las prohibiciones previstas. De hecho, estas intervenciones no influyen en nuestra “configuración genética característica”, es decir en nuestro genoma, sino influyen en la dimensión epigenética de nuestro cuerpo, en el plan de la expresión génica. Desde este punto de vista, dicha forma de intervenciones en nuestra “configuración epigenética” o epigenoma, se podría equiparar a prácticas terapéuticas tales como la terapia génica somática, que el propio cuadro bioético y biojurídico analizado – se puede pensar en el Artículo 13 del Convenio de Oviedo – considera admisible. De todas formas, cabe resaltar una cuestión compleja que, la ciencia viene escrupulosamente investigando, es decir la transmisibilidad de las modificaciones epigenéticas a la descendencia. Sin duda, sería esencial explorar esta posibilidad en relación con la lucha epigenética contra el envejecimiento y las enfermedades asociadas. El tema de las mejoras terapéuticas y su transmisibilidad a las generaciones futuras es objeto de debate en el ámbito doctrinal, y viene emergiendo la idea que se debería considerar su admisibilidad (Van Beers, 2020, 18 ss.), especialmente a la luz del advenimiento de la tecnología CRISPR/Cas9. A lo mejor, el enfoque adoptado por el Artículo 3 de la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea podría constituir un interesante punto de partida normativo para esta reflexión. Sin embargo, aparece importante recordar que en algunos ordenamientos, por ejemplo el de Reino Unido, ya se ha admitido el remplazo de ADN mitocondrial con fines terapéuticos en los embriones – los dichos bebés de tres padres – según la argumentación que la prohibición de modificar la configuración genética de la descendencia y de las generaciones futuras se referiría sólo al ADN nuclear. Según la Autora, se podría encontrar una interesante referencia normativa – que, sin duda, merecería ser escrupulosamente explorada – en el Artículo 14 del Convenio de Oviedo, el que no permite la “utilización de técnicas de asistencia médica a la procreación para elegir el sexo de la persona que va a nacer, salvo en los casos que sea preciso para evitar una enfermedad hereditaria grave vinculada al sexo”. Esta previsión podría ofrecer un interesante punto de partida para considerar la edición genética de la descendencia con fines terapéuticos.

Profundizar esta cuestión va más allá de los propósitos del presente artículo; sin embargo, aparecía relevante para la presente reflexión poner de relieve estos temas.

Volviendo a centrar la atención en los fundamentos bioéticos y biojurídicos del empleo de los relojes epigenéticos y de las oportunidades diagnósticas y terapéuticas que ofrecen, se puede argumentar en favor de su admisibilidad también en relación con el sumo principio de la dignidad humana, especialmente en su concepción de “dignidad como facultad” (Andorno, sin año, párr. II) – “dignity as empowerment” – tal como aparece en los “instrumentos clásicos de derechos humanos”. Según afirmó el Profesor Andorno, esta “noción de dignidad se identificaría con la autonomía individual y con el derecho a aquellas condiciones que favorecen el pleno desarrollo de la personalidad” (Andorno, sin año, párr. II; véase: Llano Alonso, 2019, 47 ss.). Se podría sugerir que la identidad dinámica, entendida en una óptica epigenética, a la que nos hemos referido antes, encajaría con esta concepción de la dignidad como facultad, especialmente para la realización de la “dimensión de libertad” en la que hace hincapié el Artículo 3 de la DIDGH, y conforme a la “capacidad de autodeterminación [...], como ente con responsabilidad moral”, destacada por el Profesor Romeo Casabona. Desde este punto de vista, el individuo puede perseguir esta forma de realización a través de su libertad morfológica, entendida como expresión de la “soberanía” que cada uno ejerce sobre su propio cuerpo (Rodotà, 2012, 348), que resulta ser profundamente relacionada con el ejercicio del consentimiento informado en el campo médico. La protección del consentimiento informado será, por lo tanto esencial, para asegurar a los pacientes una adecuada construcción de su identidad epigenética y ejercer sus derechos para aprovechar los avances científicos tanto diagnósticos como terapéuticos que los relojes epigenéticos ofrecen, y de manera conforme al sumo principio de la dignidad humana. Sin embargo, estas consideraciones nos llevan a plantearnos ulteriores interrogantes y, más específicamente, nos exigen analizar más detalladamente la dimensión de los derechos humanos y de los correspondientes deberes estatales que se pueda teorizar a la luz del escenario que hemos explorado.

2.2. La protección otorgada a nivel universal por el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales: el derecho a la salud y el derecho a gozar de los beneficios del progreso científico

Para enfocarse en la dimensión de los derechos humanos, se puede tomar inspiración en las palabras de la atleta norteamericana Aimée Mullins, quién utiliza prótesis de titanio especiales para correr y quién mantuvo que “modificar el propio cuerpo con la tecnología no es una ventaja, sino un derecho”. En esta óptica, aparece relevante explorar la esfera del derecho a la salud, contemplado por el Artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (PIDESC)³³, cuyo núcleo duro consiste en

33. ONU: Asamblea General, Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales. Adoptado y abierto a la firma, ratificación y adhesión por la Asamblea General en su resolución 2200 A (XXI), de 16 de diciembre de 1966, 16 Diciembre 1966, Naciones Unidas, Serie de Tratados, vol. 993, p. 3. El Pacto tiene un alcance universal y casi todos los Estados del mundo (171 países) lo han ratificado.

el “disfrute del más alto nivel posible de salud que [...] permita vivir dignamente”, y cuyos alcance y contenido fueron aclarados por la Observación General núm. 14(2000)³⁴ del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales³⁵. En concreto, este núcleo duro se concretiza más específicamente en el Esquema de las 4^a (*availability, accessibility, acceptability, adaptability*), que consisten en la disponibilidad, la accesibilidad, la aceptabilidad y la adaptabilidad, de la que deriva la calidad (*quality*) en relación con el derecho a la salud (Donders, 2011, 378, 379). Haciendo hincapié respectivamente en cada categoría, se pueden poner de relieve, por ejemplo: la disponibilidad, en cantidad adecuada, de ciertos recursos terapéuticos; la accesibilidad, que conlleva la igualdad en el acceso y, además, tiene que garantizarse a varios niveles, como el nivel físico, económico e informativo; la aceptabilidad puede entenderse en relación con la conveniencia cultural o con el respeto de la ética médica; finalmente, la calidad atañe, por ejemplo, a la conveniencia médica y científica y a la buena calidad de los bienes y de los servicios proporcionados (Donders, 2011, 378). El Esquema de las 4A puede ser particularmente valioso a la hora de definir los deberes estatales en relación con la prestación de bienes o servicios por parte del Estado, incluso con referencia al empleo de los relojes epigenéticos. En este sentido, a pesar de que la Observación General n. 14 no se refiera expresamente a los avances tecnológicos más avanzados, aparece relevante recordar que, en su Párrafo 12(d), relativo al estándar de la calidad, afirma que “los establecimientos, bienes y servicios de salud deberán ser también apropiados desde el punto de vista científico y médico y ser de buena calidad”. Además, esta concepción, puede ser enriquecida a través de la referencia a la más reciente Observación General núm. 22(2016)³⁶, relativa al derecho a la salud sexual y reproductiva y que, en su apartado 21, aclara que “[e]l hecho [en el texto en inglés se utiliza la expresión “the failure or refusal”] de no incorporar o rechazar los avances y las innovaciones tecnológicas en la prestación de servicios de salud sexual y reproductiva [...] pone en peligro la calidad de la atención”. De ello, se puede deducir la existencia de un deber estatal de garantizar la incorporación de los “avances tecnológicos y las innovaciones” en los bienes y los servicios relativos a la salud. Se trata de una afirmación que puede referirse al núcleo duro del derecho a la salud

34. ONU: Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (CESCR), Observación general núm. 14 (2000): El derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud (artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales), 11 de agosto de 2000, E/C.12/2000/4.

35. El Comité Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales es compuesto por 18 expertos independientes y supervisa la aplicación del PIDESC. Además “formula recomendaciones sobre cualquier cuestión que afecte a los derechos económicos, sociales y culturales y a la que, en su opinión, los Estados partes deberían prestar más atención”, lo cual contribuye a promover la aplicación del Pacto. La página internet del Comité proporciona la información relativa a su actividad y ofrece el acceso a los documentos pertinentes a este respecto. Véase: Naciones Unidas, Comité Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, <https://www.ohchr.org/es/treaty-bodies/cescr#:~:text=El%20Comit%C3%A9%20de%20Derechos%20Econ%C3%B3micos,Culturales%20por%20sus%20Estados%20Partes>.

36. ONU: Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (CESCR), Observación general núm. 22 (2016), relativa al derecho a la salud sexual y reproductiva (artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales), 2 de mayo de 2016, E/C.12/GC/22.

en general, porque ello incluye el ámbito de la salud sexual y reproductiva³⁷. A la luz de este cuadro, se puede sugerir que el empleo de los relojes epigenéticos y hasta las respuestas terapéuticas avanzadas que los relojes epigenéticos consentirían adoptar para formular respuestas efectivas para combatir el envejecimiento y las enfermedades asociadas, resultan incluidos en el núcleo duro del derecho a la salud, y que son funcionales para alcanzar “el disfrute del más alto nivel posible de salud que [...] permita vivir dignamente”. Además, es significativo resaltar que desde la doctrina se ha subrayado que ese *noyau dur* del derecho a la salud, constituye el objeto de una *opinio iuris* (García San José, 2017, 2, 7), a favor de cuya existencia se puede mencionar el *consensus* internacional que surge de numerosos tratados internacionales de derechos humanos (se puede pensar, a título de ejemplo, en la Convención Americana sobre Derechos Humanos).

Para la presente reflexión es relevante explorar una ulterior dimensión del derecho a la salud tal como emerge de la Observación General núm. 14(2000), es decir la esfera epigenética y, en esta óptica, se teoriza la posibilidad de identificar deberes estatales en este ámbito. El punto de partida de esta visión es el vasto y holístico alcance del núcleo duro del derecho a la salud, entendido como el “disfrute del más alto nivel posible de salud que [...] permita vivir dignamente”³⁸. Esta concepción es contemplada en varios apartados de la Observación General núm. 14(2000), que reconocen la interconexión del derecho a la salud con otros derechos humanos – tal como el derecho a la alimentación – con cuyo ejercicio es “estrechamente vinculado” y de los que depende³⁹. De una forma posiblemente aún más elocuente, la Observación General núm. 14(2000), en su apartado 4⁴⁰, aclara que “el historial de la elaboración y la redacción expresa del párrafo 2 del artículo 12 reconoce que el derecho a la salud abarca una amplia gama de factores socioeconómicos que promueven las condiciones merced a las cuales las personas pueden llevar una vida sana, y hace ese derecho extensivo a los factores determinantes básicos de la salud, como la alimentación y la nutrición, [...] el acceso a agua limpia potable y a condiciones sanitarias adecuadas, [...] y un medio ambiente sano”. De ello, parece que se pueda deducir una visión holística del contenido del derecho a la salud, que incluye factores que se podrían calificar de carácter epigenético.

Además, de los apartados sucesivos, se puede deducir la relación entre la dimensión individual y la esfera estatal, lo cual contribuye a definir el alcance y el contenido de las obligaciones estatales. En particular, el apartado 9 explica que “el “más alto nivel posible de salud” [...] tiene en cuenta tanto las condiciones biológicas y socioeconómi-

37. En efecto, según afirma el Apartado 11 de la Observación General núm. 22(2016), “[e]l derecho a la salud sexual y reproductiva forma parte integrante del derecho de todos al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental”.

38. Apartado 1 de la Observación General núm. 14(2000).

39. Apartado 3 de la Observación General núm. 14(2000).

40. En el apartado 4, la Observación General núm. 14(2020) recuerda la concepción del derecho a la salud adoptada por la Organización Mundial de la Salud en su Constitución en 1948, que constituye la primera definición de este derecho proporcionada por una herramienta internacional y que hace hincapié en “un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente como ausencia de afecciones o enfermedades”.

cas esenciales de la persona como los recursos con que cuenta el Estado”, en cuanto “[e]xisten varios aspectos que no pueden abordarse únicamente desde el punto de vista de la relación entre el Estado y los individuos; en particular, un Estado no puede garantizar la buena salud ni puede brindar protección contra todas las causas posibles de la mala salud del ser humano”. En esta óptica, la Observación General núm. 14(2000), en el mismo apartado, define un rasgo particularmente interesante para nuestra reflexión. Por un lado, reconoce la relevancia de la biología y de la susceptibilidad genética de cada individuo, refiriéndose a “los factores genéticos [y] la propensión individual a una afección”, pero, por otro lado, destaca “la adopción de estilos de vida malsanos o arriesgados”, una referencia en la que resuena esa responsabilidad individual de cada uno en relación con la construcción de su identidad, no limitada al determinismo genético sino entendida en un sentido amplio, incluso epigenético, a través de su estilo de vida. En efecto, tal como el apartado 9 resalta, ambos componentes “suelen desempeñar un papel importante en lo que respecta a la salud de la persona”. A lado de la responsabilidad individual, se colocan las obligaciones estatales; en este sentido “el derecho a la salud debe entenderse como un derecho al disfrute de toda una gama de facilidades, bienes, servicios y condiciones necesarios para alcanzar el más alto nivel posible de salud”⁴¹. A este propósito, aparecen relevantes los varios deberes estatales que la Observación General núm. 14(2000) pone de relieve en relación con el medioambiente y con la creación de las condiciones necesarias para un estilo de vida saludable, ante todo, el deber de “abstenerse [...] de contaminar ilegalmente la atmósfera, el agua y la tierra, por ejemplo mediante los desechos industriales de las instalaciones propiedad del Estado [...]”⁴², en cuanto componente del *duty to respect* (sobre el contenido de la obligación de proteger, la obligación de respetar y la obligación de cumplir en el marco del derecho a la salud, véase Donders, 2011, 376 ss.). Esta afirmación aparece particularmente interesante con referencia al exposoma y el impacto de la polución a nivel epigenético (véase: Kalia et al., 2022). En relación con el *duty to fulfil*, se destaca la obligación de “adoptar medidas contra los peligros que para la salud representan la contaminación del medio ambiente [...] así como también contra cualquier otra amenaza que se determine mediante datos epidemiológicos.”, y con tal fin deben “formular y aplicar políticas nacionales con miras a reducir y suprimir la contaminación del aire, el agua y el suelo, incluida la contaminación causada por metales pesados tales como el plomo procedente de la gasolina”⁴³. A lado de las obligaciones inherentes a la protección ambiental, el *duty to fulfil* incluye también la obligación de “organiza[r] [...] campañas de información, en particular por lo que se refiere [...] [a]l uso indebido de alcohol,

41. Apartado 9 de la Observación General núm. 14(2000).

42. Apartado 34 de la Observación General núm. 14(2000), en el que se aclara que: “Los Estados deben abstenerse asimismo de contaminar ilegalmente la atmósfera, el agua y la tierra, por ejemplo mediante los desechos industriales de las instalaciones propiedad del Estado, utilizar o ensayar armas nucleares, biológicas o químicas si, como resultado de esos ensayos, se liberan sustancias nocivas para la salud del ser humano, o limitar el acceso a los servicios de salud como medida punitiva, por ejemplo durante conflictos armados, en violación del derecho internacional humanitario”.

43. Apartado 36 de la Observación General núm. 14(2000).

tabaco, estupefacientes y otras sustancias nocivas”⁴⁴. Con referencia a los propósitos de la presente reflexión, aparece relevante la dimensión de salud pública que emerge del apartado 37 de la Observación General núm. 14(2000). A este respecto, se destaca “[l]a obligación de cumplir (promover) el derecho a la salud [que] requiere que los Estados emprendan actividades para promover, mantener y restablecer la salud de la población [...] [, tales como] i) fomentar el reconocimiento de los factores que contribuyen al logro resultados positivos en materia de salud, por ejemplo la realización de investigaciones y el suministro de información; [...] iii) velar por que el Estado cumpla sus obligaciones en lo referente a la difusión de información apropiada acerca de la forma de vivir y la alimentación sanas, así como acerca de las prácticas tradicionales nocivas y la disponibilidad de servicios; iv) apoyar a las personas a adoptar, con conocimiento de causa, decisiones por lo que respecta a su salud”⁴⁵. De ello, sugiriendo una aplicación concreta en el ámbito de los relojes epigenéticos, se podría deducir la obligación estatal, una vez más, de proporcionar la orientación adecuada en el ámbito de la salud y de la epigenética, así como la obligación de proporcionar un apropiado asesoramiento y una adecuada asistencia médica para la definición de una solución terapéutica individualizada y específica en el caso de que los resultados de los *tests* realizados mediante los relojes epigenéticos lo recomienden – con referencia a los párrafos ii, iii) y iv). Del párrafo ii, además, se podría deducir el deber estatal de promover la investigación científica en el campo de los relojes epigenéticos. La dimensión de salud pública que se deduce del apartado 37 aparece significativa también a la hora de abarcar el tema del envejecimiento de la población que la OMS ha puesto de relieve, el cual, según se destacó antes, “impone la mayor carga sobre la salud mundial con costos asombrosos para los servicios de salud” (Guest, 2019, *Preface*)⁴⁶.

Combatir el envejecimiento y prevenir las enfermedades asociadas con este proceso podría ser beneficioso y estratégico para el presupuesto estatal y la administración del *budget* y de los recursos del Estado. A pesar de que promover la investigación en el marco de los relojes epigenéticos pueda conllevar gastos significativos para los Estados, la mejora de la condición de la población relacionada con el impacto del envejecimiento y de las enfermedades asociadas podría contribuir a compensar el esfuerzo financiero

44. Id.

45. Más detalladamente, el Apartado 37 de la Observación General núm. 14(2000) afirma: “La obligación de cumplir (promover) el derecho a la salud requiere que los Estados emprendan actividades para promover, mantener y restablecer la salud de la población. Entre esas obligaciones figuran las siguientes: i) fomentar el reconocimiento de los factores que contribuyen al logro resultados positivos en materia de salud, por ejemplo la realización de investigaciones y el suministro de información; ii) velar por que los servicios de salud sean apropiados desde el punto de vista cultural y el personal sanitario sea formado de manera que reconozca y responda a las necesidades concretas de los grupos vulnerables o marginados; iii) velar por que el Estado cumpla sus obligaciones en lo referente a la difusión de información apropiada acerca de la forma de vivir y la alimentación sanas, así como acerca de las prácticas tradicionales nocivas y la disponibilidad de servicios; iv) apoyar a las personas a adoptar, con conocimiento de causa, decisiones por lo que respecta a su salud”.

46. “[N]on-communicable diseases affect mainly adults and elderly individuals, and this imposes the greatest burden on global health with staggering costs to the healthcare services”.

estatal y, a largo plazo, podría contribuir a una disminución de los gastos en el campo de la sanidad pública. Ésta podría ser una perspectiva relevante para interpretar la aplicación del principio de desarrollo progresivo – previsto por el Artículo 2(1) del PIDESC – al cuadro considerado⁴⁷.

Finalmente, con referencia al fenómeno de la proliferación de las empresas que crean nuevos negocios, especialmente en internet, para la comercialización de relojes epigenéticos, se podría sugerir un deber estatal de proteger – un *duty to protect* – que se podría deducir de la obligación de “controlar la comercialización de equipo médico y medicamentos por terceros”, contemplada por el apartado 35 de la Observación General núm. 14(2000). Sin duda, asegurar una protección más adecuada de los datos personales, que constituyen la materia prima esencial para entrenar los algoritmos en los que se basan los relojes epigenéticos y que los individuos proporcionan a las empresas que comercializan estas herramientas, es un desafío fundamental y complejo. Explorar detenidamente este tema va más allá de los propósitos de la presente reflexión; de todas formas, se podría recomendar la incorporación de los estándares internacionales de protección, especialmente los que han sido definidos en las Declaraciones de la UNESCO en el marco del consentimiento informado, que contribuyen a asegurar la salvaguardia de la autodeterminación informativa y de la autonomía de la persona. Una adecuada definición del consentimiento informado (por ejemplo, el “consentimiento dinámico” teorizado por la Doctora Deborah Mascalzoni sería una solución valiosa; véanse: Kaye et al., 2012; Piciocchi, 2018, 186 ss.), de hecho, permitiría a las personas definir y limitar los tratamientos ulteriores de sus datos (sobre los sitios web de genealogía y el acceso por razones de investigación penal, véase: Guerrini et al., 2021). Es cierto que, en el marco de la Unión Europea, se ha adoptado un articulado marco normativo, en el que se destaca el Reglamento General de Protección de Datos⁴⁸, que otorga una protección efectiva y vasta, y cuya aplicación puede ser valiosa para abordar los riesgos que pueden surgir en la dimensión de los relojes epigenéticos.

Adoptar una interpretación “epigenética” del derecho a la salud, la cual resulta ser conforme a la orientación proporcionada por el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, contribuiría a enfrentar y combatir el envejecimiento y las enfermedades relacionadas de una forma efectiva, y capaz de incorporar un apropiado equilibrio entre la dimensión de la responsabilidad individual y los deberes estatales, incluso en la

47. El Artículo 2(1) del PIDESC prevé que: “1. Cada uno de los Estados Partes en el presente Pacto se compromete a adoptar medidas, tanto por separado como mediante la asistencia y la cooperación internacionales, especialmente económicas y técnicas, hasta el máximo de los recursos de que disponga, para lograr progresivamente, por todos los medios apropiados, inclusive en particular la adopción de medidas legislativas, la plena efectividad de los derechos aquí reconocidos”. Es decir que el esfuerzo que se requiere a los Estados a nivel financiero puede realizarse “hasta el máximo de los recursos de que disponga[n]”, pero progresivamente, debiéndose garantizar una ejecución o realización creciente y nunca regresiva de los derechos protegidos por el PIDESC.

48. Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo de 27 de abril de 2016 relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos y por el que se deroga la Directiva 95/46/CE (Reglamento General de Protección de Datos).

esfera de la salud pública. El empleo de los relojes epigenético y las relativas respuestas diagnósticas y terapéuticas encajarían en este marco de una manera factible y efectiva, susceptible también de ser reconciliada con el principio del desarrollo progresivo y la administración de los recursos públicos.

Se trataría de una visión conforme al sumo principio de la dignidad humana, especialmente entendida como facultad, y al núcleo duro del derecho a la salud, por contribuir a alcanzar el “disfrute del más alto nivel posible de salud que [...] permita vivir dignamente”⁴⁹.

En el plan de la protección de los derechos humanos, cabe dirigir la atención a la esfera del PIDESC de forma más amplia.

En efecto, el derecho a la salud tiene una estrecha conexión con el derecho a gozar de los beneficios del progreso científico, contemplado en el Artículo 15(1)(b) del PIDESC, y cuyo alcance fue aclarado por el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales en la Observación General (OG) núm. 25(2020), relativa a “la ciencia y los derechos económicos, sociales y culturales (artículo 15, párrafos 1 b), 2, 3 y 4, del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales)”⁵⁰. En particular, según aclaró el Apartado 11 de esta Observación General y conforme a las interpretaciones que se proporcionaron en múltiples ocasiones (Romano y Boggio, 2018, 165; Mancisidor, 2015b) – ante todo, los *Travaux Préparatoires* de la DUDH (Morsink, 1999, 218; Mancisidor, 2015a, 64 ss.; Mancisidor, 2015b, 2)⁵¹ – “se trata del derecho a participar en

49. Apartado 1 de la Observación General núm. 14(2000). Además, esta concepción amplia, que incorpora la valorización de la importancia de las condiciones de una vida saludable y realiza el principio de dignidad, se encuentra también en la constante jurisprudencia de la Corte Interamericana de Derechos Humanos sobre la vida digna, en relación con la que se ha otorgado protección incluso a la esfera de la salud. Véanse: Pardo losa, 2021; Robles, 2016. En la misma óptica, aparece interesante recordar también que, recientemente, el Tribunal Europeo de Derechos Humanos, en su comunicación a los Estados involucrados en el caso *Duarte Agostinho and Others v. Portugal and Others (Portuguese Youth)*, ha hecho hincapié *motu proprio* en el Artículo 3 del Convenio Europeo de Derechos Humanos, lo cual aparece sugerir la posibilidad de articular específicos deberes (positivos) estatales en relación con la especial vulnerabilidad de los jóvenes en frente de los efectos adversos del cambio climático y a la exposición a lo largo de la vida al impacto que se produce sobre la integridad física y psíquica – que se podría extender a la esfera epigenética. Véase Heri, 2020.

50. ONU: Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (CESCR), Observación general núm. 25 (2020), relativa a la ciencia y los derechos económicos, sociales y culturales (artículo 15, párrafos 1 b), 2, 3 y 4, del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales), 30 de abril de 2020, E/C.12/GC/25.

51. Un primer tentativo de dilucidar el alcance del derecho a la ciencia se hizo en los *Travaux Préparatoires* de la DUDH. Más detalladamente, la versión en español del texto de la DUDH, así como la versión en francés que utiliza el verbo “participer”, han contribuido a aclarar las dudas que surgían en torno a la interpretación del texto en inglés, que utiliza el verbo “to share”. Por lo tanto, el término “participación” debe ser entendido en un sentido activo, no simplemente como “enjoying passively its benefits” sino como “taking part in the scientific enterprise in a broader sense”. En esta óptica, el derecho a la ciencia o a gozar los beneficios del progreso científico abarca “science popularisation, participation in scientific creation and in scientific policy, citizen science, gender equality, the freedoms of those doing science and some other aspects which are in addition to the right to “benefit from scientific applications”. El artículo 15(1)(b) del PIDESC contempla el derecho a “[g]ozar de los beneficios del progreso científico y de sus aplicaciones”, que tiene el mismo alcance que el artículo 27 della

el progreso científico y sus aplicaciones y gozar de sus beneficios” (Mancisidor, 2015b, 2), el que incluye en las obligaciones básicas que conlleva para los Estados el deber de *ensure* “el acceso a las aplicaciones del progreso científico que sean fundamentales para el disfrute del derecho a la salud y otros derechos económicos, sociales y culturales” (apartado 52). De ello, se deduce que el ejercicio del derecho a gozar de los beneficios del progreso científico resulta ser funcional al goce del derecho a la salud. El apartado 67 de la Observación General núm. 25(2020) aclara más específicamente esta concepción, afirmando que “[l]os vínculos entre el derecho a participar en el progreso científico y sus aplicaciones y gozar de sus beneficios y el derecho a la salud son claros y diversos”, y que “el progreso científico crea aplicaciones médicas que previenen enfermedades [...], o que permiten tratarlas más eficazmente”, “[p]or lo tanto, el derecho a participar en el progreso científico y sus aplicaciones y gozar de sus beneficios es fundamental para la realización del derecho a la salud”. Los relojes epigenéticos, en cuanto aplicación del progreso científico, resultan encajar en esta concepción, especialmente de considerar el valioso papel que pueden desempeñar en una óptica no solo diagnóstica sino, aún más, preventiva y terapéutica. La trascendencia de la esfera individual y la relevancia de la dimensión de la comunidad – en la que resuena la salud pública y el beneficioso impacto social de combatir el envejecimiento y las enfermedades asociadas – emerge en el ámbito del derecho a gozar de los beneficios del progreso científico en la orientación proporcionada en el apartado 70 de la Observación General núm. 25(2020), que aclara y enfatiza la conexión entre el derecho a gozar de los beneficios del progreso científico y el derecho a la salud en una óptica de solidaridad, inclusión y no discriminación, que hace resaltar el crucial estándar del más alto nivel posible de salud. De hecho, el apartado 70 afirma que “los Estados partes tienen el deber de poner a disposición y al alcance de todas las personas, sin discriminación, especialmente de las más vulnerables, las mejores aplicaciones disponibles del progreso científico necesarias para disfrutar del más alto nivel posible de salud. Los Estados partes deberían cumplir este deber hasta el máximo de los recursos de que dispongan [...]”. Adoptar un enfoque basado en el derecho a gozar de los beneficios del progreso científico para dirigirse al empleo en el campo médico de los relojes epigenéticos podría ser beneficioso, además, para respaldar la dimensión bioética.

DUDH. En varias ocasiones, se ha tratado de determinar su contenido. En este sentido, se destaca el *Venice Statement*. Este documento se adoptó en 2009, tras un encuentro que tuvo lugar en el marco de la UNESCO, con el objetivo de “clarifying the normative content of the right to enjoy the benefits of scientific progress and its applications and generating a discussion among all relevant stakeholders with a view to enhance the implementation of this right”. Posteriormente, el Informe de la *Special Rapporteur* de las Naciones Unidas en materia de derechos culturales, Farida Shaheed, proporcionó una importante orientación para aclarar el contenido del derecho a la ciencia, afirmando que “the normative content of the right to benefit from scientific progress and its applications includes (a) access to the benefits of science by everyone, without discrimination; (b) opportunities for all to contribute to the scientific enterprise and freedom indispensable for scientific research; (c) participation of individuals and communities in decision-making; and (d) an enabling environment fostering the conservation, development and diffusion of science and technology”.

De hecho, al aclarar el contenido del estándar de la aceptabilidad, el apartado 19 afirma que ella “implica también que la investigación científica tiene que incorporar normas éticas para asegurar su integridad y el respeto de la dignidad humana, como las normas propuestas en la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos”.

Esta afirmación tiene consecuencias significativas, en cuanto consiente respaldar la protección del consentimiento informado en el ámbito de la investigación científica relativa a los relojes epigenéticos, lo cual consiente mejorar la protección otorgada a los datos personales en el sentido destacado antes. En efecto, según aclara sucesivamente el mismo apartado 19, “algunas de esas normas” consienten “potenciar al máximo los beneficios para los participantes en las actividades de investigación y otras personas concernidas, y se deberían reducir al máximo los posibles efectos nocivos con una protección y unas salvaguardias razonables”. En esta última afirmación resuena el eco del principio de precaución, al que es imprescindible referirse puesto que, todavía, es preciso profundizar la investigación sobre los relojes epigenéticos y nuestro conocimiento de su potencial y de las posibilidades terapéuticas que pueden ofrecer, especialmente la aplicación de la reprogramación celular. La propia Observación General núm. 25(2020) reconoce que el principio de precaución constituye un principio y un estándar valioso para un adecuado desarrollo científico (en los apartados 56, 57 y 71). De hecho, si, por un lado es innegable que las “tecnologías emergentes podrían [...] mejorar el disfrute de los derechos económicos, sociales y culturales” y que “la biotecnología puede permitir la cura o el tratamiento de muchas enfermedades”, por otro lado, es preciso no pasar por alto los riesgos, tal como la posibilidad de desarrollar el cáncer sometiéndose a la reprogramación celular. Por lo tanto, es imprescindible que los Estados cumplan con la obligación de “adoptar políticas y medidas que amplíen los beneficios de estas nuevas tecnologías [pero, a la vez,] reduciendo al mismo tiempo sus riesgos” (apartado 74).

III. CONCLUSIONES

A manera de conclusión, se pueden formular algunas breves consideraciones.

En primer lugar, a la luz del cuadro bióético y biojurídico analizado, el empleo de los relojes epigenéticos en el campo médico, tanto a nivel diagnóstico como terapéutico, incluso con referencia a la posibilidad de utilizar la reprogramación celular, aparece conforme con los principios y con el escenario normativo que se destacan en la esfera internacional. No sólo: se podría hasta teorizar que el empleo de estas prometedoras herramientas constituya una forma de ejercer el derecho a la salud y el derecho a gozar de los beneficios del progreso científico.

Esta visión, además, parece coherente con la idea de que el derecho, especialmente el bioderecho, no pueda limitarse a establecer prohibiciones, casi de forma automática, para preservar a la persona humana y su integridad, tanto moral como física. De hecho, este enfoque parece conforme a la perspectiva de que el derecho tenga que desempeñar un papel proactivo, especialmente a la hora de describir, de forma holística y coherente una nueva antropología humana, reconozca como hoy en día la “normalidad

no solo es la que define la naturaleza, sino también la que [mediante la ciencia] se construye artificialmente” (Rodotà, 2012, 360, 348).

Por consiguiente, cabe responder de forma afirmativa a los interrogantes que el presente estudio se ha planteado. A lo mejor, es aún prematuro afirmar que la ciencia ha conseguido realizar las ilusiones transhumanistas y posthumanistas que Julian Huxley había encomendado a su obra *In New Bottles for New Wine*.

Pero, sin embargo con cierta razonable esperanza, podríamos sugerir que la *Máquina del Tiempo* de la ciencia y de los relojes epigenéticos han acercado la humanidad a la dimensión de las *Magnalia Naturae*.

BIBLIOGRAFÍA

- Alcalde, S. (3 de abril de 2020). La quimera de la eterna juventud. *National Geographic*. https://www.nationalgeographic.com.es/ciencia/reprograman-celulas-para-eliminar-signos-en-vejecimiento_15363
- Andorno, R. (sin año). Dignidad humana (Jurídico). *Enciclopedia de Bioderecho y Bioética*. <https://enciclopedia-bioderecho.com/voces/120>
- Andorno, R. (1998). Universalidad de los Derechos Humanos y Derecho Natural. *Persona y Derecho*, 38, 35-49.
- Andorno, R. (2002). Biomedicine and international human rights law: in search of a global consensus. *Bulletin of the World Health Organization*, 80, 959-963.
- Andorno, R. (2007). Global bioethics at UNESCO: in defence of the Universal Declaration on Bioethics and Human Rights. *Journal of Medical Ethics*, 33(3), 2007, 150–154.
- Andorno, R. (2009). Human Dignity and Human Rights as a Common Ground for a Global Bioethics. *Journal of Medicine and Philosophy*, 34, 223-240.
- Andorno, R. (2013). *Principles of international biolaw. Seeking common ground at the intersection of bioethics and human rights*. Bruylant.
- Annas, G. J., Andrews, L. y Isasi, R. (2002). Protecting the endangered human: toward an international treaty prohibiting cloning and inheritable alterations. *American Journal of Law and Medicine*, 28(2-3), 151-178.
- Annas, G. J. (2020). Genome Editing 2020: Ethics and Human Rights in Germline Editing in Humans and Gene Drives in Mosquitoes. *American Journal of Law & Medicine*, 46, 143-165.
- Annecca, M. T. (2011). Test genetici e diritti della persona. En S. Canestrari, G. Ferrando, C. M. Mazzoni, S. Rodotà, y P. Zatti, *Trattato di Biodiritto. Il Governo del Corpo*, Tomo I (pp. 389-422). Giuffrè Editore.
- Aparisi Miralles, Á. (sin año). Derecho a la identidad genética (Jurídico). *Enciclopedia de Bioderecho y Bioética*. <https://enciclopedia-bioderecho.com/voces/177>
- Aspell, J. (23 de septiembre de 2022). Ireland’s Birth Information and Tracing Act: Reconciling the Right to Identity. *EJIL:Talk!*. <https://www.ejiltalk.org/irelands-birth-information-and-tracing-act-reconciling-the-right-to-identity/>
- Bacon, F. (1627). *The New Atlantis*. No publisher given.
- Barrot C. (2016). La comercialización de la genética. En M. Casado (Ed.), *De la solidaridad al mercado. El cuerpo humano y el comercio biotecnológico* (pp. 249- 255). Observatori de Bioètica i Dret, Universitat de Barcelona.

- Beyleveld, D., y Brownsword, R. (2002). *Human Dignity in Bioethics and Biolaw*. Oxford University Press.
- Bufalini, A. (30 de abril de 2019). The Global Compact for Safe, Orderly and Regular Migration: What is its contribution to International Migration Law? ". *Questions of International Law (Questions de Droit International – Questioni di Diritto Internazionale)*. <http://www.qil-qdi.org/the-global-compact-for-safe-orderly-and-regular-migration-what-is-its-contribution-to-international-migration-law/>
- Butler, R. (1999). The Longevity Revolution. *The UNESCO Courier*, 52(1), 18-20.
- Casonato, C. (2012). *Introduzione al Biodiritto*. Giappichelli.
- Casonato, C. (2021). Il dilemma tra progresso e bioetica. *FORMICHE*, 1, 12-13.
- Chadwick, R. (2006). Personal Identity: Genetics and Determinism. En Clarke, A., y Flo Ticehurst (Eds.), *Living with the genome: ethical and social aspects of human genetics* (pp. 255-258). Palgrave Macmillan.
- Chan, W. (13 de junio de 2022). Real age Versus Biological age: The Startups Revealing how old we Really are. *The Guardian*. <https://www.theguardian.com/science/2022/jun/13/biological-age-startups-why>
- Conger, K. (24 de marzo de 2021). Old human cells rejuvenated with stem cell technology. Stanford Medicine. *News Center*. <https://med.stanford.edu/news/all-news/2020/03/old-human-cells-rejuvenated-with-stem-cell-technology.html>
- Correa, M. P., y Gonzalez-Billault, C. (3 de mayo de 2022). *Los relojes epigenéticos revelan que podríamos estar envejeciendo demasiado rápido*. The Conversation. <https://theconversation.com/los-relojes-epigeneticos-revelan-que-podriamos-estar-envejeciendo-demasiado-rapido-177290>
- Dagna Bricarelli, F. (2011). I test genetici. En S. Canestrari, G. Ferrando, C. M. Mazzoni, S. Rodotà, y P. Zatti, *Trattato di Biodiritto. Il Governo del Corpo*, Tomo I (pp. 371-387). Giuffré Editore.
- Daoud de Daoud, G. (2016). La epigenética el futuro de la prevención y tratamiento de muchas enfermedades. *Revista de la Sociedad Venezolana de Gastroenterología*, 70(4), 117-118.
- De Lecuona, I. (2016). La tendencia a la mercantilización de partes del cuerpo humano y de la intimidad en investigación con muestras biológicas y datos (pequeños y masivos). En Casado, M. (Ed.), *De la solidaridad al mercado. El cuerpo humano y el comercio biotecnológico* (pp. 267-295). Observatori de Bioètica i Dret, Universitat de Barcelona.
- De Miguel Beriain, Í. (2008). ¿Existe un derecho a la identidad genética?. *ARBOR Ciencia, Pensamiento y Cultura*, CLXXXIV(730), 261-276.
- Del Barrio Seoane, J. (sin año). Medicina individualizada (Técnico). *Enciclopedia de Bioderecho y Bioética*. <https://enciclopedia-bioderecho.com/voces/212>
- Donders, Y. (2011). The right to enjoy the benefits of scientific progress: in search of state obligations in relation to health. *Medicine, Health Care, and Philosophy*, 14(4), 371-381.
- Donovan, R. (2 de septiembre de 2022). Two minutes to mid-life: the fantastic unspecified future of epigenetic clocks. *Neolife. Age Management Medicine*. <https://neolife/2022/09/2-minutes-to-midlife-the-fantastic-unspecified-future-of-epigenetic-clocks/>
- Drew, L. (2022). Turning back time. Can biological ageing be slowed, and can epigenetic clocks measure it?. *Nature*, 601, S20-S22.
- Dupont, C., Armant, D.R., y Brenner C.A. (2009). Epigenetics: definition, mechanisms and clinical perspective. *Seminars in Reproductive Medicine*, 27, 351-357.

- Emanuel, E. J. et al. (2004). What Makes Clinical Research in Developing Countries Ethical? The Benchmarks of Ethical Research. *The Journal of Infectious Diseases*, 189, 930–937.
- Emanuel, E. J., y Grady, C. (2006). Four Paradigms of Clinical Research and Research Oversight. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 16, 82–96.
- Fahy, G. M. et al. (8 de septiembre de 2019). Reversal of epigenetic aging and immunosenescent trends in humans. *Aging Cell*. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/ace1.13028>
- Faralli, C., y Zulli, S. (2011). Terapia genica e diritti della persona. En S. Canestrari, G. Ferrando, C. M. Mazzoni, S. Rodotà, y P. Zatti, *Trattato di Biodiritto. Il Governo del Corpo*, Tomo I (pp. 511-529). Giuffré Editore.
- Faunce, T. A. (2005). Will international human rights subsume medical ethics? Intersections in the UNESCO Universal Bioethics Declaration. *Journal of Medical Ethics*, 31, 173–178.
- Fernández Andreu M. J. et al. (2010). *Marcadores biológicos de envejecimiento*. Asociación Española de Biopatología Médica.
- Fransquet, P. D. (2019). The epigenetic clock as a predictor of disease and mortality risk: a systematic review and meta-analysis. *Clinical Epigenetics*, 11(1), 1-17.
- Galán González, A. (26 de marzo de 2021). Epigenética y metilación del ADN ¿Por qué deben importarte?. *Neolife. Age Management Medicine*. <https://www.neolifesalud.com/blog/prevencion-y-antiaging/epigenetica-y-metilacion-del-adn-por-que-deben-importarte/>
- García San José, D. I. (2008). La elaboración de Derecho internacional más allá del consentimiento estatal. La emergente legalidad internacional de base consensual. *Anuario Español de Derecho Internacional*, XXIV.
- García San José D. I. (Ed.) (2012). *Marco Jurídico Europeo relativo a la Investigación Biomédica en Transferencia Nuclear y Reprogramación Celular*. Thomson Reuters Aranzadi.
- García San José, D. I. (2013). *European Normative Framework for Biomedical Research in Human Embryos*. Editorial Aranzadi.
- García San José, D. I. (2017). Crisis económica, vulnerabilidad multidimensional y cambio climático: la “tormenta perfecta” para el derecho a la salud en Europa. *Bioderecho.es, Estudios de Vulnerabilidad*, 56. <https://revistas.um.es/bioderecho/article/view/290821>
- Gill, D. et al. (8 de abril de 2022) Multi-omic rejuvenation of human cells by maturation phase transient reprogramming. *ELife*. <https://doi.org/10.7554/eLife.71624>
- Gomes De Andrade, N. N. (2010). Human Genetic Manipulation and the Right to Identity: the Contradictions of Human Rights Law in Regulating the Human Genome. *SCRIPTed*, 7(3), 429-452.
- González, S. J., Cristiano, E., y Argibay, P. (2011). Epigenética y epigenoma: un paso más allá en la etiología y potencial tratamiento de las enfermedades neurológicas. *Medicina*, 71, 390-396.
- Grodstein, F. et al. (7 de enero de 2021). Characteristics of Epigenetic Clocks Across Blood and Brain Tissue in Older Women and Men. *Frontiers in Neuroscience*. <https://doi.org/10.3389/fnins.2020.55530>
- Guerrini, C. J. et al. (2021). Four misconceptions about investigative genetic genealogy. *Journal of Law and the Biosciences*, 8(1), 1–18.
- Guest, P. C. (Ed.) (2019). *Reviews on Biomarker Studies in Aging and Anti-Aging Research*. Springer.
- Gunderson, M. (2008). Enhancing Human Rights: How the Use of Human Rights Treaties to Prohibit Genetic Engineering Weakens Human Rights. *Journal of Evolution and Technology*, 18(1), 27-34.

- Hannum, G. et al. (2013). Genome-wide methylation profiles reveal quantitative views of human aging rates. *Molecular Cell*, 49(2), 359-367. <https://doi.org/10.1016/j.molcel.2012.10.016>
- Harris, J. (2007). *Enhancing evolution. The ethical case for making people better*. Princeton University Press.
- Heri, C. (22 de diciembre de 2020). The ECtHR's Pending Climate Change Case: What's Ill-Treatment Got To Do With It?. *EJIL:Talk!*. <https://www.ejiltalk.org/the-ecthrs-pending-climate-change-case-whats-ill-treatment-got-to-do-with-it/>
- Horvath, S. (2013). DNA methylation age of human tissues and cell types. *Genome Biology*, 14, 1-19. <http://genomebiology.com//14/10/R115>
- Huxley, J. (1957). *New Bottles for New Wine*. Chatto & Windus.
- Isaacson, W. (2021). *El código de la vida: Jennifer Doudna, la edición genética y el futuro de la especie humana*. Debate.
- Kalia, V. et al. (2022). An exposomic framework to uncover environmental drivers of aging. *Exposome*, 2(1), 1-11. <https://doi.org/10.1093/exposome/osac002>
- Kant, I. (1999). *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*. Ariel.
- Kaye, J. et al. (2012). From Patients to Partners: Participant-Centric Initiatives in Biomedical Research. *Nature Reviews Genetics*, 13(5), 371-376.
- Kerepesi C. et al. (2021). Epigenetic clocks reveal a rejuvenation event during embryogenesis followed by aging. *Science Advances*, 7(26), 1-11. <https://www.science.org/doi/10.1126/sciadv.abg6082>
- Klimczak, M. (2015). Oncogenesis and induced pluripotency – commonalities of signalling pathways. *Contemporary Oncology/ Współczesna Onkologia*, 19(1A), A16-A21.
- Koplin, J. K., Skeggs, J., y Gyngell C. (2022). Ethics of Buying DNA. *Journal of Bioethical Inquiry*, 19, 395-406. <https://doi.org/10.1007/s11673-022-10192-w>
- Llano Alonso, F.H. (2018). *Homo excelsior. Los límites ético-jurídicos del transhumanismo*. Tirant lo Blanch.
- Llano Alonso, F.H. (2019). Transhumanism, Vulnerability and Human Dignity. *Deusto Journal of Human Rights*, 4, 39-58. <http://dx.doi.org/18543/djhr-4-2019>
- Lenoir, N., y Mathieu, B. (1998). *Les normes internationales de la bioéthique*. Presses Universitaires de France.
- Lu, A. T. et al. (2019). DNA methylation GrimAge strongly predicts lifespan and healthspan. *Aging*, 11(2), 303-327. <https://www.aging-us.com/article/101684/text>
- Mancisidor, M. (2015a). Historia del Derecho Humano a la Ciencia. En N. Huhle, y T. Huhle (Eds.), *Die Subversive Kraft der Menschenrechte*. Paulo Freire Verlag.
- Mancisidor, M. (2015b). Is There Such a Thing as a Human Right to Science in International Law?. *ESIL Reflections*, 4(1). <https://esil-sedi.eu/wp-content/uploads/2015/04/Mancisidor-Reflection-Word.pdf>
- Marshall, J. (2009). *Personal Freedom through Human Rights Law? Autonomy, Identity and Integrity under the European Convention on Human Rights*. Brill - Martinus Nijhoff Publishers.
- Misra, B. B. (2020). The chemical exposome of human aging. *Frontiers in Genetics*, 11. <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fgene.2020.574936/full>
- Morsink, J. (2011). *The Universal Declaration of Human Rights: Origins, Drafting and Intent*. University of Pennsylvania Press.
- Nurk, S. et al. (2022). The complete sequence of a human genome. *Science*, 376, 44-53. <https://www.science.org/doi/10.1126/science.abj6987>

- Pariotti, E. (2018). Human Rights as Basic Rights: A Path to Universality?. *Persona y derecho*, 79(2), 153-177.
- Pardo Iosa, M. (2021). Vida digna y derecho a la salud en los fallos de la Corte Interamericana de Derechos Humanos. *Forum*, 12, 105-130.
- Pauwelyn, J., Wessel, R.A., y Wouters, J. (2014). When structures become shackles: Stagnation and dynamics in inter-national lawmaking. *European Journal of International Law*, 25(3), 733–763.
- Piciocchi, C. (2013). *La dignità come rappresentazione giuridica della condizione umana*. CEDAM.
- Piciocchi, C. et al. (2018). Legal issues in governing genetic biobanks: the Italian framework as a case study for the implications for citizen's health through public- private initiatives. *Journal of Community Genetics*, 9, 177–190.
- Pocar, F. (1988). La Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo, fonte di un nuovo diritto internazionale. *Pace, diritti dell'uomo, diritti dei popoli*, 2, 11-17.
- Rodotà, S. (2012). *Il diritto di avere diritti*. Laterza.
- Robles, M. Y. (2016). El derecho a la salud en la jurisprudencia de la Corte Interamericana de Derechos Humanos (2004-2014). *Cuestiones constitucionales. Revista Mexicana de Derecho Constitucional*, 35, 199-246.
- Romano, C. P. R., y Boggio, A. (2018). Freedom of Research and the Right to Science: From Theory to Advocacy. En S. Giordano, J. Harris, y L. Piccirillo (Eds.), *The Freedom of Scientific Research: Bridging the Gap between Science and Society*. Manchester University Press.
- Romeo Casabona, C.M. (2011). La tutela del genoma humano. En S. Canestrari, G. Ferrando, C. M. Mazzoni, S. Rodotà, y P. Zatti (Eds.), *Trattato di Biodiritto. Il Governo del Corpo, Tomo I* (pp. 249-263). Giuffré Editore.
- Santosuosso, A. y Colussi, A. I. (2011). Diritto e genetica delle popolazioni. En S. Canestrari, G. Ferrando, C. M. Mazzoni, S. Rodotà, y P. Zatti (Eds.), *Trattato di Biodiritto. Il Governo del Corpo, Tomo I* (pp. 351-370). Giuffré Editore.
- Schweidler, W. (Ed.) (2012). *Human Rights and Natural Law. An Intercultural Philosophical Perspective*. Academia Verlag – Sankt Augustin.
- Scott, R., y Wilkinson, S. (2017). Germline Genetic Modification and Identity: the Mitochondrial and Nuclear Genomes. *Oxford Journal of Legal Studies*, 37(4), (2017), 886–915.
- Seaton Jefferson, R. (9 de septiembre de 2019). Cocktail Of Drugs Gives First Hope That 'Biological Age' Can Be Reversed. *Forbes*. <https://www.forbes.com/sites/robinseatonjeffer-son/2019/09/09/cocktail-of- drugs-gives-first-hope-that-biological-age-can-be-reverse-d/?sh=4fb027ca6dbc>
- Simpson, D. J., Olova N. N., y Chandra T. (2021). Cellular reprogramming and epigenetic rejuvenation. *Clinical Epigenetics*, 13, 170. <https://doi.org/10.1186/s13148-021- 01158-7>
- Tomasi, M. (2019). *Genetica e Costituzione. Esercizi di eguaglianza, solidarietà e responsabilità*. Editoriale Scientifica.
- Van Beers, B. C. (2020). Rewriting the human genome, rewriting human rights law? Human rights, human dignity, and human germline modification in the CRISPR era. *Journal of Law and the Biosciences*, 7(1), 1-36.
- Villegas Delgado, C., y Martín Ríos, P. (Eds.) (2022). *El Derecho de la Encrucijada Tecnológica: estudios sobre Derechos Fundamentales, nuevas tecnologías e inteligencia artificial*. Tirant lo Blanch.

- Waddington, C. H. (1952). Selection of the genetic basis for an acquired character. *Nature*, 169, 625-626.
- Wells, H. G. (1895). *The Time Machine*. Heinemann.
- Wishart, S. (2015). Is Cancer a Genetic Disease or a Metabolic Disease?. *EBioMedicine* 2, 478-479. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4535307/pdf/main.pdf>

FUENTES NORMATIVAS

- Council of Europe, Convention for the protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine (adopted in Oviedo, 4 April 1997, entered into force 1 December 1999) ETS No. 164.
- ONU: Asamblea General, Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales. Adoptado y abierto a la firma, ratificación y adhesión por la Asamblea General en su resolución 2200 A (XXI), de 16 de diciembre de 1966, 16 Diciembre 1966, Naciones Unidas, Serie de Tratados, vol. 993, p. 3.
- ONU: Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (CESCR), Observación general núm. 14 (2000): El derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud (artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales), 11 de agosto de 2000, E/C.12/2000/4.
- ONU: Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (CESCR), Observación general núm. 22 (2016), relativa al derecho a la salud sexual y reproductiva (artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales), 2 de mayo de 2016, E/C.12/GC/22.
- ONU: Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (CESCR), Observación general núm. 25 (2020), relativa a la ciencia y los derechos económicos, sociales y culturales (artículo 15, párrafos 1 b), 2, 3 y 4, del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales), 30 de abril de 2020, E/C.12/GC/25.
- Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo de 27 de abril de 2016 relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos y por el que se deroga la Directiva 95/46/CE (Reglamento General de Protección de Datos).
- Report of the Special Rapporteur in the field of cultural rights, Farida Shaheed, on the right to enjoy the benefits of scientific progress and its applications (A/HRC/20/26, 2012).
- UNESCO, Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos, 16 de Octubre de 2003. Disponible en <http://www.unesco.org/new/en/social-and-human-sciences/themes/bioethics/human-genetic-data/>.
- UNESCO, Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, 19 de Octubre de 2005. Disponible en https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000146180_spa.
- UNESCO, Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, 11 de Noviembre de 1997. Disponible en <https://www.ohchr.org/es/instruments-mechanisms/instruments/universal-declaration-human-genome-and-human-rights>.
- UNESCO, Venice Statement on the Right to Enjoy the Benefits of Scientific Progress and Its Applications, (2009). <http://unesdoc.unesco.org/images/0018/001855/185558e.pdf>



Eutanasia, inteligencia artificial y robótica

EUTHANASIA, ARTIFIAL INTELLIGENCE AND ROBOTICS

Ramón D. Valdivia Jiménez

CES Cardenal Spínola – CEU Andalucía

ramvg1974@gmail.com  0000-0001-9064-1853

Recibido: 15 de octubre de 2022 | Aceptado: 18 de noviembre de 2022

RESUMEN

La Ley Orgánica 3/2021 de 24 de marzo (LORE) que regula la eutanasia ha suscitado una polémica de difícil gestión porque hace uso de la monopolización de la profesión médica para un fin, la eutanasia, que no es estrictamente sanitario, en el sentido de cuidar (*care*) cuando la persona ya no se puede curar (*cure*).

Esta regulación de la eutanasia está generando un “malestar” entre los profesionales médicos, que pueden ver cómo la IA y la robótica pueden sustituirle con facilidad. En efecto, el momento más complejo para el “médico responsable” será calibrar las condiciones de admisión o rechazo de esta prestación de ayuda a morir (PAM), según las condiciones, imprecisas, que establece la Ley en el llamado “contexto eutanásico”. Preveo que la Inteligencia Artificial puede registrar, ordenar y establecer algoritmos en los que no sólo estén presentes las constantes biométricas, sino también otros datos del paciente registrados en el historial médico para conceder, o no, esta prestación con una objetividad más exacta que la mera perspectiva ideológica, o la exclusiva sensibilidad del médico responsable de incoar el expediente administrativo de la eutanasia.

Otra parte del proceso que regula la LORE y que rechaza la profesión médica es la misma ejecución de la Prestación de la Ayuda a Morir (PAM). Así, en lugares donde el suicidio asistido es una realidad más presente que en nuestra sociedad, y donde la tecnología robótica es mucho más avanzada, pronto se podrán encontrar robots que puedan realizar todo el proceso de la aplicación de la eutanasia sin control médico alguno. El presente trabajo supone un acercamiento ético a esta realidad, comprender el encaje normativo que supondría en nuestro ordenamiento jurídico y valora las condiciones éticas que implicaría.

PALABRAS CLAVE

Eutanasia
Autonomía de la voluntad
Inteligencia artificial
Robótica
Ética

ABSTRACT

Law 3/2021 of March 24 (LORE) that regulates euthanasia has given rise to a controversy that is difficult to manage because it makes use of the monopolization of the medical profession for one purpose, euthanasia, which is not strictly sanitary, in the sense to care when the person can no longer be cured. This regulation of euthanasia is creating “discomfort” among medical professionals, who can see how AI and robotics can easily replace it. Indeed, the most complex moment for the “responsible doctor” will be to calibrate the conditions for admission or rejection of this Aid to Die (PAM) benefit, according to the imprecise conditions established by the law in the “euthanasia context”. I foresee that Artificial Intelligence can register, order, and establish algorithms in which not only biometric constants are present, but also other patient data recorded in the medical record to grant, or not, this benefit with a more exact objectivity than the mere ideological perspective, or the exclusive sensitivity of the “responsible doctor” for initiating the administrative file of euthanasia.

Another part of the legal procedure of LORE that reject the medical profession is the execution of Aid to Die benefit (PAM). Thus, in places where assisted suicide is a more present reality than in our society, and where robotic technology is much more advanced, robots can soon be found that can carry out the entire process of applying euthanasia without any medical supervision. The present paper supposes an ethical approach to this reality, understanding the normative fit that it would suppose in our (Spanish) legal system and values the ethical conditions that would imply.

KEYWORDS

Euthanasia
Autonomy of the will
Artificial intelligence
Robotics
Ethics

I. INTRODUCCIÓN

Entre los grandes desafíos y oportunidades que ofrece la inteligencia artificial (IA) están los aportes de su técnica a la medicina y al cuidado de la vida. Son incontables los beneficios que se pueden aplicar, desde el conocimiento e investigación del cuerpo humano hasta los elementos exógenos que pueden ofrecer una calidad de vida impensable hasta hace poco tiempo, entre los que se encuentran los robots, que pueden facilitar el movimiento de articulaciones humanas que carecían de esta facultad. Y, al mismo tiempo que al servicio de la calidad de vida, la inteligencia artificial y la robótica, inevitablemente, colaboran también en el nuevo modo de comprender científica y técnicamente no sólo el final de la vida, sino también el modo con el que se percibe el contexto del sufrimiento en la persona humana. Si en el pasado remoto el problema de la muerte acontecía ante el destino y definitividad de la ruptura entre la sustancia y la materia; en el presente, estas determinaciones han dado paso a las exigencias materiales de la limitación de la corporalidad, que afecta a la tolerancia al dolor y la limitación psicológica para dar, o negar, sentido al sufrimiento. El dolor físico, el sufrimiento espiritual y la concreción de la muerte ¿pueden ser aliviados con esta nueva tecnología médica?

La imponderable realidad del dolor, del sufrimiento y de la muerte, ha buscado respuestas fundamentalmente a través de códigos religiosos, éticos y, como no, también jurídicos. Esta fue la necesidad de la exigencia del juramento hipocrático que ha regulado los objetivos de la profesión médica desde la antigua Grecia hasta nuestros días; si bien, lo que parecía inalterable, a medida que los nuevos valores impregnan la sociedad contemporánea, también ha afectado a la comprensión de la enfermedad, el dolor y de la muerte, introduciendo cambios axiológicos en los que la consideración preponderante de la autonomía del paciente en la valoración ética de los tratamientos y sus finalidades se ha impuesto sobre los criterios externos, ya fueran de matriz religiosa, jurídico-ética o incluso médica¹.

Desde esta perspectiva, los promotores de la eutanasia han pretendido incoar la necesidad de su regulación, de modo que, más que una mera despenalización, el legislador ha tratado de ofrecerla a la sociedad contemporánea como la única respuesta a esa triple “amenaza” que suponen la enfermedad, el sufrimiento y la muerte a nuestra cultura contemporánea, que se halla fuera de resortes con los que hacer frente a la inexorabilidad del tiempo y el deterioro biológico que genera en la condición humana (Beltrán Aguirre, 2021, 156)². A pesar de ello, lo más significativo de nuestros días es que estas regulaciones de origen parlamentario, formalmente constitucionales de democracias liberales, una vez que se han consensuado en la sede política oportuna, dejan el peso moral, el control administrativo y la ejecución de esa única respuesta en las manos de los profesionales sanitarios, obviando otras alternativas que la profesión médica ya había implantado, como pueden ser los tratamientos paliativos al dolor y la colaboración multidisciplinar para ofrecer dinamismos espirituales que sostuvieran la procaz fuerza del sufrimiento, ya que la muerte, como tal, ni tan siquiera el transhumanismo ha logrado, hasta el momento, frenarla.

Así lo corrobora la opción de la Ley Orgánica de Regulación de la Eutanasia 3/2021 de 24 de marzo³, que opta, como todas las regulaciones de la eutanasia en el Derecho comparado, por un modelo medicalizado en la prestación de la ayuda para morir (PAM), incluido en la cartera común de servicios del Sistema Nacional de Salud (art. 13.1 LORE), en la que, ante la eficacia del “tratamiento” que genera la muerte del paciente, no controla nadie más que el médico y la Comisión de Garantías y Evaluación aprobada por la

1. En la 68ª Asamblea General de la Asociación Médica Mundial se ha impuesto la consideración de la autonomía del paciente en los tratamientos médicos como uno de los pilares tradicionales de la medicina según el juramento hipocrático, de manera que se incorpora en los mismos términos que el de beneficencia, la no maleficencia y la justicia, en: <http://www.medicosypacientes.com/articulo/el-juramento-medico-se-actualiza-e-incorpora-por-primera-vez-la-autonomia-del-paciente>, (último acceso 8 de agosto 2022).

2. El triple filtro de la regulación de la eutanasia para comprobar los requisitos establecidos para obtener la prestación de la ayuda para morir (PAM) lo tienen las figuras del médico responsable (en dos ocasiones), el médico consultor, en segunda instancia, y la resolución de la Comisión de Garantías y Evaluación, compuesta por una pluralidad de disciplinas, pero en las que intervienen de manera destacada la profesión médica y juristas fundamentalmente.

3. Tras algunos intentos de regular la eutanasia, el resultado sólo devino en la LIV legislatura, el 18 de marzo de 2021, el Congreso de los Diputados aprobó esta ley aceptando las enmiendas propuestas por el Senado. En la votación final, el texto obtuvo 198 votos a favor, 142 en contra y 2 abstenciones.

Comunidad Autónoma correspondiente, que toma referencia del caso particular exclusivamente mediante los informes.

Me sorprende que no está previsto, ni en la LORE ni en ninguna otra norma reguladora de la eutanasia a nivel mundial, el control judicial, del Ministerio Fiscal o alguna otra intervención de los órganos de inspección sanitaria en los procedimientos para ofrecer la PAM, ni tan siquiera en los casos en los que la Comisión hubiera detectado alguna anomalía, cuestión que solventaría la delegación sanitaria pertinente. En todo caso, quedaría una inspección *ex post-facto*, que carece de sentido para el finado. Es decir, la medicalización de la prestación para la ayuda morir tiene su ámbito lógico en las instituciones sanitarias, pero se echa en falta un procedimiento abreviado o urgente en el que los controles y garantías de la vida de las personas pueda estar protegida por quienes constitucionalmente están habilitados para ello. No se comprende cómo, por ejemplo, para el necesario proceso de incapacitación de una persona se requiera este control, y para la muerte, aun cuando fuera requerida por el propio paciente, no exista.

Los códigos éticos que han regulado la *lex artis* repudiaron la eutanasia como respuesta a la enfermedad y al sufrimiento, precisamente, porque consideraban que la muerte era la derrota de la medicina en una batalla épica, en la que el argumento de la compasión, que aceleraba el momento de la muerte, no podía ser alegado ni tan siquiera a solicitud del propio paciente, como refiere el juramento hipocrático: «No daré a nadie medicamento mortal, por mucho que me lo soliciten, ni tomaré iniciativa alguna de este tipo». Sin embargo, la federación mundial de las sociedades que propician el derecho a morir propugna que ese juramento hipocrático es perfectamente compatible con el principio de la beneficencia médica porque, con la eutanasia se alivia el dolor (Torre Díaz, 2019, 23).

El argumento del *mercy-killing* es, junto con el de la autonomía de la voluntad, el que sociológicamente tiene un peso mayor para la regulación e implantación de la eutanasia (Wood Mak /Elwyn, 2005, 345). Por eso, la presumible resistencia inicial de la profesión médica a la aplicación de la eutanasia en los términos que establece la nueva regulación española tiene un doble camino para ser vencida. El primero es que la profesión médica asuma, como lo ha hecho la sociedad, la necesidad de la eutanasia, pues cada vez está más inclinada a percibir cualquier tipo de sufrimiento como el adversario de la humanidad. Presumo, lamentablemente, que requerirá como mucho una sola generación médica más para que esta profesión acepte acriticamente los envites morales que suscita la eutanasia. El segundo camino para superar el hiato de estimación entre la profesión médica y la sociedad es la implantación exponencial de las nuevas tecnologías, inteligencia artificial y/o robótica, para que suplanten o sustituyan los inconvenientes que la ordenación jurídica ha depositado en las manos de los profesionales sanitarios. Esta aportación quiere afrontar esta última perspectiva.

II. EUTANASIA E INTELIGENCIA ARTIFICIAL

Entre las primeras labores que la LORE exige a la profesión médica está la valoración, en primer lugar, por el médico responsable de las condiciones del llamado contexto

eutanásico del paciente que solicita la eutanasia. El contexto eutanásico es un concepto definido en la LORE como: «una situación de padecimiento grave, crónico e incapacitante, o de enfermedad grave e incurable, padeciendo un sufrimiento insoportable que no puede ser aliviado en condiciones que considere aceptables» (Preámbulo, § 1). Una labor que, como señala el Comité de Bioética, es muy compleja debido a las circunstancias subjetivas, además de los parámetros objetivos, que pueden ser registrados biométricamente (CBE, 2021, 15).

Para ayudar a esa valoración, y en principio sin sustituir el criterio humano del médico responsable, la Inteligencia Artificial puede desarrollar algoritmos que relacionen los datos objetivos de la salud del paciente con los subjetivos, e interrelacionarlos para determinar tanto los umbrales del sufrimiento humano tolerables como los contextos sociales en los que se desarrolla la vida del paciente, de forma que puedan tomarse en consideración, además, los datos familiares, el posible alejamiento (físico) de los hijos, y, por supuesto, ¿por qué dudarlo?, coste sanitario de los tratamientos que se aplican a los enfermos. De hecho, un reciente estudio del CSIC y algunas universidades americanas ha propuesto el uso de indicadores médicos para determinar la esperanza de vida de las personas a partir de los 65 años⁴, lo que acerca la posibilidad de ese algoritmo a la posibilidad de calibrar el contexto eutanásico de los pacientes.

En efecto, el acopio de los datos obtenidos en las memorias médicas de los pacientes presupone un acervo documental que un sistema informático o IA puede archivar, estructurar, organizar y utilizar con una capacidad muy superior a la humana (Pérez Luño, 2021, 41) de modo que la máquina o algoritmo puede hacerse cargo de la masa arbitraria de los datos del historial, desarrollando una mayor eficacia computacional gracias al aprendizaje automático (Garrido Martín, 2021, 156). No es algo nuevo, la hipótesis de que, en la relación entre el médico y la máquina que gestione los datos de la vida del paciente, la máquina diagnostique con mayor precisión y sugiera el tratamiento más adecuado, ya lo había previsto el pionero de la nefrología contemporánea (Schwartz, 1970, 1259). De esta manera, el problema de desconfianza que genera la eutanasia para la profesión médica, porque la considera una perversión del principio de beneficencia y no es un acto médico (CACM, 2022), podría “solucionarse” con una aplicación matemática que resolviera el problema de conciencia del médico, que dejara “impoluta” la confianza de su profesión, trasladando la gestión de la confianza al ámbito aparentemente neutro de un algoritmo.

Ante esta hipótesis, percibo tres problemas: a) cómo puede ser usada éticamente este algoritmo en el ámbito médico (Savini Nicci / Vetrugno, 2020, 607) para determinar si una persona es susceptible, o no, de recibir como tratamiento la PAM, es decir, si es posible que, dado que el criterio de discernimiento médico plantea problemas éticos para el profesional (médico responsable), el algoritmo puede, y hasta dónde, definir con mayor seguridad el estado del contexto eutanásico del paciente, para luego, pasar su valoración a la Comisión de Garantías; b) el siguiente problema está conectado con el

4. <<http://www.medicosypacientes.com/articulo/cientificos-proponen-el-uso-de-indicadores-medicos-para-determinar-la-esperanza-de-vida-de>> [Consultado 18 agosto 2022]

anterior según el procedimiento de la LORE, pues me pregunto si esta Comisión puede llegar a conceder un valor superior al resultado que establezca el algoritmo o deberá confiar más en la capacidad valorativa del médico responsable; y c) si, en un futuro no contemplado por la LORE, el algoritmo puede llegar a sustituir, en este ámbito tan delicado, no sólo a la figura del médico responsable, sino a la propia persona solicitante de la PAM, imponiéndole la eutanasia por motivos utilitaristas.

Es decir, planteo, *grosso modo*, cómo una máquina u algoritmo puede convertirse en un agente normativo, cuya decisión puede tener un *impacto ético* (Anderson, 2011, 7) tan explícito que pueda no sólo decidir qué personas pueden recibir la PAM, sino que tenga la capacidad de condicionar, con el poder de sus datos, incluso el informe que la Comisión de Garantía determine, generando así una máquina con una “moralidad artificial” (Ferreira, 2021, 103), la cual pueda afectar la vida de los enfermos que han solicitado la eutanasia. Aunque, personalmente prefiero, como Asimov, descartar la hipótesis de que pueda llegar el día en que la máquina esté tan perfeccionada que no se necesite siquiera el consentimiento del paciente (Asimov, 1942).

Las condiciones del uso ético de la IA para determinar el contexto eutanásico en una persona que haya solicitado la eutanasia supone un problema muy complejo, pues mientras que la tecnología de la IA se basa en datos, y estos datos están impresos en el historial médico de la persona, la persona en ese contexto eutanásico debe ser considerada con un plus respecto a los mismos datos que ella misma y su historial médico ha registrado. La persona enferma es independiente de su propio historial médico, que debe ser cuidado no sólo por exigencia del secreto profesional, sino porque revela la intimidad de la persona en la que están en juego valores como las relaciones familiares, y de modo anexo, otros datos de singular importancia como el de su capacidad económica.

Caso de implantarse este modelo, tendrá que someterse al ecosistema de confianza propio del marco regulador de la IA en Europa que protege los derechos fundamentales (COM, 2020, 65 final), especialmente en lo relativo a la protección de datos, y, por ende, en esos datos tan complejos que pueden determinar el contexto eutanásico. No obstante esta precisa regulación no deja de tener algunos obstáculos (Moral Soriano, 2021, 243), como los riesgos imprevistos que puedan surgir en la incorporación y elaboración de los datos en un mismo procesador, la incertidumbre en la imputación de responsabilidades, médicas o administrativas, y por supuesto, el más grave de todos a mi juicio, la introducción de determinados sesgos algorítmicos que, consciente o inconscientemente, pueden definir un resultado con apariencia objetiva, pero que también pueden llevar implícitos factores de exclusión y/o discriminación (Beloso, 2022, 45).

En esta hipótesis, la sustitución del algoritmo por la valoración del médico responsable, a fuer de una mayor precisión en la elaboración de los datos (Llano Alonso, 2018, 133) y falta de arbitrariedad, gracias a la ausencia de sesgos discriminatorios, plantea un subsiguiente problema: ¿qué hacer con el proceso deliberativo entre el médico responsable y la persona solicitante, si es mucho más efectivo el algoritmo? ¿podría ese proceso deliberativo llevarse a cabo por sistemas de IA como Siri o Alexa, preparados para ello? Y, una vez concluido el plazo para el proceso deliberativo, ¿quién debería firmar el documento de comunicación dirigido a la Comisión de Garantías? Ante estas pregun-

tas, emergen otras de carácter más general: ¿Quién o qué es ese algoritmo, quién es su responsable?

Como puede deducirse, una tecnología de este calibre, que utilizara una tecnología de tipo predictivo que pudiera conducir nada menos que a la prestación de ayuda a morir, debería entenderse de alto riesgo, de cuya regulación entiende la Resolución del Parlamento Europeo de 3 de mayo de 2022 sobre la inteligencia artificial (Parlamento Europeo, 2022), que destaca que, en el sector sanitario, entre los requisitos éticos exigibles están: la necesidad de la supervisión humana constante (nº 22); la IA sea un instrumento, no un sustituto de los profesionales sanitarios (nº 240); impide a las compañías de seguros y análogas al acceso a la información almacenada (nº 242), pide a la Comisión que promueva la investigación sobre los sesgos (nº 246).

De esta manera, parece que la respuesta a estas preguntas es conclusiva desde la Unión Europea, no así en los marcos regulatorios de Estados Unidos o China, pues determina que en cualquier caso la labor del médico responsable y de la Comisión de Garantías deberá ser imprescindible porque no puede ser sustituida por ninguna aplicación de IA, lo que facilita su incardinación en un sistema propio de garantías en el Estado de Derecho ante los riesgos y los sesgos que pueden generarse en una regulación más marcada por los principios utilitaristas (Wisner Gluskso, 2022, 544). Sin embargo, no podemos descartar que, como la esperanza de vida se ha prolongado y la calidad de vida también (LORE, preámbulo § 1), puedan ser en un sombrío futuro, las mismas administraciones públicas, aquellas que debieran regular ese sistema de valoración del contexto eutanásico, las que lleguen a introducir los sesgos necesarios para que el resultado fuera favorable a la aplicación de la PAM, sin la debida diligencia de respeto al Derecho a la vida de la persona vulnerable (Iturmendi Morales, 2021, 90):

es probable que según avance el desarrollo tecnológico de la IA, aún surjan nuevos escenarios de riesgos escalofriantes que atenten a los principios éticos de la IA en detrimento de los valores de respeto a la dignidad humana, libertad, democracia, igualdad, no discriminación, Estado de Derecho y respeto de los derechos humanos.

III. APLICACIÓN DE EUTANASIA POR ROBÓTICA

La comunidad ético-médica está dividida por el recurso a la objeción de conciencia en todo el proceso deliberativo con el paciente, protagonizado por los médicos responsables, consultores, equipos sanitarios y la Comisión de Garantías hasta la aplicación, propiamente dicha, de la PAM. Así, por ejemplo, difieren el informe posibilista del Comité de Bioética de España, que aconseja el deber moral del médico responsable al acompañamiento al paciente en el momento de deliberación (CBE, 2021, 15) y, por otro lado, la Asociación Española de Bioética y Ética Médica insiste en la necesidad de no colaborar en ninguno de los procesos de la PAM, y formalizar la objeción de conciencia a la ley por cualquier profesional sanitario (AEBI, 2021, 365-366).

Ante estas dudas éticas, ¿no sería posible la delegación en un robot que, con apariencia de médico, solventara con el procesador de datos de IA todo el proceso deliberativo?

Si la misma LORE trata, no sólo de regular, sino de facilitar el proceso de la ayuda a morir basada en la misma autonomía de la voluntad del paciente que ha decidido terminar sus días, aunque la ley quiera mostrar garantías, ¿no bastaría, acaso, un robot que reprodujera la acción del profesional médico y le descargara toda objeción de conciencia trasladándola simplemente a un algoritmo? Pero, en ese caso, ¿no podría devenir la intervención robótica en un problema de manipulación de esa autonomía?

La profesora Rosalie Waelen, en el Instituto Ratheneau, destaca que es posible que el robot o la IA introduzca elementos de manipulación, que llama “negligentes”. Esta manipulación, en el caso de la eutanasia, pretendería influir sobre la libertad de elección del paciente gracias a la asimetría del conocimiento que tuviera el robot extraído del historial médico. Así, es posible que, en cualquier momento, los promotores del algoritmo pudieran forzar a aceptar unos datos o una decisión que, el paciente por él mismo, sin esa manipulación, nunca hubiera aceptado (Waelen, 2022). El uso de la IA o de un robot que formulara todo el proceso de la PAM, resultaría muy fácil la hipótesis de este tipo de manipulación negligente, ¿por qué? La misma Waelen ofrece una respuesta cuando afirma que ante las decisiones complejas, la robótica programada con la IA ofrece una respuesta sencilla, hasta el punto de que puede eliminar la deliberación personal gracias a la confianza que genera la eficacia de los datos proporcionados.

En efecto, frente a la medicina tradicional, si el Sistema Nacional de Salud introdujera la deliberación por medio de la robótica en beneficio de esa eficacia médica, también cabe la amenaza de que junto a los datos de la salud de la persona (contexto eutanásico), se cruzara también un análisis con los datos del coste de la vida, de los tratamientos, de la previsible esperanza de vida, de las exigencias vitales de los acompañantes, o del tipo de deterioro que conduciría la prolongación de la vida. De modo que al mismo tiempo que, efectivamente, la robótica pudiera analizar la compleja decisión de la evaluación clínica, también pudiera servir para abrumar al paciente para que aceptara definitivamente la eutanasia. Pero no se trata solo de la eficacia de los números que puede arrojar el informe elaborado por el robot, sino que también, en ese momento tan trascendental para la vida de una persona, incluso si ella deseara terminar con su vida, la calidad de los cuidados se requiere la presencia de una persona, tal y como se advierte en el informe *Human rights in the robot age* del Instituto Ratheneau, en el que se destaca el potencial de un nuevo “derecho humano” definido como el derecho a un contacto humano digno, especialmente en el cuidado de los enfermos y personas mayores, pues el contacto con los robots no puede compensar la falta de contacto humano, y más en las circunstancias del llamado contexto eutanásico, alegando que el cuidado de las personas es una característica clave de la cultura humana, puesto que reemplazar el factor humano con los robots podría deshumanizar la práctica del cuidado (Van Est / Gerritsen / Kool, 2017, 44-45).

Así pues, ante la imposibilidad ética para delegar en ese algoritmo, o en la robótica programada convenientemente para la deliberación en el contexto eutanásico, mi pregunta se dirige entonces, a la hipótesis de una fuera un sistema robótico el que, en el caso de que la objeción de conciencia fuera unánime en el centro del Sistema Nacional de Salud, ejecutara prácticamente eutanasia ¿cabría la posibilidad ética y jurídica de que la ejecución de la PAM fuera llevada a cabo por un robot, lo que no se contempla

en la LORE? Y, subsiguientemente, ¿no sería posible la mercantilización de un producto robótico que solventara la necesidad de recurrir al Sistema Nacional de Salud, sin tener que iniciar todo el proceso deliberativo y de garantías?

En primer lugar, habría que destacar la complejidad para ofrecer una definición jurídicamente cualificada de los robots ya que una de sus características es la capacidad de sus productores para escaparse a la normativa, a pesar de que grupos de investigación multidisciplinares y trasnacionales pretendan regularlo como Robolaw, de modo que este ámbito sigue ofreciendo una visión proyectiva o futurista en el que la realidad robótica parece estar cómoda, sin el intervencionismo regulatorio pertinente, cuánto más cuando la mayoría de los productos en el mercado proceden de países que prescinden de la pretensión regulatoria en torno a la defensa de valores como la dignidad humana o la salud que tiene, por ejemplo, la Unión Europea (Llano Alonso, 2018, 139).

No obstante, a pesar de ello, hay quien apunta algunas características o patrones sobre lo que podemos definir la realidad robótica como:

un objeto mecánico que capta el exterior, que lo percibe, y a su vez, actúa positivamente en mundo (...) bajo el paradigma de 'sentir-pensar-actuar' (...) dispositivos fabricados por el hombre con tres componentes seminales: a) *sensores* que vigilan el entorno y detectan cambios en él, b) *procesadores* o inteligencia artificial que deciden cómo responder y c) *actuadores* que operan sobre el entorno de manera que reflejen las decisiones (Barrio Andrés, 2021, 33).

Ahora bien, al menos por ahora, esas "capacidades" sensitivas, procesadoras y actuadoras no son absolutamente independientes del software creado por el hombre, por lo que el problema de la autoconciencia no lo planteo aún, pero sí es factible la posibilidad de que en la programación del producto robótico, pudieran introducirse elementos para realizar actos ilícitos y eludir la responsabilidad para imputárselas al robot (Moravec, 1988, 48-49), entre los cuales ilícitos estaría el que un robot pudiera aplicar la PAM ajeno al procedimiento reglado por la LORE, como si se implantase comercialmente un proyecto de robot como la *fake news* de SeppuKuma⁵, un robot que, supuestamente, fue creado por ingenieros de la *Japan Society for Dying with Dignity* y la *Orient Industry Company*, para ejecutar la PAM sin ninguna referencia a regulación establecida.

IV. CONCLUSIONES

Las condiciones sociológicas contemporáneas que sustentan la necesidad de una regulación de la eutanasia está determinada por los avances técnico-científicos que han prolongado la esperanza de vida, la capacidad de movilidad humana, que se explicita en una experiencia de autodeterminación y una calidad de vida más exigente, la desestructuración de la célula familiar que conlleva una percepción mayor de la soledad,

5. La noticia y desmentido en: <https://www.snopes.com/fact-check/seppukuma/>; también otros intentos en: <http://luispedraza.es/2008/03/23/eutanasia-robotica/>

la capacidad cada vez más reducida de los recursos públicos por el aumento de la población más vulnerable y, a pesar de los avances, la presencia ineluctable del dolor y el sufrimiento en el hombre.

La regulación de este derecho en los ordenamientos jurídicos, donde ha sido aprobada, ha depositado la responsabilidad en la profesión médica, la cual, tiene, por su capacitación técnica y humana, no sólo el monopolio del ejercicio de la medicina, sino, además, su administración burocrática y de control, por lo que, la aplicación de la eutanasia también depende de ella, sin ninguna otra reserva o control externo a sus actos (salvo en lo que refiere a un control *ex-post-facto*).

A pesar de que los sondeos demoscópicos han advertido un creciente anhelo de este derecho subjetivo, como resultado de la ausencia de recursos para afrontar el problema del sentido del sufrimiento, la profesión médica se ha resistido a que la regulación positiva haga responsable y administradores únicos de la aplicación de un pseudo-tratamiento que no concuerda con la especificidad de su *lex artis*, tal y como advierten los códigos deontológicos que regulan esta profesión.

El procedimiento establecido para la aplicación de la demanda de la eutanasia requiere una valoración precisa por parte del médico responsable y de los miembros de la Comisión de Garantías. Como la profesión puede alegar objeción de conciencia y se puede paralizar el procedimiento, la Administración puede verse tentada de que ese mismo proceso pueda ser llevado adelante por medios tecnológicos, ya sean por la IA o por la robótica que valoren, describan, analicen y hasta ejecuten con mayor precisión la deseada aplicación de la eutanasia, gracias incluso a la incorporación de sesgos que pudieran favorecer la concesión administrativa de una prestación administrativa que termina con la muerte, irreversible, del paciente.

Sin embargo, como hemos visto, la legislación europea niega tal posibilidad al exigir un último recurso personal de control de garantías. Además, aunque las prestaciones sanitarias estén cada vez más desarrolladas por vía tecnológica, sin duda la exigencia de atención personal requerirá una relación médico-paciente de calidad, especialmente porque la prestación solicitada podría vulnerar los derechos fundamentales de los pacientes. Sin duda, si ya la mera exigencia de la PAM a la profesión médica vulnera el código deontológico médico, una aplicación electrónica deterioraría aún más la confianza en la profesión.

Mucho más peligrosa sería, finalmente, la incorporación de robots quirúrgicos diseñados para la aplicación de la PAM que pudieran incluso entrar en un mercado legal, que no tuvieran ningún tipo de control humano salvo la garantía del origen de su producción. Este tráfico, sin duda, alteraría la maltrecha exigencia de los principios éticos de la medicina como los de la beneficencia, no maleficencia y justicia en favor exclusivamente de una atención al de la autonomía de la voluntad.

A pesar de la legislación garantistas de la Unión Europea, preveo que la futura educación de la profesión médica y las presiones sobre la opinión pública acerca de la aplicación de la eutanasia, los instrumentos tecnológicos ocuparan cada vez una mayor presencia en la aplicación de la eutanasia, sustituyendo los criterios humanistas por otros de mayor calado utilitaristas, de manera que el plus de humanidad médica pueda

rendirse a una pretensión de precisión de la tecnología, aunque hayamos demostrado su vulnerabilidad por los sesgos que también puedan influir en los procesos deliberativos en la aplicación de la eutanasia.

V. BIBLIOGRAFÍA

- A.E.B.I. (Asociación Española de Bioética y Ética Médica); "ante la entrada en vigor de la Ley Orgánica de regulación de la eutanasia en España", *Cuadernos de Bioética*, 32 (septiembre, 2021), 365-366.
- ANDERSON, M; *Machine Ethics*, Cambridge University Press, New York, 2011.
- ASIMOV, I; "Runaround – A short story", *Astounding Science Fiction*, (march, 29, 1942).
- BARRIO ANDRÉS, M., "Aspectos jurídicos de la robótica: hacia un derecho de los robots o Lex robótica", *Derecho de los riesgos tecnológicos*, Eolas, León, 2021, 23-58.
- BELLOSO, N; "La problemática de los sesgos algorítmicos (con especial referencia a los de género). ¿Hacia un Derecho a la protección contra los sesgos?", *Inteligencia artificial y Filosofía del Derecho*, Laborum, Murcia, 2022, 45-78.
- BELTRÁN AGUIRRE, J. L; "Desencuentro entre la deontología médica y el derecho positivo en torno a la prestación de la ayuda a morir", *Derecho y Salud*, 32, (junio, 2022), 6-11.
- COLEGIO ANDALUZ DE COLEGIOS MÉDICOS, "Comunicado: 'La eutanasia no es un acto médico'", 7 abril 2022, en: <https://cacm.es/2022/04/07/la-eutanasia-no-es-un-acto-medico/>
- COMITÉ DE BIOÉTICA DE ESPAÑA [CBE]; "Informe del Comité de Bioética de España sobre la objeción de conciencia en relación con la prestación de ayuda para morir de la Ley Orgánica reguladora de la Eutanasia", <<http://assets.comitedebioetica.es/files/documentacion/Informe%20CBE%20sobre%20la%20Objecion%20de%20Conciencia.pdf>>, 21 de julio de 2021, (último acceso 6 septiembre 2022).
- COMISIÓN EUROPEA, *Libro blanco sobre la inteligencia artificial. Un enfoque orientado a la excelencia y a la confianza*, Bruselas, 2020, <https://ec.europa.eu/info/sites/default/files/commission-white-paper-artificial-intelligence-feb2020_es.pdf>
- FERREIRA, A. E; "Antropogenia, principios normativos y ética artificial", *Inteligencia Artificial y Derecho. El jurista ante los retos de la era digital*, Thomson Reuters – Aranzadi, Cizur Menor, 2021, 91-112.
- GARRIDO MARTÍN, J; "Inteligencia artificial y cultura tecnológica. Hacia una técnica fragmentada", *Inteligencia artificial y Derecho. El jurista ante los retos de la era digital*, Thomson Reuters – Aranzadi, Cizur Menor, 2021, p. 153-167.
- ITURMENDI MORALES, G., "Ética de las nuevas tecnologías", *Derecho de los riesgos tecnológicos*, Eolas, León, 2021, 61-91.
- LLANO ALONSO, F. H; *Homo Excelsior. Los límites ético-jurídicos del transhumanismo*, Tirant lo Blanch, Valencia, 2018.
- MIKKELSON, D; "Japanese Engineers Design Robotic Bear to Aid in Assisted Suicide?" en: <https://www.snopes.com/fact-check/seppukuma/>
- MORAVEC, H; *Mind Children: The future of Robot and Human Intelligence*, Harvard University Press, Cambridge, 1988.

- MORAL SORIANO, L; "Modelos de gobernanza global de la inteligencia artificial", *Inteligencia Artificial y Derecho. El jurista ante los retos de la era digital*, Thomson Reuters – Aranzadi, Cizur Menor, 2021, 235-258.
- ORGANIZACIÓN MÉDICA COLEGIAL – CONSEJO DE COLEGIOS DE MÉDICOS, "Científicos proponen el uso de indicadores médicos para determinar la esperanza de vida de las personas" en: <http://www.medicosypacientes.com/articulo/cientificos-proponen-el-uso-de-indicadores-medicos-para-determinar-la-esperanza-de-vida-de>
- ORGANIZACIÓN MÉDICA COLEGIAL – CONSEJO DE COLEGIOS DE MÉDICOS, "El juramento médico se actualiza e incorpora, por primera vez, la autonomía del paciente", en: <http://www.medicosypacientes.com/articulo/el-juramento-medico-se-actualiza-e-incorpora-por-primera-vez-la-autonomia-del-paciente>
- PARLAMENTO EUROPEO, "Resolución del 3 de mayo de 2022 sobre la inteligencia artificial en la era digital" (2020/2266 (INI)), https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/TA-9-2022-0140_ES.html.
- PEDRAZA, L; "Eutanasia robótica" en: <http://luispedraza.es/2008/03/23/eutanasia-robotica/>
- PÉREZ LUÑO, A. E; "La inteligencia artificial en tiempo de pandemia", *Inteligencia artificial y Derecho. El jurista ante los retos de la era digital*, Thomson Reuters – Aranzadi, Cizur Menor, 2021, 33-50.
- SCHWARTZ, W. B; "Medicine and Computer: The promise and Problems of Change", *New England Journal of Medicine*, 283 (dic, 1970), 1257-1264.
- SAVINI NICCI, M. / VETRUGNO, G; "Intelligenza artificiale e responsabilità nel settore sanitario", *Intelligenza artificiale. Il diritto, i diritti, l'etica*, Giuffrè, Milano, 2020, 601-618.
- TORRE, (de la) DÍAZ, J; "Eutanasia y suicidio asistido. Razones para pensar", *Y de nuevo la eutanasia. Una mirada nacional e internacional*, Dykinson, Madrid, 2019, 15-52.
- VAN EST, R. / JOOST GERRITSEN / LINDA KOOL, "Human Rights in the robot age. Challenges arising from the robotics, artificial intelligence, and virtual and augmented reality", *Rathenau Instituut*, The Hague, 2017.
- WAELEN, R; "AI and manipulation: the ethical question", *Rathenau Instituut*, <https://www.rathenau.nl/en/digital-governance/ai-and-manipulation-ethical-questions>, 8 april 2022, (último acceso, 6 septiembre 2022).
- WISNER GLUSKO, D. C., "Breves reflexiones sobre la importancia del Estado de Derecho en el desarrollo del marco legal sobre los sistemas de Inteligencia artificial en la Unión Europea", *Inteligencia Artificial y Derecho. El jurista ante los retos de la era digital*, Thomson Reuters – Aranzadi, Cizur Menor, 2022, 529-548.
- WOOD MAK, Y. Y – ELWYN, G; "Voices of the terminally ill: uncovering the meaning of desire for euthanasia", *Palliative Medicine*, 19, (Junio, 2005), 343-350.



Identidad y verdad en el mundo actual. Escrutinio de factores clave de veridicción

IDENTITY AND TRUTH IN TODAY'S WORLD. SCRUTINY OF KEY VERIDICATION FACTORS.

Domingo Fernández Agis

Universidad de La Laguna

dferagi@ull.edu.es  0000-0002-0702-1125

Recibido: 15 de agosto de 2022 | Aceptado: 24 de noviembre de 2022

RESUMEN

Dificultades inherentes a la construcción, comprensión y defensa de la identidad en el mundo actual. La comprensión de los fundamentos, sentido y aplicabilidad de los bienes culturales ha de tener en cuenta una serie de factores que son difíciles de comprender.

Todo ello nos llevará a plantear de otro modo la construcción de la verdad y su específica conexión con la realidad.

Factores clave de nuestra realidad existencial, de índole tecnocientífica, filosófica y jurídica, permanecen paradójicamente ocultos en gran medida porque no se les concede la debida importancia ni se proyectan sobre ellos las consecuencias de la debida atención que habría que prestarles.

ABSTRACT

Difficulties inherent in the construction, understanding and defense of Identity in today's world. The understanding of the foundations, meaning and applicability of cultural goods must take into account a series of factors that are difficult to understand.

All this will lead us to approach the construction of truth and its specific connection with reality in another way.

Key factors of our existential reality, of a techno-scientific, philosophical and legal nature, remain paradoxically hidden to a great extent because they are not given due importance nor are the consequences of the due attention that should be paid to them projected on them.

PALABRAS CLAVE

Identidad
Verdad
Realidad
Vida
Tecnociencia
Derecho

KEYWORDS

Identity
Truth
Reality
Life
Technoscience
Law

I. APODÍCTICA INDAGACIÓN Y PALIATIVO SILENCIO

Confieso que considero que, con respecto al asunto que vamos a abordar, es difícil hablar de lo que se piensa en realidad. Por eso es posible llegar a reconocer que recaemos una y otra vez en lo que ha sido y es para nosotros la infernal trivialidad. No obstante, por mi parte puedo decir que mi mayor ilusión es dejarla definitivamente atrás.

Ahora he de mostrar de nuevo que he dado forma a lo que sólo parecía ser un llamado refluir magmático. Este es el reto que voy a afrontar en estas páginas. En ellas tengo que conseguir que quede grabado lo que permanece inserto en el consagrado fluir de la más oculta verdad. En efecto, factores clave de nuestra realidad existencial, de índole tecnocientífica, filosófica y jurídica, permanecen paradójicamente ocultos en gran medida porque no se les concede la debida importancia ni se proyectan sobre ellos las consecuencias de la debida atención que habría que prestarles.

Mi principal objetivo es compartir con ustedes la luz que he conseguido arrojar sobre tan esenciales asuntos, que innumerables veces resultan ignorados o, cuando menos, minusvalorados.

1.1. La apelación a la cultura como referente social y político en la sociedad actual

En su más amplio sentido, la cultura puede definirse como el conjunto de ideas, procedimientos técnicos, objetos y artefactos que permiten la adecuada adaptación de un colectivo humano al entorno en que vive.

No es ese, sin embargo, el sentido en que se ha venido utilizando el término. Por el contrario, la palabra *cultura* ha sido empleada a lo largo del tiempo para denotar algo que marca la diferencia esencial entre cierta élite y el resto de la sociedad. En efecto, los grupos sociales que han monopolizado el control institucional y económico no han dejado tampoco de señalar la distancia que les separaba del resto, recurriendo para ello a ciertos signos *culturales*. Así, desde el vestido a la literatura o la música, una serie de productos servían de mecanismo de auto-reconocimiento entre los miembros de determinada élite social, al tiempo que significaban la diferencia entre estos y aquellos otros a los que se consideraba indignos de disfrutar de dichas producciones culturales.

La evolución social y, en especial, la irrupción de los medios de comunicación de masas provocaron la aparición de la llamada *cultura de masas*, que vino a actuar como elemento antagonista de la *cultura de élite*. Esta contraposición sigue vigente en nuestros días, si bien es cierto que a estas alturas de la historia ha quedado demostrado que es posible una cultura que llegue a toda una extensa población y cuyos contenidos tengan densidad y calidad. Mientras que también es posible la persistencia de una cultura elitista que, apoyándose en la creación y exaltación de signos de radical diferencia, aporte en definitiva al orden social poco más que los palpables efectos de su obstinada voluntad de aislamiento.

En otro orden de cosas, resulta hoy incuestionable el alejamiento que se ha producido entre política y cultura. Un alejamiento tan nítido que ni siquiera la denominada “cultura subvencionada” es capaz de ocultar.

En tales circunstancias no sería difícil, incurrir en el error de no conceder a la cultura la importancia que ha de tener en nuestra época. Sería uno de esos errores que no admiten disculpa alguna, y esto por varias razones.

En primer término, hay que tener en cuenta que el declive de las vanguardias artísticas no conlleva la aniquilación de toda forma de compromiso mutuo entre política y cultura. Por el contrario, conlleva la necesidad de un replanteamiento que puede ser enriquecedor si, desde una y otra parte, somos capaces de asumir la aventura que supone orientar el cambio social, a través de la creación cultural o de la gestión de los asuntos públicos, sin el apoyo de dogmas inamovibles.

En la sociedad actual, por otra parte, los elementos aglutinantes y movilizados tienen más que ver con la cultura que con las ideologías en sentido estricto. La cultura puede proporcionarnos, o más bien debe hacerlo, unas formas de relación con el mundo que no pueden encerrarse en el recetario dogmático que constituye la columna vertebral de las persistentes ideologías. Por lo demás, hoy ninguna de aquellas recetas de construcción y consolidación ideológica, cuyas raíces se hunden profundamente en la historia, parece adecuada para aplicarla a la realidad, sin provocar que ésta chirríe de inquietantes formas. El mundo del siglo XXI desafía cada instante a quienes pretenden interpretarlo con esquemas previos cerrados de antemano. Por todo ello, la relación entre política y cultura se presenta como una de las grandes aventuras de nuestra época.

En segundo lugar, no puede olvidarse la importancia que la cultura, considerada como industria, ha alcanzado en estos momentos. Pensemos que nuestra sociedad ha sido definida como sociedad de la información y que, en ella, la elaboración y transmisión de contenidos culturales no sólo tiene importancia por el valor intrínseco de los productos creados y puestos en circulación –un valor que es intraducible sin distorsión en términos económicos–, sino también por la repercusión que esa transmisión tiene en el contexto de la circulación de mercancías.

Es preciso realizar una reflexión, desde el ángulo político, de la incidencia de los nuevos medios de creación y transmisión, las nuevas formas de relación económica y social que conllevan, los riesgos y las ventajas de vivir en una sociedad que los utiliza de forma cotidiana. El estudio de estos factores nos lleva de antemano a constatar su creciente complejidad.

1.2. Verdad y realidad

En opinión de Jacques Derrida, “hay que distinguir entre verdad y realidad” (Derrida, 1980, p. 57). Todo lo que está implícito tras ello, nos lleva a pensar en el gran reto que ha sido y será siempre, construir la unidad sin aniquilar la diferencia.

En otro orden de cosas y por paradójico que parezca, no debemos entender la unidad, partiendo del presupuesto interpretativo de la aplastante homogeneidad. En última instancia, la unidad que es fruto de la opresión, en lugar de serlo del respeto a la

diferencia, es una falsa unidad, a pesar de ofrecer a primera vista una imagen inversa. La verdadera homogeneidad sólo surge como enormemente ocasional y muy bien valorado fruto del desarrollo entrópico. Paradójicamente, en términos sociales, la tendencia al desorden puede acabar siendo inestimablemente constructiva.

Jacques Rancière, en su obra titulada, *El espectador emancipado*, propuso un enfoque muy sugerente y original para aproximarnos a la problemática subyacente al asunto que estamos abordando.

En su opinión, refiriéndose al proceder ideal del que denomina el “maestro ignorante”, considera que es en tan singular modo de actuar “donde pueden entrar en juego las descripciones y las proposiciones de la emancipación intelectual y ayudarnos a reformular el problema. Pues esta mediación auto-evanescente no es algo desconocido para nosotros. Es la lógica misma de la relación pedagógica: el papel atribuido allí al maestro es el de suprimir la distancia entre su saber y la ignorancia del ignorante. Sus lecciones y los ejercicios que él da tienen la finalidad de reducir progresivamente el abismo que los separa” (Rancière, 2010, p. 15). La originalidad y radicalidad de este planteamiento pedagógico resulta tan chocante en principio como en definitiva resulta ser convincente y esclarecedor.

A propósito de todo ello, sostiene Rancière que “por desgracia, no puede reducir la brecha excepto a condición de recrearla incesantemente. Para reemplazar la ignorancia por el saber, debe caminar siempre un paso adelante, poner entre el alumno y él una nueva ignorancia. La razón de ello es simple. En la lógica pedagógica, el ignorante no es solamente aquel que aún ignora lo que el maestro sabe. Es aquel que no sabe lo que ignora ni cómo saberlo. El maestro, por su parte, no es solamente aquel que detenta el saber ignorado por el ignorante. Es también aquel que sabe cómo hacer de ello un objeto de saber, en qué momento y de acuerdo con qué protocolo” (Rancière, 2010, p. 16).

Refiriéndose a la distancia intelectual existente entre quien ejerce el magisterio y el alumnado sobre el que aplica su estrategia educativa, afirma que “la distancia no es un mal a abolir, es la condición normal de toda comunicación” (Rancière, 2010, p. 17). Con ello viene a decirnos que si no accedemos a la experiencia de la separación, no nos esforzaremos en buscar el modo más adecuado para lograr la experiencia de la consecuente aproximación.

Estos planteamientos no sólo afectan a la forma de concebir la pedagogía y de llevarla a la práctica. Esto nos queda claro cuando advertimos que en líneas generales sostiene, sin duda con gran acierto, que “los artistas, al igual que los investigadores, construyen la escena en la que la manifestación y el efecto de sus competencias son expuestos, los que se vuelven inciertos en los términos del idioma nuevo que traduce una nueva aventura intelectual. El efecto del idioma no se puede anticipar. Requiere de espectadores que desempeñen el rol de intérpretes activos, que elaboren su propia traducción para apropiarse la ‘historia’ y hacer de ella su propia historia” (Rancière, 2010, p. 28). Llegando a la sorprendente y contundente conclusión de que “una comunidad emancipada es una comunidad de narradores y de traductores” (Rancière, 2010, p. 28).

Por otra parte, aludiendo al impacto de las nuevas tecnologías, señala algo de crucial importancia que no ha dejado de cobrar fuerza a lo largo de los últimos años. Nos dice

que “numerosos comentaristas han querido ver en los nuevos medios electrónicos e informáticos el fin de la alteridad de las imágenes, si no el de las invenciones del arte. Pero la computadora, el sintetizador y las tecnologías nuevas en su conjunto no han significado el fin de la imagen y del arte más que lo que la fotografía o el cine lo hicieron en su momento. El arte de la era estética no ha cesado de jugar sobre la posibilidad que cada medio podía ofrecer de mezclar sus efectos con los de los otros, de adoptar su papel y de crear así figuras nuevas, despertando posibilidades sensibles que ellos habían agotado. Las técnicas y soportes nuevos ofrecen a esas metamorfosis posibilidades inéditas. La imagen no dejará tan pronto de ser pensativa” (Rancière, 2010, p. 127).

Otras aportaciones a las que considero ineludible hacer referencia son las de Michel Serres. Este original pensador, en su obra titulada *Atlas*, sostiene que “disolviendo las antiguas fronteras, el mundo virtual de la comunicación conquista nuevas tierras: se suma a los desplazamientos y a menudo los sustituye. Las páginas del antiguo atlas de geografía se prolongan en redes que se burlan de las orillas, de las aduanas, de los obstáculos, naturales o históricos, cuya complejidad dibujaban no hace tanto los fieles mapas; el paso de los mensajes supera las rutas de peregrinación. Al igual que las ciencias y las técnicas se ocupan más de lo posible que de la realidad, así nuestros transportes y nuestros encuentros, nuestros hábitats se van haciendo más virtuales que reales” (Serres, 1995, p. 12). Sin embargo, hemos de repensar esta cuestión y asumir las impactantes consecuencias ontológicas de la singular virtualidad que ha alcanzado su sólida consolidación en el momento presente.

Todo ello nos debería inducir a replantear y redefinir el concepto de realidad. Elocuente resulta, a ese respecto que en el mundo actual haya cerca de dos millones de robots dotados de competencias sociales. Dichos robots son muy eficientes y van aumentando sus competencias a un ritmo estremecedor. Esto suscita un palpable entusiasmo, pero también inquietud en muchos seres humanos.

Por todo ello, la reflexión acerca de las relaciones entre ética y robótica es cada vez más importante. Para adentrarse en tal orientación merecen ser destacados los trabajos de Oliver Blendel sobre este tema y también, modestia aparte, los míos. Entre ellos, haré referencia explícita a mi artículo titulado “Ética, derecho y progreso científico. La apuesta por la verdad y la lucha contra los prejuicios”, publicado en *Ius et Scientia* (Fernández Agis, 2021).

En cualquier caso, en opinión de Michel Serres, “cuando cambia la ciencia, el aprendizaje se transforma: cuando los canales de enseñanza cambian, el saber se transforma; y las instituciones le van a la zaga” (Serres, 1995, p. 14). Por ello considera que buscar una adecuada respuesta a las preguntas a las que a continuación voy a hacer referencia tiene una relevancia crucial: “¿Cómo se mezclan las nuevas, virtuales, con las antiguas? ¿Qué plano único podemos trazar?” (Serres, 1995, p. 14).

Una de las claves para encontrar una adecuada respuesta a esas cuestiones consiste en considerar y avalar de la forma más consecuente la importancia de no olvidar que existe ya la posibilidad de utilizar las imágenes y expresiones verbales grabadas de una persona, para que un sistema conciliador y reproductor de IA genere imágenes, gestos y palabras, que harán creer a cualquiera que son realmente producidos por la persona en cuestión, cuando en realidad lo son por la IA.

En todo caso, dado el denso trasfondo del asunto, es necesario afirmar que no sólo la inteligencia artificial, sino aún más la inteligencia natural, nos está conduciendo en esta época a efectuar un profundo replanteamiento del concepto de culpabilidad.

Ante todo, hemos de decir que toda aproximación al concepto de culpa es arriesgada y compleja, porque conlleva de entrada un radical cuestionamiento de lo que creemos ser. En efecto, al acercarnos a ella observamos su intrínseca complejidad, debida al cruzamiento de niveles y factores que confieren sus rasgos específicos a todo proceso o acción susceptible de provocar o favorecer la culpabilidad. Lo jurídico, lo cívico, lo religioso, lo psicológico y lo político, son sólo algunos de los planos fundamentales que se interseccionan continuamente en esta cuestión. Además de ello, hay que señalar que la dificultad que su estudio plantea no es, en absoluto, un asunto que pueda afrontarse como si se tratase de un problema meramente teórico. Por el contrario, en él la dimensión e implicaciones prácticas acaban desplazando a la teoría. En consecuencia, existen insospechadas interacciones entre temporalidad, acción y responsabilidad. Por ello no es extraño que se haya podido afirmar, como ha hecho Roberto Esposito, que “la culpa no es sólo el motivo, sino el resultado de la condena” (Esposito, 2005, p. 50). No en vano podemos advertir que la culpa se retuerce en el tiempo, como una serpiente venenosa que intenta ascender por una superficie intensamente vertical. Hago esta metafórica alusión como incitación a pensar que el reconocimiento de la culpabilidad puede ser un esencial aspecto de la materialización de la justicia, aunque también puede haber tras ella una concreción de la injusticia.

Judith Butler, por su parte, señala que “ninguno de nosotros comienza el relato de sí mismo, ni advierte que, por razones urgentes, debe convertirse en un ser que se autorrelate, a menos que se enfrente a ese interrogante o a esa atribución procedente de otro: ‘¿Fuiste tú?’” (Butler, 2009, pp. 23-24). Se realiza así una apelación a la culpabilidad que aparece ya unida, como indefectiblemente lo está, a la responsabilidad del sujeto agente. No obstante, la responsabilidad, como la propia culpa, tiene una dimensión objetiva y otra subjetiva. De esta forma se advierte a primera vista la complejidad del asunto.

Para profundizar en estos asuntos, Roberto Esposito se remite a Benjamin y a Kafka. En todo caso, se sumerge a placer en esta confusión de planos para concluir que “Benjamin refiere este mecanismo sacrificial a la distinción entre el ámbito de la ‘vida desnuda’ y el ámbito de lo ‘viviente’, esto es, de aquel que se separa de la objetividad de la vida para hacerse sujeto de ella. Sobre este último se descarga la violencia del aparato jurídico: de hecho, su mecanismo inmunitario consiste en perpetuar la vida mediante el sacrificio de lo viviente” (Esposito, 2005, p. 51). Esto conllevaría apoyar la defensa de la vida sobre la permanente amenaza de acabar con ella, sea ésta una amenaza real o sea más bien una coartada para justificar una determinada política que, en definitiva, sí que constituye una amenaza real a la vida en algunas de sus manifestaciones. Como vemos, la apuesta es contradictoria pero, a pesar de ello, se ha mantenido en pie en distintos momentos históricos.

La alusión al sacrificio conlleva igualmente la superposición del plano del sujeto individual y el de la vida, en general. No escasean en la historia los ejemplos que nos

permiten comprobar cómo vida y sujeto son sacrificados con sangrante frecuencia en el altar del poder. En este punto, Esposito sigue adelante adentrándose en su interpretación de Benjamin, al sostener esto: “la vida conservada por su contigüidad con la muerte; la muerte instalada en el horizonte de la vida” (Esposito, 2005, pp. 52-53).

Si tenemos presente que se ha querido ver, a partir de Freud, la verdad del individuo en el deseo, suscita aún más inquietud dar pleno sentido a una afirmación tan contundente como esta: “La violencia despierta el vértigo del deseo” (Esposito, 2005, p. 56). La violencia estaría en el epicentro de la comunidad, de forma análoga a como se encuentra en el interior del individuo. Por eso piensa Esposito que “se podría decir que la violencia es el interior de la comunidad crecido hasta desbordar ruinosamente fuera de sí” (Esposito, 2005, p. 56).

En definitiva, si la violencia fluye con tanta facilidad por el entramado social es porque, de forma latente o manifiesta, se encuentra ya presente en cada uno de sus puntos. “La violencia de la violencia reside no tanto en su arbitrariedad, ni, precisamente, en su intensidad, cuanto en su comunicabilidad” (Esposito, 2005, pp. 56-57).

Por otra parte, comentando la “Epístola a los tesalonicenses” de San Pablo, Esposito señala que “lo que tiene mayor peso –por adherir de manera perfecta al paradigma inmunitario de la religión –es el modo en que eso sucede, la manera en que el mal es frenado: el *katékhon* frena el mal conteniéndolo dentro de sí. Le hace frente, pero desde el interior: albergándolo y acogiéndolo hasta el punto de ligar a la presencia de éste su propia necesidad” (Esposito, 2005, p. 93). Detallando más su interpretación de tal concepto, señala que “el *katékhon* es exactamente esto: el positivo de un negativo. El anticuerpo que protege al cuerpo cristiano de aquello que lo amenaza” (Esposito, 2005, p. 94). Se plantea además una pregunta cargada de significación: “¿Quién es el *katékhon* de este tiempo? Se ha dicho que para algunos es la institución política que asegura el orden; el Estado, en todas sus formas. Para otros más bien es la Iglesia (...) Pero acaso la respuesta más convincente a esta pregunta sea que el epicentro categorial del *katékhon* se ubica en el punto de cruce entre la religión y la política” (Esposito, 2005, p. 96).

Desde tales presupuestos, la referencia al pensamiento foucaultiano resulta muy esclarecedora. Así pues, afirma que “cuando Foucault identifica como objeto del biopoder a la población, no se refiere ni a los sujetos individuales titulares de determinados derechos, ni a su confluencia en un pueblo concebido como el sujeto colectivo de una nación, sino al ser vivo en su constitución *específica*” (Esposito, 2005, p. 193).

Entendamos aquí que el ser vivo no puede existir sino como parte de un colectivo singular, de lo que apelando tanto a la similitud como a la diferencia, podemos considerar una población. Esposito se refiere a que todos ellos tienen en común la posesión de un cuerpo. “Y a este cuerpo –a un tiempo individual por ser propio de cada cual y general por estar relacionado con toda la especie- se dirige la biopolítica en su intento de protegerlo, potenciarlo, reproducirlo con una finalidad que va más allá del viejo aparato disciplinario porque concierne a la existencia misma del Estado en su ‘interés’, a la vez económico, jurídico y político” (Esposito, 2005, p. 194).

El lugar central del cuerpo, entendido como terreno en el que se libra el combate interminable de la biopolítica, no debe hacernos olvidar que ese mismo lugar es el que

abre la posibilidad de una estrategia colectiva. El poder se dirige a ese terreno, en el que el sujeto y la especie interseccionan configurándose como población. “Según la doctrina clásica del derecho civil, el cuerpo humano no es jurídicamente confundible con la cosa. Punto de partida de esta distinción sigue siendo la *suma divisio* romana entre *personae* y *res*: sólo de estas últimas pueden apropiarse las primeras” (Esposito, 2007, p. 136).

El cuerpo, añade Esposito, no puede pertenecer a otros, ni tampoco “al sujeto con el que coincide en la dimensión del ser y no en la del tener –el cuerpo no es algo que se posee, sino aquello que se es” (Esposito, 2007, p. 136). Más allá de la confrontación con el dualismo psicológico, el sentido de esta última afirmación de Roberto Esposito tiene un calado histórico y abarca tanto aspectos metafísicos como morales. Si somos cuerpo, en lugar de poseer un cuerpo, todo poder que desde el exterior del individuo se ejerce sobre su cuerpo, conlleva una posesión o al menos un intento de posesión del propio individuo.

1.3. Prometeísmo industrial

Este sugerente concepto lo expresó Christophe Bonneuil en una conferencia que impartió en París en la ENS en el año 2012, bajo el título de “La naissance de la génétique”. Con dicho concepto quería hacer referencia a cómo el desarrollo de la genética está influyendo en sectores tales como la agricultura y la ganadería, produciendo significativas mutaciones en las estrategias de producción industrial, fomentando que se asuman desde la aspiración a materializar radicales promesas y cambios de cara al futuro de la naturaleza y la humanidad.

Por otra parte, no podemos dejar de hacer referencia a que resulta igualmente necesario tener en cuenta que el uso de la ingeniería genética está transformando también los mercados a gran escala.

Esto debe hacernos asumir la necesidad de realizar un replanteamiento de cómo interpretamos la vida y de qué manera nos podemos ver ahora reflejados en la concepción que tenemos de ella, como si de un nuevo y singular espejo se tratara.

¿Qué decir a propósito del espejo que nos mira y en el que nos miramos? Durante siglos se detuvo sobre él la mirada y el pensamiento de innumerables personas. Sin embargo, en los últimos tiempos tan sólo se le presta una sólida atención a los espejos contruidos en base a las tecnologías de la información y la comunicación.

En todo caso, lo primero que tendríamos que advertir es que, en el fondo, lo que menos ejerce la función de espejo es lo que está ante nosotros, como iluminador objeto fijado a una pared.

Jaeger lanzó sobre este asunto la sugerente idea que reproduzco a continuación: “Porque está inmóvil, el espejo es también movimiento perpetuo hacia el mundo, y está, desde el fondo de su ‘reserva’, por entero entregado a él” (Jaeger, 1971, p. 232).

Desde luego, sean cuales sean su soporte y operatividad, el espejo se mueve hacia el mundo, pero lo hace en la misma medida en que el mundo se desliza hacia él.

Si hablamos del ser humano, hay que recalcar la problematicidad de dicha interacción, puesto que no es nada fácil que tal movimiento del espejo hacia el ser humano y

del ser humano hacia el espejo resulte ser fluido y clarificador. Suele suceder que el ser humano no llega a verse en realidad, pues sólo toma conciencia de una pequeña parte de lo que ve en el espejo hacia el que se inclina en un momento determinado o en el curso de una continuada praxis rutinaria. Los automatismos ahorran tiempo pero, en alguna medida, siempre resultan cegadores.

Por otra parte, conlleva terribles riesgos no advertir la presencia de la cantidad de espejos que nos rodean. Muchos de ellos no reflejan directamente nuestro rostro, pues son otros rostros humanos. Sin embargo, la expresión que adoptan al mirarnos realiza asimismo una función especular.

Muchas veces, además, lo hacen de manera más elocuente, profunda e impactante que los espejos que hay adheridos a las paredes.

También hemos de referirnos, al pensar en la función especular, al espacio urbano en el que discurre nuestro transcurrir vital. Ante todo, hemos de reconocer que la población pocas veces se siente bien acogida y aceptablemente amparada en el espacio urbano en el que ha de habitar. Tal y como ha sabido subrayar Boukroune, la ciudad es como un texto que hay que saber leer, aprendiendo a correlacionar la semiótica de lo urbano con la del lenguaje (Boukroune, 2006, pp. 398 y ss.) La ciudad es un espejo de lo que somos y, por difícil que nos resulte aceptarlo, no lo es menos de lo que deseamos llegar a ser.

Una de tantas cosas que deberíamos aprender de las terribles experiencias derivadas de la Pandemia del Covid-19 es, precisamente en relación a la alusión que acabo de hacer a la ciudad como espejo de lo que somos, cómo lo que podemos hacer en las instituciones civiles, sanitarias, educativas, culturales, en los centros comerciales o en los lugares de ocio, nos da el reflejo más realista de lo que somos y lo que podemos llegar a ser.

II. EL ESPEJO DE LA LEY

Es imprescindible hacer alusión a una obviedad que, paradójicamente, en innumerables ocasiones no se ve ni se vive como tal. Me refiero a la legislación vigente, que debemos esforzarnos en conocer de manera adecuada y que deberíamos interpretar también como un singular espejo que nos permite no sólo ver lo que somos sino también lo que podemos llegar a ser. Por todo ello podríamos sostener que la filosofía del derecho es también una filosofía de la vida. Por ello debemos considerar esenciales sus aportaciones para la elucidación de la identidad y la construcción colectiva de su singular veridicción.

Tal y como he expuesto en mi artículo titulado “Jacques Derrida: deconstrucción y justicia”, en la tarea de abordar la comprensión del inmenso calado individual y social de estos factores resulta esencial tener en cuenta las aportaciones de Jacques Derrida a la filosofía del derecho, que son tan sustanciales como poco conocidas. Entre ellas, el método de la deconstrucción que creó ese original y brillante pensador, nos permite reconocer y llegar a otorgarle a lo que he denominado “El espejo de la ley” la importancia y potencialidad que le corresponden (Fernández Agis, 2022, pp. 308 y ss.).

III. CONCLUSIONES

Al abordar estas cuestiones, he llegado a la convicción de que, al igual que cualquier persona que se adentre en profundidad en los terrenos aquí explorados, tengo que alcanzar de nuevo un punto al que tan sólo en pocos instantes de mi vida he logrado acceder. Puedo considerarlo como un lugar especial, en el que se unen la más bella exterioridad y lo más sublime que se encuentra en mi interior. En cualquier caso, es el único lugar en el que intuyo la presencia de la plenitud de mi ser y en el que deseo habitar. Siento que, dada su magnitud, tengo poco tiempo y escasas oportunidades para lograrlo, aunque ya puedo vislumbrar su existencia y mi conexión tan profunda con él.

En su obra titulada *Mente y materia*, Erwin Schrödinger sostiene que “el aburrimiento se ha convertido en el peor azote de nuestras vidas” (Schrödinger, 2006, p. 51). Para ofrecernos algunas claves explicativas de tan dramática circunstancia, plantea entre otras cosas que “tendemos a pensar en contra de la realidad, es decir, en ‘rayos visuales’ que salen de los ojos y no en ‘rayos de luz’ que inciden sobre los ojos desde el exterior” (Schrödinger, 2006, p. 63). Viene a decir con ello que tenemos una peligrosa tendencia a proyectar nuestros prejuicios, en lugar de esforzarnos lo necesario para abrir nuestra mente a lo real y llegar así a construir una verdad que sea un fiel reflejo de la realidad.

Sostiene además la sugestiva apreciación de que “el mundo me es dado de una sola vez: no uno existente y otro percibido. Sujeto y objeto son una sola cosa” (Schrödinger, 2006, p. 70). Concluyendo que “podemos afirmar, o así lo creo, que las teorías actuales de la física sugieren fuertemente la indestructibilidad de la Mente frente al Tiempo” (Schrödinger, 2006, p. 112).

Todo ello nos induce a pensar que son muchos los prejuicios que hemos de aniquilar y que los peores son aquellos que nos llevan a rechazar la más sublime verdad, tantas veces aplastada por los prejuicios que nos dicen que no es otra cosa que una pueril creencia.

En definitiva, tendríamos que pensar de forma correcta en el tremendo daño que nos hace interpretar de manera tan inadecuada la dimensión real de la finitud.

Por lo demás, Erwin Schrödinger, en su obra titulada, *¿Qué es la vida?*, expone que

“de lo que un organismo se alimenta es de entropía negativa. O, para expresarlo menos paradójicamente, el punto esencial del metabolismo es aquel en el que el organismo consigue librarse a sí mismo de toda la entropía que no puede dejar de producir mientras esté vivo” (Schrödinger, 2017, p. 112).

Al respecto habría que subrayar que la denominada entropía positiva es en realidad para nosotros la más degradante y autodestructiva, pues el incremento del desorden se produce en la misma dirección en la que se efectúa comúnmente la disolución de nuestro ser.

La conclusión a la que llega Erwin Schrödinger en su obra, *¿Qué es la vida?*, es que existe la inmortalidad, pero que no puede identificarse con la inmortalidad subjetiva, pues la inmortalidad del yo no es la inmortalidad de la conciencia subjetiva, sino la de su base y sustrato universal.

Esto no debería entenderse como un consuelo definitivo sino como un punto de partida para el proceso de indagación imaginable, más cargado de emotividad e inquietudes. Hay que reconocer que él no formula esta conclusión con claridad, pero es de agradecer que lo haya intentado y que haya tenido la valentía de hacer públicos los resultados que ha alcanzado en su intento.

Otro autor al que deseo hacer referencia, en este momento conclusivo del presente ensayo, es John Allen Paulos quien, en su obra *La vida es matemática*, sostiene que “como entidades surgidas de manera natural en el universo, también somos, en cierto sentido, ‘materia matemática’: cambiamos y nos desarrollamos de acuerdo con relaciones que se expresan en términos matemáticos” (Paulos, 2015, p. 15).

Partiendo de tales presupuestos formula esta sugerente pregunta: “¿Cómo pueden la complejidad algorítmica y la entropía de Shannon equilibrar logros del pasado con potenciales de futuro?” (Paulos, 2015, p. 19).

En definitiva, la conclusión general que podemos derivar de tan sabias palabras es que, tomando como base una verdad concluyente y dotada de una fundamentación sustancialmente consolidada, hemos de prestar atención a las líneas de pensamiento que pueden conducirnos al encuentro con otras concluyentes verdades. En definitiva, valorando los objetivos alcanzados en este trabajo, hemos de considerar que la elección del punto de partida no sólo abre o cierra la posibilidad de alcanzar la meta añorada, sino también el ritmo que va a seguirse para acercarnos a ella. Tal meta puede estar tildada por el apelativo racional al acercamiento al ser o puede también encontrarse confinada en el seno de una pesimista apelación al predominio de la nada. Pero, en cualquier caso, hemos de adoptar frente a ella una actitud de coherente apertura intelectual y permitirle a nuestra perseguida meta hablar de sí misma, haciendo a través de ello constatación de la presencia o la ausencia más esenciales.

Partiendo de tales presupuestos, he de decir que espero que este trabajo haya contribuido al esclarecimiento de los importantes asuntos abordados en él, relacionados con la identidad y la verdad.

BIBLIOGRAFÍA

- Boulkroune, H. (2006), “De l’espace du texte à la spatialité du texte”, en Hippolyte, P. (Edit.), *Architecture, littérature et espaces*, Limoges, Presses Universitaires de Limoges.
- Butler, J. (2009), *Dar cuenta de sí mismo. Violencia ética y responsabilidad*, Buenos Aires, Amorrortu.
- Derrida, J. (1980), *La carte postale*, Flammarion, Paris.
- Esposito, R. (2005), *Inmunitas*, Buenos Aires, Amorrortu.
- Esposito, R. (2007), *Tercera persona. Política de la vida y filosofía de lo impersonal*, Buenos Aires, Amorrortu.
- Fernández Agis, D. (2021). “Ética, derecho y progreso científico. La apuesta por la verdad y la lucha contra los prejuicios”. *Ius et Scientia*, 7 (1), pp. 387-401.
- Fernández Agis, D. (2022). “Jacques Derrida: deconstrucción y justicia”. *Anales de la Cátedra Francisco Suárez*, 56, pp. 299-320.

- Jaeger, A. De (1971), *Pour une philosophie du miroir*, Thèse de Doctorat, Directeur: Jean Wahl, Université de la Sorbonne.
- Paulos, J. A. (2015). *La vida es matemática*, Tusquets, Barcelona.
- Rancière, J. (2010), *El espectador emancipado*, Ediciones Manantial, Buenos Aires.
- Schrödinger, E. (2006), *Mente y materia*, Tusquets, Barcelona.
- Schrödinger, E. (2017), *¿Qué es la vida?*, Tusquets, Barcelona.
- Serres, M. (1995), *Atlas*, Ediciones Cátedra, Madrid.



El estado, el desarrollo tecnológico y algunos problemas éticos en internet

THE STATE, TECHNOLOGICAL DEVELOPMENT AND SOME ETHICAL PROBLEMS ON THE INTERNET

Francisco Javier Chan Chan*

Universidad Autónoma de Yucatán

chanceatman@hotmail.com  0000-0002-5733-9318

Recibido: 23 de junio de 2022 | Aceptado: 24 de noviembre de 2022

RESUMEN

El presente trabajo plantea dos cuestiones principales: la relación entre el Estado y el desarrollo tecnológico; y el estudio de cuatro problemas éticos en línea. Respecto de la primera, se pretende responder a la pregunta sobre la existencia de una relación entre el Estado y su desarrollo tecnológico y cómo éste influye específicamente en el caso de Internet. En relación a la segunda, exponemos cuatro problemas éticos en Internet: *deep web*, venta de órganos en línea, ciber guerra y pornografía infantil. Todo lo anterior se describe con el fin de dar un panorama general del desarrollo tecnológico estatal, los problemas éticos que pueden surgir y las conductas que los usuarios tienen en relación a estos últimos.

ABSTRACT

The present article raises two main questions: the relationship between the State and technological development; and the study of four ethical problems online.

Regarding the first question, it is intended to answer the question about the existence of a relationship between the State and its technological development and how it specifically influences the Internet. Related to the second question, we expose four ethical problems on the Internet: deep web, online organ sales, cyberwar and child pornography. All the above is described in order to give an overview of the state technological development, the ethical problems that may arise and the behaviors that users have in relation to the ethical problems in particular.

PALABRAS CLAVE

Internet
Ética
Estado
Desarrollo

KEYWORDS

Internet
Ethic
State
Development.

* Maestro en derecho por la UNAM, profesor de asignatura de la Facultad de Derecho de la UADY y estudiante del doctorado en derecho en el IIJ UNAM. Quiero agradecer las observaciones de Edith Cuautle para realizar el presente artículo.

I. INTRODUCCIÓN

Internet es un espacio donde millones de personas se comunican, quienes pasan horas diariamente realizando actividades de diversa índole en una computadora o dispositivo. En este espacio digital podemos realizar numerosas actividades, desde consultar alguna referencia bibliográfica en alguna biblioteca virtual hasta revisar correos electrónicos o incluso entrar a bases de datos.

Estas acciones que las personas realizan en el quehacer cotidiano se llevan a cabo de manera totalmente diferente, es decir, depende de las costumbres o formas habituales en las cuales están acostumbradas a ello, pero además, involucran muchos aspectos como el contexto en el que se desenvuelven y el lugar en el que se encuentran.

Valores, principios y reglas regulan nuestro comportamiento, así como la forma en la que actuamos y nos relacionamos unos con otros. En relación a ello, si bien las acciones se diferencian en lo individual; también es verdad que se distinguen en lo colectivo, toda vez que las personas tienden a realizar conductas determinadas cuando se encuentran en conjunto.

Dicho lo anterior, nos hacemos las siguientes cuestiones: *a)* ¿Existe una relación entre el Estado y el desarrollo tecnológico?, es decir, tiene una injerencia directa el Estado en el desarrollo tecnológico para el mejor uso y aprovechamiento de Internet; y *b)* Dentro de la red, ¿qué problemas éticos pueden surgir derivados de los diferentes usuarios que conviven en línea?

En el presente trabajo se pretende explicar dos cuestiones: la primera, la problemática entre el Estado y el desarrollo tecnológico; y la segunda, algunos problemas éticos en Internet importantes y las diversas conductas de los usuarios en este espacio. Es importante destacar que, respecto a este último apartado, este estudio no es limitativo, sino por el contrario muestra un pequeño bosquejo de las problemáticas existentes actualmente en la red y cómo esta situación afecta a usuarios en todo el mundo.

II. EL ESTADO Y EL DESARROLLO TECNOLÓGICO

El Estado puede ser concebido de diferentes formas: como comunidad política desarrolladora, como estructura del poder político de una comunidad, o como un espacio geográfico donde se escenifican las aspiraciones nacionales (Tamayo y Salmorán, 2011, p. 215). Asimismo, es entendido como una institución que interviene en las actividades de los individuos que conviven en un territorio determinado, y facilita la comunicación y organización entre los mismos. En esta función de *coordinación* el Estado debe velar por la justicia y seguridad social de los ciudadanos, que es fundamental para el desarrollo de los mismos y el bienestar social. En relación con lo anterior, dos principios son los que enuncia Rawls para llegar a una justicia social: *a.* libertades básicas; y *b.* que de las desigualdades sociales y económicas se espere sean ventajosas y asequibles para todos (Rawls, 2011, pp. 68 y 69).

Dentro de este grupo de libertades básicas podemos considerar el derecho a la libertad de conciencia y el derecho a la información. Aquellos se relacionan entre sí, ya que

una libertad de pensamiento, nace a partir de un ciudadano que tiene conocimiento, que reflexiona y comprende el entorno que lo rodea. Sin embargo, la información no se limita únicamente a preparación o formación cultural y profesional, sino que involucra los medios para llegar a tales, y uno de éstos es la tecnología. En esta tesitura, esta última y la sociedad tienen una relación existente y el Estado juega un papel fundamental y decisivo en el proceso general de dirección e innovación tecnológica hacia la sociedad, en virtud que expresa y organiza las fuerzas culturales que dominan un espacio y tiempo determinado (Rawls, 2011).

Desde la Revolución Industrial hasta la tecnológica, el Estado ha sido parte toral en el proceso histórico mediante el cual tiene lugar el desarrollo de fuerzas productivas basadas en tecnología y relaciones sociales. Esta última revolución no es distinguida por el carácter central de conocimiento y la información, sino por la aplicación de tales aparatos de generación y procesamiento de datos.

Las nuevas tecnologías no son exclusivamente herramientas que se aplican, sino que son procesos que se van desarrollando, en los cuales tanto los usuarios como los creadores pueden jugar ambos roles. Esta circunstancia, crea una participación activa en la sociedad que tiene alcance a estas tecnologías y los involucra en procesos sociales de creación y capacidad de producir y distribuir bienes y servicios. De esta forma, para Manuel Castells, los ordenadores, los sistemas de comunicación y la decodificación y programación genética son todos amplificadores y prolongaciones de la mente humana.

La revolución tecnológica de la información no nace a partir de programadores, ni innovadores, ni mucho menos de especialistas en informática, sino del Estado mismo quien es el iniciador. Sin embargo, y en sentido contrario, aquel puede ser un limitador del desarrollo tecnológico, como un ancla, y dejando a la sociedad estancada en un retroceso contundente. De tal suerte que puede limitar los medios o las herramientas que sirven para la transmisión de información o comunicación, aislando a un país de la realidad; o por el contrario, el avance tecnológico puede ser tan elevado que los bienes y servicios tienen una innovación y mejoramiento beneficioso para la sociedad.

Castells determina lo anterior de la siguiente forma:

El Estado puede ser, y lo ha sido en la historia, en China y otros lugares, una fuerza dirigente de innovación tecnológica; por otra, precisamente debido a ello, cuando cambia su interés por el desarrollo tecnológico, o se vuelve incapaz de llevarlo a cabo en condiciones nuevas, el modelo estatista de innovación conduce al estancamiento debido a la esterilización de la energía innovadora autónoma de la sociedad para crear y aplicar la tecnología (Castells, 2011, pp. 38 y 39).

Este desarrollo tecnológico es parte del modelo estatista de innovación, y el Estado se vuelve el motor de este. Con el fin de esclarecer lo anteriormente expuesto, señalaremos a dos países como ejemplo, y compararemos su desarrollo tecnológico. La República de Corea es un pequeño país ubicado en el extremo oriental de Asia que ha logrado un crecimiento económico impresionante en un periodo de tiempo muy corto. En la actualidad, es un país con un nivel de desarrollo tecnológico muy alto, fabricante de semiconductores, automóviles, construcción naval, acero y diversas industrias tecnológicas

de la información (Internet World Stats, Usage and Population Statistics, 2022) que son de las más avanzadas en los mercados mundiales. Por su parte, México es un país con un desarrollo tecnológico limitado, debido al escaso interés gubernamental observado en apoyo a la ciencia. En el año 2021 México tenía la posición 55 con relación al Índice Mundial de Innovación, a diferencia de Corea que ocupaba el puesto número 5 (OMPI, 2021). Esta diferencia en inversión se ve reflejada en la actualidad, en el nivel tecnológico y en la aplicación que tienen los ciudadanos de aquel.

A raíz del atraso científico que puede suscitarse en un Estado, se causa un distanciamiento entre los ciudadanos, así como entre los habitantes de unas u otras naciones. Esta situación marca una diferencia inevitable entre la forma en la cual se desenvuelve cada una de las personas y en los servicios que son ofrecidos por las diversas instituciones de cada entidad. Por ejemplo, las políticas públicas en las cuales ofrezca el Estado Internet gratuito en espacios públicos como parques y bibliotecas dependerán enteramente de la disposición que las personas tengan de un aparato, llámese computadora, tableta, celular, etcétera., para poder navegar en la red, por lo cual, si la ciudadanía no cuenta con tal dispositivo, le será imposible.

Este problema es repetido en otras circunstancias e instituciones públicas y privadas, en las cuales, la manera en que las actividades se llevan a cabo es dependientes de los equipos con que los usuarios cuentan (Lazcano Ponce, 2013). Si bien todos los estudiantes tienen el derecho de inscribirse en una institución pública, no todos tienen la facilidad de registrarse en el sistema *pre admisorio* cuando las inscripciones se realizan obligatoriamente en Internet. Ello es así, en virtud que existen poblaciones enteras en toda la República Mexicana que todavía no cuentan con tal servicio, o si lo tienen es de muy mala calidad.

Lo anterior nos ayuda a comprender dos puntos importantes: *a)* La relación existente entre el Estado y el desarrollo tecnológico; y *b)* la accesibilidad que los ciudadanos tienen a los servicios que el Estado ofrece. Es verdad que el segundo depende del primero, porque para que a un ciudadano le sean asequibles servicios tecnológicos, es necesario que el país este desarrollado tecnológicamente. Sin embargo, la existencia del primero no implica la del segundo, ya que ésta puede ser limitada para algunos. Por otro lado, si bien existen similitudes y divergencias entre el desarrollo tecnológico de los países, este no se puede cuantificar en un adelanto máximo, en virtud que aquel seguirá creciendo y perfeccionándose tecnológicamente, siempre y cuando el Estado mismo lo determine así.

Para el caso mexicano, el gobierno en turno ha promovido la Estrategia Digital Nacional cuya misión es promover e impulsar que las personas en México gocen y se beneficien del acceso a las tecnologías de la información y comunicación, así como los servicios de banda ancha e Internet (Proceso de Planeación para el Desarrollo de la Estrategia Digital Nacional y de la Política Tecnológica, 2021). Dentro de las acciones clave de la EDN encontramos que la conectividad de banda ancha e Internet será para todo el país, a través de la creación de una empresa estatal y acuerdos con la industria.

Los objetivos, si bien promueven un mejoramiento en los servicios y en la competencia; difícilmente lograrán una democratización en el acceso a las telecomunicaciones.

Ante ello, existen cuestiones necesarias, que deben ser satisfechas por el Estado, para posteriormente dar continuación a otras circunstancias como el desarrollo tecnológico. Alguna de las falencias de la EDN es que no explica detalladamente cómo se llevará a cabo el acceso universal de la red. En el sexenio pasado la EDN proponía un proceso de “democratización de servicio de telecomunicaciones”.

Como podemos observar tenemos un problema latente entre el desarrollo tecnológico de un Estado y la influencia en el uso y disfrute de las diversas tecnologías que lo conforman, para nuestro caso en particular Internet. Además de esta situación, existen otros problemas éticos que rebasan fronteras y afectan a los usuarios en Internet y en específico sus conductas, que expondremos a continuación.

III. PROBLEMAS ÉTICOS EN LA RED

Conforme crece la red de redes, también crece el número de usuarios que la conforman (Estudio sobre los hábitos de personas usuarias de Internet en México, 2022). Este incremento exponencial de los cibernautas nos hace pensar en el aumento de la comunicación entre los usuarios y las acciones que se llevan a cabo. Si bien el derecho coordina las conductas entre las personas para la protección de valores establecidos por ellas; no puede calificar las acciones como buenas o malas. Sin embargo, son aquellas quienes que realizan esta calificación y determinan el valor que tienen.

Todo ello no es excepción en Internet, ya que entre el mundo virtual y el físico, las acciones y conductas tienden a ser las mismas, y sólo cambia la forma en que se desarrollan. Sin embargo, en el presente apartado del trabajo, lo que nos atañe no es calificar las acciones en línea sino comprender la problemática que surge en estos conflictos y las posturas que han sido tomadas entre los usuarios, el Estado y en ocasiones las instituciones públicas y privadas.

Una vez expuesto lo anterior, señalaremos cuatro problemas éticos que surgen en Internet: el *Internet profundo*; la *donación de órganos*; la *ciberguerra y ataques en línea*; y la *pornografía infantil*.

3.1. Internet Profundo (*DeepWeb*)

Internet es un espacio gigantesco lleno de todo tipo de contenidos como imágenes, videos, audio, etcétera. Esta información se encuentra almacenada en la red y, debido al gran tamaño que presenta, es imposible localizar algo en específico sin la ayuda de un motor de búsqueda. En un principio Internet era relativamente pequeño, por lo cual resultaba fácil encontrar contenidos y clasificarlos; a pesar de esto, con el paso de los años ha ido creciendo de una manera desmesurada, por lo que los buscadores se han ido especializando. Lo anterior lo podemos comparar cuando realizamos alguna búsqueda en una biblioteca y el sistema que maneja para encontrar el libro se va dividiendo en voces, las cuales se pueden establecer en la aplicación para realizar búsquedas más especializadas. Mientras más filtros instauremos, más limitada será la información. Internet

no es la excepción, y así como en las bibliotecas llegan nuevas obras, en la red también, pero esta circunstancia es constante y muy dinámica. Dado lo anterior, nos podemos imaginar el tamaño de la red y lo difícil que resultaría hacer una búsqueda, por lo cual nos preguntamos ¿cómo es tan fácil esta localización en los motores de búsqueda? La respuesta es muy sencilla, es así debido a que los buscadores han sido personalizados, el principal de ellos y más utilizado por los usuarios, Google. Aquel realiza su localización tomando como referencia datos personales (Google, Políticas de Privacidad), y de esta información obtenida y proporcionada se lleva a cabo una búsqueda eficaz.

El contenido recibido en los motores de búsqueda se queda en una superficie muy banal, manteniéndose la mayor parte de la información en un espacio adentrado y profundo de la red, un lugar donde los buscadores comunes no llegan (Chang *et. al.*) y en el cual se encuentran bases de datos de toda índole. Es de creencia común que este espacio explorado por algunos pocos, está lleno de contenidos ilegales y antiéticos, esto es en parte cierto. Contrario a lo anterior, un estudio realizado por He, Patel, Zhang y Chang de la Universidad de Illinois, determinaron que el contenido de la *Deep web* está dividido en dos tipos de bases de datos, los *sin estructura* (textos, imágenes, audio y video); y *estructurados* (se establecen valores binarios). De un estudio de 190 bases de datos de la *deep web*, 43 fueron sin estructura, mientras que 147 estructurados.¹

Una vez establecida la forma en que se encuentra conformada la red profunda, es importante indicar que, así como existe una gran cantidad de contenidos diversos, en su mayoría bases de datos, de igual forma se pueden dar espacios para la realización de actos ilícitos. Ello es así, en virtud a la naturaleza misma de la red y a la dificultad para llegar a esa cantidad de contenidos que se no se encuentran al alcance de cualquier usuario común. Piratería, pornografía infantil (Beckett, 2009), contrabando de armas, venta de drogas, trata de personas y sicarios por contratos son algunas de las actividades ilícitas en esta oscura red. Asimismo, estos delitos se dan debido al fácil anonimato que nos entrega; por lo cual la libertad resulta ser casi absoluta, donde podemos comprar desde narcóticos o armas, hasta órganos por encargo. A raíz de estos delitos cibernéticos,² la policía, tanto en México como en el mundo, ha creado cuerpos especializados para combatirlos.

Cuando nos conectamos y navegamos en la red, en ocasiones no percibimos la cantidad de conexiones que se suscitan por segundos mientras estamos frente a nuestra computadora. Internet como lo conocemos tiene una inmensidad comparado con las limitadas páginas que consultamos día a día. Por un lado, el anonimato nos protege frente a las personas conectadas permitiéndonos interactuar en los medios electróni-

1. Las 190 bases de datos de la web se clasificaron en los siguientes tópicos: Negocios y Economía; Computación e Internet; Noticias y Medios de comunicación; Entretenimiento; Deportes y Recreación; Salud; Gobierno; Regional; Sociedad y Cultura; Educación; Artes y Humanidades; Ciencia; Referencias; y Otros. Lo anterior nos demuestra una gran diversidad en la Deep Web, a diferencias de lo que pensado que en su mayoría serían sobre comercio electrónico. *Ibidem*, p. 5.

2. Con el fin de combatir estos delitos cibernéticos, en México entidades federativas como Jalisco y Yucatán cuentan con policía cibernética; por lo que respecta a Estados Unidos, el FBI es el encargado.

cos bajo un escudo; pero por otro lado, esta protección para algunos resulta una herramienta para cometer actos ilícitos.

No todo lo relacionado con la *Deep web* es negativo, para Etay Maor, Consejero de Cyberseguridad de IBM existen algunos aspectos que son positivos y de apoyo como por ejemplo: espacios donde pueden tener comunicación grupos vulnerables en un anonimato y sin poder ser rastreados, lo cual les da una legítima razón para usarlo (Mann, 2016).

3.2. Venta de órganos en línea

Los trasplantes de órganos en la sociedad moderna han sido centro de debates partiendo de dos posturas: la primera se basa en los avances científicos y en el ánimo gratuito del acto de donación para las personas que requieren uno; y la segunda, los miles de individuos que requieren órganos alrededor del mundo, la facilidad de comunicación inmediata que otorgan las nuevas tecnologías, así como la solvencia económica de las familias de las personas que requieren de un órgano (García Arango, 2010, p. 273).

Las posturas anteriores se ven encontradas entre la donación y la compraventa de órganos. Es compartida la postura entre las legislaciones latinoamericanas acerca de la prohibición de la venta de estos órganos, y ejemplo de ello lo vemos en el derecho mexicano (Ley General de Salud, art. 327). Partiendo de lo expuesto, establecemos los argumentos a favor y en contra de estas dos posturas.

De los argumentos en contra, tenemos en primer lugar la comercialización. Ésta se refiere a la obtención de recursos económicos por medio de la venta de órganos, la cual podría convertirse en una situación de explotación. Ello es así, a causa de una persona que está en un estado de superioridad respecto de otra (Mocoroa, 2014, p. 501). Por ejemplo, un empresario podría pagar a personas con problemas económicos para que les vendan órganos vitales y éste a la vez revenderlos. Sin embargo, en esta situación se distingue el estado de necesidad en el que se encuentran las personas que deciden realizar esta venta, por lo cual como indica Juan Manuel Mocoroa “es la situación de injusticia y de miseria en la que una persona está situada lo que nos provoca la perplejidad moral.” (Mocoroa, 2014) “De tal suerte, que el ejercicio de su autonomía la lleve a aceptar, necesariamente, recurrir a la venta de partes de sus órganos para intentar salir de la precariedad en la que está inmersa” (Mocoroa, 2014).

Por otro lado, los argumentos a favor estipulan dos posturas: la primera se refiere a la escasez de órganos para la realización de trasplantes; y la segunda, al derecho de propiedad sobre el propio cuerpo.

Así como en el mundo físico existe venta de órganos y esto es derivado por diversas circunstancias, tanto por problemas económicos o por el simple hecho de tener un ingreso monetario, la red cada vez es testigo de estas acciones (Bilefsky, 2012). Esta funge como un medio ideal para anunciar las ofertas establecidas por cada órgano, siendo una plataforma para personas en todo el mundo. A raíz de esta circunstancia, García Arango realizó una investigación con el objetivo de analizar las implicaciones éticas y jurídicas de la disposición con motivación económica de componentes humanos desde

la perspectiva de las personas que ofrecían sus órganos a través de Internet con intereses monetarios (García Arango, 2010). De los resultados obtenidos es importante señalar las siguientes conclusiones:

- a) De todo el trabajo de las encuestas puede concluirse que Internet se muestra como un escenario nuevo y distinto donde se presentan situaciones particulares de repercusiones éticas y jurídicas.
- b) El espacio común utilizado en Internet para ofrecer órganos y demás componentes humanos son las páginas comerciales.
- c) La mayoría de los oferentes son jóvenes.
- d) La mayoría de las personas apuntan a que el acto de la venta de órganos no es ético pero la necesidad es mayor.
- e) Es recurrente ver la acción de vender un órgano como un beneficio mutuo, como un acto de generosidad compensado, como una ayuda altruista y meritoria.

De las conclusiones podemos desprender que, si bien es verdad que existe una necesidad económica que abre las puertas al negocio de órganos que se busca como una opción a la crisis, también es cierto que no es el único estímulo. Por otro lado, para algunas personas la venta de órganos es una acción bondadosa, que tiene más beneficios que perjuicios, en virtud que puede salvar vidas en algunos casos.

Esta situación nos demuestra que aquellas medidas tomadas por los Estados, por las supuestas intenciones comerciales y la posibilidad de explotación de órganos, puede ser que en algunos casos no exista, ya que para algún grupo de individuos el hecho de realizar una venta de sus propios órganos resulta ser una acción bondadosa y hasta cierto punto caritativa, donde ambas personas (comprador/vendedor) ganan.

3.3. Ciberguerra

Cuando escuchamos la palabra guerra, nos imaginamos soldados fuertemente armados, un grupo de terroristas, o narcotraficantes. Estas figuras las relacionamos con un espacio determinado, es decir, un campo de batalla que es el lugar donde se sitúa la conflagración. Con la llegada de las nuevas tecnologías, los equipos armamentistas crecieron de una forma desenfrenada, creando nuevas armas, más lesivas y con mayor alcance destructor. Así como los instrumentos de guerra han evolucionado, también los campos de batalla lo han hecho, pasando de lugares físicos a lugares virtuales donde los choques de intereses no se pueden percibir, pero las consecuencias materiales sí.

Resulta relevante para el presente trabajo la *ciberguerra* o *guerra informática* o *cibernética*, en virtud que así como en las batallas convencionales se violan infinidad de derechos fundamentales siendo uno primordial la vida, en una guerra virtual también, mismos que pueden ser violentados directa o indirectamente.

Para Dorothy Denning (2007), existen tres áreas de ciberconflicto donde las cuestiones éticas son más problemáticas:

- a) *La ciberguerra*. La mayoría de los ciberataques parecen ser claramente sin ética e ilegales. Existen ataques realizados por diversión, virus lanzados por curiosidad e ignorando sus consecuencias.
- b) *Dilemas éticos involucrando Estados no actores cuyos ciberataques son política o socialmente motivados*. Esta área se refiere al hacktivismo, derivado de conflictos. Ello es una confluencia de hacker y activismo. Si el ataque está designado a ser suficientemente destructivo y severamente perjudicial que aterroriza civiles, esto se convierte en ciberterrorismo, la integración de ciber-ataques con terrorismo.
- c) *Ética de defensa*. Es llamado hackback, strickback o respuesta activa.

Otros ataques pueden ser:

- a) A páginas web dirigidas solo por diversión y virus lanzados por curiosidad pero ignorando sus consecuencias.
- b) Intrusión en sistemas para robar números de tarjetas de crédito o comerciar datos personales.
- c) Negación de servicios pretendidos para atacar páginas web competidoras o extorsionar dinero de víctimas.
- d) Que compromete y despliegan largos robos automáticos (bonets) de computadoras víctimas para emitir spam o amplificar ataques de negación de servicios.

A pesar de que no existe una definición clara de lo que representa una guerra cibernética, puede ser considerada como ataques malintencionados perpetuados a través de causas electrónicas (Wegener, 2001, p. 132), tomando como escenario principal el ciberespacio.

Para Henning Wegener (2001), los ataques que atentan contra la seguridad de la información se pueden distinguir en tres ámbitos: 1. los perpetrados contra las redes de comunicación del sector económico; 2. la política de defensa de la información respecto a los ataques perpetrados contra infraestructuras clave dentro de cualquier sociedad; y 3. cuando los ataques se dirigen contra las estructuras de seguridad nacionales e internacionales.

El primero, se refiere a espionaje industrial y a la piratería; sus repercusiones pueden extenderse hasta propiciar la falsificación de un entorno de decisión determinado y la confusión en la dirección de empresas como fraude. El segundo, se refiere a aquellos aspectos en que la sociedad está inmersa debido a la digitalización como control y gestión de ordenadores en lo relativo a sistemas bancarios, servicios hospitalarios, tráfico aéreo, etcétera. Las consecuencias podrían llegar a ser perturbadoras y devastadoras para una población. El tercero, toma el concepto de ciberguerra prácticamente toda vez que los ataques se dirigen contra las estructuras de seguridad nacional e internacional.

El Derecho Internacional de Conflictos Armados (DICA) tiene dos partes: *jus ad bellum* (ley de conflictos de administración); y *jus in bello* (ley de guerra). Estas figuras de la mencionada ley están referidas al uso de la fuerza, particularmente fuerzas armadas;

la primera especifica cuándo la fuerza puede ser aplicada, mientras que la última cómo puede ser empleada.

Ambas leyes están conformadas por principios éticos. Bajo las leyes internacionales, Estados y entidades soberanas, asumen obligaciones legales internacionales solo para afirmar el acuerdo a ellos. El DICA está diseñado para promover paz y minimizar el efecto adverso de la guerra en el mundo. Dentro de la misma, se establece como regla general, que los Estados no tienen permitidos a atacar a otros, excepto como un medio de autodefensa. Cuando un conflicto surge, la ley tiende a asegurar que la guerra sea peleada lo más humanamente posible, minimizando daños colaterales; por lo cual se dice que tiende a prescribir ampliamente principios éticos.

Michael Schmitt ofrece siete criterios para distinguir operaciones que usan la fuerza económica, diplomática y otras leves medidas. Para cada criterio hay una gama de consecuencias del alto final, parecido al uso de fuerza leve; y el final bajo, parecido a medidas leves. Estas son las siguientes (Denning, 2007):

1. *La severidad.* Se refiere a personas asesinadas o heridos y daño en propiedad.
2. *La inmediatez.* Es el tiempo que toma para las consecuencias de una operación en causar efectos.
3. *La franqueza.* Es la relación entre una operación y sus efectos. Por un ataque armado, efectos son generalmente causados por y atribuibles a la aplicación de fuerza, mientras que medidas leves podrían tener explicaciones múltiples.
4. *La invasibilidad.* Éste se refiere a si una operación involucra cruzar las fronteras en el país objetivo.
5. *La mensurabilidad.* Ésta es la habilidad de medir los efectos en una operación.
6. *La presunta legitimidad.* Se refiere a si una operación es considerada legítima dentro de la comunidad internacional.
7. *La responsabilidad.* Éste se refiere al grado de cuyas consecuencias de una acción pueden ser atribuibles a un estado opuesto a otros actores.

Estos criterios que nos presenta Schmitt, nos sirven de parámetro para determinar el grado de agresión que provoca un ciberataque dependiendo del contexto en el que se encuentra. Toda vez que las consecuencias no son las mismas entre un ataque a un robot que realiza una apendicectomía y una torre de control en un aeropuerto internacional, ya que en el primero, las pérdidas humanas y económicas son menores, en comparación con el segundo.

De lo establecido podemos determinar dos puntos que resultan favorables para las personas que realizan ciberataques: *a.* el *anonimato*; y *b.* la *efectividad*. La identidad de los individuos que realizan estos actos se ve protegida por las características de la red, pero también la efectividad de estas acciones son casi contundentes. A raíz de ello, especialistas en la materia esperan un incremento en los ciberataques en la próxima década, debido a que cada vez más nuestra vida se va moviendo en relación con la tecnología y nuestras actividades cotidianas dependen de ésta (Dredge, 2014, The Guardian). Vehí-

culos autodirigidos, intervenciones quirúrgicas realizadas por robots y nuevos medios de transporte son algunos ejemplos de ello.

Como ejemplo a estos ataques podemos mencionar el ciberataque global registrado el 12 de mayo de 2017, causado por el *ransomware* WannaCry, explotando las vulnerabilidades del Sistema Operativo Windows, el cual una vez instalado encriptaba documentos y pedía un pago para decriptarlo (Symantec Security Response).³ Éste es solo una pequeña muestra de cómo un ataque de este tipo puede paralizar a un Estado o al mundo entero.

3.4. Pornografía infantil

La pornografía infantil es toda representación, por cualquier medio, de un niño dedicado a actividades sexuales explícitas, reales o simuladas, o toda representación de las partes genitales de un menor con fines primordialmente sexuales (A/RES/54/263, UNICEF, junio 2006, p. 41). Aquella ha ido en aumento en Internet debido a sus ganancias de 30 mil millones de dólares al año (Holder, 2011). Esto se debe a sus características intrínsecas, sin embargo, no todo es negativo, ya que gracias a Internet se han podido detectar redes de pedófilos. Por otro lado, existen sociedades, como la japonesa (Fackler, 2014) en donde se establecen excepciones a la pornografía infantil, debido a sus tradiciones culturales, ya que ésta se permite en dibujos (mangas). A pesar de esta excepción, la pornografía infantil es legítimamente prohibida para proteger el interés superior del menor, en virtud que involucra abuso en el acto sexual o explotación de niños, con o sin consentimiento, mismos que no son competentes para entender la naturaleza de la elección que están haciendo o comprender el impacto de sus decisiones en sus presentes y futuros intereses (West, 2011, Stanford).

Por otro lado, es importante indicar que un problema relacionado con la pornografía en general es la categorización del contenido en la red, como legal e ilegal y las consecuencias del mismo. Es evidente la ilegalidad de la pornografía infantil por lo anteriormente expuesto, sin embargo, la pornografía es legal para los mayores de edad, sin que exista una regulación del contenido y nocividad de la misma. Esta regulación de la pornografía nace de una postura conservadora que indica que aquella debe ser prohibida debido a que su contenido sexualmente explícito es obsceno y moralmente perverso, asimismo indica que el Estado está legitimado para prohibirla basado en la protección de la salud moral de las personas. Contrario a ello, la postura liberal defiende el derecho a la pornografía con fundamento en tres puntos (West, 2011): la libertad de expresión; el derecho a la privacidad; y el comparativo de daño. El *primero* se refiere a la protección de la libertad de los individuos para expresar sus opiniones y comunicarla a otros; el *segundo*, al derecho a la privacidad que tienen los individuos y la posibilidad de que el consumidor no afecte a otros, siendo el único que lo visualiza, sin afectar la esfera de los

3. Symantec Security Response, *Ransom WannaCry*, https://www.symantec.com/security_response/writeup.jsp?docid=2017-051310-3522-99.

demás; y el tercero se refiere al *principio del daño*, el cual se refiere al daño que hace la pornografía a las personas que lo consumen y a los demás, en comparación con otras acciones como violencia psicológica o violaciones de derechos.

Si bien para algunos la pornografía es una violencia o un sometimiento para la mujer, para otros es una forma de entretenimiento y un negocio muy redituable que es permitido en numerosas naciones. De igual forma, en lo que cada postura puede concordar fielmente es en la negativa sobre la pornografía infantil y sus consecuencias.

Es cierto que existe una diferencia enorme entre la pornografía en general y la infantil, sin embargo, estos contenidos se mezclan en la red, creando un problema de selección y clasificación. Podemos clasificarlos en dos tipos principales que son: el contenido legal y el ilegal. En cuanto a primero, tenemos a la pornografía que no es nueva y no siempre es vista como un problema; y el segundo la pornografía infantil, que la sociedad la percibe como un problema y es criminalizado por la Convención de los Derechos del Niño y la Convención de Cibercrímenes del Consejo Europeo. Entre estas categorías, existe el contenido acosador y amenazador, como por ejemplo el racismo y el discurso de odio. En relación a ello, Yaman Akdeniz señala que “Debe ser conocido que los cuerpos encargados de hacer cumplir la ley se preocupan sobre el uso de Internet relacionado crímenes existentes como fraude y la emergencia de cibercrímenes, tales como acceso no autorizado a redes de computadoras (hacking), distribución de virus de computadoras, . . . , y ataques de negación de servicios”. Por lo cual las autoridades dejan a un lado acciones ilícitas como la pornografía infantil y se encargan de delitos que a su parecer resultan ser más graves.

A raíz de ello, distintas autoridades gubernamentales en el mundo han fomentado la creación de sistemas de clasificación y filtros, así como agencias de policía cibernética para la captura de grupos de pedófilos. Estas acciones son motivadas desde la vía jurídica, sin embargo no hay que pasar por alto, que una de las mejores formas de prevenir estos contenidos, es mediante el fomento de valores y una ética cívica que se puede aplicar en el mundo digital. Si bien, no podemos evitar directamente que un menor visualice en la calle una revista de contenido sexual explícito, ya que está a la vista de todos; es verdad que podemos explicarle el daño moral y los fines del mismo.

IV. CONCLUSIÓN

El Estado ha sido y será la base para el desarrollo tecnológico, éste es quien promueve las políticas públicas para fomentar nuevas tecnologías o para limitarlas. Por lo cual, entre los ciudadanos es donde se reflejan las acciones y medidas que cada uno toma para sus fines.

Asimismo, es evidente la existencia de problemas éticos que se presentan en Internet y que cada vez son más comunes debido al incremento de los usuarios. La red profunda, la venta de órganos en línea, la ciberguerra, y la pornografía infantil son apenas ejemplos que mencionamos para plantear algunas de las situaciones que existentes y deben ser estudiadas.

Finalmente podemos establecer que, tanto la injerencia del Estado en la tecnología y los problemas éticos que en la misma se suscitan, son de vital importancia para su comprensión y análisis. De esta forma, no todo lo que existe en Internet es negativo, sino que éste también ha traído aspectos positivos, como una comunicación rápida entre las personas y una mayor amplitud para nuestras libertades, como la de expresión, así como una protección a nuestra privacidad e intimidad. Al final del día, somos nosotros los usuarios quienes decidimos como utilizar esta herramienta tecnológica que ha revolucionado el mundo.

BIBLIOGRAFÍA

- BECKETT, A. (2009). The dark side of the Internet, In the deep web, *The Guardian*, <http://www.theguardian.com/technology/2009/nov/26/dark-side-internet-freenet>
- BILEFSKY, D. (2012). Black market for body parts spread among the poor in Europe, *New York Times*, http://www.nytimes.com/2012/06/29/world/europe/black-market-for-body-parts-spreads-in-europe.html?pagewanted=all&_r=0
- Castells, M. (2011), vol. I., *La era de la información. Economía, Sociedad y Cultura. La sociedad red*, México, Siglo XXI,
- Chang, K., et. al., *Accesing the deep web: a survey*, University of Illinois, Computer Science Department, <http://brightplanet.com/wp-content/uploads/2012/03/Accessing-the-Deep-Web-A-Survey.pdf>.
- Denning, D. E. (2007), *The Ethics of Cyber Conflict*, <http://faculty.nps.edu/dedennin/publications/Ethics%20of%20Cyber%20Conflict.pdf>.
- Dredge, S. (2014). Internet experts see 'major cyberattacks' increasing over next decade, *The Guardian*, UK, <http://www.theguardian.com/technology/2014/oct/29/major-cyber-attacks-internet-experts>
- Fackler, M. (2014), Japan outlaw possession of child pornography, but comic book depictions survive, *The New York Times*, http://www.nytimes.com/2014/06/19/world/asia/japan-bans-possession-of-child-pornography-after-years-of-pressure.html?_r=0
- García Arango, G. A. (2010), *Compraventa de órganos por internet: conceptos éticos y jurídicos de los oferentes*, *Revista Facultad de Derecho y Ciencias Políticas*, Colombia, núm. 113, vol. 40, julio-diciembre.
- Holder Jr., E. (2011). *Child Pornography*, <https://www.justice.gov/criminal-ceos/child-pornography>
- Internet World Stats, Usage and Population Statistics, <http://www.internetworldstats.com/asia/kr.htm> y <http://www.internetworldstats.com/am/mx.htm>
- Lazcano Ponce, E. (2013), *La Política de Ciencia y Tecnología en México* Secretaría de Salud, <http://www.insp.mx/avisos/2872-politica-ciencia-tecnologia-mexico.html>
- Mann, O. (2016). Inside the darknet, Chips for everything, *The Guardian*, <https://www.theguardian.com/technology/audio/2016/jun/15/inside-the-darknet-chips-with-everything-tech-podcast>.
- Mocoroa, J. M. (2014). XLVII, núm. 140, *Venta y donación de órganos en la ley de ablación e implantes argentina: algunos problemas bioéticos*, *Boletín Mexicano de Derecho Comparado*.

- Plan Nacional de Desarrollo, 2013-2018, DOF 20/5/2013 (36) <http://pnd.gob.mx/wp-content/uploads/2013/05/PND.pdf>.
- Rawls, J. (2011). *Teoría de la Justicia*. México. FCE
- Symantec Security Response, *Ransom WannaCry*, https://www.symantec.com/security_response/writeup.jsp?docid=2017-051310-3522-99.
- Tamayo y Salmorán, R. (2011). *Introducción Analítica al Estudio del Derecho*. 2a ed., México. Themis.
- Téllez Valdés, J. (2013). *Lex Cloud Computing, Estudio Jurídico del Cómputo en la Nube en México*, México, UNAM-IIJ-Microsoft.
- The Children's Commission on Poverty, *At What Cost? Exposing the impact of poverty in school life. Executive Summary*, UK, The Children Society, October 2014, <https://www.childrensociety.org.uk/sites/default/files/At%20What%20Cost%20Exposing%20the%20impact%20of%20poverty%20on%20school%20life%20-%20report%20summary.pdf>.
- WEGENER, H. (2001). La guerra cibernética, *Política Exterior*, no. 80. http://m.unibw.de/infosecur/documents/published_documents/guerra_cibernetica.
- WEST, C. (2012), Pornography and Censorship, *Stanford Encyclopedia of Philosophy*, USA, revision. <http://plato.stanford.edu/entries/pornography-censorship/>



Erosión en los derechos de los pacientes, por parte de los centros de salud de atención primaria a raíz de la pandemia

EROSION OF THE RIGHTS OF PATIENTS BY PRIMARY CARE HEALTH
CENTERS DUE TO THE PANDEMIC

Patricia Craviotto Valle

Universidad de Sevilla

pcraviotto@us.es  0000-0002-8754-4769

Recibido: 10 de octubre de 2022 | Aceptado: 02 de diciembre de 2022

RESUMEN

La pandemia mundial del coronavirus SARS-CoV-2, ha evidenciado un problema que, a pesar de tener naturaleza administrativa o de gestión, provocó durante y tras la misma, una grave erosión al derecho a la protección de la salud de los pacientes. Las confusas situaciones en las que estos se vieron inmersos durante el confinamiento, han dado paso a una situación post-Covid-19, que, de manera mucho más transparente, ha repercutido en una disminución de derechos sanitarios de las personas que, necesitando atención primaria, han acudido a sus Centros de Salud. Una merma de derechos, que están aún, por resolverse.

ABSTRACT

The global pandemic of the SARS-CoV-2 coronavirus has revealed a problem that, despite having an administrative or management nature, caused during and after it, a serious erosion of the right to protection of the health of patients. The confusing situations in which they were immersed during confinement have given way to a post-Covid-19 situation, which, in a much more transparent way, has had an impact on a decrease in the health rights of people who, needing primary care, have gone to their Health Centers. A loss of rights that is still to be resolved.

PALABRAS CLAVE

Atención médica
Pacientes
Derechos
Centros salud
Gestión

KEYWORDS

Medical care
Patients
Rights
Health centers
Management

Podemos asegurar sin temor a equivocarnos, que el derecho a la protección de la salud es un derecho de primer orden, inalienable, y que se nos muestra independiente de otros derechos, además de ser un derecho absoluto. Debiendo distinguir *a priori*, este, del derecho a la salud, debemos recordar que no deja de ser un derecho singular en nuestro sistema jurídico, dado que no sería posible gozar del derecho a la vivienda o a la alimentación, entre otros, si aquel no fuera indispensable. Es decir, otros derechos de la persona, dependen de que el derecho a la protección de la salud se desarrolle y materialice en el cuidado a los ciudadanos-pacientes, de manera eficiente.

El derecho a la protección de la salud ha sido objeto de pronunciamientos de nuestro Tribunal Constitucional, dado que la propia Constitución Española reconoce a este, no como un derecho fundamental, sino como uno de los principios rectores de la política social y económica. En concreto, el artículo 43 CE¹, no solo reconoce este derecho, sino que señala a los poderes públicos como los competentes para “organizar y tutelar la salud pública a través de medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios”. Continúa añadiendo que estos (los poderes públicos), son quienes deberán fomentar la educación sanitaria, física y el deporte, además de facilitar el adecuado uso del ocio.

A la vista está que a pesar de no ser un derecho fundamental², el ciudadano tiene reconocido como principio rector³ la protección de su salud, siendo el garante de la misma el poder público, lo que nos conduce a afirmar que, por medio de la organización administrativa propia del Estado español, se procura un servicio de atención al ciudadano (paciente en su caso), el cual tiene derecho a la conocida socialmente, como asistencia médica de carácter público.

La asistencia al paciente⁴, máxime cuando esta es asumida por los poderes públicos, debe cumplir con las obligaciones encomendadas para tal fin, con independencia de la organización administrativa definidas en las leyes por las que se rige. En todo caso, el sistema sanitario español se regula a través de la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad (en adelante LS), la cual define como eje del modelo adoptado, que sean las Administraciones de las Comunidades Autónomas las que, con sus dotaciones territoriales, gestionen de manera eficaz estos servicios.

Así las cosas, establece que deberán ser las Áreas de Salud, quienes organicen los Servicios de Salud de su específica Comunidad Autónoma. Áreas, de naturaleza descentrada, distribuidas territorialmente con delimitaciones específicas, con el objeto de que esta descentralización, permita una mejora en la proximidad del servicio al pacien-

1. Según el art. 43 CE: 1. Se reconoce el derecho a la protección de la salud. 2. Compete a los poderes públicos organizar y tutelar la salud pública a través de medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios. La ley establecerá los derechos y deberes de todos al respecto. 3. Los poderes públicos fomentarán la educación sanitaria, la educación física y el deporte. Asimismo, facilitarán la adecuada utilización del ocio.

2. Derechos contenidos entre los artículos 10 a 29 de la CE, ambos incluidos.

3. Principios rectores comprendidos en los artículos 39 a 52 de la CE, ambos inclusive.

4. Según el art. 3 Las definiciones legales, “paciente” se define como “la persona que requiere asistencia sanitaria y está sometida a cuidados profesionales para el mantenimiento o recuperación de su salud.

te. Igualmente se otorga a las Corporaciones locales la integración de estas en la asunción de competencias en materia sanitaria, o lo que es lo mismo, procuran proyectar una cercanía aún más local, al ciudadano.

Con independencia de las bondades y/o los déficits de la organización sanitaria, lo cierto es que, ante la necesidad de una asistencia sanitaria, serán en principio los Centros de Atención Primaria, los receptores, que deberán cubrir las necesidades personales, a través de la protección de salud del paciente. Las actuaciones de las AAPP Sanitarias se orientarán según el art. 6.1 de la citada LS, entre otras cuestiones, a promover la salud, garantizar que las acciones sanitarias que se desarrollen se dirijan a la prevención de enfermedades (no solo a su curación), y a garantizar la asistencia sanitaria en todos y cada uno de los casos en los que se pierda la salud.

De lo anterior se deduce que las primeras AAPP que deben atender a los pacientes y/o a los ciudadanos que, sin estar enfermos, pueda evitarse que lleguen a estarlo, serán los citados Centros de Atención Primaria, conocidos socialmente como los Centros de Salud o Centros Ambulatorios.

El virus del Covid-19, ha marcado dos etapas diferentes que pueden demarcarse como la época de pandemia, y la post pandemia. Ninguna de las dos etapas ha sido sencilla, puesto que la primera incluyó los confinamientos masivos de la población⁵, y la segunda trajo una forma de entender la gestión de la protección de la salud, desde una perspectiva mucho menos cercana, dada la separación física entre médico y paciente⁶, que la pandemia trajo consigo. Fallaron las comunicaciones por saturación, y se fijaron procedimientos poco ortodoxos para reclamar o solicitar atención médica que no fuera de urgencia, como lo era, tener fiebre, dolores intensos musculares o muchos y dificultad para respirar. La asimilación a los síntomas del Covid-19, obligaban a los enfermos a confinarse, sin que un sanitario pudiera auscultarlo, distinguiendo esta enfermedad de otras comunes como gripes, resfriados, alergias, asma, etc.

Procurar sanar al paciente es una de las máximas de la LS (regulación nacional), a la vez que evitar la enfermedad en las personas sanas, que el caso de la pandemia se traducía en la transmisión o el contagio del virus Covid-19. Sin embargo, serán normas jurídicas autonómicas (regulaciones territoriales), las que regulan cómo se estructura el servicio de salud, diferenciando así, la forma en que unas u otras CCAA protegen la salud de sus ciudadanos.

Los profesionales sanitarios son personas cuyo riesgo de contagio aumentó en época de pandemia por motivos obvios. Sin embargo, es una labor profesional que debía desarrollarse con el fin de curar y de evitar contagios a la población, en igualdad de condiciones. Esto no ha terminado de cumplirse, pues los protocolos de actuación locales, variaban entre municipios cercanos, e incluso entre distritos de una misma ciudad.

5. Con las dificultades sociales, económicas, laborales, culturales y por supuesto sanitarias que provocó la imposibilidad de salir fuera del domicilio.

6. La presencialidad en los Centros de Atención Primaria se imposibilitó, obligando a la población a solicitar citas previas, las cuales, debían solicitarse en todo caso, de manera presencial, por colapsos en las redes de comunicación: teléfonos, correo electrónico, o servicios como Salud Responde en Andalucía, que finalmente derivaban al paciente o a su representante, a solicitar presencialmente su cita médica.

El derecho a la protección de la salud ha sufrido una gran desigualdad entre ciudadanos de un mismo territorio. Ejemplo de ello son los protocolos implantados en algunos Centros de Atención Primaria, los cuales no permitían ofrecer asistencia médica a los menores de edad (especialmente bebés de cero a tres años), si estos acudían con fiebre. De manera automática se les ofrecía a los progenitores o responsables del menor, la alternativa de acudir a un Centro Hospitalario, accediendo al mismo como urgencia sanitaria.

La solución que se ofrecía a los progenitores que exigían reclamar por escrito el déficit de asistencia sanitario por no recibir la asistencia que consideraban adecuada, era, recibir una llamada telefónica durante el mismo día, indicando a los médicos pediatras, los síntomas que los responsables de los menores, observaban en los mismos. Teniendo en cuenta que los menores de tres años, e incluso un poco mayores, no tienen capacidad para expresarse adecuadamente, la solución por vía telefónica, era inútil, provocando desplazamientos a los Centros Hospitalarios, con el consecuente colapso de los mismos. Hasta la fecha, insertos en un momento post pandémico, los Centros de Atención Primaria están prácticamente vacíos, y los Centros Hospitalarios, continúan saturados.

El derecho a la protección de la salud ha quedado erosionado en los pacientes menores de edad, los cuales, dependiendo del Centro al que pertenecían, han podido o no, llevar un seguimiento y control de peso, altura, y alimentación, tan necesario a esas cortas edades. Sin embargo, y de la misma manera que algunos Centros de Atención Primaria no han respondido a las necesidades de protección de salud de sus menores, otros, sí lo han hecho, desbloqueando las urgencias hospitalarias, y ofreciendo un servicio de calidad, como lo pueden hacer los profesionales sanitarios cuyo centro de trabajo son los Centros Hospitalarios.

En el caso de los adultos, la solicitud de asistencia médica, ha dilatado las citas desde el origen de la pandemia, llegando a triplicar los tiempos de espera. Consecuencia de ello, es la automedicación que de manera anónima se produce en gran parte de la población, especialmente cuando los pacientes han necesitado atención no urgente, pero atención en un plazo razonable. El gasto en productos farmacéuticos, es otro factor post Covid-19, que ha de ser atendido por las familias, dadas las circunstancias.

El Ministerio de Sanidad del Gobierno de España, advirtió un desequilibrio generado durante la pandemia en el derecho a la protección de la salud, motivo por el que se realizó el Análisis y propuestas para abordar la vulnerabilidad epidemiológica vinculada a las desigualdades sociales, Equidad en Salud⁷ y Covid-19, el 29 de octubre de 2020. Sin embargo, y a pesar de las recomendaciones incluidas en este documento, como la revisión continuada y el análisis de la evolución de la información disponible, llegados a 2022, la situación de vulnerabilidad no ha sido de carácter social, sino local o territorial.

Hay, pues, evidencia clara de que los determinantes sociales no sanitarios de la salud están detrás de las enormes diferencias entre grupos poblacionales en la incidencia, gravedad y mortalidad asociada a la Covid-19⁷. Nos parece muy acertado lo que añade se-

7. https://www.sanidad.gob.es/profesionales/saludPublica/ccayes/alertasActual/nCov/documentos/COVID19_Equidad_en_salud_y_COVID-19.pdf

guidamente, cuando advierte que “también hay desigualdades causadas por el propio sistema sanitario, que son menos visibles pero no menos importantes. Los profesionales sanitarios y los gestores deberían conocerlas (González López-Valcácer, 2021, 183-185).

Sin duda, el propio sistema sanitario, está contribuyendo a que las desigualdades en el derecho a la protección de la salud, se incrementen. De hecho, la gestión sanitaria post Covid-19, puede aparentar ser mejor que la anterior, gracias a los avances tecnológicos disponibles en comunicaciones y por la digitalización de datos de salud. Sin embargo, estas nuevas tecnologías solo han conseguido que el tiempo de espera tras la solicitud de cita previa, aumente. En consecuencia, un alto porcentaje de pacientes, han desistido en el intento de recibir asistencia médica en Centros de Atención Primaria, viéndose obligados a automedicarse. Porcentaje por otro lado, que es imposible demostrar, dado que no se analiza el número de personas que desisten por este motivo.

La responsabilidad de estas situaciones no ha nacido aún, y quizá nunca lo hagan, ya que se trata de una prueba diabólica: probar que la falta de asistencia médica por gestión deficitaria, es la causa del nacimiento de enfermedades o del empeoramiento de las mismas, es harto complicado, si no, imposible.

Algo parecido ha ocurrido con las especialidades médicas a las que deben derivarse a los pacientes, desde sus Centros de Atención Primaria. La saturación del sistema sanitario, ya no debería ser de la misma naturaleza que la sufrida en pandemia. Sin embargo, los plazos de atención se alargan, llegando incluso a tener que derivar a los enfermos a centros privados, para no incumplir con los límites temporales especificados por las normas.

En esta pandemia se ha evidenciado con claridad la inaplazable reorientación del sistema hacia la promoción y la protección de la salud que requiere la incorporación de los determinantes sociales y ambientales de la salud dirigidos a lograr una atención integral, por tanto del desarrollo de la salud comunitaria (Carcedo Rocés, 2021, 24).

El carácter prioritario en las citas de especialidad médica, prácticamente han desaparecido. No existe en la actualidad un término medio entre el paciente moribundo, y al que tan solo necesita un tratamiento antibiótico para eliminar un virus no resistente. Quizá, el contra paternalismo del Estado generado a raíz de algunas líneas doctrinales en pro de la igualdad, encaminadas a un positivismo extremo incorrectamente entendido, nos lleva a que diferentes necesidades en salud, sean tratadas con tabla rasa, sin distinguir necesidades y prioridades (no tanto personales como sociales), al ofrecer servicios de salud a velocidad de tarifa plana para todos los pacientes, no distinguiendo así necesidades especiales, que con carácter urgente debieran ser tratadas. Los médicos de atención primaria no realizan hoy día este tipo de distinciones, dejando para los compañeros de las especialidades, esa decisión, que, en nuestra opinión, es clara, sin necesidad de formar parte de los profesionales de la salud.

Ejemplo de ello, está ocurriendo en la actualidad en la especialidad de oftalmología. El paciente acude a su médico de familia con el fin de que le diagnostiquen la enfermedad de cataratas, previamente observada por su óptico, dado que el cambio de lentes se considera inútil e inapropiado para la mejora en esta pérdida de visión constante y en aumento, estipulando el médico de atención primaria, que en todo caso la valoración

debe ser realizada por el especialista sanitario en la materia. No se distingue que la persona sea joven, o que la visión sea su herramienta imprescindible para trabajar (como ocurre con los profesores e investigadores), sino que, se remite directamente sin ningún tipo de observación siquiera visual, a un especialista que determinará la posibilidad de cirugía, con independencia de su situación personal, laboral, etc. La baja médica de profesores e investigadores en estas circunstancias concretas, es la única vía que les queda, caso de no poder disfrutar de otras alternativas, como ocurre cuando se tienen posibilidades económicas para optar por servicios sanitarios privados.

En esta línea, y tomando como ejemplo de referencia a los pacientes con diabetes tipo 2, se constata que la desatención en los centros de atención primaria, impidió en 2020 el control del 32% de los pacientes (Cuevas Fernández, Gutiérrez Galeote, García Marrero, Iglesias Girón y Cabrera de León, 2022, 308). Añaden que quienes dejaron de acudir al centro de salud en 2020, llevaron un peor control, y que el paciente acaba realizando su autocuidado, empoderando al mismo. Ese empoderamiento, el cual podría enfocarse con perspectiva positiva, no lo es, dado que genera una necesidad de automedicación, que lógicamente no es de recibo.

La desconexión producida por la falta de Comunicación entre centros y Administraciones, provoca una merma de derechos, que en última instancia afecta a la salud de las personas. Nos encontramos ante una responsabilidad patrimonial –del Estado o de las AAPP competentes–, la cual, tarde o temprano, habrá de responder en cada caso.

Así las cosas, indicamos las siguientes conclusiones:

- La gestión de los Centros de Atención Primaria en la actualidad, no está siendo adecuada, a pesar de las sinergias originadas a raíz de la pandemia Covid-19, entre la ciudadanía, las nuevas formas de relación y comunicación (NNTT), y las Administraciones públicas, entre las que se encuentran los centros de salud.
- La vía telefónica prácticamente ha desaparecido, lo que obliga al ciudadano a desplazarse físicamente para gestiones que pueden realizarse de manera mucho más efectiva, por teléfono, mail, o apps sanitarias.
- Las solicitudes de cita previa para la atención médica han disminuido exponencialmente, no por la efectividad del sistema sanitario, sino, porque las agendas que distribuyen las citas, parten de unos tiempos mínimos de espera, intolerables, e inoperables. Por ello, las urgencias hospitalarias se ven desbordadas, mientras que los pasillos de los Centros de Atención Primaria, quedan desiertos.
- El exceso de tiempos de espera que ha de sufrir el paciente, provoca que éste, sus progenitores o sus representantes legales, opten por la automedicación, la cual va aumentando progresivamente, siendo síntoma (entre otras cuestiones), de la ineficiente gestión operada.
- El gasto de las familias en mediación se ha incrementado, a pesar de que el poder adquisitivo de los ciudadanos en general, ha decrecido.

BIBLIOGRAFÍA (CITADA Y RECOMENDADA)

- BOMBILLAR SÁENZ, F.M./PÉREZ MIRAS, A.: "El derecho a la protección de la salud desde perspectiva multinivel y de derecho comparado", en *Revista Europea de Derechos Fundamentales*, primer semestre, 2015, págs. 299-331.
- CARCEDOR ROCES, M.L.: "La sanidad pública postcovid entre el estrés y la revitalización. El desafío de mantener la capacidad de respuesta y la confianza de la ciudadanía", en *Temas para el debate*, núm. 318, 2021, pág. 24.
- CUEVAS FERNÁNDEZ, F.J, GUTIÉRREZ GALEOTE, J.C, GARCÍA MARRERO, M.R., IGLESIAS GIRÓN, M.J y CABRERA DE LEÓN, A.: "Impacto de la alteración de la continuidad asistencial en los pacientes con diabetes tipo 2 durante la pandemia de COVID-19", en *Semergen: revista española de medicina de familia*, nº 5, 2022, pág. 308.
- DE LA CUEVA ALEU, I.: "El derecho constitucional a la protección de la salud: jurisprudencia constitucional", en *Cuadernos de Derecho judicial*, Núm. 5, 2005, págs. 13-80.
- ESCOBAR ROCA, G.: "El derecho a la protección de la salud", en *Derechos sociales y tutela antidiscriminatoria*, ESCOBAR ROCA (dir.), Thomson-Aranzadi, Cizur Menor, 2012, págs. 1073-1178.
- GONZÁLEZ LÓPEZ-VALCACER, B.: "Las desigualdades de la COVID-19 como reto en la gestión sanitaria", en *Elsevier Public Health Emergency Collection*, Julio-Agosto 2021, págs. 183 a 185.



La importación en la UE del material biológico reproductivo humano y las situaciones de emergencias

THE IMPORT IN THE EU OF HUMAN REPRODUCTIVE MATERIALS AND EMERGENCY SITUATIONS

Mario Monaco

Universidad de Córdoba

mmonaco@uco.es  0000-0001-9725-3669

Recibido: 28 de junio de 2022 | Aceptado: 30 de noviembre de 2022

RESUMEN

La circulación internacional de gametos humanos aporta incuestionables beneficios a una sociedad en claro declino demográfico y se encuentra en continua expansión. Las Directivas en materia de células reproductoras sostienen el objetivo de aplicar la disciplina de manera uniforme en toda la Unión Europea (UE) para poder garantizar el mayor nivel posible de protección de la salud con una calidad y una seguridad comparables entre los estados miembros. Estos requisitos se refuerzan ulteriormente para el caso de la importación de países extra UE. La transposición en España e Italia ha supuesto la incursión de la materia en dos contextos completamente distintos. Al mismo tiempo, no se pueden descuidar los acontecimientos internacionales actuales que requieren una atención específica.

ABSTRACT

The international exchange of human gametes brings unquestionable benefits to a society in a clear demographic decline and in a constant extension. The reproductive cells Directives support the objective of applying the discipline uniformly throughout the European Union (EU) in order to guarantee the highest possible level of health protection with comparable quality and safety among member states. These requirements are further reinforced in the case of importation from non-EU countries. The transposition in Spain and Italy has meant the incursion of the matter in two completely different contexts. At the same time, current international events that require specific attention may not be neglected.

PALABRAS CLAVE

Gametos humanos
Importación
Emergencias

KEYWORDS

Human gametes
Import
Emergency

I. INTRODUCCIÓN

Tras una época de indeterminación y ambigüedades, “la esterilidad y la infertilidad, aún empleadas en el lenguaje común como sinónimos” (Ermini, 2006, p. 225),¹ han llegado actualmente a clasificarse como enfermedades del sistema reproductivo² siendo un fenómeno que afecta actualmente a unos 25 millones de personas en la Unión Europea (UE) según las últimas estimaciones de la European Society of Human Reproduction and Embryology (2022)³. España es el país de la UE que realiza el mayor número de procedimientos de fecundación *in vitro* (Riaño-Galán et al., 2021; Zafra 2020)⁴ cuyo continuo crecimiento incluye los tratamientos heterólogos con donación de gametos (Bay et al., 2014) femeninos principalmente (De La Rochebrochard, 2020; Shenfield et al., 2010)⁵ cuya disponibilidad en el resto de países del entorno es insuficiente (Carbone y Cahn, 2010; Huele et al. 2020; Purewal y Van Den Akker, 2009)⁶.

Por ello, como ocurre en países como Italia y Francia, por ejemplo, en los que la alta demanda no consigue satisfacerse con las donaciones nacionales, se tiende a recurrir a bancos extranjeros que dispongan de ovocitos con fenotipos compatibles recalando en los centros españoles en particular (Lima et al., 2019) u otros países extra UE con mayor disponibilidad, como es el caso de Ucrania (Nadon, 2021).

Es evidente que la obtención de ovocitos puede realizarse solamente en centro especializados (establecimientos de tejidos autorizados, ET) ya que es necesario ejecutar una estimulación ovárica previa y una breve intervención para la obtención de los mismos mediante una punción guiada por ecografía, realizada en quirófano y bajo sedación, conllevando –inevitablemente– algunos potenciales riesgos para la salud (Igareda González, 2016).

La donación de semen humano, por su parte, al no requerir procedimientos ni precauciones particulares (siendo técnicamente posible la extracción y donación ‘informal’) puede determinar problemas de otra índole como el número excesivo de embarazos del mismo ‘donante’, como se ha llegado a destacar en recurrentes noticias de prensa (Ferrer, 2022; Rachidi, 2007), o la propagación de enfermedades si no se mantiene un control clínico; por tanto, es fundamental en todo caso monitorear no solo los mecanismos de extracción sino también extremar las garantías de calidad y seguridad y que

1. Según Ermini (2006) las expresiones ‘esterilidad e infertilidad’ vienen a menudo empleadas como sinónimos en el lenguaje común como situación de incapacidad procreativa, aunque se suelen distinguir en el campo de la ciencia médica.

2. Definidas en la clasificación de la World Health Organization (2020) como la falta de conseguir un embarazo tras de 12 meses o más de relaciones regulares sin protección.

3. European Society of Human Reproduction and Embryology, «ESHRE position paper on the revision of the european union legislation on Blood Tissue and Cells», june 2021, 1-3, p. 1, <https://www.eshre.eu/Europe/Position-statements/EUTCD>, visitado el 24 de junio de 2022.

4. Los autores indican que, en el 2018, se realizaron en España 149.337 tratamientos de FIV.

5. El 62% de los tratamientos realizado en España a pareja no nacionales ha precisado las donaciones de ovocitos.

6. Hay países sin cultura altruista o con barreras legales que impiden o han impedido la donación, si bien las problemáticas difieren de un país a otro.

implican la necesidad de someter las muestras a los análisis necesarios, mantener la trazabilidad de las mismas, el control de la edad del donante y el número de donaciones realizadas por el mismo y, eventualmente, la salvaguardia del anonimato (Glennon, 2016; Gong et al., 2009).

En ese contexto, la circulación internacional de gametos humanos objeto de donación altruista y no remunerada ha empezado a alcanzar proporciones significativas y en continua evolución, aportando incuestionables beneficios a una sociedad cuyo declino demográfico es evidente, permitiendo desarrollar proyectos reproductivos también a los individuos infértiles. Asimismo, la aplicación de las distintas técnicas de reproducción asistida plantea varios dilemas éticos y cuestiones jurídicas novedosas que tienen que abordarse en un contexto tan diverso y dividido sobre la materia, como señala el *Tribunal Europeo de Derechos Humanos* en el asunto S.H. y otros c. Austria, nº 57813/007.

Como siempre ocurre a la medicina cuando se interrelaciona con el derecho, resulta necesario desarrollar normas específicas que derivan de las definiciones técnicas de manera que se integren armónicamente en el panorama jurídico, tratando de difundir los conocimientos ya consolidados en el ámbito científico al público en general, para su aceptación y empleo (Coccia et al., 2020)⁸ como, por ejemplo, las definiciones de *transnational gamete donation*, para los gametos en general o *transnational oocyte donation*, para los solos ovocitos, que se han implantado en la jerga sectorial (La Marca et al., 2019).

II. LA NORMATIVA SOBRE LA IMPORTACIÓN DE LAS MUESTRAS REPRODUCTORAS EN LA UE

2.1. Las Directivas de la UE en materia de células reproductoras humanas

Al principio del presente siglo y también con el fin de regular la creciente utilización clínica del material biológico reproductivo humano, se aprobó la Directiva 2004/23/CE del Parlamento Europeo y del Consejo que pretendió fomentar las donaciones de las de

7. En este asunto, los demandantes, impugnaron la prohibición de utilizar gametos donados según la Ley de Procreación Artificial de Austria. El Tribunal dictaminó que la prohibición prevista en la ley austriaca era conforme y con fines legítimos debido a que no hay consenso sobre la base de principios largamente asentados en los estados europeos acerca de la donación de óvulos, por lo que los márgenes de apreciación proporcionados a los estados son amplios y el legislador austriaco no se ha excedido en los márgenes indicados.

8. Los autores señalan que el Hospital Universitario Careggi de Florencia se convirtió en el primer centro de salud pública en Italia en ofrecer servicios de reproducción asistida heteróloga tras una solicitud repentina de muchas parejas procedentes de todo el país, que no pudo ser satisfecha por la falta de gametos de donantes, por lo que tuvieron que ‘apoyarse’ en bio-bancos españoles. En este contexto, se aplicó el nuevo modelo de donación transnacional de gametos (TGD) que se basa en el envío de gametos donados importados (ovocitos vitrificados y espermatozoides congelados) desde bio-bancos externos, posteriormente fecundados en el laboratorio del centro receptor.

células reproductoras y su empleo al interno de la UE, estableciendo las normas inspiradoras de un marco unificado con el propósito de garantizar una elevada calidad y seguridad comparable entre los estados miembros para así contribuir (y convencer) que las células obtenidas en otro país dispusieran de las mismas características y garantías de aquellas procedentes del propio entorno.

La Directiva mencionada en su art. 2.k (Ámbito de aplicación) y las sucesivas en la materia han empleado una terminología clara para los traslados de gametos en el contexto de la UE, precisando que como ‘distribución’ se entiende el transporte y la entrega de células o tejidos destinados a la aplicación en el ser humano, diferenciándola asimismo de la ‘importación’ (art. 9), definida como la procedencia del material biológico reproductivo humano de países terceros y para la cual los estrictos requisitos de la primera se acrecientan ulteriormente (Malanda, 2008)⁹.

A este propósito, también en virtud del incremento constante del intercambio de las muestras biológicas reproductivas humanas entre los establecimientos de tejidos que operan en los estados miembros y a nivel internacional, al cabo de más de una década, la Comisión Europea (CE) eligió publicar una disposición específica acerca de las células y de los tejidos importados de países extra-europeos –la Directiva (UE) 2015/566– la cual detalla la oportunidad de establecer, para la proveniencia de material desde los países extra UE, un sistema de verificación de la equivalencia de las normas de calidad y seguridad, autorización e inspección similares a los procesos aplicados a este tipo de material biológico humano, sin perjuicio de que cada estado miembro pueda implementar medidas aún más restrictivas en propósito.

El objetivo de la norma es evidente: las importaciones de tejidos y células tienen que formalizarse únicamente por medio de determinados establecimientos de tejidos, específicamente autorizados para ese fin, salvo los casos puntuales en los que la importación pueda ser autorizada excepcionalmente, *ad hoc*. Asimismo, entre las definiciones del art. 2.b de la mencionada Directiva, encontramos que por establecimiento de tejidos importador (ETI) se entienden los bancos de tejidos, unidades hospitalarias u otros organismos de la UE que mantengan acuerdos contractuales con proveedores de terceros países con el fin de realizar la importación en la Unión de tejidos y células cuya finalidad sea la aplicación en el ser humano. Por lo tanto, la naturaleza jurídica del contrato con la parte exportadora cobra una importancia relevante y la vía preliminar de la relación con los centros de los países terceros para la importación de gametos en el que tendrán que intervenir los asesores jurídicos de cada parte.

Igualmente, las Directivas imponen a los ETI la carga relativa a la verificación del cumplimiento de los requisitos de calidad y seguridad de los bancos de células y tejidos extra UE proveedores. No obstante, en algunos casos, también las autoridades centrales (AC) pueden considerar necesario acudir directamente al país tercero y realizar una

9. Según el autor hace falta tener en cuenta que la circulación de cualquier bien proveniente de otro estado miembro, no es una ‘importación’ *stricto sensu* puesto que, jurídicamente (al tener un sentido más bien de tributario), dicho concepto concierne la circulación de bienes sujetos a un régimen aduanero y fiscal que excluye los bienes intracomunitarios.

inspección directa *in situ*, informando paralelamente al cuerpo de inspectores de dicho país que podrá acompañar el escrutinio y recibir una copia del informe (considerando 11 de la Directiva).

Principalmente, los objetivos que presiden estas rigurosas modalidades se dirigen a garantizar y asegurar dos aspectos que el legislador continental entiende fundamentales: por un lado, la trazabilidad hasta el donante (con la aplicación de un código único europeo); por el otro, el control del respecto del principio de donación voluntaria y no remunerada, de conformidad con la Directiva 2004/23/CE.

Sin lugar a duda, se trata de un posicionamiento respecto al que los países extra UE han llegado a definir como “colonización colectiva” (Örücü, 2001), expresión empleada para indicar la ausencia de un espacio para la participación de los países terceros a la hora de formalizar los Reglamentos o las Directivas cuyas consecuencias estos últimos tendrán inevitablemente que padecer (Burrows, 1996). Paradigmático, en este sentido, es el objetivo de estas Directivas que pretenden crear disposiciones internas que despliegan su eficacia al exterior, revelando una visión unidireccional y especialmente ‘eurocéntrica’.

En definitiva, competen entonces al ETI las mayores tareas y responsabilidades hasta cubrir la revisión de los sistemas de calidad y seguridad equivalentes presentes en el establecimiento exportador. Dichos aspectos recubren una larga lista de cumplimientos que, a título meramente ilustrativo, incluyen los siguientes: verificación de licencias y acreditaciones, instalaciones, documentación de sistemas de calidad y seguridad del establecimiento exportador; presencia de un organigrama, formación del personal, métodos de procesamiento, sistema de trazabilidad; existencia de procedimientos operativos estandarizados; adecuación de los donantes, descripción de las células, presencia de contratos de transporte, etc.

En todo caso, se reserva a las AC el rol fundamental de acreditar (designar, autorizar o aprobar, según el caso) a los ETI para que puedan importar las células según las condiciones aplicables (y eventualmente restringir la importación de países extra UE determinados) por medio de un procedimiento de verificación específico que dictamine el cumplimiento de los requerimientos de las Directivas. Por consiguiente, si el establecimiento de tejidos de la UE cumple con los requisitos normativos previstos, de conformidad con el art. 3.2 de la Directiva (UE) 2015/566, la AC expedirá el correspondiente “*Certificado de acreditación, designación, autorización o aprobación*”.

2.2. La transposición de las directivas en materia de importación de células y tejidos: los diferentes casos de España e Italia

La creación de un sistema común de calidad y seguridad con la adopción de requisitos estrictos en materia de traslado de material biológico reproductivo, se mueve sobre la base de una regulación de especial relevancia transfronteriza y con el objetivo de uniformar el comportamiento de los estados miembros de la UE a este respecto; las Directivas europeas cobran pues especial importancia al respecto gozando del mérito de

haber introducido importantes novedades en los ordenamientos jurídicos nacionales (Di Ciaccio, P. 2018)¹⁰.

A este propósito, en primer lugar queda como cita obligada la referencia al art. 168 del Tratado de Funcionamiento de la Unión Europea (TFUE) en cuanto que, por medio del mismo, la definición y ejecución de todas las políticas y acciones de la UE pueden limitarse en función de la garantía de un alto nivel de protección de la salud humana (ej. prevención de las enfermedades), la vigilancia y la alerta –en su caso– de las amenazas transfronterizas graves para la salud, así como la lucha contra las mismas.

El principio informador de las elaboradas disposiciones se concreta pues en la necesidad de garantizar en todo momento el mayor nivel posible de protección de la salud humana en la UE obligando a llevar una aplicación uniforme y coherente de las medidas sobre células y tejidos; asimismo, dado el incesante incremento que el intercambio de dichas muestras experimentan a escala mundial, los controles en la importación cobran una importancia esencial en los que los estados miembros gozan de ciertas facultades discrecionales para la transposición al Derecho nacional, lo cual permite tener en cuenta las particularidades de cada país.

Dentro de una cierta uniformidad –por ser obligatoria para los destinatarios en cuanto a los resultados que se pretenden conseguir– la transposición de las Directivas en materia de células y tejidos por parte del legislador de España e Italia ha efectivamente tenido en cuenta las medidas a tenor de los objetivos definidos en las mismas, pero – para el caso concreto de la importación– se han aplicado matices dispares, dependiendo de las circunstancias de cada uno.

En España, la gestación de la norma de transposición no ha resultado exenta de complicaciones, habiéndose anulado por el *Tribunal Supremo* el Real Decreto 1301/2006, de 10 de noviembre, dejando sin regulación jurídica la materia por un breve periodo. La sentencia no valoró el contenido material del Real Decreto, sino que la declaración de nulidad del mismo se produjo por ‘insuficiencia de rango’, al haberse realizado la transposición de la materia en el Derecho interno mediante una norma reglamentaria y no por rango de Ley.

Asimismo, no se hizo esperar el Real Decreto-ley 9/2014, de 4 de julio para cubrir a la evidente necesidad de regular con la requerida urgencia el imprescindible marco jurídico para la inmediata utilización de células y tejidos humanos. A pesar del breve periodo entre la cesación de los efectos del RD 1301/2006 y la publicación de la nueva disposición, el nuevo texto no se limitó a transcribir el anterior; en esta misma línea, el Real Decreto-ley se preocupó de formalizar requisitos y controles públicos necesarios sobre importaciones de tejidos inexistentes hasta aquel momento por lo que podrían entrar en el territorio muestras de donantes procedentes de países extra UE sin las garantías de calidad y seguridad que evitasen el riesgo de transmisión de enfermedades a los receptores.

10. Los autores informan, en particular para Italia, el merito del Centro Nazionale Trapianti (CNT) autoridad italiana competente en materia de donación y trasplante de órganos, células y tejidos humanos, incluidas las células reproductivas, que se habría empleado para promover y compartir su contribución específica de experiencias en formación nacional e internacional.

Respectos a esas ulteriores medidas de protección del propio territorio (ajustadas a las disposiciones del Tratado), la nueva norma de transposición en el Reino de España de las Directivas células y tejidos ha incorporado algunas limitaciones; a este propósito, el art. 23 del Real Decreto-ley 9/2014 puntualiza que la importación se autorizará solo cuando la finalidad sea la aplicación en humanos, haya un probado beneficio en su utilización y, sobre todo, que no exista –en ese momento– disponibilidad de las mismas en su territorio.

Además, la disposición mencionada prevé algunos aspectos singulares: la importación o tránsito de células y tejidos, en caso de producirse, sólo podría efectuarse a través de recintos aduaneros especializados para permitir un despacho rápido, por parte de unidades administrativas especializadas, en cuanto a la documentación sanitaria y los demás documentos exigibles a los importadores, dado que el tipo de producto como las muestras de sustancias biológicas resulta ser altamente sensible a los factores externos¹¹.

Las solicitudes de importación tendrían que presentarse por parte del ETI ante la Organización Nacional de Trasplantes (ONT), previo conocimiento de la unidad de coordinación de trasplantes de la comunidad autónoma competente. Tras ello, se daría traslado a la Subdirección General de Sanidad Exterior del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, junto con su informe para su tramitación (Arias Aparicio et al. 2018)¹².

Sin embargo, como observado *ut supra*, a efectos prácticos, dichas limitaciones imposibilitan la importación de ovocitos en el territorio del estado. España representa el país de referencia para la donación de ovocitos al que acuden, de una manera u otra, los pacientes del entorno. Dentro de las dificultades para poder definir la autosuficiencia de un país en relación a los gametos humanos, la misma podría enunciarse como la capacidad para responder a las solicitudes en un plazo de tiempo razonable (excluyéndose aquellas situaciones que requieran una actuación urgente), sin recurrir a células importadas de países terceros. Por lo tanto, partiendo del supuesto de que existe actualmente la disponibilidad de dichas células en España, esa disposición hace inviable –de momento– la importación de gametos femeninos desde países extra UE.

En Italia, por su parte, tras el mandato del art. 9 del decreto legislativo 191/2007, que dispuso, tras una larga gestación, la modalidad de transposición en el territorio de la disciplina de distribución e importación de células reproductoras, por medio de un decreto del Ministro de Salud, se publicó el correspondiente decreto (Ministero della

11. Los recintos aduaneros y puntos fronterizos habilitados se encuentran en: Barcelona, Bilbao, La Farga de Moles, Madrid, Málaga, Palma de Mallorca, Sevilla, Valencia, Vitoria, Santa Cruz de Tenerife.

12. Según los autores entre las funciones encomendadas a la Comisión Nacional de Reproducción asistida figura la función de “asesorar a las Administraciones competentes, en la elaboración, desarrollo y aplicación de la normativa sobre reproducción asistida” por lo que se entiende más adecuado que corresponde a esta Comisión, y no a la ONT, emitir el informe correspondiendo –asimismo– a la misma Comisión atender la presentación de las solicitudes de importación que sucesivamente se trasladarán a la Subdirección General de Sanidad Exterior del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad junto con su informe para su tramitación.

Salute, Decreto 10 ottobre 2012, modalità per l'esportazione o l'importazione di tessuti, cellule e cellule riproduttive umani destinati ad applicazioni sull'uomo) en cuyo art. 1, se introduce el ámbito de aplicación de la materia, a saber, la disciplina, los criterios y las modalidades para la importación de gametos.

Dicho decreto coincide en gran medida con las disposiciones anteriormente analizada relativa a la adopción en España: no obstante, también se encuentran diferencias sustanciales. Sorprendentemente, de hecho, el decreto enfatiza que su aplicación se extiende indistintamente a las actividades de 'importación' desde y hacia países pertenecientes a la UE o países terceros de la UE y sus centros (art. 1, párr. 3) y, en este sentido, el art. 4, indicando las modalidades de relaciones entre los establecimientos de tejidos nacionales y aquellos ubicados fuera de las fronteras italianas, equipara los procedimientos de distribución entre los estados miembros con la importación de países terceros, contraviniendo así el espíritu de las Directivas sobre células y tejidos, en particular, y del Derecho de la UE, en general (véase la Directiva 2004/23/CE, art. 9).

A tal propósito, cabe señalar que el mandato del art. 9 del decreto legislativo era –en cambio– bastante explícito sin advertirse particulares dificultades para su interpretación; de hecho, el texto del artículo indicaba que la intervención del ministerio, sólo debería referirse a los aspectos inherentes a la importación de tejidos y células de terceros países en cumplimiento del art. 9 de la Directiva 2004/23/CE y su propósito que otro no era que responder a la urgente necesidad de contar con un marco unificado destinado a asegurar estándares que garantizaran la mayor calidad y seguridad de células reproductoras dentro de la UE, comparables entre estados miembros con el fin de favorecer la disponibilidad uniforme a nivel continental (Considerando 4 de la Directiva).

Si bien es cierto que la disposición ministerial se produce en plena fase de erosión –a golpe de sentencias judiciales– de un sistema ideológico italiano en materia de fecundación artificial (Ferrando, 2011)¹³, la elección del ministerio queda en todo caso fuera de los márgenes de dicho mandato y en contraste con los propósitos del legislador continental, concepto reiteradamente reafirmado en las Directivas más recientes, así como de la lógica de las obligaciones derivadas de la pertenencia de Italia a la UE.

En lo específico, se permite la importación de células en la República para un receptor identificado. el establecimiento de tejidos tiene que activar los trámites para la 'importación' sólo después de verificar que el producto no está disponible en el territorio nacional; a efectos prácticos dicha verificación resulta prácticamente innecesaria puesta la notoria endémica indisponibilidad de ovocitos en Italia, como refiere el periódico la Repubblica en la entrevista al Presidente de la Società Italiana di Fertilità e Sterilità (Eterologa, l'allarme della Società italiana di fertilità: "In Italia solo dieci donne hanno donato gli ovuli", 2016). También la disposición italiana, en su art. 3, párr. 4 y 9, reafirma la necesidad de que se celebren acuerdos convencionales entre el establecimiento de tejido italiano y el 'extranjero', sujeto a la autorización del Centro Regionale Trapianti (CRT), previo informe del CNT.

13. La autora habla de la 'reescritura' de la ley a través de múltiples fallos judiciales.

Sucesivamente, el Decreto de 15 de noviembre 2016, introdujo en Italia los cambios a los que se refiere la Directiva (UE) 2015/566 con respecto a los procedimientos destinados a verificar el cumplimiento de los estándares de calidad y seguridad de los tejidos y células importados; la norma, ahora sí, se refiere a países no pertenecientes a la UE, desacreditando así –al menos en parte– la implementación del Decreto Ministerial de 2012 basado en la equiparación entre los estados miembros y terceros países en la distribución de células reproductoras humanas, y demostrando que ante la rápida evolución tecnológica en el sector, la transposición de las Directivas y los consiguientes cambios en el marco normativo nacional han influido significativamente en la aplicación de la normativa estatal con un impacto representativo en los distintos temas críticos, contribuyendo a erosionar ciertos prejuicios en torno a la integración europea que, aunque tiendan a disminuir, siguen siendo difíciles de tumbar.

Finalmente, cabe señalar que, mediante el citado texto, se adopta una disciplina específica para autorizar e inspeccionar los institutos de tejidos importadores (ITI, en la versión italiana) con el objetivo de garantizar el cumplimiento de estándares de calidad y seguridad equivalentes del material biológico importado en comparación con el continental. Asimismo, las definiciones del art. 2.b), replican aquellas de la Directiva que la norma traspone en el ordenamiento italiano; se especifica que el ITI es un establecimiento de tejidos con sede en Italia, parte de un acuerdo contractual con un proveedor de un país tercero, para el fin de importar a Italia células y tejidos destinados a aplicaciones humanas y de conformidad con los criterios clínicos apropiados.

En definitiva, a pesar de un intenso y fructífero diálogo jurídico entre España e Italia, también de matriz jurisprudencial, del que se han servido los respectivos cuerpos legislativos, la interconexión y la aproximación de los sistemas normativos italiano y español parece más bien una consecuencia de la erosión de la estructura de la ley italiana que se ha producido en la última década (Chieffi, 2015) y por la incorporación del Derecho de la UE.

2.3. Las situaciones de emergencia y la importación de las muestras reproductoras

Como ya anticipado, las Directivas disponen que las importaciones de células se realicen por medio de establecimientos de tejidos que los estados miembros hayan previamente acreditado, designado, autorizado o aprobado a tal fin. No obstante, la disciplina en examen ha previsto también algunas excepciones, a saber, las situaciones de emergencia, definidas por las Directivas células y tejidos como aquellas situaciones imprevistas en la que la importación urgente de células y tejidos procedentes de un tercer país en la UE no encuentren alternativa práctica alguna para poder recurrir a la aplicación inmediata a receptores conocidos cuya salud estaría gravemente amenazada de no realizarse la mencionada importación.

En esas circunstancias, la Directiva 2006/17/CE, art. 6 permite a las autoridades competentes autorizar directamente la distribución de determinadas células y tejidos o la

importación en caso de emergencia, es decir, sin necesidad de acreditación previa de un ETI a condición de que se adopten cuantas medidas resulten necesarias para garantizar que dichas importaciones cumplan las normas de calidad y seguridad de manera equivalente. En el contexto general de la materia, estas excepciones se emplean ordinariamente –entre otras– para autorizar la importación de células madre hematopoyéticas procedentes de médula ósea, sangre periférica o sangre del cordón umbilical utilizadas en el tratamiento de una serie de enfermedades potencialmente mortales. Evidentemente, en términos generales, queda por ver si la salud de los pacientes pueda también resultar gravemente amenazada de no realizarse la importación de células reproductoras.

No obstante, en ese ámbito, puede haber también situaciones en las que la amenaza no interese directamente la salud de las personas, sino que afecte el proyecto reproductivo de los mismos y/o al material biológico reproductor que, por su ambigua naturaleza –persona o cosa (Carbone, 2005; Casini, 2001; Caspar, 1992; Ferrando, 1999; López Moratalla y Iraburu Elizalde, 2004; Palazzani, 1995; Gallagher, 1985; Zatti, 1990)¹⁴– podría tener distintos grados de valor según la posición en el tema.

En un mundo globalizado con estructuras organizacionales complejas y sistemas interdependientes, los países más industrializados se enfrentan a una creciente vulnerabilidad por diversos eventos adversos que pueden acontecer inesperadamente y cuyo impacto, con demasiada frecuencia, se agrava por las carencias de respuestas preventivas adecuadas (Rosenthal y Kouzmin, 1997).

Estos tipos de eventos vienen habitualmente denominados crisis, catástrofes o desastres (Aradau y Van Munster, 2011; Quarantelli, 2005; Wolbers et al., 2021) y su concepto gira tradicionalmente alrededor de una percepción compartida de amenaza hacia las estructuras básicas de una sociedad y sus valores fundamentales que requiere una reacción urgente por parte de las autoridades, las cuales actúan en condiciones de profunda incertidumbre y –normalmente– bajo presión (Boin et al., 2016; 't Hart et al., 1993; Rosenthal et al., 1989), para atender problemas que pueden empeorar en ausencia de acción (Bokhari, 1997).

Una crisis ‘transfronterizas’ (Ansell et al., 2010) amplía y agrava aún más la definición anterior en el sentido de que su origen, propagación e implicación se desarrolla a través de fronteras y entre varios países, cuando los sistemas de varios estados y su soporte vital o de infraestructuras críticas están gravemente amenazados a la vez (Boin et al., 2014). Actualmente, las crisis transfronterizas prototípicas se articulan entre estructuras cuyos manejos precisan una comprensión que envuelve análisis integrales de procesos a cargo de los decisores públicos –especialmente líderes políticos y altos funcionarios– frente a las mismas.

A este propósito, la doctrina se ha preocupado de subsumir en el concepto de crisis (o desastres) diversos fenómenos de variable gravedad por medio de un largo y crecien-

14. El debate sobre estatuto jurídico del material biológico reproductivo humano –adscrito a los objetos, a las personas o a un tercer género intermedio– se encuentra muy debatido y hay una dilatada literatura jurídica al respecto

te listado que incluye guerras, terremotos, hambrunas, pandemias y epidemias, desastres climáticos y naturales, terrorismo, colapso de los sistemas financieros, catástrofes de alta tecnología y ataques cibernéticos (Boin et al., 2013; 2016; 't Hart et al. 1993); en la actualidad, Europa está padeciendo al mismo tiempo algunos de estos eventos adversos como raramente ha acontecido en su historia reciente y que trascienden los límites geográficos y funcionales continentales y cuyas respuestas no resultan fáciles de ofrecer.

Entre las innumerables problemáticas ocasionadas por estas situaciones con su diversas preminencias, las cuestiones de fertilidad y salud reproductiva han resultado ser históricamente de prioridad baja en las crisis humanitarias (Hakamies et al., 2008; Palmer et al., 1999)¹⁵, considerándose como un problema a más largo plazo que podría dejarse en segundo plano durante la fase de gestión de una emergencia, cuando los problemas de suministro de alimentos adecuados, agua limpia y vivienda, copan objetivamente la atención; asimismo, la información sobre la magnitud de los flujos de refugiados, el número de fallecidos y heridos apresan el escrutinio de los medios, verdaderos interlocutores en la ardua tarea de una información adecuada para el público (Hill, 2004).

A este propósito, distintas son las interpretaciones del concepto de 'emergencia': la OMS define la define como: "*aquel caso en que la falta de asistencia conduciría a la muerte en minutos*"; por su parte, la *American Medical Association* (AMA) la detalla como aquella situación urgente que pone en peligro inmediato la vida del paciente o la función de un órgano y la Ley 30/2002, del 17 de diciembre, de Protección Civil y Atención de Emergencia de Aragón, que define emergencia como: "*suceso o accidente que sobreviene de modo imprevisto, afectando a la integridad física de las personas o a los bienes, de modo colectivo o individual, y que, en ocasiones, llega a constituir una catástrofe o una calamidad*". Hay autores que se refieren a la emergencia como "*aquellos hechos imprevistos, que alteran la rutina diaria de la/s persona/s y de sus redes de apoyo, que tienen consecuencias negativas, por supuesto indeseables, y que generalmente requieren respuestas inmediatas*" (Amo Arricivita, 2009).

Pero la gestión de crisis incide directamente en muchas otras facetas de la vida de los ciudadanos y el bienestar de las sociedades (Boin et al., 2016) y, aún siendo difícil en estas situaciones proponer una escala de prioridades, hay que considerar que las necesidades de la salud reproductiva entre las personas afectadas por las crisis y los conflictos involucran muchas variables como las barreras para acceder a la atención médica, el desplazamiento obligado de las mujeres con las relativas complicaciones y afecciones que pueden relacionarse con los embarazos (Reese Masterson, 2013); pero en el mundo actual y globalizado las variables en esta materia también incluyen aspectos inherentes a los proyectos reproductivos de familias que se han expuesto a la *cross border reproductive care* (CBRC), definición adoptada por varios autores (Ferraretti et al. 2010; Inhorn

15. Los autores señalan un cambio de tendencia generalizado a partir del 1994 aunque los estados individualmente considerados desempeñan papeles relativamente menores en el contexto de la ayuda internacional, en el que ha cobrado más protagonismo las Naciones Unidas (ONU) y las organizaciones no gubernamentales (ONG).

y Patrizio, 2015; Pennings et al., 2008; Shenfield et al., 2010) y apropiadamente empleada para evitar la estigmatización de los pacientes que recurren a tratamientos fuera del propio país como una necesidad, distanciándose así del concepto (o estigma) del ‘turismo’ reproductivo (Borini y Flamigni, 2012; Femenia López, 2019; Pennings, 2005), que evoca más bien ocio y diversión. Si los pacientes se encuentran imposibilitados a continuar sus relativos procesos o, eventualmente, a poder recuperar el material biológico reproductivo por las circunstancias adversas sobrevenidas, estas cuestiones señalan claramente la necesidad de una focalización sobre las medidas oportunas a emplear en relación a las cuestiones de salud reproductiva de los afectados.

Hoy día, Europa se encuentra en la tesitura de tener que enfrentarse a una emergencia sanitaria pandémica con un gravísimo impacto sobre la vida de sus ciudadanos: a pesar de las dificultades de poder configurar una salida idónea a todas las hipótesis, afortunadamente ya se han previsto instrumentos normativos para responder a las emergencias, en particular a carácter transfronterizo como la Comunicación de la Comisión al Parlamento Europeo, al Consejo, al Comité Económico y Social Europeo y al Comité de las Regiones en su plan de acción para mejorar la preparación ante los riesgos de seguridad químicos, biológicos, radiológicos y nucleares. En este escenario, aún manteniéndose a cargo de los estados miembros la autonomía decisional en la organización del sistema de salud, así como en la planificación e implementación de un plan de gestión de crisis en materia de salud pública, la UE tiene una competencia concurrente en materia de problemas comunes de seguridad de la salud y en virtud de las cual puede adoptar medidas para contrarrestar amenazas transfronterizas graves (Boin et al., 2013).

A tal efecto, por medio de la Decisión 1082/2013/UE, que introdujo un sistema de cooperación para la vigilancia epidemiológica, se adoptó un sistema de seguimiento, alerta temprana y lucha contra las amenazas transfronterizas graves para la salud; por otro lado, también se prevé la activación de los mecanismos de asistencia para la actuación de la cláusula de solidaridad del Tratado de la Unión Europea (TUE), en los arts. 2 y 3 y 122 y art. 222 del TFUE, además la Decisión del Consejo del 24 junio 2014, nº 415, relativa a las modalidades de actuación de la UE en relación a la cláusula de solidaridad así como la predisposición de un mecanismo de protección civil europea previsto en la Decisión 1313/2013/UE del Parlamento europeo y del Consejo, del 17 diciembre 2013.

Aún así, mientras que en algunos casos queda por resolver qué puede hacer la UE para facilitar una respuesta conjunta a ciertos ámbitos de crisis transfronterizas (Alemano, 2011)¹⁶ a lo largo de los últimos años, de conformidad con el art. 3 de la versión consolidada del TUE, se ha conseguido desarrollar una variedad de capacidades para coordinar la respuesta de los estados miembros a algunas tipologías de eventos adversos con el objetivo de promover el bienestar de sus pueblos; este concepto incluye también las cuestiones relacionadas con la salud y, en caso de una catástrofe inminente o

16. La autora ilustra que las intervenciones en las fronteras interiores durante la pandemia han logrado resultados consistentes también a la luz del carácter lacónico de las disposiciones del Título III del Código Schengen.

en curso que pueda tener efectos transfronterizos (Gestri, 2016), los estados miembros están obligados a notificar inmediatamente tales eventos a la CE y a los demás también en materia de células y tejidos, estableciendo así unas pautas claras y objetivas, incorporándose asimismo al núcleo de los mecanismos de protección civil de la UE.

El caso del conflicto en Ucrania, por ejemplo, nos proyecta en esta peculiar situación: miles de proyectos reproductivos de ciudadanos de la UE descansan en los crio-contenedores de los establecimientos de tejidos ucranianos, amenazados por una gran variedad de circunstancias que, al margen de lo obvio, comprenden también simples detalles técnicos cuales las variaciones de temperaturas, fallos de los crio-contenedores (Rinehart, 2021), abandono de los mismos, exposición a agentes patógenos o radiactivos, extravíos, etc. (Alikani y Parmegiani, 2018).

¿Cabría en estas circunstancias la aplicación de las autorizaciones excepcionales de emergencia *“para su aplicación inmediata a un receptor conocido o a receptores conocidos cuya salud se vería gravemente amenazada de no realizarse dicha importación”* previstas en el art. 2.a («emergencia») de la Directiva (UE) 2015/566, con el fin de un proyecto reproductivo?

La lectura del precepto podría dar lugar a distintas interpretaciones: por un lado, podrían posicionarse aquellos que observan la salud reproductiva, como otra cualquiera de las ramas médicas y que incluirían dichas necesidades en los mencionados procedimientos de emergencias, al considerar el factor de falta de disponibilidad como una amenaza para la salud. Otros, podrían alegar que en la mayoría de los casos el material reproductivo es fungible y no se aplicarían los requisitos necesarios para activar los mecanismos de emergencia.

En todo caso, a pesar de la amplia producción legislativa ya existente, frente a una catástrofe producida por el conflicto bélico en Ucrania, la CE no se ha mantenido insensible; por medio de su Dirección General Salud Y Seguridad Alimentaria (SANTE), y con objeto de la importación excepcional de tejidos y células de establecimientos de tejidos, incluido el material biológico reproductivo humano, ha indicado que, al entender perfectamente la situación y su urgencia específica y excepcional, es altamente probable que no sea posible disponer de la documentación y controles habituales exigidos por las Directivas en materia de importación de tejidos y células en el territorio de la UE. Asimismo, ha especificado que las autoridades nacionales pueden aplicar un cierto nivel de flexibilidad regulatoria, siempre que esta situación excepcional no implique ningún riesgo para los ciudadanos de la UE o establezca excepción alguna para futuras importaciones en general.

Tras ello, también la autoridad nacional italiana (CNT) ha invitado a ofrecer, en la medida de lo posible, la disponibilidad de los establecimientos de tejidos en cuanto a la importación desde Ucrania, informando al mismo tiempo al CNT de esta situación y solicitud, también con el fin de brindar cualquier apoyo por parte de esa AC. Queda entendido que dicha disposición excepcional excluye taxativamente que el ET importador que actúa bajo esas circunstancias pueda distribuir estos tejidos a otros países de la UE sin necesidad de autorizaciones adicionales.

III. CONSIDERACIONES CONCLUSIVAS

La progresiva concienciación del necesario empleo de las técnicas de reproducción humana en relación con los derechos de las personas, como pacientes y donantes, parece disponer de un sitio consolidado en la normativa y consiente a los ciudadanos de ser más autónomos e implicados en sus propios destinos. Por otro lado, el desarrollo biotecnológico, ha permitido un mayor acceso a la información que, por su complejidad, necesita una protección especial, inducida a menudo por las simplificaciones excesivas (Anders, 2010)¹⁷.

La circulación del material biológico reproductivo humano en el contexto de la UE dispone de un marco normativo unificado y consolidado que garantiza unas normas elevadas de calidad y seguridad en la materia ofreciendo garantías comparables entre estados miembros para así facilitar el intercambio e incrementando con ello la autosuficiencia comunitaria. No obstante, algunos países pueden encontrarse en situación de carencia y, para activar los mecanismos de importación de células reproductoras desde países extra UE, por lo que se accionan mecanismos de control y verificación, con el fin de garantizar que ese material cumpla con los requisitos de calidad y seguridad establecidos en el contexto comunitario. A este propósito, cada estado miembro puede disponer medidas más restrictivas, por lo que las importaciones realizadas en un país de la UE tendrán que cumplir con las legislaciones nacionales vigentes.

España dispone de una dilatada experiencia en materia de donación de gametos femeninos y representa el país de referencia para su entorno. A pesar de que la crisis demográfica de la UE incrementa la demanda de ovocitos, no aparece que a corto plazo la autosuficiencia del país se vea mermada a tal punto de no disponer de la capacidad para responder a las peticiones en un plazo de tiempo razonable, teniendo que recurrir a células importadas de países terceros.

En Italia, la situación se presenta de manera diametralmente opuesta a tal punto que su diferencia de enfoque bio-político acerca de la corporeidad celular propone una visión tan distante respecto a la española que parece difícil pensar que podrían haber surgido del mismo tiempo (Tallacchini, 2011). La consonancia de la legislación italiana con los principios europeos sobre células y tejidos se ha modelado por las tareas interpretativas de los tribunales y a través de las indicaciones y prescripciones de las Directivas sobre células y tejidos y las herramientas de transposición de la misma.

Asimismo, si bien el ímpetu de las sentencias de los tribunales ha permitido una adaptación dinámica del derecho italiano a los principios presentes a nivel continental, esta perspectiva no ha permitido el necesario debate político sobre cuestiones éticas y morales sobre la materia que subyacen a los diferentes enfoques y opiniones. Como sucede a menudo se ha dejado sentir la falta de relación entre moralidad y política, aunque, según Bobbio (1994), se trata de un tema viejo y siempre nuevo, porque no

17. El autor, menciona el "totalitarismo mórbido" que contribuye a la construcción de individuos conformistas eufóricamente cómplices, en perjuicio de sus propias cualidades individuales.

hay cuestión moral en ningún campo que se proponga que nunca ha encontrado una solución definitiva.

Por otro lado, queda demostrado que en un mundo globalizado los gobiernos nacionales no pueden hacer frente a las crisis de manera unilateral, ni pueden aislarse de estas amenazas (Rhinard, 2009), el mundo se ha vuelto demasiado conectado y entrelazado para evitar el alcance de las crisis que afectan otros lugares (Boin et al. 2014).

Por lo tanto, la elaboración de la respuesta nacional a la situación de emergencia queda marginal y contextualizada a la circunstancia del mismo. La UE no priva a sus estados miembros de competencia en el sector, sino que pretende coordinar e integrar las políticas nacionales para mejorar la prevención y el control de los acontecimientos más allá de las fronteras de los Estados miembros y conseguir en un frente común.

Finalmente, en la medida en que la sociedad entienda (y acepte) que la infertilidad es una enfermedad más que una molestia y que tener un hijo es un derecho fundamental más que un deseo, se podrá aumentar la cultura necesaria para que las intervenciones en la materia sean más efectivas (Santalla et al., 2008).

REFERENCIAS

- Alemanno, A. (Ed.). (2011). What happened and the lesson learned: A European and international perspective. *Governing disasters: the challenges of emergency risk regulation*. Edward Elgar.
- Alikani, M. & Parmegiani, L. (2018). Human reproductive cell cryopreservation, storage, handling, and transport: risks and risk management. *Seminars in Reproductive Medicine*, 36(5), 265-272. <https://doi.org/10.1055/s-0038-1676849>
- Alpa, G. (2007). Laicità e diritto privato. *Stato, Chiese e pluralismo confessionale - Rivista telematica*, 4, 1-64. <https://doi.org/10.13130/1971-8543/913>
- Amo Arricivita, Á. L. (2009). *Manual de recursos para la gestión de la atención social*. Gráficas Alós.
- Anders, G. (2010). *L'uomo è antiquato: Sulla distruzione della vita nell'epoca della terza rivoluzione industriale Vol. II* (M. A. Mori, Trad.). Bollati Boringhieri. (Original work published 1980).
- Ansell, C., Boin, A., & Keller, A. (2010). Managing transboundary crises: Identifying the building blocks of an effective response system. *Journal of contingencies and crisis management*, 18(4), 195-207. <https://doi.org/10.1111/j.1468-5973.2010.00620.x>
- Aparicio, F., Nicolás Jiménez, P. y Romeo Malanda, S. (2018). Aspectos jurídicos de la obtención, utilización y circulación de los gametos humanos (Legal Issues of the Collection, Use and International Exchange of Human Gametes). *InDret, Revista para análisis del derecho*, 3, 1-64. <https://ssrn.com/abstract=3260468>
- Aradau, C., & Van Munster, R. (2011). *Politics of catastrophe: genealogies of the unknown*. Routledge.
- Bay, B., Larsen, P. B., Kesmodel, U. S., & Ingerslev, H. J. (2014). Danish sperm donors across three decades: motivations and attitudes. *Fertility and Sterility*, 101(1), 252-257. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2013.09.013>
- Bobbio, N. (1994). *Elogio della mitezza e altri scritti morali*. La Linea d'Ombra.

- Boin, A., Ekengren, M., & Rhinard, M. (2013). *The European Union as crisis manager: Patterns and prospects*. Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/CBO9781139565400>
- Boin, A., Rhinard, M., & Ekengren, M. (2014). Managing Transboundary Crises - The Emergence of European Union Capacity. *Journal of Contingencies and Crisis Management*, 22(3), 131-142. <https://doi.org/10.1111/1468-5973.12052>
- Boin, A., Stern, E., & Sundelius, B. (2016). *The politics of crisis management: Public leadership under pressure*. Cambridge University Press.
- Bokhari, I. H. (1997). *Management of Third World Crises in Adverse Partnership*. Oxford University Press.
- Borini, A., & Flamigni, C. (2012). *Fecondazione e (s) terologa*. L'asino d'oro edizioni.
- Burrows, N. (1996). European Community: The Mega Mix. En A. E., Orucu, E. M. M., Attwooll, & S. Coyle, (Eds.), *Studies in Legal Systems: Mixed and Mixing*. Kluwer Law International.
- Carbone, G. M. (2005). *L'embrione umano: qualcosa o qualcuno?* (Vol. 2). Edizioni Studio Domenicano.
- Carbone, J., & Cahn, N. (2010). Embryo Fundamentalism. *William & Mary Bill Rights Journal*, 18(4), 1015-1052. <https://scholarship.law.wm.edu/wmborj/vol18/iss4/9>
- Casini, Carlo (2001). Lo statuto giuridico dell'embrione umano. *Iustitia*, 4, 557-572.
- Caspar, P. (1992). Penser l'embryon - d'Hippocrate à nos jours. *Revue Philosophique de la France Et de l'Etranger*, 182(3), 338-339.
- Cerruti, T. (2021). Libertà di circolazione e pandemia: servirà un passaporto-Covid per attraversare i confini dell'Unione europea?. *Rivista AIC*, 2, 1-20. https://iris.unito.it/bitstream/2318/1807176/1/Cerruti_PassaportoCOVID_2021.pdf
- Chieffi, L. (2015). Un confronto Italo/Spagnolo sulle 'questioni di inizio vita': Ipotesi di contaminazione tra modelli di regolamentazione giuridica. En L. Chieffi & J. R. Salcedo Hernández (Eds.). *Questioni di inizio vita: Italia e Spagna: esperienze in dialogo*, 13-25. Mimesis Edizioni. <https://doi.org/10.4000/books.mimesis.1353>
- Coccia, M. E., Rizzello F., Wakunga S., Badolato L., Evangelisti P., Bertocci F., Claudia G., Criscuoli L., Micelli E. & Picone R. (2020). "Two countries-two labs": the transnational gamete donation (TGD) programme to support egg donation. *Journal of assisted reproduction and genetics*, 37(12), 3039-3049. <https://doi.org/10.1007/s10815-020-01961-w>
- deLaRochebrochard, E. (2020, julio 23). En France, un enfant sur 30 est conçu par PMA. *The Conversation*. <https://theconversation.com/en-france-un-enfant-sur-30-est-concu-par-pma-142858>
- Di Ciaccio, P., Carella, C., Mareri, M., Pintus, C., Porta, E., Gentile, M., Pisanu, S., Lombardini, L. & Costa, A. N. (2018). Le strategie dell'Unione Europea in tema di sostanze di origine umana: la prospettiva del Centro Nazionale Trapianti. *Trapianti*, 22(4), 104-111. <https://doi.org/10.1709/3106.30950>
- Ermini, M. (2006). Procreazione assistita: obblighi e responsabilità del medico. En A. Bucelli (Ed.), *Produrre uomini. Procreazione assistita: un'indagine multi disciplinare* (pp. 221-251). Firenze University press.
- Eterologa, l'allarme della Società italiana di fertilità: "In Italia solo dieci donne hanno donato gli ovuli" (2016, agosto 9). *La Repubblica*. https://www.repubblica.it/salute/benessere-donna/fertilita-e-infertilita/2016/08/09/news/eterologa_ovuli-145668508/.
- European Society of Human Reproduction and Embryology, (2021). ESHRE position paper on the revision of the european Union legislation on Blood Tissue and Cells, 1-3. <https://www.eshre.eu/Europe/Position-statements/EUTCD>.

- Femenia López, P. J. (2019). *La determinación de la filiación en interés del menor: turismo reproductivo y nuevos modelos de familia*. Dykinson.
- Ferrando, G. (1999). *Libertà, Responsabilità e procreazione*. Cedam.
- Ferrando, G. (2011). La riscrittura costituzionale e giurisprudenziale della legge sulla procreazione assistita. *Famiglia e diritto*, 5, 520-525.
- Ferraretti, A. P., Pennings, G., Gianaroli, L., Natali, F. & Magli, M.C. (2010). Cross-border reproductive care: a phenomenon expressing the controversial aspects of reproductive technologies. *Reproductive biomedicine online*, 20(2), 261-266. <https://doi.org/10.1016/j.rbmo.2009.11.009>
- Ferrer, I. (2022, febrero 1). Destapado en Países Bajos el tercer caso de un ginecólogo que usó su semen en tratamientos de fertilidad. *El País*. <https://elpais.com/sociedad/2022-02-01/destapado-en-paises-bajos-el-tercer-caso-de-un-ginecologo-que-uso-su-semen-en-tratamientos-de-fertilidad.html>
- Gallagher, J. (1985). *Is the Human Embryo a Person? A philosophical Investigation*. Human Life Research Institute of Ottawa.
- Gestri, M. (2016). La risposta alle catastrofi nell'Unione europea: protezione civile e clausola di solidarietà. En M. Gestri (Ed.), *Disastri, protezione civile e diritto: nuove prospettive nell'Unione europea e in ambito penale* (pp. 3-62). Giuffrè.
- Glennon, T. (2016). 3 Legal regulation of family creation through gamete donation: access, identity and parentage. En S. Golombok, R. Scott, J. Appleby, M. Richards & S. Wilkinson (Eds.), *Regulating Reproductive Donation* (pp. 60-83). Cambridge University. <https://doi.org/10.1017/CBO9781316117446>
- Gong, D., Liu, Y. L., Zheng, Z., Tian, Y. F., & Li, Z. (2009). An overview on ethical issues about sperm donation. *Asian journal of andrology*, 11(6), 645-652. <https://doi.org/10.1038/aja.2009.61>
- Hakamies, N., Geissler, P. W., & Borchert, M. (2008). Providing Reproductive Health Care to Internally Displaced Persons: Barriers Experienced by Humanitarian Agencies. *Reproductive Health Matters*, 16(31), 33-43. [https://doi.org/10.1016/S0968-8080\(08\)31349-4](https://doi.org/10.1016/S0968-8080(08)31349-4)
- Hill, K. (2004). *War, humanitarian crises, population displacement, and fertility: A review of evidence*. The National Academies Press. <https://doi.org/10.17226/11005>
- Huele, E. H., Kool, E. M., Bos, A. M. E., Fauser, B. C. J. M., & Bredenoord, A. L. (2020). The ethics of embryo donation: what are the moral similarities and differences of surplus embryo donation and double gamete donation?. *Human Reproduction*, 35(10), 2171-2178. <https://doi.org/10.1093/humrep/deaa166>. PMID: 32772101
- Igareda González, N. (2016). La donación anónima de gametos para reproducción humana asistida en España: problemas y retos. *Revista Bioética y Derecho*, 38, 71-86. <https://dx.doi.org/10.1344/rbd2016.38.17046>
- Inhorn, M. C. & Patrizio, P. (2015). Infertility around the globe: new thinking on gender, reproductive technologies and global movements in the 21st century. *Human reproduction update*, 21(4), 411-426. <https://doi.org/10.1093/humupd/dmv016>
- La Marca, A., Dal Canto, M., Buccheri, M., Valerio, M., Mignini Renzini, M., Rodriguez, A., & Vasena, R. (2019). A novel transnational fresh oocyte donation (TOD) program based on transport of frozen sperm and embryos. *Human Reproduction*, 34(2), 285 - 290. <https://doi.org/10.1093/humrep/dey331>

- Lima, N. S., Álvarez Plaza, C. y Cubillos Vega, C. (2019). Donantes de ovocitos: análisis comparativo de dos muestras de Argentina y España sobre perfil de donantes, motivaciones y anonimato. *Politica y Sociedad*, 56(3), 603-622. <https://doi.org/10.5209/poso.59726>
- López Moratalla, N. y Iraburu Elizalde, M. J. (2004). *Los quince primeros días de una vida humana*. Eunsa.
- Malanda, S. (2008). La utilización de materiales biológicos humanos con fines diagnósticos y terapéuticos. *Estudios de Deusto*, 56(1), 161-213. [https://doi.org/10.18543/ed-56\(1\)-2008pp161-213](https://doi.org/10.18543/ed-56(1)-2008pp161-213)
- Masterson, A. R. (2013). *Reproductive health & gender-based violence in Syrian refugee women* [Tesis de doctorado, Yale University]. Reproductive health & gender-based violence in Syrian refugee women. <https://elischolar.library.yale.edu/ysphtdl/1243>
- Nadon, V. V., Mendzhul, M. V., & Kotlyar, O. I. (2021). Legal basis for the use of assisted reproductive technologies: a comparative analysis of the legislation of Ukraine and European States. *Wiadomości Lekarskie*, 74(11), 3021-3024.
- Örücü, A. E. (1999). *Critical comparative law: considering paradoxes for legal systems in transition*. Preadvies Nederlandse Vereniging voor Rechtsvergelijking.
- Palazzani, L. (1995) Por un 'Estatuto Jurídico' del embrión humano: El debate mas reciente de la bioética italiana. *Cuadernos de Bioética*, 5(21), 23-29.
- Palmer, C. A., Lush, L., & Zwi, A. B. (1999). The emerging international policy agenda for reproductive health services in conflict settings, *Social Science & Medicine*, 49(12), 1689-1703. [https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(99\)00253-1](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(99)00253-1)
- Pennings, G. (2005) Armonizzazione legale e turismo riproduttivo in Europa. *Giornale italiano di ostetricia e ginecologia*, 27(7/8), 247-256;
- Pennings, G., De Wert, G., Shenfield, F., Cohen, J., Tarlatzis, B., & Devroey, P. (2008). ESHRE task force on ethics and law 15: cross-border reproductive care, *Human Reproduction*, 23(10), 2182-2184. <https://doi.org/10.1093/humrep/den354>
- Purewal, S., & Van Den Akker, O. B. (2009). Systematic review of oocyte donation: investigating attitudes, motivations and experiences, *Human Reproduction Update*, 15(5), 499-515. <https://doi.org/10.1093/humupd/dmp018>
- Quarantelli, E. L. (2005). Catastrophes are different from disasters: Some implications for crisis planning and managing drawn from Katrina. *Online forum and essays - Social Science Research Council*. https://unitedsikh.org/katrina/catastrophes_are_different_from_disasters.pdf
- Rachidi, I. (2007, junio 5). Los '400 hijos' del semental de Rotterdam. *El Mundo*. <https://www.elmundo.es/cronica/2017/06/05/5933feb0268e3e676c8b4571.html>
- Reese Masterson, A. (2013). *Reproductive health & gender-based violence in Syrian refugee women*. [Tesis doctoral, Yale University]. EliScholar. <https://elischolar.library.yale.edu/ysphtdl/1243/>
- Rhinard, M. (2009). European cooperation on future crises: toward a public good?. *Review of policy research*, 26(4), 439-455. <https://doi.org/10.1111/j.1541-1338.2009.00394.x>
- Riaño-Galán, I., González, C. M. y Riestra, S. G. (2021). Cuestiones éticas y legales del anonimato y la confidencialidad en la donación de gametos. *Anales de Pediatría*, 94(5), 337e1-337e6. <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2021.02.008>
- Rinehart, L. A. (2021). Storage, transport, and disposition of gametes and embryos - Legal issues and practical considerations. *Fertility and Sterility*, 115(2), 274-281. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2020.11.025>

- Rosenthal, U., Charles, M. T., Hart, P. T., Kouzmin, A., & Jarman, A. (1989). From case studies to theory and recommendations: A concluding analysis. En U. Rosenthal, M. T. Charles, & P. T. Hart (Eds.). *Coping with crises: The management of disasters, riots and terrorism*. (pp. 436-472). Charles C. Thomas Publisher.
- Rosenthal, U. & Kouzmin, A. (1997). Crises and crisis management: Toward comprehensive government decision making. *Journal of Public Administration Research and Theory*, 7(2), 277-304, 277.
- Santalla, A., Calderón, M. A., López-Criado, M. S., Fontes, J., López-Jurado, R. y Martínez-Navarro, L. (2008). Donación de ovocitos. Clínica e Investigación. *Ginecología y Obstetricia*, 35(4), 131-137. [https://doi.org/10.1016/S0210-573X\(08\)73062-4](https://doi.org/10.1016/S0210-573X(08)73062-4)
- Shenfield, F., De Mouzon, J., Pennings, G., Ferraretti, A. P., Nyboe Andersen, A., De Wert, G., Goossens, V., & ESHRE Taskforce on Cross Border Reproductive Care. (2010). Cross border reproductive care in six European countries. *Human Reproduction*, 25(6). <https://doi.org/10.1093/humrep/deq057>
- 't Hart, P., Rosenthal, U., & Kouzmin, A. (1993). Crisis decision making: The centralization thesis revisited. *Administration & Society*, 25(1), 12-45. <https://doi.org/10.1177/009539979302500102>
- Tallacchini, M. (2011). Cellule e tessuti come terapie avanzate- una biopolitica europea. En S. Rodotà y P. Zatti (Eds.), *Trattato di Biodiritto, vol. II, Il governo del corpo* (pp. 1063-1085). Giuffrè.
- Wolbers, J., Kuipers, S., & Boin, A. (2021). A systematic review of 20 years of crisis and disaster research: Trends and progress. *Risk, Hazards & Crisis in Public Policy*, 12(4), 374-392. <https://doi.org/10.1002/rhc3.12244>
- World Health Organization (WHO). International Classification of Diseases, 14 de septiembre de 2020, 11ª Revision (ICD-11). <https://redlara.com/images/archivo/Infertility.pdf>.
- Zafra, I. (2020, julio 20). España, el granero europeo de óvulos. *El País*. https://elpais.com/sociedad/2019/07/19/actualidad/1563531405_529791.html
- Zatti, P. (1990). Quale statuto per l'embrione. *Rivista Critica del Diritto Privato*, 438-489.

Sentencias

Tribunal Europeo de Derechos Humanos, S.H. y otros c. Austria, nº 57813/00 (Gran Sala).
Tribunal Supremo, sentencia 30 mayo 2014, Sala Tercera, RJ 2253/2014.

Fuentes normativas

- Comunicación de la Comisión al Parlamento Europeo, al Consejo, al Comité Económico y Social Europeo y al Comité de las Regiones - Plan de acción para mejorar la preparación ante los riesgos de seguridad químicos, biológicos, radiológicos y nucleares, COM(2017) 610 final.
- Decisión nº 1082/2013/UE del Parlamento Europeo y del Consejo, de 22 de octubre de 2013, sobre las amenazas transfronterizas graves para la salud.
- Decisión 1313/2013/UE del Parlamento europeo y del Consejo, del 17 diciembre 2013, sobre los mecanismos de la Unión en tema de protección civil.
- Decisión del Consejo del 24 junio 2014, nº 415, relativa a las modalidades de actuación de la UE en relación a la cláusula de solidaridad.

- Decreto legislativo 6 novembre 2007, n. 191, Attuazione della direttiva 2004/23/CE sulla definizione delle norme di qualità e di sicurezza per la donazione, l'approvvigionamento, il controllo, la lavorazione, la conservazione, lo stoccaggio e la distribuzione di tessuti e cellule umani. (GU Serie Generale n.261 del 09-11-2007 - Suppl. Ordinario n. 228)
- Decreto 15 novembre 2016, Attuazione della direttiva 2015/566/UE della Commissione dell'8 aprile 2015, che attua la direttiva 2004/23/CE per quanto riguarda le procedure volte a verificare il rispetto delle norme di qualità e di sicurezza equivalenti dei tessuti e delle cellule importati. (GU Serie Generale n.271 del 19-11-2016)
- DG Health & Food Safety (SANTE), Unit B4 - Medical Products: Quality, Safety and Innovation. Comunicación del 18 de marzo de 2022.
- Directiva 2004/23/CE del Parlamento Europeo y del Consejo, de 31 de marzo de 2004, relativa al establecimiento de normas de calidad y de seguridad para la donación, la obtención, la evaluación, el procesamiento, la preservación, el almacenamiento y la distribución de células y tejidos humanos. Publicada en: «DOUE» núm. 102, de 7 de abril de 2004.
- Directiva 2006/17/CE de la Comisión, de 8 de febrero de 2006, por la que se aplica la Directiva 2004/23/CE del Parlamento Europeo y del Consejo en lo relativo a determinados requisitos técnicos para la donación, la obtención y la evaluación de células y tejidos humanos. Publicada en: «DOUE» núm. 38, de 9 de febrero de 2006.
- Directiva (UE) 2015/566 de la Comisión, de 8 de abril de 2015, por la que se aplica la Directiva 2004/23/CE en lo que se refiere a los procedimientos de verificación de la equivalencia de las normas de calidad y seguridad de las células y los tejidos importados. Publicado en: «DOUE» núm. 93, de 9 de abril de 2015.
- European Civil Protection and Humanitarian Aid Operations (2022). Emergency Response Coordination Centre (ERCC). https://ec.europa.eu/echo/what/civil-protection/emergency-response-coordination-centre-ercc_es.
- Ley 30/2002, del 17 de diciembre, de Protección Civil y Atención de Emergencia de Aragón.
- Decreto 10 ottobre 2012, Ministero della Salute, Modalità per l'esportazione o l'importazione di tessuti, cellule e cellule riproduttive umani destinati ad applicazioni sull'uomo. (GU Serie Generale n.15 del 18-01-2013).
- Real Decreto 65/2006, de 30 de enero, por el que se establecen requisitos para la importación y exportación de muestras biológicas. Ministerio de Sanidad y Consumo «BOE» núm. 32, de 7 de febrero de 2006.
- Real Decreto-ley 9/2014, de 4 de julio, por el que se establecen las normas de calidad y seguridad para la donación, la obtención, la evaluación, el procesamiento, la preservación, el almacenamiento y la distribución de células y tejidos humanos y se aprueban las normas de coordinación y funcionamiento para su uso en humanos. Publicado en: «BOE» núm. 163, de 05/07/2014.
- Tratado de la Unión Europea (TUE) y Tratado de Funcionamiento de la Unión Europea (TFUE). Versiones consolidadas. Protocolos. Anexos. Declaraciones anejas al Acta Final de la Conferencia intergubernamental que ha adoptado el Tratado de Lisboa. Publicado en: «DOUE» núm. 83, de 30 de marzo de 2010.



COMENTARIOS



El controvertido principio de voluntariedad de la vigilancia de la salud en el ámbito laboral

THE CONTROVERSIAL PRINCIPLE OF VOLUNTARY HEALTH SURVEILLANCE IN THE WORKPLACE

José Manuel Sánchez Torrado

Universidad de Sevilla

jmsanchez_753@hotmail.com  0000-0002-4974-8103

Recibido: 02 de noviembre de 2022 | Aceptado: 02 de diciembre de 2022

RESUMEN

La vigilancia de la salud, a través de los reconocimientos médicos, se considera uno de los instrumentos más relevantes para velar por la seguridad y salud de las personas trabajadoras. Si bien, la conexión entre vigilancia de la salud y los derechos fundamentales de las personas trabajadoras, unido al interés empresarial por cumplir la obligación de garantizar la vigilancia de la salud, provoca una alta conflictividad, que se ha visto incrementada por el surgimiento de nuevos riesgos emergentes en el ámbito laboral. En este sentido, los riesgos relacionados con la pandemia, la implantación de la digitalización e inteligencia artificial en las organizaciones productivas dota de mayor protagonismo la vigilancia de la salud y nos obliga a analizar la efectividad del marco normativo ante los nuevos riesgos y desafíos para la seguridad y salud de las personas trabajadoras.

ABSTRACT

Health surveillance, through medical examinations, is considered one of the most relevant instruments to ensure the safety and health of workers. Although the connection between health surveillance and the fundamental rights of workers, together with the business interest in complying with the obligation to guarantee health surveillance, causes a high level of conflict, which has been increased by the emergence of new emerging risks in the workplace. In this sense, the risks related to the pandemic, the implementation of digitization and artificial intelligence in productive organizations give health surveillance a greater role and force us to analyze the effectiveness of the regulatory framework in the face of new risks and challenges for the safety and health of workers.

PALABRAS CLAVE

Vigilancia de la salud
Riesgos laborales
Derechos fundamentales

KEYWORDS

Health surveillance
Labor risks
Fundamental rights

I. PRELIMINAR

Con carácter preliminar, y dado que la cuestión objeto de estudio puede ser analizada desde diferentes perspectivas por su complejidad, consideramos conveniente indicar que el presente trabajo se compone de tres partes diferenciadas, pero relacionadas entre sí, todas relativas a la vigilancia de la salud en el trabajo.

En el primer y segundo apartado procedemos a hacer una breve referencia a la base normativa del derecho-deber de la vigilancia de la salud y a su naturaleza jurídica. Posteriormente, en tercer lugar, traemos a colación la doctrina judicial reciente relacionada con la temática referida, realizando una distinción temporal entre la comprendida antes de la pandemia del covid-19 y durante el inicio de la misma.

La doctrina judicial analizada en el apdo. 4 analiza no solo un conflicto entre derechos de la parte trabajadora (derecho a la salud y derechos fundamentales, especialmente derecho a la intimidad), sino entre derechos de los trabajadores y el interés de la empresa por cumplir su deber de seguridad.

Del análisis de la doctrina referida, y adelantando una de las conclusiones que se puede extraer del presente trabajo, podemos colegir que la situación de pandemia ha puesto en evidencia que el interés por vigilar la salud en el trabajo no es exclusivo de la empresa, materializado en un deber, sino que también deben tener un protagonismo activo los titulares de ese derecho a la vigilancia de la salud, esto es, las personas trabajadoras. En este sentido, podría ser adecuada una reformulación legislativa para que la materialización de este derecho no quede sólo a expensas de la empresa, y a su criterio, en cuanto a la periodicidad y métodos, sino que también pueda ser exigido por la parte trabajadora, a fin de garantizar la seguridad y la salud en el trabajo ante nuevos riesgos y desafíos para la salud caracterizados por la necesidad de una actuación rápida.

II. BASE NORMATIVA DE LA VIGILANCIA DE LA SALUD DE LAS PERSONAS TRABAJADORES

2.1. Normativa general que fundamenta la vigilancia de la salud

Como ya hemos anunciado, el derecho a la vigilancia de la salud de las personas trabajadoras deriva del derecho a la protección de la seguridad y salud, que entronca con el derecho a la vida reconocido por el art. 15 de la Constitución Española (CE en adelante), además de constituir un mandato constitucional a los poderes públicos (arts. 40 y 43 CE), y un compromiso internacional¹.

1. Compromiso internacional materializado, entre otros, por nuestra pertenencia a la UE y por la firma de convenios internacionales. Respecto al ámbito europeo conviene destacar la Directiva del Consejo de 12 de junio de 1989 relativa a la aplicación de medidas para promover la mejora de la seguridad y de la salud de los trabajadores en el trabajo (89/391/CEE). Por su parte, en el ámbito internacional, podemos destacar la ratificación del Convenio 155 OIT y de la Carta Social Europea (art.3 y 11) entre otros.

En efecto, nuestra Carta Magna en su art. 40 prevé que los poderes públicos velarán por la seguridad e higiene en el trabajo y en su art. 43 se reconoce el derecho a la protección a la salud. Asimismo, en el ámbito normativo constitucional, por su estrecha relación con el derecho a la vigilancia de la salud podrían citarse el principio interpretativo constitucional de la dignidad y los derechos fundamentales relativos a la igualdad, intimidad, protección de datos e integridad física (arts. 10, 14, 15, 18.1 y 18.4 CE)².

Por su parte, el Real Decreto Legislativo 2/2015, de 23 de octubre, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley del Estatuto de los Trabajadores (ET en adelante) en su art. 4 recoge los siguientes derechos relacionados con el derecho a la vigilancia de la salud: a no ser discriminado por razón de discapacidad, siempre que se hallasen en condiciones de aptitud para desempeñar el trabajo o empleo de que se trate; a la integridad física y a una adecuada política de prevención de riesgos laborales; y, por último, al respeto de su intimidad y a la consideración debida a su dignidad, comprendida la protección frente a la discapacidad. Asimismo, según el art. 5 ET, se considera un deber laboral del trabajador observar las medidas de prevención de riesgos laborales que se adopten³.

En el mismo orden de cosas, el art. 19 ET, relativo a la seguridad y salud, indica que *“El trabajador, en la prestación de sus servicios, tendrá derecho a una protección eficaz en materia de seguridad y salud en el trabajo”*. Asimismo, el precepto anterior, prevé que *“El trabajador está obligado a observar en su trabajo las medidas legales y reglamentarias de seguridad y salud en el trabajo”*. Por tanto, podemos observar como la seguridad y la salud constituye un derecho-deber de las personas trabajadoras.

2.2. Normativa específica de la vigilancia de la salud: art. 22 LPRL

La vigilancia de la salud, concretamente, encuentra su regulación en el art. 22 de la Ley 31/1995, de 8 de noviembre, de prevención de Riesgos Laborales (LPRL en adelante)⁴. Aunque recomendamos la lectura completa del precepto, el presente análisis lo realizamos en particular sobre los apartados primero y segundo del citado precepto. En los apartados referidos se pone de manifiesto el objetivo del precepto, los derechos susceptibles de entrar en colisión con la vigilancia de la salud y la fórmula legal elegida para gestionar el posible conflicto.

2. Constitución Española. *Boletín Oficial del Estado*, 311, de 29 de diciembre de 1978, pp. 29313 a 29424. <https://www.boe.es/buscar/pdf/1978/BOE-A-1978-31229-consolidado.pdf>

3. Real Decreto Legislativo 2/2015, de 23 de octubre, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley del Estatuto de los Trabajadores. *Boletín Oficial del Estado*, 255, de 13 de noviembre de 2015, pp. 100224 a 100308. <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2015-11430>

Vid. et. Art. 29.2 LPRL relativo al deber del trabajador de «cooperar con el empresario para que éste pueda garantizar unas condiciones de trabajo que sean seguras y no entrañen riesgos para la seguridad y la salud de los trabajadores.

4. Ley 31/1995, de 8 de noviembre, de prevención de Riesgos Laborales. *Boletín Oficial del Estado*, 269, de 10 de febrero de 1996, pp. 32590 a 32611. <https://www.boe.es/buscar/pdf/1995/BOE-A-1995-24292-consolidado.pdf>

En este sentido, el 22 LPRL indica lo siguiente:

1. *“El empresario garantizará a los trabajadores a su servicio la vigilancia periódica de sus estados de salud en función de los riesgos inherentes al trabajo. Esta vigilancia sólo podrá llevarse a cabo cuando el trabajador preste su consentimiento. De este carácter voluntario sólo se exceptuarán, previo informe de los representantes de los trabajadores, los supuestos en los que la realización de los reconocimientos sea imprescindible para evaluar los efectos de las condiciones de trabajo sobre la salud de los trabajadores o para verificar si el estado de salud del trabajador puede constituir un peligro para el mismo, para los demás trabajadores o para otras personas relacionadas con la empresa o cuando así esté establecido en una disposición legal en relación con la protección de riesgo específico y actividades de especial peligrosidad. En todo caso se deberá optar por la realización de aquellos reconocimientos o pruebas que causen las menores molestias al trabajador y que sean proporcionales al riesgo.*
2. *Las medidas de vigilancia y control de la salud de los trabajadores se llevarán a cabo respetando siempre el derecho a la intimidad y a la dignidad de la persona del trabajador y la confidencialidad de toda la información relacionada con su estado de salud”.*

Por tanto, a nuestro juicio, la norma referida a fin de garantizar la seguridad y la salud de las personas trabajadoras, consciente de la sensibilidad de la materia y de la relación que guarda con otros derechos fundamentales, establece un deber empresarial de garantizar la vigilancia periódica de la salud de los trabajadores, la necesidad del consentimiento de la parte trabajadora y tres excepciones a la necesidad de consentimiento –previo informe de los representantes de los trabajadores– en atención al incremento del riesgo inherentes al trabajo. Asimismo, para el supuesto de que se realice el reconocimiento –por prestar el consentimiento o por la concurrencia de alguna de las excepciones– el precepto establece una serie de garantías a fin de que reconocimiento sea conforme a la ley: menores molestias para el trabajador y proporcional al riesgo; respeto al derecho a la intimidad, a la dignidad y la confidencialidad de toda la información relacionada con su estado de salud; prohibición de usar los datos con fines discriminatorios; limitación de acceso a los datos de salud al personal médico y a las autoridades sanitarias, salvo las conclusiones del reconocimiento de salud en relación con la aptitud del trabajador para el desempeño del puesto de trabajo o mejora de medidas de protección y prevención⁵.

5. En relación al contenido previsto en el último apartado, relativo a los datos relativos a la salud, debe tenerse en cuenta lo dispuesto en el RGPD y en la LOPD que considera los datos relativos a la salud dentro de las categorías especiales de datos, si bien por motivos de extensión evitaremos hacer consideraciones al respecto. En este sentido, Vd.: Agencia Española Protección de Datos, La protección de datos en las relaciones laborales, mayo de 2021. Versión electrónica, disponible en (<https://www.aepd.es/es/documento/la-proteccion-de-datos-en-las-relaciones-laborales.pdf>).

III. LA NATURALEZA COMPLEJA DEL DERECHO A LA VIGILANCIA DE LA SALUD

Entre el conjunto de derechos que prevé la normativa de prevención de riesgos laborales, la vigilancia de la salud se constituye como un derecho concreto de la persona trabajadora encaminado a hacer efectivo su derecho a la protección de la salud y seguridad. Por el contrario, desde la perspectiva empresarial, el derecho referido conlleva explícitamente –según la normativa– la obligación del empresario de garantizar la vigilancia de la salud. Si bien la mayoría de los derechos de los trabajadores suponen, a sensu contrario, la obligación de la empresa como, por ejemplo, el derecho al salario; en el caso del derecho a la vigilancia del empresario nos encontramos ante un derecho de naturaleza compleja por la existencia de los siguientes elementos:

En primer lugar, el derecho referido como queda de manifiesto en el art. 22 LPRL, presenta una vinculación directa con el valor constitucional de la dignidad y con otros derechos fundamentales de la persona trabajadora: igualdad, integridad física, intimidad y protección de datos. Asimismo, el derecho a la vigilancia de la salud, puede llegar a comprometer el derecho al trabajo dado que a través del reconocimiento médico el trabajador puede obtener la declaración de «no apto»⁶.

En segundo lugar, en base a la segunda excepción al principio de voluntariedad de los reconocimientos médicos, el derecho referido extiende su ámbito protector al resto de los trabajadores y del personal relacionado con la empresa.

En tercer lugar, la vigilancia de la salud, además de considerarse un derecho para las personas trabajadoras, se constituye como un deber de éstas en los supuestos en los que concurra las excepciones al requisito del previo consentimiento de la parte trabajadora, del art. 22 LPRL, cuyo incumplimiento legitima la facultad disciplinaria del empresario (arts. 5, 19 y 54.2. b del ET y por el art. 29 LPRL).

Por último, y sin perjuicio de otros elementos adicionales, consideramos que la existencia de un potencial riesgo discriminatorio del empresario a través de la información obtenida a través del art.22 LPRL, a pesar de las garantías legales de este derecho-deber, dota al derecho a la vigilancia de la salud de una especial sensibilidad y naturaleza compleja.

Por tanto, en base a los cuatro elementos referidos el derecho a la vigilancia de la salud de la persona trabajadora presenta una naturaleza compleja, siendo susceptible de colisionar con otros derechos, también con el deber de seguridad a cargo de la empresa, y el derecho a la seguridad en el trabajo de otras personas trabajadoras. Por este motivo, la aplicación del derecho previsto en el art. 22 LPRL provoca una importante litigiosidad de casuística variada. A continuación, nos centraremos en algunos pronunciamientos judiciales que dan muestra de la naturaleza compleja del derecho a la vigilancia de la salud, de la litigiosidad derivada de la misma y de los diferentes intereses en juego.

6. STSJ, Sala de lo Social, de la Comunidad Valenciana de 15 de julio de 2015 (AS 2016/111).

IV. DOCTRINA JUDICIAL RELATIVA A LA VIGILANCIA DE LA SALUD ANTERIOR A LA PANDEMIA Y CON OCASIÓN DE ÉSTA

Seguidamente, abordaremos la doctrina judicial reciente relativa al principio de voluntariedad de la vigilancia de la salud de las personas trabajadoras y la concurrencia de las excepciones legales a dicho principio. Hemos considerado de interés acotar temporalmente la doctrina judicial referida, que encuentra su base normativa principalmente en el art. 22. apdo. 1 y 2 LPRL, antes de la pandemia y durante la misma a fin de observar la eficacia e interpretación del precepto en contextos tan diferentes de riesgo para la salud individual o la colectiva.

Como comprobaremos a continuación, el conflicto referido se concreta en la negativa de la persona trabajadora a la realización del reconocimiento médico alegando el principio de voluntariedad y, principalmente, su derecho a la intimidad. No obstante, la parte empresarial sostiene la concurrencia de una excepción que obliga al empresario a llevar a cabo la vigilancia de la salud a fin de garantizar la prescripción del art. 22 LPRL. En este sentido, los tribunales deben pronunciarse sobre qué derecho prevalece ante el conflicto: el derecho a la intimidad de la persona trabajadora o el derecho a la protección de la seguridad y salud, derecho que a la vez supone un correlativo deber legal de seguridad respecto de las empresas (art.14.1 LPRL).

4.1. Doctrina judicial reciente anterior a la pandemia

Si bien hubiese sido de interés exponer los supuestos de hecho de las resoluciones judiciales analizadas, dado el carácter casuístico de la temática, debido a la limitación de espacio procedemos directamente a exponer de forma sintética la doctrina judicial relativa al art. 22.1 LPRL, que analiza el objetivo perseguido por el mismo. Para resolver la controversia indicada anteriormente, la doctrina judicial reciente aborda las siguientes materias: el principio de voluntariedad y el alcance de las excepciones al mismo en relación con el derecho a la intimidad; el consentimiento; la finalidad de la vigilancia de la salud; la función de la negociación colectiva; y la relación entre el reconocimiento médico amparado en el art. 22 LPRL y los reconocimientos exigidos a fin de obtener o mantener el certificado de profesionalidad exigido para el desempeño en algunas profesiones y puestos de trabajo⁷.

7. Aunque este texto se sustente en la doctrina judicial reciente, conviene señalar que la anterior sigue la misma línea prevista en la STC, Sala Primera, de 15 de noviembre de 2004 (RTC 2004/196), no percibiéndose ninguna modificación reseñable.

A. La gestión del conflicto entre el derecho a la intimidad y la seguridad y salud a través del principio de voluntariedad y sus excepciones

La doctrina judicial cuando se enfrenta a la cuestión relativa a la legalidad de un reconocimiento médico sin consentimiento del trabajador, en primer lugar, observa la naturaleza del referido reconocimiento a fin de comprobar una posible vulneración del derecho a la intimidad.

Según la STS, Sala de lo Social, de 7 de marzo de 2018 (RJ 2018/1257), la protección del derecho a la intimidad provoca la aparente paradoja de que el cumplimiento empresarial de la obligación de la vigilancia de la salud requiera, al menos en su carácter general, del consentimiento del trabajador. Así, en base al principio de voluntariedad del art. 22 LPRL el trabajador es libre a la hora de someterse al control médico o no y, también, lo es para decidir a qué pruebas, de entre las varias que se pueden realizar, desea someterse y cuáles no. Según la STC, Sala Primera, de 15 de noviembre de 2004 (RTC 2004/196) la regla general tiene una clara base constitucional a tenor de la conexión íntima entre los reconocimientos médicos y los derechos fundamentales como el de la intimidad personal. Por ello, para llevar a cabo un control de la vigilancia de la salud se requiere la conformidad libre, voluntaria e informada de la persona trabajadora.

Sin embargo, según el TS, el principio de voluntariedad no implica la existencia de un derecho absoluto a mantener un estado de opacidad de las condiciones de salud del individuo. La norma que protege la intimidad impone, al mismo tiempo, sacrificios a la misma cuando la negativa a someterse a reconocimientos médicos puede colisionar con otros derechos básicos y fundamentales o con otros bienes jurídicamente protegidos. En este sentido, debe primar el derecho a unas condiciones de salud y seguridad en el medio laboral, que permita garantizar un trabajo sin riesgos, cuando para ello, se revele el reconocimiento médico como imprescindible⁸. El criterio judicial interpreta de este modo las excepciones del art. 22.1 LPRL al principio de voluntariedad, las cuales considera que deben ser interpretadas restrictivamente y en función de los riesgos inherentes a la actividad.

Acerca de las excepciones del art. 22 LPRL, la doctrina judicial interpreta el carácter ambiguo del texto legal, realizando unas precisiones sobre las mismas.

Respecto a la primera excepción, la doctrina indicada sostiene que la palabra “imprescindible” conlleva que el reconocimiento se llevará a cabo cuando este sea el único procedimiento imprescindible para evaluar los riesgos que afecten a la salud del trabajador, excluyendo los supuestos en que el reconocimiento sea conveniente, útil o recomendable⁹.

8. Según el TC, cabe la limitación al derecho a la intimidad, siempre que la limitación que haya de experimentar esté fundada en una previsión legal que tenga justificación constitucional, se revele necesaria para lograr el legítimo fin y sea proporcionada para alcanzarlo, y además sea respetuosa con el contenido esencial del derecho [SSTC de 28 de febrero de 1994 (RTC 1994/57), SSTC de 9 de mayo de 1994 (RTC 1994/143) y SSTC de 14 de febrero de 2005 (RTC 2005/95)].

9. STS, Sala de lo Social, de 7 de marzo de 2018 (RJ 2018/1257).

En cuanto a la segunda excepción, la misma doctrina judicial referida, sostiene que el derecho del trabajador afectado a negarse al reconocimiento cede y termina donde empieza el riesgo grave para la vida, integridad y salud de terceros que no pueden verse afectados por la indolencia del trabajador renuente.

Respecto a la tercera excepción, la doctrina analizada incluye como actividades de especial peligrosidad la ejercida por los vigilantes y escoltas de una empresa de seguridad, los conductores de pasajeros, puestos relacionados con la circulación de trenes o vehículos ferroviarios y trabajadores en altura. Si bien, la doctrina judicial rechaza la naturaleza referida para el personal de taller con exposición al ruido, vibraciones y productos químicos, debido a que la empresa alega el peligro de forma vaga y genérica, sin desplegar una actividad probatoria que permita demostrar la efectiva exigencia de un riesgo cierto y objetivable¹⁰.

B. Distinción entre el consentimiento y reconocimiento

Otro de los aspectos analizados en sede judicial es el relativo a la distinción entre el consentimiento del trabajador para la realización del análisis médico y el carácter obligatorio de dicho reconocimiento. A este respecto, destacamos la STSJ de Canarias, Sala de lo Social, de 13 de junio de 2017 (JUR 2017/224354), según la cual una cosa es que se pida autorización al trabajador antes del reconocimiento por tratarse de una invasión de la intimidad y otra es que el reconocimiento tenga la naturaleza de voluntario u obligatorio, ya que la negativa al reconocimiento en el primer caso no genera consecuencias negativas, mientras que en el segundo caso la negativa injustificada puede generar consecuencias disciplinarias. En este sentido, se afirma en la citada sentencia que el empresario debe de proponer los reconocimientos médicos, pudiendo el trabajador aceptar o rechazar su práctica. Sin embargo, los reconocimientos dejan de ser voluntarios para el trabajador cuando concurre alguna de las excepciones previstas en el art. 22 LPRL.

C. Información requerida en supuestos de reconocimientos obligatorios

En base a lo indicado anteriormente, la concurrencia de un reconocimiento obligatorio no exime del consentimiento. En este sentido, según el STSJ de País Vasco, Sala de lo Social, de 14 de mayo de 2019 (AS/2019/2079) cuando concorra la obligatoriedad del reconocimiento, se requiere no solo la información expresa a los trabajadores de aquellas pruebas que se van a realizar, sino además el acceso a aquél conocimiento del contenido y alcance de la detección del tipo de pruebas practicadas, de sus eventualidades y contingencias en la salud que se pueda realizar y en función de los exámenes, historias

10. *Vd.* STS, Sala de lo Social, de 7 de marzo de 2018 (RJ 2018/1257) STS, Sala de lo Social, de 21 de enero de 2019 de unificación de doctrina (RJ/2019/653) y STSJ, Sala de lo Social, de País Vasco de 14 de mayo de 2019 (AS/2019/2079).

clínicas laborales o estudios complementarios, que describan no solo las medidas de prevención adoptadas sino también los datos.

D. Finalidad de la vigilancia de la salud

La doctrina judicial, a fin de pronunciarse sobre la legalidad de los reconocimientos obligatorios, observa si se cumple la finalidad prevista en el art. 22 LPRL. En este sentido, la STSJ de Madrid, Sala de lo Social, de 14 de julio de 2021 (JUR/2021/320514) sostiene que la finalidad de los reconocimientos médicos no es la de ser un instrumento del empresario para un control dispositivo de la salud de los trabajadores, como tampoco una facultad que le permita verificar la capacidad profesional o la aptitud de sus empleados con un propósito de selección de personal o similar. Por el contrario, afirma que el eje del artículo referido descansa en un derecho del trabajador a la vigilancia de su salud¹¹.

E. Función de la negociación colectiva en relación a la vigilancia de la salud

En relación al papel de los convenios colectivos respecto a los reconocimientos médicos, la STSJ de País Vasco, Sala de lo Social, de 14 de mayo de 2019 sigue la doctrina inicial prevista en la STC, Sala Primera, de 15 de noviembre de 2004 (RTC 2004/196) según la cual los convenios no pueden configurar como obligatorios reconocimientos que no los son por ley, ni siquiera pueden especificar una caracterización contraria a las directrices de la normativa. Asimismo, según la STS, Sala de lo Social, de 28 de diciembre de 2006 (RJ 2007/1503) no se vulnera el derecho a la intimidad personal por el establecimiento de determinadas obligaciones de sometimiento a exámenes médicos con carácter incluso previo a la contratación laboral, siempre y cuando exista la suficiente justificación y no suponga un sacrificio desproporcionado a la finalidad perseguida.

F. El previo informe de los representantes de los trabajadores y de la existencia de reconocimientos médicos adicionales al previsto en el art. 22 LPRL para obtener o mantener el certificado de profesionalidad

Para que la empresa pueda aplicar algunas de las excepciones de las previstas en el art. 22 LPRL, la norma exige el previo informe al respecto por parte de los representantes

11. En la sentencia referida se declara la nulidad de los resultados de «no apto» derivada de un reconocimiento médico efectuados antes de la contratación después de que el trabajador hubiese superado un proceso selectivo. El TSJ, basándose –entre otros argumentos– en la finalidad de los reconocimientos, sostiene que se le ha denegado sin que conste los requerimientos psicofísicos de dicho puesto, ni los riesgos del mismo, ni tampoco las limitaciones que padece el actor sea incompatible o le limite para su desempeño o suponga un riesgo para clientes, trabajadores o para él mismo, habiéndose desvirtuado que padezca cualquier alteración de la visión cromática, por lo que se desestima el recurso.

de los trabajadores. Según la doctrina judicial, la naturaleza del informe es preceptivo pero no vinculante, es decir, la falta de solicitud de dicho informe impide el establecimiento de un reconocimiento médico obligatorio. Si bien, el sentido negativo no impide el establecimiento siempre que concurra las causas legales previstas¹².

G. La relación entre el reconocimiento previsto en el art. 22 LPRL y los reconocimientos médicos en el marco de la obtención o mantenimiento del certificado de profesionalidad

Finalmente, en base a la reiterada doctrina, la exigencia de reconocimiento para el mantenimiento o la obtención del certificado de profesionalidad no sustituye los reconocimientos previstos en el art. 22 LPRL, ya que aquellos no prevén los riesgos laborales propios del puesto de trabajo en concreto. En sentido contrario, la STSJ de Galicia, Sala de lo Social, de 5 de julio de 2019 (AS 2019/1871) sostiene que la resolución del INSS sobre una solicitud de incapacidad permanente total conlleva la ausencia de necesidad del establecimiento de un reconocimiento obligatorio tras la incorporación de una incapacidad temporal.

4.2. Doctrina judicial reciente durante la pandemia

La irrupción de la pandemia mundial derivada del covid-19 por sus graves efectos sobre la salud de las personas, especialmente las vulnerables, y su rápida transmisión incrementó exponencialmente el riesgo en todos los ámbitos sociales, incluido el riesgo inherente al trabajo con especial intensidad en algunos sectores como el sanitario.

El incremento del riesgo ha provocado un aumento de la litigiosidad en relación al derecho a la vigilancia de la salud como se constata de forma evidente en el número de resoluciones judiciales. Con la irrupción de la pandemia, especialmente en la fase más intensa de la misma, surgen necesidades de naturaleza urgente relativas a la seguridad y salud de las personas trabajadoras que parecen desbordar la normativa vigente. La referida ineficacia de la normativa ordinaria para dar respuesta a los desafíos derivados de la pandemia se constata en la abundante y profusa actividad normativa durante el inicio y transcurso de la pandemia.

Si bien los supuesto litigiosos típicos antes de la pandemia venían consistiendo en la resistencia de las personas a someterse a la vigilancia de la salud, tras el inicio de la pandemia se detectan supuestos en los que la parte trabajadora solicita la realización de controles médicos a fin de garantizar su seguridad y salud en el trabajo.

En este sentido, la STS, Sala de lo Social, de 20 de mayo de 2021 (RJ 2015/2488) sostiene que la empresa de servicio de ambulancia no está obligada por ninguna normativa vigente a la fecha de interposición de la demanda a realizar test de detección de

12. STSJ de Aragón, Sala de lo Social, de 27 de febrero de 2008 (AS 2008/1376).

la enfermedad de covid-19 a los trabajadores en los términos que dispone la sentencia recurrida. A este respecto, el TS manifiesta que tanto la demanda como la sentencia recurrida amparan sus razonamientos en los genéricos deberes de protección de la salud que impone la normativa anterior a la pandemia sin entrar a analizar las abundantes y dispersas normas sanitarias que han venido dictándose durante la pandemia¹³.

Por lo tanto, aunque el art. 22 LPRL no es objeto de análisis en la sentencia referida, se podría deducir de tal ausencia que el artículo referido resulta insuficiente para dar respuestas a la demanda de seguridad y salud de las personas trabajadoras ante riesgos de carácter urgente que exigen la realización de controles médicos en un breve plazo de tiempo y, en algunas circunstancias, con cierta regularidad. En efecto, se observa que el art. 22 LPRL configura la vigilancia de la salud como un deber de la empresa, como sujeto activo de una obligación de hacer, en tanto que a la parte trabajadora le asigna un papel pasivo, como sujeto titular de un derecho que deberá ser realizado por la empresa. En otras palabras, la parte empresarial es la que propone el reconocimiento médico y la persona trabajadora la que consiente o rechaza la propuesta. Por este motivo, se pone de manifiesto la limitación del precepto referido para que la parte trabajadora solicite, en un contexto donde concurre un riesgo evidente, la realización de un control médico en un breve plazo de tiempo que le permita realizar la prestación de servicio garantizando su seguridad y salud en el trabajo.

No obstante, a pesar de lo referido anteriormente, durante la pandemia la controversia más recurrente o típica presentada ante los tribunales sigue siendo la relativa al conflicto entre el derecho a la intimidad e integridad física y el derecho a la salud, siendo el art. 22 LPRL uno de los artículos aplicable a la controversia. En este sentido, resulta recurrente la negativa del personal sanitario a someterse a pruebas de diagnóstico covid-19 establecidas con carácter obligatorio por la empresa para proteger el derecho a la salud de los trabajadores y, especialmente, de los residentes (personas especialmente vulnerables).

Seguidamente, traemos a colación tres pronunciamientos de distintos Tribunales Superiores de Justicia de fechas muy próximas donde se constata una doctrina contradictoria al respecto.

En primer lugar, tanto la STSJ, Sala de lo Social, de Galicia de 4 de julio de 2022 como la STSJ, Sala de lo Social, del Principado de Asturias de 12 de julio de 2022, ambas con supuestos de hechos muy similares, declaran la nulidad del despido basado en la oposición de la parte trabajadora a realizarse pruebas de diagnóstico de covid-19, mediante la técnica PCR.

Las sentencias referidas siguen la doctrina de la STS, Sala de lo Contencioso Administrativo, de 19 de agosto de 2021 (RJ 2021/3994) que sostiene que la realización periódica de pruebas de antígenos implica una clara incidencia en el derecho fundamental a la intimidad personal y, por ende, para su exigencia debe de exigirse la justificación de la medida y la observancia del principio de proporcionalidad. Las anteriores sentencias

13. En este sentido, Vd. et. STS, Sala de lo Social, de 18 de febrero de 2021 (RJ 2021/664) y la STS, Sala de lo Social, 22 de abril de 2021 (PROV 2021/142410).

sostienen que la “ratio decidendi” es la ausencia de datos suficientes sobre la incidencia y la evolución de la pandemia en las residencias y centros, por lo cual no se constata la necesidad y adecuación de las pruebas referidas¹⁴.

En relación con el art. 22 LPRL, las sentencias analizan si se cumplen las exigencias de legales, en concreto, la solicitud del informe previo de los representantes de los trabajadores. Si bien, ambas sentencias destacan que los protocolos que prevén la obligatoriedad de los PCR carecen de eficacia normativa y, por tanto, no pueden limitar derechos fundamentales. Asimismo, ambas sentencias tras realizar el juicio de proporcionalidad declaran vulnerado el derecho a la intimidad debido a la omisión de datos necesarios para justificar la realización de las pruebas referidas. A este respecto, las sentencias referidas sostienen que los criterios de precaución y prudencia no son suficientes para restringir derechos fundamentales.

Por todo lo expuesto, las sentencias referidas declaran la nulidad de los despidos por no someterse la parte trabajadora a las pruebas covid-19, dado que el establecimiento obligatorio de las mismas supone una vulneración de derecho a la intimidad.

Sin embargo, la STS, Sala de lo Social, de Cataluña de 18 de julio de 2022 (JUR 2022/297426), en un supuesto de hecho similar a los anteriores, declara la no vulneración de derecho fundamental a la integridad física por la imposición al trabajador de la realización de un PCR, puesto que la referida prueba supera el juicio de proporcionalidad¹⁵.

Por tanto, observamos la existencia de disparidad doctrinal entre los Tribunales Superiores de Justicia ante supuestos de hecho muy similares, desconociendo actualmente la existencia de una sentencia del Tribunal Supremo que unifique la doctrina indicada.

V. CONCLUSIONES

Para finalizar, en atención al contenido previamente expuesto, podemos sintetizar las siguientes conclusiones.

Primero.- la vigilancia de la salud, a través de los reconocimientos médicos, se considera uno de los instrumentos más relevantes para velar por la seguridad y salud de las personas trabajadoras, constituyendo un derecho-deber de las personas trabajadoras y una obligación de las empresas.

Segundo.- En relación al derecho a la vigilancia de la salud, observamos un conflicto tradicional y un conflicto más novedoso, este último, derivado de la irrupción de nuevos

14. Según la sentencia para observar si la medida resulta proporcionable resulta ponderable las circunstancias personales y laborales del demandante: categoría profesional, lugar de trabajo y entorno de trabajo y las circunstancias de las personas con las que se relaciona.

15. En relación al juicio de proporcionalidad, el TSJ sostiene que la medida es necesaria para comprobar si la trabajadora estaba contaminada por covid-19 a fin de decidir establecer contacto con residentes y demás trabajadores. Además, se considera idónea porque no hay otra prueba más eficaz para comprobar la existencia de la infección. Y, por último, se considera proporcional ya que la protección contra el PCR se considera menos relevante que la protección de la salud de residentes y plantilla.

riesgos relacionados con la pandemia o con la implantación de la inteligencia artificial en las organizaciones productivas.

En primer lugar, con carácter general, la obligación del empresario de garantizar la vigilancia de la salud encuentra la oposición de las personas trabajadoras en base a una posible vulneración de sus derechos fundamentales, particularmente, el derecho a la intimidad.

En segundo lugar, con carácter más novedoso o menos frecuente, se constata durante la pandemia la controversia relativa a la solicitud de la vigilancia de la salud por parte de las personas trabajadoras y la oposición o resistencia de la empresa. En este nuevo contexto, caracterizado por el incremento del riesgo, adquiere especial protagonismo la vigilancia de la salud de las personas trabajadoras y nos obliga a analizar la efectividad del marco jurídico para dar respuestas a los nuevos desafíos para la salud en el trabajo.

Tercero.- El artículo 22 LPRL gestiona la conflictividad referida a través del establecimiento del principio de voluntariedad de los reconocimientos médicos, estableciendo tres excepciones al mismo y un conjunto de garantías. De esta forma, el legislador pretende que coexistan los intereses y derechos susceptibles de colisionar en algunos supuestos. Sin embargo, el carácter indeterminado de las excepciones genera una importante litigiosidad y pone en liza la aplicación efectiva del principio vertebral de la voluntariedad de la vigilancia de la salud como hemos podido constatar en las resoluciones judiciales recogidas en este trabajo.

Cuarto.- En atención a lo dispuesto en el artículo 22 LPRL podemos concluir que el derecho a la vigilancia de la salud presenta un carácter complejo debido a: la vinculación directa con otros derechos fundamentales; la extensión de su ámbito protector al resto de trabajadores y al personal relacionado con la empresa; su configuración como deber para la persona trabajadora cuando concurra alguna de las excepciones previstas en el artículo referido; y, al potencial riesgo discriminatorio por parte del empresario, por ejemplo, seleccionando trabajadores de un estereotipo físico concreto.

Quinto.- En relación al conflicto tradicional, referido anteriormente en la conclusión segunda-, la doctrina judicial consolidada sostiene que:

- El principio de voluntariedad no implica la existencia de un derecho absoluto, sino que cede y termina donde empieza el riesgo grave para la vida, integridad y salud de terceros.
- Las excepciones deben de interpretarse restrictivamente y en función de los riesgos inherentes a la actividad. En este sentido, el reconocimiento médico debe ser imprescindible, es decir, se excluye los casos en que el mismo sea útil, conveniente o recomendable.
- Los reconocimientos médicos no son un instrumento del empresario para seleccionar personal de una determinada condición física, sino que su eje principal descansa en un derecho del trabajador a la vigilancia de la salud.

Sexto.- En el contexto de pandemia, el conflicto tradicional relativo a la vigilancia de la salud se intensifica, principalmente en las residencias, donde los trabajadores han sido sancionados, incluso con el despido, por incumplir la obligación empresarial de realizarse PCR para proteger a los residentes y al resto de trabajadores. En este sentido, observamos una doctrina judicial contradictoria:

Por un lado, la STSJ, Sala de lo Social, de Galicia de 4 de julio de 2022 (JUR 2022/272404) y la STSJ, Sala de lo Social, de Principado de Asturias de 12 de julio de 2022 (JUR 2022/271813) sostiene que los despidos de los trabajadores por no someterse a las pruebas PCR son nulos, entre otros motivos, debido a: la incidencia de la prueba de antígenos en el derecho a la intimidad personal, la ausencia de datos sobre la evolución de la pandemia en las residencias y a la falta de naturaleza normativa de los protocolos de las CCAA que obligan a su realización.

Sin embargo, la STSJ, Sala de lo Social, de Cataluña de 18 de julio de 2022 (JUR 2022/297426), en un supuesto similar, sostiene que la realización de los PCR supera el juicio de proporcionalidad. En este sentido, según este tribunal: la prueba es necesaria para comprobar si persona trabajadora está contaminada a fin de establecer contacto con los residentes y el resto de trabajadores; es idónea puesto que no hay prueba más eficaz para detectar la infección; y es proporcional porque la protección contra el PCR se considera menos relevante que la protección a la salud de los residentes.

Séptimo.- En relación con el conflicto menos frecuente, relativo a la solicitud de la vigilancia de la salud por la persona trabajadora y la omisión de la empresa, la STS de 20 de mayo de 2021 sostiene que la empresa no está obligada por ninguna normativa vigente a la fecha de interposición de la demanda a realizar test de detección de covid-19 a los conductores de ambulancias.

A este respecto, a nuestro entender la pandemia ha puesto en evidencia que el interés por vigilar la salud en el trabajo no es exclusivo de la empresa, sino que también deben tener protagonismo activo los titulares de ese derecho a la vigilancia de la salud, esto es, las personas trabajadoras.

Consecuentemente, consideramos que podría ser adecuada una reformulación legislativa para que la materialización de este derecho no quede solo a expensas de la empresa, en cuanto a periodicidad y métodos, sino que también pueda ser exigido por la parte trabajadora a fin de garantizar la seguridad y la salud en el trabajo ante nuevos riesgos y desafíos para la salud que requieren de una actuación urgente.



El acceso en igualdad a las técnicas de reproducción médicamente asistida: carencias legislativas y gestación por sustitución

EQUAL ACCESS TO MEDICALLY ASSISTED REPRODUCTION TECHNIQUES: LEGISLATIVE GAPS AND GESTATION BY SURROGATION

M^a Ángeles Serrano Ochoa¹

Universidad Pablo de Olavide (Sevilla)

mangelesserrano.abogada@gmail.com  0000-0003-0815-8622

Recibido: 18 de octubre de 2022 | Aceptado: 02 de diciembre de 2022

RESUMEN

Las técnicas de reproducción asistida han abierto el camino a nuevas formas de familia y a la disponibilidad de la filiación. Si nuestra LTRHA 2006 ha conseguido facilitar la reproducción a las distintas orientaciones sexuales y ha posibilitado determinar la filiación al margen de la naturaleza (art. 7.3 y 8.3 LTRHA 2006) habría de plantearse si hay realmente una excusa, basada en la imposibilidad del respeto de los derechos fundamentales de los implicados en una gestación por sustitución solidaria, para mantener en la actualidad su nulidad y amparar en nuestro Derecho tan sólo dos únicos tipos de filiación, por naturaleza y adoptiva (art. 108 CC) o si es posible, de admitirse la gestación por otros de carácter altruista, el incluir una filiación basada en la voluntad procreacional, facilitando el acceso de todos, hombres y mujeres, en plena igualdad, a las técnicas de reproducción desarrolladas por los avances de la medicina.

ABSTRACT

Assisted reproduction techniques have paved the way for new forms of family and the availability of filiation. If our LTRHA 2006 has managed to facilitate reproduction for different sexual orientations and has made it possible to determine filiation outside of nature (art. 7.3 and 8.3 LTRHA 2006), it should be considered whether there is really an excuse, based on the impossibility

PALABRAS CLAVE

Igualdad
Filiación
Gestación por sustitución
Voluntad procreacional
Derecho a la reproducción

KEYWORDS

Equality
Filiation
Surrogacy
Procreational will
Right to reproduction

1. Abogada y profesora sustituta interina en la Universidad Pablo de Olavide de Sevilla, Departamento de D^o Privado.

of respecting the fundamental rights of those involved in a gestation by solidary substitution, to currently maintain its nullity and protect in our Law only two types of filiation, by nature and adoptive (art. 108 CC) or if possible, if admitted gestation by others of an altruistic nature, including a filiation based on the procreational will, facilitating access for all, men and women, in full equality, to the reproduction techniques developed by advances in medicine.

I. INTRODUCCIÓN

La familia es una construcción social (Rousseau, 2002, p.27)² por lo que la parentalidad debe considerarse más que un mero hecho biológico y valorarse también como un proceso de carácter social (Romero, 2007, p. 121)³ al que se acceda desde la voluntad de pertenecer al grupo. Y aunque todas las personas pueden tener deseos legítimos de formar una familia, tanto las parejas heterosexuales como las homosexuales así como las personas solas, los cauces legales establecidos hasta el momento en nuestro país, cuando no pueden formar una familia por medios naturales, son la adopción, la posesión de estado o mediante la utilización de una técnica de reproducción de las determinadas y recogidas expresamente por la LTRHA 2006.

La doctrina mayoritaria no reconoce la existencia de un derecho a tener un hijo, sea biológico o no, ni la posibilidad de exigir a los demás una obligación de contribuir a conseguirlo, sea a través de la donación de gametos y/o por medio de la gestación por sustitución. Todo lo más, se entiende que existe un derecho a la reproducción en sentido negativo, como el derecho a no tener hijos e hijas.

Por ello, ninguna referencia hace nuestra CE a un derecho a la maternidad o la paternidad, ni a la existencia de un derecho a la reproducción o procreación. Tampoco lo hizo el legislador explícitamente cuando aprobó la Ley 35/1988, de 22 de noviembre sobre técnicas de reproducción asistida (LTRA 1988) reconociendo con posterioridad, en la Ley Orgánica 2/2010 de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva, al menos el derecho a la maternidad libremente decidida (art. 3.2).

De modo que más que de un derecho predicable sólo de la mujer, la doctrina mayoritaria prefiere aludir a la autonomía reproductiva, como una libertad que permite a las personas planificar su propia vida reproductiva, libre de interferencias externas y, por supuesto, sin que de ningún modo se legitime el imponer nada a nadie en orden a conseguirlo (Casado, Navarro-Michel, 2019, pp.34-35).

2. Rousseau afirma que la más antigua de todas las sociedades y la única natural es la familia.

3. Dice el autor que ambas realidades, paternidad y maternidad, se construyen en el entramado de las relaciones sociales. Dentro del entramado de las relaciones interpersonales e intergrupales quedamos vinculados o adheridos unos a otros. En estos círculos de relaciones sociales significativas se construyen estas realidades: paternidad, maternidad, vinculaciones y sentimientos de pertenencia.

El problema jurídico se centra en la imposibilidad de generalizar un derecho a la reproducción por igual para hombres y mujeres, pues sólo las mujeres pueden decidir ser madres o no serlo⁴, porque sólo a las mujeres se les reconoce la voluntad de ser madres, reconociéndoseles un derecho⁵. Pero no a todas las mujeres, ya que la vigente Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre técnicas de reproducción humana asistida (LTRHA 2006) permite su uso tan sólo a la mujer, casada o soltera (art. 6.1 segundo párrafo) homosexual o viuda (art.9) que pueda gestar.

Evidentemente, los hombres, para ser padres biológicos, solos o en un matrimonio igualitario, necesitan de un cuerpo femenino que geste y si no es así ningún derecho les asiste en este sentido, más allá de lo dispuesto en el art.10.3 LTRA 1988 y LTRHA 2006.

Por tanto, los derechos reproductivos y sexuales son una construcción doctrinal no exenta de contradicción (Igareda, 2011, pp. 252-270; Lema, 2015, pp. 205-238) y, por tanto, también desde el punto de vista jurisprudencial. Por ejemplo, en algunas sentencias del TEDH se deducía que el acceso a las TRHA se incardinaba en el derecho recogido en el art. 8 del CEDH (Escribano, 2016, p. 1259). Así el concepto de vida privada del TEDH incorpora el derecho a que se respete tanto las decisiones de tener o no un hijo⁶. El asunto Evans fue el primero en plantear el alcance del derecho a procrear, a raíz de una disputa sobre la propiedad de unos embriones congelados, marcando así un punto de inflexión en el reconocimiento de un derecho a la reproducción.

Luego, en el Asunto Dickson vs. Reino Unido⁷, el TEDH matizó que la procreación separada del acto conyugal también se incardinaba dentro del ámbito del art. 8 y comprendía el derecho a ser padres genéticos⁸, para en la Sentencia Costa y Pavan vs. Italia⁹ entender que el derecho a procrear un hijo que no esté afectado por una enfermedad genética constituye una expresión del derecho a la vida privada y familiar. Sin embargo, en el Asunto Paradiso Campanelli (GS II, 2017)¹⁰ el TEDH negó el derecho a ser padres y el derecho a fundar una familia, destacando que tan sólo hay un mero deseo de ser padre o madre, y que la reproducción asistida no es un medio alternativo de procreación financiado por el Estado y disponible para todo el que la solicite, de modo que un Estado, en su libertad de regulación, puede imponer limitaciones, sobre todo en casos en los que no existe consenso y que ofrecen dudas éticas y morales (Pardo, 2017, p.19).

4. Exposición de Motivos III de la LTRA 1988: "desde el respeto a los derechos de la mujer a fundar su propia familia en los términos que establecen los acuerdos y pactos internacionales garantes de la igualdad de la mujer, la Ley debe eliminar cualquier límite que socave su voluntad de procrear y constituir la forma de familia que considere libre y responsablemente".

5. La Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo hace referencia por primera vez en un texto jurídico al derecho a la maternidad libremente decidida, que no deseo (art. 3.2).

6. Sentencia del TEDH, "Evans vs. Reino Unido" de 7 de marzo de 2006, Considerando 57.

7. Demanda 44362/2004, sentencia de 18 de abril de 2006.

8. Sentencia de 18 de abril de 2006, párrafos 28-36.

9. Asunto Costa y Pavan vs. Italia, de 28 de agosto de 2012.

10. Asunto Paradiso y Campanelli vs. Italia, demanda 25358/2012, sentencia de 27 de enero de 2015, revocada por la Gran Sala del TEDH el 24 de enero de 2017.

De este modo, el reconocimiento de estos derechos se encuentra normalmente en textos que no forman parte del Derecho (Internacional) vinculante sino que son calificados de Soft Law, textos que sólo tienen un cierto grado de compromiso o vinculación moral para los Estados pero no un carácter normativo. En esos textos se entienden los derechos reproductivos como un aspecto de los derechos sexuales¹¹, reconociendo la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, de 13 de diciembre de 2006, la existencia de un derecho a la reproducción en su art. 23, letra b) y c).

En nuestro Derecho, el Preámbulo de la Ley Orgánica 2/2010 de salud sexual y reproductiva manifestaba que el desarrollo de la sexualidad y la capacidad de procreación están directamente vinculados a la dignidad de la persona y al libre desarrollo de su personalidad y son objeto de protección a través de distintos derechos fundamentales, concretamente los que garantizan la integridad física y moral y la intimidad personal y familiar, y reiteraba en su art. 3.1 que, en el ejercicio de sus derechos de libertad, intimidad y autonomía personal, todas las personas tienen derecho a adoptar libremente decisiones que afectan a su vida sexual y reproductiva, sin más límites que los derivados del respeto a los derechos de los demás y al orden público garantizado por la Constitución y las leyes (art. 10 CE).

Existe, por lo tanto, una conexión entre el derecho-libertad a la procreación/reproducción y el libre desarrollo de la personalidad, debiendo la persona tener autonomía para elegir de forma libre y responsable, entre las diversas opciones que dá la ciencia, si procrea o no a un hijo propio¹², un aspecto de la libertad personal que sólo puede ser limitado, en una sociedad democrática, por razones particularmente graves (De Lora, 2006, pp. 46-47).

El legislador debe, sin duda, tutelar la dignidad y los derechos de cada una de la personas que intervienen en el acto de la reproducción, en términos generales y en particular si se trata de una gestación por otros, de modo que ninguna puede quedar sometida a otra para hacer efectivo ese derecho a procrear, excluyéndose todo recurso a técnicas y procedimientos que puedan implicar la instrumentalización de las personas y/o la comercialización de la vida humana, proscritas en cualquier Estado de Derecho como el nuestro.

II. EL DERECHO EN IGUALDAD AL ACCESO A TODAS LAS TÉCNICAS DE REPRODUCCIÓN HUMANA MÉDICAMENTE ASISTIDA

El legislador español aún no ha atendido ni revisado todos los posibles supuestos que se pueden plantear en el acceso a las TRHA desde el punto de vista del derecho de

11. Art. 96 de la Plataforma de Acción de Beijing (1995) y Opinión de la Comisión de Desarrollo (10.7.2013) para la Comisión de Derechos de la Mujer e Igualdad de Género sobre derechos en materia de salud sexual y reproductiva (2013/2040(INI)).

12. La STS de 6 de febrero de 2014 en su voto particular dispone que los padres han ejercido su derecho a procrear.

igualdad. La desigualdad puede extraerse de distintas circunstancias contempladas en la Ley, algunas no resueltas convenientemente por el legislador y otras no previstas.

Sin ánimo de ser exhaustivos, en la LTRA 1988 existía una contradicción entre el art. 1.2 y 6.1 que subsanó posteriormente la LTRHA 2006, reconociendo a la mujer el derecho a fundar una familia sin necesidad de acreditar su infertilidad para acceder a las técnicas médicas de reproducción, ni expresar su orientación sexual o su estado civil. Pero nada se ha previsto respecto de los hombres transexuales que pese a su reasignación de género pudieran gestar. Por ahora es el legislador autonómico el que más se ha preocupado por facilitar la maternidad a transexuales, como es el caso de Andalucía¹³, por cuanto la Ley 2/2014, de 8 de julio, integral para la no discriminación por motivos de identidad de género y reconocimiento de derechos de las personas transexuales de Andalucía establece que la usuaria de la técnica ha de ser una mujer, mas si es legalmente un hombre puede llegar a ser madre mediante las TRHA si sigue conservando los órganos femeninos¹⁴.

Otro aspecto que denota una situación de desigualdad en el enfoque de la LTRHA 2006 es que una mujer puede elegir gestar el óvulo de su pareja también mujer (técnica FIV+ROPA)¹⁵ de forma que como su cónyuge puede ser la madre genética de su hijo o hija, se reconoce legalmente la existencia de dos madres, la biológica y la genética, en igualdad de condiciones y sin necesidad de adoptar. Pero si no existiera el vínculo matrimonial la situación cambia y no se aplicaría lo dispuesto en el art. 7.3 de la LTRHA 2006 por el cual se permitió en nuestro ordenamiento, con determinados requisitos y dentro de un matrimonio de mujeres, que quien no hubiera dado a luz al bebé pudiera convertirse en madre de éste mediante una simple declaración de voluntad ante el encargado del Registro Civil¹⁶.

El legislador se olvidó de esa misma posibilidad en la parejas de hecho femeninas. La justificación de aquella reforma del art. 7.3, operada por Ley 3/2007 de 15 de marzo, no responde a la protección del interés superior del menor, sino tan sólo a equiparar, por razones de igualdad y oportunidad legislativa, al cónyuge femenino con el cónyuge masculino de quien dá a luz. De modo que la segunda madre no lo sería por el hecho

13. Los requisitos de acceso al servicio de TRHA en Andalucía son, entre otros, la esterilidad primaria o esterilidad secundaria sin hijo sano en las parejas heterosexuales; mujeres sin pareja y sin hijo o sin hijo sano; y mujeres con pareja femenina sin hijo o sin hijo sano. Link: <https://www.juntadeandalucia.es/temas/salud/servicios/reproduccion-asistida.html> (consulta: 26/04/2019).

14. Le han seguido otras como la Ley 2/2016 de Identidad y Expresión de Género e Igualdad Social y no Discriminación de Madrid o la Ley 8/2017, de 7 de abril, de la Generalitat Valenciana, integral del reconocimiento del derecho a la identidad y a la expresión de género, todo ello mientras se tramita en el Congreso la Proposición de Ley para la igualdad real y efectiva de las personas trans (Congreso de los Diputados, BOCG 26 de marzo de 2021, nº. 156-1).

15. Fecundación In Vitro más el método ROPA: Recepción de Ovocitos de la Pareja.

16. La reforma operada por la Ley 3/2007 de 15 de marzo, reguladora de la rectificación registral de la mención al sexo de las personas, permitió la doble maternidad en su art. 7.3, posibilidad que hasta entonces era rechazada por todos, inclusive por la DGRN –Resolución (6ª) de 5 de junio de 2006. (LALEY 84038/2006) o la Resolución de 11 de enero de 2007 (LA LEY 357013/2007).

del alumbramiento, pero tampoco por su aporte genético sin más, sino por una manifestación de voluntad con efectos filiatorios.

Cuando no están casadas han sido los tribunales los que han dado la solución jurídica (Sentencia del TS de 15 de enero de 2014, FJ 1)¹⁷ igualándose las parejas de hecho de mujeres a los matrimonios igualitarios, atendiendo a la voluntad procreacional¹⁸ y determinándose judicialmente la filiación extramatrimonial por la vía de la posesión de estado, u otras veces a través de la figura del allegado, para así mantener las relaciones de afectividad con el menor y en interés del mismo (ex art. 160.2 CC)¹⁹.

Sólo se ha afrontado esta discriminación por el legislador autonómico. Así, si una pareja de hecho de dos mujeres acude a un centro de técnicas de reproducción asistida en Cataluña, la filiación del hijo nacido será determinada a favor de las dos madres (STSJ de Cataluña de 20 de julio de 2017) pues en Cataluña existen desde la Llei de filiacions²⁰ dos planos de regulación de la filiación: el realista basado en el principio de veracidad, que pretende la total correspondencia entre la verdad biológica y la jurídica, y el de la ficción legal o voluntarista, que se basa en la voluntad y en el consentimiento del empleo de técnicas de fecundación artificial, añadiendo la Ley 10/2008 en su DF Tercera²¹ el reconocimiento de la doble maternidad en las parejas de mujeres. En esta concepción de la filiación lo fundamental es la voluntad de la madre gestante y de su pareja mujer para asumir la parentalidad, aunque siempre primando el interés del hijo concebido mediante estas técnicas²².

Sin embargo, a los matrimonios entre hombres no les sería aplicable el art. 7.3 de la LTRHA 2006 ni el art. 44.5 de la Ley del Registro Civil, pues la pareja masculina en un matrimonio homosexual no puede asumir la co-paternidad mediante una simple manifestación al encargado del Registro Civil y debe acudir a un procedimiento judicial, constante el matrimonio, de adopción²³.

17. STS 608/2014.

18. De la voluntad procreacional habla la STS de 5 de mayo de 2013 (STS 5765/2013). FJ Tercero, punto 3, en relación al art. 7 de la LTRHA 2006 y Disposición Adicional 1^a de la Ley 3/2007 cuando refiere a que en el régimen de filiación en la aplicación de la TRHA entre personas del mismo sexo, mujeres, el lugar del padre como verdad biológica a que se refiere el CC lo sustituye la ley por la voluntad de quien desea ser progenitora. Se posibilita, por tanto, la coexistencia de dos filiaciones a favor de personas del mismo sexo: una filiación materna biológica y una filiación no basada en la realidad biológica, sino en una pura ficción legal, ambas con los mismos efectos jurídicos que la filiación por naturaleza.

19. STS, Civil, Sec. 1^a, de 12 de mayo de 2011.

20. LLEI 7/1991, de 27 d'abril, de filiacions.

21. Modificó la Ley 9/1998, de 15 de julio, del Código de Familia, art. 97.

22. La SAP de Lleida de 29 de enero de 2018 es igualmente resaltable en cuanto a que en ella el Ministerio Fiscal aboga por evitar una interpretación restrictiva del art. 7.3 de la LTRHA y así evitar un trato discriminatorio que la propia ley aún no ha sido capaz de subsanar. Consciente de esa discriminación a nivel nacional entre mujeres y hombres ante las técnicas de reproducción humana asistida, el CC de Cataluña regula este aspecto de manera más abierta, pues en el art. 235-8 habla de cónyuge, sin diferenciar si es un hombre o una mujer y en el art. 235-13, que se refiere a la pareja de hecho, no distingue entre la pareja homosexual o heterosexual, y establece que los hijos nacidos de la fecundación asistida a la mujer son hijos del hombre o de la mujer que lo ha consentido.

23. Una solución incierta y muchas veces procesalmente lenta, contraria, en esas circunstancias, a lo dispuesto en el Dictamen del TEDH, Gran Sala, de 10 de abril de 2019 (solicitud P16-2018-001).

Otra cuestión no resuelta por la Ley es que si esas dos mujeres desearan elegir al donante de semen²⁴, un hombre que sea conocido, un amigo o familiar, no podrían ser ambas madres y, como sistema binario que es, sería el padre legal el donante (art. 5.5 LTRHA 2006) y madre la mujer que alumbró. Es decir, si de las dos mujeres una gesta y otra aporta su óvulo (permitido esto último por la ley) y fuera conocido el hombre que aporta el semen, ya no podría ser madre quien ha aportado el óvulo, aunque el menor tuviera su carga genética, siendo discriminada en cierto modo, vulnerándose su derecho a procrear frente a la mujer que biológicamente dá a luz, para otorgarse automáticamente la paternidad al que sólo tiene la voluntad de ser el donante de sus gametos pero no de ser el padre.

La Memoria de la Fiscalía de 2018 hacía mención a una situación que conoció el Tribunal Supremo. Se trataba de una demanda de reclamación de paternidad e impugnación de filiación contradictoria formulada en Valencia por un varón contra un matrimonio de mujeres cuya hija había sido inscrita como de ambas cónyuges, informando de forma favorable a la estimación de la demanda dado que la inseminación se produjo al margen de la LTRHA 2006 que exige anonimato del donante, inseminación en centro autorizado y la imposibilidad de selección del donante por la receptora. Finalmente, la sentencia, de acuerdo con el informe de la Fiscal, consideró que el contrato de donación de semen era nulo, por no ajustarse a la LTRHA 2006, acordando la impugnación de la maternidad de la madre no gestante y la determinación de la paternidad a favor del actor²⁵.

Es una solución judicial ceñida a la literalidad de la ley, pero que dista de otras soluciones que ofrecen otros tribunales extranjeros. Así encontramos la sentencia irlandesa dictada en el Asunto *J. Mcd.v. P.L. and B.M.*²⁶ que trataba de una pareja de dos mujeres que habían conseguido tener un hijo mediante inseminación artificial, siendo el esperma donado por un amigo homosexual de ambas. La relación de las dos mujeres se deterioró con el amigo-donante, y en el proceso el juez se detuvo a considerar cuál era la solución justa y de sentido común, siempre teniendo en cuenta el bienestar del menor. Se resolvió que el donante sólo tendría un régimen de visitas bajo la supervisión del Tribunal Superior y se determinó la filiación en atención a la voluntad procreacional de las mujeres. En otras sentencias, como la de 30 de abril de 2007 de la Corte Suprema del Estado de Pennsylvania (Rains, 2008, pp. 197-210), se ha llegado a reconocer a tres personas como los progenitores, respetando la voluntad de todos los participantes en la reproducción²⁷, ya que el concepto de voluntad procreacional

24. En el Estado de Victoria, en Australia, la ley posibilita la inseminación desmedicalizada con donantes conocidos (Assisted Reproductive Treatment Act 2008, nº 76 of 2008), Parte 2ª, División 1ª, nº 9.

25. Memoria de Fiscalía (2018) año 2017, p.943. Link: <https://www.fiscal.es/documents/20142/133838/MEMORIA++2018.pdf/b1b10006-1758-734a-e3e5-2844bd9e-5858?t=1536823985957> (consulta: 05/01/2019).

26. Asunto "*J. Mcd.v. P.L. and B.M.*"; [2009] IESC 81, High Court Record Number: 2007 26M, sentencia de 10 de diciembre de 2009 (Supreme Court of Ireland).

27. En igual sentido la sentencia de la 2ª Corte de la Niñez y Juventud en Recife, Brasil donde se reconocía también judicialmente una filiación multiparental (asunto referido en CHAVES y VARSI-

viene a salvar las limitaciones que la biología impone al número de progenitores, porque donde la biología se detiene en dos (la donación de mitocondrias²⁸ está en fase muy experimental) la voluntad procreacional refleja la capacidad de las personas de entablar acuerdos, pactos, solidaridad, compromiso mutuo, para formar familias y establecer lazos (Peralta, 2015, p.13).

Entendemos que, aún siendo nuestra LTRA 1988 pionera en materia de reproducción asistida respecto a otras normas similares del entorno europeo, poco hemos evolucionado en comparación con otros países, siendo necesario el plantearse una actualización de determinados aspectos que favorecerían la igualdad real y efectiva de los posibles usuarios de las TRHA y las consecuencias filiatorias.

El legislador puede, ante la desigualdad de quien no puede reproducirse de forma natural, procurar los medios y las soluciones-ficciones jurídicas en evitación de una desigualdad por razón sexo o circunstancias personales, hasta el punto de que ha hecho posible establecer la filiación legal cuando no existe una conexión biológica entre los progenitores y el neonato que procede de la previa donación de gametos, amparando esta otra forma de solidaridad “social”(Flores, 2019)²⁹. Sin embargo, se mantiene aún inamovible a la hora de admitir otras posibilidades de reproducción y de filiación basadas en la voluntad procreacional, como sería la gestación por sustitución.

III. LA GESTACIÓN POR SUSTITUCIÓN COMO POSIBLE FORMA DE EJERCICIO DEL DERECHO A LA REPRODUCCIÓN EN IGUALDAD

El legislador de finales de los años ochenta sopesó y después consideró más conveniente, debido a los dilemas que entrañaban la gestación por sustitución, el dejar para más adelante su regulación, posponiéndola a cuando se diera un contexto social y cultural más apropiado para ello (Exposición de Motivos LTRA 1988) y fueran las demandas de uso por parte de la población, el inevitable dinamismo de la ciencia, la tecnología y de la misma sociedad, las que abrieran caminos a las nuevas respuestas éticas y jurídicas. Pero aún estamos en este punto.

El respeto a la diversidad en la reproducción asistida forma parte de los Principios de Yogyakarta+10³⁰ que establece que los Estados deben permitir el acceso de todos a métodos para preservar la fertilidad y además deben asegurar que se proporcione la

ROSPIGLIOSI, 2018:14) o en Canadá, en el caso A A v B B de 2007, el Tribunal de Apelación de Ontario acordó que un niño puede tener dos madres y un padre como progenitores legales.

28. Se trata de una variante de la fecundación in vitro mediante la cual se utiliza información genética de tres progenitores diferentes.

29. Legalmente en la donación de gametos se admite la compensación económica “por las molestias causadas” superando los 1.000 euros en el caso de las mujeres, admitiéndose por algunos que se trata de un comercio jurídico lícito.

30. Es un documento internacional no vinculante relativo a la defensa y protección de las personas homosexuales y transexuales o transgéneros. Los principios fueron presentados en el año 2007 ante el Consejo de Derechos Humanos de la ONU y son un instrumento importante a tener en cuenta para la elaboración de normas que avancen en la aplicación de los derechos humanos de los Estados.

subrogación, donde sea legal, sin discriminación basada en la orientación sexual, identidad de género, expresión de género o características sexuales³¹.

En el voto particular a la Sentencia del TS de 6 de febrero de 2014 formulado por el Magistrado Sr. Seijas Quintana³² se llegó a afirmar que la gestación por sustitución supone ciertamente una manifestación del derecho a procrear, especialmente importante, para quienes no pueden tener un hijo genéticamente propio, un derecho a la reproducción que requiere una intención, una voluntad o deseo que debe ser protegido o amparado por nuestro Derecho dentro del respeto de los Derechos Fundamentales.

Por tanto, una de las técnicas que se emplean para acceder a la maternidad o paternidad biológica cuando es imposible la gestación propia es la gestación por otros, admitida en diversos Estados de nuestro entorno³³ y por el Parlamento Europeo, pues éste ha mostrado su rechazo tan sólo si es de carácter forzada, calificándola en esos supuestos concretos como una forma de violación de la dignidad humana y de los derechos humanos en general pidiéndose a los Estados que actúen contra toda forma de explotación y abusos hacia las mujeres a través de la maternidad subrogada forzosa³⁴.

Actualmente, en nuestro ordenamiento la gestación por sustitución es declarada nula (art. 10.1 LTRHA 2006) lo que supone para muchos progenitores de intención que no pueden gestar la imposibilidad del acceso a las TRHA para tener a sus hijos biológicos. No cabe duda de que estamos ante una opción legislativa. De hecho, el TEDH (entre otros, Asunto Mennesson vs. Francia³⁵) deja a los Estados miembros un amplio margen de apreciación a la hora de decidir si autorizan la gestación por otros en su ordenamiento jurídico o no, o sobre si reconocen, o tampoco, los vínculos de filiación legalmente creados en otros países entre los niños nacidos de los pactos de gestación y los comitentes (Díaz, 2020, p.18).

España ha hecho uso de ese margen de discrecionalidad o libertad para atribuir filiaciones diferentes a las que provienen del parto (Vara, 2015, pp.88-93), sea por adopción o por posesión de estado³⁶ –ambas mediante sentencia judicial– o tras el consentimiento

31. Principio nº 24 sobre el derecho a formar una familia. Cualquier persona independientemente de su orientación sexual o identidad de género tiene derecho a formar una familia, sea a través de la adopción o reproducción asistida. Este derecho se apoya en el art. 9 de la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea sobre el derecho a contraer matrimonio y el derecho a fundar una familia, y en el artículo 12 del CEDH.

32. STS 247/2014, de 6 de febrero (Sala de lo Civil, Sección: 1).

33. Por ejemplo, Grecia, Reino Unido, Bélgica o Países Bajos.

34. En ello incidía el Informe de su Comisión de Derechos de la Mujer e Igualdad de Género, de 2 de noviembre de 2016, el Informe de la Comisión de Asuntos Exteriores de 28 de noviembre de 2016, sobre los derechos humanos y la democracia en el mundo y la política de la UE (2016/2219(INI)), el Informe de fecha 2 de diciembre de 2016 sobre los Derechos de la mujer en los Estados de la Asociación Oriental de la Comisión de los Derechos de la Mujer e Igualdad de Género, o la Resolución del Parlamento Europeo, de 13 de diciembre de 2016, sobre los derechos de la mujer en los Estados de la Asociación Oriental (2016/2060(INI)), apartado 26 y 27, entre otros.

35. Asunto Mennesson vs. Francia, demanda 65192/2011, Sentencia de 26 de junio de 2014.

36. El art. 113 del CC contempla la posesión de estado como un medio de justificar o probar la filiación natural (AAP de Ourense de 21 de octubre de 2020). En otras sentencias no se estima la vía de la posesión de estado sino la adopción cuando no existe vínculo genético por parte de ninguno

prestado por parte del cónyuge en las técnicas de reproducción asistida, en los supuestos de fecundación heteróloga o con donante anónimo dentro del matrimonio igualitario entre mujeres, pero sigue rechazando la gestación por sustitución aunque sea de carácter altruista, reconociendo sólo la filiación establecida judicialmente en los Estados en los que se practica legalmente³⁷.

Estamos aún lejos de que nuestro legislador o nuestro Tribunal Constitucional consideren la gestación por sustitución como una vía excepcional para satisfacer esos derechos, que no simples deseos, y facilite esa forma de paternidad y maternidad de una forma compatible con la protección de otros bienes constitucionalmente preservados³⁸.

Nos parece un enfoque obsoleto el mantenernos en la nulidad³⁹ o prohibición (art. 10.1 LTRHA 2006) y en atribuir la maternidad por el hecho del parto (art. 10.2) cuando la evolución social y científica ha dejado vacía de contenido la afirmación de que una madre es siempre quien gesta. La gestación por sustitución posibilitaría el derecho a la reproducción en igualdad.

La LTRHA 2006 no atiende a la voluntad reproductiva de todas las personas que quieren acceder a las técnicas médicas de fecundación asistida. Tampoco atiende a quien no tiene voluntad procreacional pero quiere facilitar a otras este derecho/deseo, según como se mire.

Para la ley no es admisible la disociación gestante y maternidad y aunque no se hayan empleado sus propios óvulos y no aporte carga genética alguna lo importante es sólo el acto de parir (*mater semper certa est*⁴⁰). La voluntad procreacional no se cuestiona para la gestante, se afirma sin más, aunque no quiera asumir los deberes y obligaciones de tal.

Mas si la gestante no tiene voluntad de ser madre, exteriorizada mediante un consentimiento libre, formal e informado, se le debería exonerar⁴¹, al igual que al donante de semen no anónimo que quiera ofrecerlo a otros altruistamente no se le debería atribuir la paternidad.

En vez de mantener la imposición del art. 10.2 LTRHA 2006, se debería dar la opción de poder trasladar la filiación si la mujer sólo prestó su consentimiento para gestar. Esta

de los comitentes (Juzgado de Primera Instancia e Instrucción nº 3 de Tudela, 23 de julio de 2021, Roj: SJPII 704/2021).

37. Instrucción de la antigua DGRN de 5 de octubre de 2010 (BOE nº243 de 7 octubre 2010)

38. En Derecho comparado se ha expresado en estos términos el TC portugués (Acórdão do Tribunal Constitucional n.º 225/2018, Processo n.º 95/17).

39. El Auto de la AP de Barcelona, Sección 18, de 17 de marzo de 2021 (JUR\2021\169793) estima que este contrato no está prohibido por cuanto no hay previstas sanciones para quienes participan. El fundamento del art. 10 LTRHA 2006 es ordenar y clarificar las filiaciones de los hijos.

40. Los principios romanos de "pars viscerum matris" o "mater semper certa est", que perseguían la finalidad de que el hijo tuviera desde el nacimiento al menos un progenitor que se ocupara de él, han quedado obsoletos pues no pueden mantenerse inmutable frente a la evolución científica en materia de reproducción humana.

41. El Auto de la AP de Barcelona, Sección 18, de 17 de marzo de 2021 (JUR\2021\169793) recuerda que la renuncia de la madre a la maternidad no es una novedad en nuestro OJ. La renuncia es la base de la filiación adoptiva, p.16.

disposición de la filiación, ahora contraria al orden público, facilitaría el acceso a las técnicas médicas de reproducción actuales a más ciudadanos, atendándose a la autonomía de la voluntad de todos los intervinientes en esta TRHA⁴².

IV. CONCLUSIONES

Entendemos que es el momento de retomar algunas opiniones vertidas a favor de la gestación por sustitución en las Sesiones de la Comisión Especial Palacios previas a la elaboración de la Ley de 1988 y que mantienen su plena vigencia. Es de recordar que ya el 10 de mayo de 1985 hubo un informe del Instituto para la Mujer del Ministerio de Cultura dirigido a la Comisión titulado "Opinión del Instituto de la Mujer sobre la utilización de las TRA" donde consideraba como técnica de reproducción humana a la gestación por sustitución⁴³. Era una condición inexcusable el hecho de enmarcarse dentro de una gestación gratuita⁴⁴, a utilizar de forma muy limitada. Decía el informe que los acuerdos entre los padres genéticos y la futura "madre portadora" debían basarse en la más absoluta gratuidad y aún prevaleciendo la voluntad de la persona o pareja de la que procedían los gametos, la madre gestante debería tener, en todo caso, la posibilidad de impugnar lo acordado.

En la actualidad sería posible la admisión legalmente en España de la gestación por sustitución si se enfoca de una forma respetuosa con los derechos fundamentales recogidos en nuestra CE, entre otros, el libre desarrollo de la personalidad (art. 10.1 CE), la igualdad y no discriminación por circunstancias personales (art. 14 CE), el derecho al matrimonio y protección a la familia (art. 32 y 39 CE), amparándose los derechos fundamentales concernidos de la mujer gestante y la protección del interés superior del menor en toda su extensión, incluyendo su derecho a la identidad única (Sentencias del TSJUE de 2 de octubre de 2003⁴⁵ y 14 de octubre de 2008⁴⁶) y a formar una unidad familiar con sus progenitores volitivos o de intención.

Ello evitaría el acudir a otros Estados menos garantistas y la inseguridad jurídica que implica para la vida privada y familiar de los menores el depender del reconocimiento o no por nuestras autoridades de la filiación constituida en otro país.

Negar la gestación por otros en España y reconocer sus efectos filiatorios cuando ocurre en otros Estados a los que acuden la élite de la clase social, los privilegiados que

42. La OMS en su Glosario de términos en materia de reproducción asistida (2010) define como "Técnicas de Reproducción Asistida (TRA): todos los tratamientos o procedimientos que incluyen la manipulación tanto de ovocitos como de espermatozoides o embriones humanos para el establecimiento de un embarazo. Esto incluye, pero no está limitado sólo a, la fecundación in vitro y la transferencia de embriones, la transferencia intratubárica de gametos, la transferencia intratubárica de cigotos, la transferencia intratubárica de embriones, la criopreservación de ovocitos y embriones, la donación de ovocitos y embriones, y el útero surrogado".

43. Recomendaciones del Instituto de la Mujer. ACD Se Gral Leg 3330 n° único, pp. 3-4.

44. Sesión de 23 de octubre de 1985 (BOCG n° 346, p. 10653).

45. Asunto C-148/02.

46. Asunto C-353/06.

pueden viajar y afrontar su elevado coste, aboca igualmente a una discriminación de trato para determinadas personas o parejas que conjuga mal con nuestro valor, principio y derecho de igualdad.

Una adecuada regulación supondría también la supresión del discriminatorio art. 10.3 de la LTRHA 2006 que dispone que tras una gestación por sustitución, actualmente sólo la acaecida en el extranjero, se reconocerá la filiación respecto del padre intencional biológico, pero no se da la misma solución respecto de la mujer que hubiera aportado su material genético. Es evidente que la filiación biológica de la madre de intención que aporta sus óvulos requiere de la misma respuesta que la Ley da actualmente al padre genético, y ello por exigirlo el principio de igualdad⁴⁷, determinándose la filiación materna biológica sin necesidad de pasar por un procedimiento de adopción, como actualmente acontece.

Se permitiría, en definitiva, el que hombres y mujeres pudieran acceder a todas las técnicas médicas de reproducción asistida sin distinción de ningún tipo, ni por cuestiones biológicas, estructurales, por razón de sexo o económicas (Vela, 2017, p.12)⁴⁸, lo que es lo mismo que posibilitarle a la ciudadanía el pleno ejercicio de su autonomía reproductiva y lograr una igualdad real, haciendo efectivo el derecho de toda persona a formar una familia con descendientes genéticos (Cerdeira, 2014, p.25) aprovechando los avances de la ciencia médica, en términos del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales⁴⁹.

BIBLIOGRAFÍA

- CASADO, M., NAVARRO-MICHEL, M. (2019): "Documento sobre Gestación por Sustitución", Observatorio de Bioética i Dret, Universitat de Barcelona. ISBN 978-84-9168-208-0.
- CERDEIRA BRAVO DE MANSILLA, G. (2014): "Copaternidad y matrimonio entre hombres. La derogación tácita y parcial de la proscrita gestación por sustitución fundada en razones de igualdad", *Revista de Derecho Privado*, n^o 98.
- CHAVES, M., VARSÍ ROSPIGLIOSI, E. (2018): "La multiparentalidad. La pluralidad de padres sustentados en el afecto y en lo biológico", *Revista de Derecho y Genoma Humano*, Vol. 48, pp. 133-157. Versión on line: https://www.researchgate.net/publication/330006295_La_multiparentalidad_la_pluralidad_de_padres_sustentados_en_el_afecto_y_en_lo_biologico, [última revisión: 23-02-2020].
- DE LORA DEL TORO, P. (2006): "¿Qué hay de malo en tener hijos?", *Anuario de la Facultad de Derecho de la Universidad Autónoma de Madrid*, núm. 10, pp. 45-64.

47. Así lo entendió también la Instrucción non nata de la DGRN de 14 de febrero de 2019.

48. El autor considera que de este modo se permitiría a los españoles sin recursos acudir a este mecanismo gestacional, acabándose con la actual infracción del principio de igualdad ante la ley (ex art. 14 CE).

49. Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, Asamblea General, Resolución 2200 A (XXI), de 16 de diciembre de 1966, art. 15.1.b).

- DÍAZ CREGO, M. (2020): "La posición de los comitentes en el debate en torno a la gestación por sustitución: a vueltas con el supuesto derecho a tener hijos", *Revista General de Derecho Constitucional*, núm. 31.
- DICTÁMEN del TEDH, GRAN SALA de 10 de abril de 2019 (Solicitud P16-2018-001).
- ESCRIBANO TORTAJADA, P. (2016): "Algunas cuestiones que plantea la reproducción asistida post mortem en la actualidad", *Anuario de Derecho Civil*, núm. 69-4, pp.1259-1320.
- FLORES RODRÍGUEZ, J. (2019): "Convenio gestacional internacional y filiación transfronteriza: el modelo de los países del Este de Europa", *Actualidad Civil*, núm. 1. Enero 2019, Editorial Wolters Kluwer. La Ley 1328/2019.
- IGAREDA GONZÁLEZ, N. (2011): "El hipotético Derecho a la reproducción", *Cuadernos Electrónicos de Filosofía del Derecho*, núm. 23, pp. 252-271.
- OMS (2010) Glosario de terminología en Técnicas de Reproducción Asistida (TRA). Versión revisada y preparada por el International Committee for Monitoring Assisted Reproductive Technology (ICMART) y la Organización Mundial de la Salud (OMS). Versión on line: http://www.who.int/reproductivehealth/publications/infertility/art_terminology2/es/ [última revisión: 23-02-2020]
- PARDO PUMAR, M.J. (2017): "La gestación subrogada en el caso Paradiso Campanelli contra Italia: inexistencia del derecho a ser padre o madre", *Familia y Sucesiones: Cuaderno Jurídico*, núm. 121, (SP/DOCT/22860) pp. 14-19.
- PERALTA, M.L. (2015): "Filiaciones múltiples y familias multiparentales: la necesidad de revisar el peso de lo biológico en el concepto de identidad", *Derecho de Familia: Revista Interdisciplinaria de Doctrina y Jurisprudencia*, núm. 68, pp. 53-70. Versión on line: https://drive.google.com/file/d/0B2_PoKL0ermTS1pYZmd4R1k4LWs/view?resourcekey=0-YMbFqbbS-3M8Xz8STxLOLQG [última revisión: 23-02-2020].
- RAINS, R. E. (2008): "Three Parents? Jacob v. Shultz-Jacob, 2007 PA Super. 118, 24-25, 923 A.2d 473, 482 (Pa. Super. Ct. 2007). *Denning Law Journal* 2008, Vol 20, pp. 197-210. Versión on line: <http://www.ubplj.org/index.php/dlj/article/view/332> [última revisión: 23-02-2020].
- ROMERO NAVARRO, F (2007): "La construcción social de la parentalidad y los procesos de vinculación y desvinculación padre - hijo. El papel del mediador familiar". *Prensa Médica Latinoamericana* 2007 - ISSN 1688-4094, pp.119-133. On line: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/cpsi/v1n2/v1n2a02.pdf> [última revisión: 23-02-2020].
- ROUSSEAU, J. J. (2002): "Del contrato social", Alianza Editorial, España.
- VARA GONZÁLEZ, J.M. (2015): "¿Existe el derecho a ser padre en solitario?", *El notario del siglo XXI: revista del Colegio Notarial de Madrid*, núm. 63, pp. 88-93.
- VELA SÁNCHEZ, A.J. (2017): "¿En serio? Yo alucino con el Comité. A propósito del "Informe del Comité de Bioética de España sobre los aspectos éticos y jurídicos de la maternidad subrogada" de 19 de mayo de 2017, *Diario La Ley*, núm. 9035, Sección Doctrina, 6 de septiembre de 2017.

Jurisprudencia

Tribunal europeo de derechos humanos

- Asunto MENNESSON vs. FRANCIA, demanda 65192/2011, sentencia de 26 de junio de 2014.
Asunto COSTA Y PAVAN vs. ITALIA, demanda 54270/10, sentencia de 28 de agosto de 2012.

Asunto DICKSON vs. REINO UNIDO, demanda 44362/2004, sentencia de 18 de abril de 2006.
Asunto EVANS vs. REINO UNIDO, demanda 6339/2005, sentencia de 7 de marzo de 2006.

Tribunal de justicia de la unión europea

Asunto GRUNKIN y PAUL, demanda C-353/06, Gran Sala, de 14 de octubre de 2008.
Asunto GARCÍA AVELLO, demanda C-148/02, Gran Sala, de 2 de octubre de 2003.

España

SJPII 704/2021, de 23 de julio (Juzgado de Primera Instancia e Instrucción nº 3 de Tudela), Cendoj: 31232410032021100129.
AAP de Barcelona, Sección 18, de 17 de marzo de 2021 (JUR\2021\169793).
AAP de Ourense, de 21 de octubre de 2020, JUR 2021\25912.
SAP L 42/2018, de 29 de enero de 2018 (Sección: 2), Cendoj: 25120370022018100042.
STS 247/2014, de 6 de febrero (Sala de lo Civil, Sección: 1), Cendoj: 28079119912014100001.
STS 608/2014, de 15 de enero (Sala de lo Civil, Sección: 1), Cendoj: 28079119912014100003.
STS 2676/2011, de 12 de mayo (Sala de lo Civil, Sección: 1), Cendoj: 28079110012011100281.

Brasil

Asunto por “Processo de indicação de paternidade”, requirientes “M.A.A. e W.A.A.”, sentencia de 28 de febrero de 2012 (Juízo de Direito da 1.^a Vara de família e Registro Civil da comarca do Recife).

135

Canadá

A.A. v. B.B., 2007 ONCA 2 DATE: 20070102 DOCKET: C39998 y §10 (2) punto 3 de la All Families Are Equal Act que reformó la Children’s Law Reform Act, RSO 1990, chapter C.12.

Irlanda

Asunto “J. Mcd.v. P.L. and B.M.”, [2009] IESC 81, High Court Record Number: 2007 26M, 10-12-2009 (Supreme Court of Ireland).



Inteligencia artificial: Cuando los algoritmos se convierten en neuronas

ARTIFICIAL INTELLIGENCE:
WHEN ALGORITHMS BECOME NEURONS

Alessandra Esther Castagnedi Ramirez

Universidad de Sevilla

alecastagnedi@gmail.com  0000-0002-4905-0362

Recibido: 19 de noviembre de 2022 | Aceptado: 30 de noviembre de 2022

RESUMEN

En los últimos años, el uso de la Inteligencia Artificial (IA) ha supuesto cambios muy significativos en distintos ámbitos de la vida de los seres humanos. La medicina es uno de esos sectores donde más han repercutido dichos cambios. El objeto del presente trabajo es el análisis de herramientas basadas en eHealth y neurorobótica que pueden reducir la carga de trabajo humano y contribuir a una mejor gestión de la salud pública, considerando determinados problemas ético-jurídicos que deben ser tenidos en consideración. En este sentido, se lleva a cabo un estudio sobre la cuestión de la responsabilidad en caso de daños causados por el uso de sistemas de IA a través de determinadas herramientas de soft law, llevadas a cabo por el legislador europeo. A este respecto, se analiza, la nueva propuesta de Directiva COM (2022) 496 final del Parlamento Europeo y del Consejo, relativa a la adaptación de las normas de responsabilidad civil extracontractual a la IA (Directiva sobre responsabilidad en materia de IA), por considerar que puede dar lugar a innovaciones muy significativas.

ABSTRACT

In recent years, the use of Artificial Intelligence (IA) has led to very significant changes in different areas of human life. Medicine is one of those sectors where these changes have had the greatest impact. The purpose of this paper is the analysis of tools based on eHealth and neurorobotics that can reduce the human workload and contribute to a better management of public health, considering certain ethical-legal problems that must be taken into consideration. In this sense, a study is carried out on the issue of liability in case of damages caused by the use of IA systems through certain soft law tools, carried out by the European legislator. In this regard, the new Proposal for Directive COM (2022) 496 final of the European Parliament and of the Council on the adaptation of non-contractual civil liability rules to IA (AI-Liability Directive) is analyzed, considering that it can lead to very significant innovations.

PALABRAS CLAVE

Inteligencia Artificial
Medicina
eHealth
Responsabilidad
Soft law

KEYWORDS

Artificial Intelligence
Medicine
eHealth
Liability
Soft Law

I. INTELIGENCIA ARTIFICIAL Y LA VIDA ONLIFE

Actualmente vivimos en una sociedad totalmente dependiente de la tecnología. La Inteligencia Artificial (IA), como se ha demostrado, es una de las herramientas más utilizadas por el hombre. La rapidez con la que se alcanzan determinados resultados, través de la IA, es sorprendente e impensable por un ser humano. Nuestras vidas están cambiando a la velocidad de la luz y con ellas muchísimas actividades diarias.

Entre los sectores públicos y privados que han mayormente contribuido al gran desarrollo tecnológico, merece ser mencionada la biología y en caso particular la Neurociencia. Según el premio Nobel Erik Kandel, la Neurociencia tiene como objetivo explicar el comportamiento en términos de actividad cerebral. Para el experto la última frontera de la ciencia de la mente es comprender la base biológica de la conciencia y los procesos mentales a través de los cuales percibimos, actuamos, aprendemos y recordamos (Kandel, E., ET alii, 2014, pp. 378-379). La neurona humana se convierte así en el paradigma computacional que nutre el aprendizaje profundo a través de Redes Neuronales Artificiales que reproducen el funcionamiento de la neurona humana o sea todos aquellos procesos que tienen lugar en el cerebro durante la fase de aprendizaje y la fase posterior de reconocimiento. En el software neuronal, el aprendizaje de la experiencia necesaria para generar un resultado tiene lugar por medio de un programador que introduce los datos conocidos en la máquina. Al final de este proceso, la máquina podrá reproducir ciertos resultados que no pueden ser programados a priori, sino que dependerán del tipo de aprendizaje que haya desarrollado. Los circuitos neuronales artificiales son la base de sofisticadas formas de IA cada vez más evolucionadas y capaces de aprender con el uso de mecanismos similares a los de la mente humana, logrando alcanzar e incluso superar las capacidades de esta última. Los estudios neurocientíficos, de hecho, han conseguido grandes resultados con el utilizzo de la Inteligencia Artificial y de los Big Data. La Neuro-robótica, la disciplina emergente que estudia la interacción entre dispositivos artificiales y redes neuronales, tratando de simular la forma con la cual el cerebro humano procesa la información, ha sido de gran relevancia para la creación de robots capaces de realizar movimientos y acciones típicas humanas.

Se define "*Internet of All Things*" la conexión entre objetos "inteligentes", a través de la Red, con el fin de intercambiar informaciones. El Profesor y experto en esta disciplina Yuval Noah Harari, en una de sus obras más importantes, intenta explicar el fenómeno del IoT como la capacidad del hombre de poder diseñar y crear animales, plantas e incluso seres humanos según sus propios deseos, demarcándolo como la mejor revolución biológica realizada desde la aparición en la tierra de la primera forma de vida. El hombre es el nuevo "*Homo Deus*" capaz de poder sobrepasar el poder del "*Bible God*" y crear formas de vidas no orgánicas, funcionantes a través de las leyes de ingeniería genética. Por lo tanto, se asiste a una nueva visión de la realidad en la cual la figura del "*Man-God*" y el poder científico ocupan un rol central, dejando al margen las leyes de la selección natural (Yuval Noha, H., 2017, p. 312).

El mismo Luciano Floridi, profesor de Filosofía y Ética de la Información de la Universidad de Oxford, en su último trabajo, explica este fenómeno, cuñando el término

“Infoesfera” (Floridi, L., 2022, pp. 123-126). Según el ilustre Profesor, el hombre vive actualmente en una realidad *onlife*, pudiendo simultáneamente presenciar tanto en la realidad virtual como en la vida real. De hecho, la tecnología está tratando de fusionar el mundo digital y el mundo real hasta el punto de hacerlos indistinguibles. Este es el punto de partida para la creación, en un futuro próximo, de una nueva figura humana: el *homo excelsior* (Llano Alonso, F. H., 2022, p. 193), capaz de desarrollarse neurológicamente y de experimentar los cinco sentidos a través de la tecnología digital.

Elon Musk está avanzando en esta dirección, anunciando durante el *Tesla AI Day* 2022, las nuevas habilidades del humanoide Optimus, en la versión de *Bumble C*. Según las declaraciones del CEO de Tesla, *Optimus* podrá sustituir la mano de obra humana y ser empleado en su propia empresa. Además, dado que el coste económico es asequible (aproximadamente 20.000 dólares) será accesible a la mayoría de la población. Otro ejemplo de gran impacto es la creación del Metaverso de Mark Zuckerberg. Se trata, de un mundo virtual, donde los humanos se personifican a través de avatares creados a su propia imagen y semejanza. Esta realidad virtual posibilita, a los hombres, por medio de sus alter ego, reproducir en dicho entorno digital sus movimientos y sensaciones, como si estuviesen en el mundo real. Es precisamente en esta realidad donde se puede experimentar fácilmente el “*Internet de las no-cosas*”, la nueva realidad que se está difundiéndose y que a lo largo de unos pocos años habrá sobrepasado el *IoT*.

II. MEDICINA E INTELIGENCIA ARTIFICIAL

El mundo sanitario es uno de los sectores más implicados en el desarrollo tecnológico. La IA es una de las herramientas más importantes al servicio de la medicina moderna, que abarca todas las áreas que requieren conocimiento médico, desde el diagnóstico a la cirugía, desde la terapia a la gestión de la monitorización del paciente. Un papel fundamental lo desempeña la tecnología *eHealth* que básicamente consiste en la utilización de las TIC en beneficio de la salud. La 58ª Asamblea Mundial de la Salud, órgano legislativo de la *World Health Organization* (WHO) en el 2005, en Ginebra, reconoció oficialmente el potencial de la sanidad electrónica como un medio para reforzar los sistemas sanitarios y mejorar la calidad, la seguridad y el acceso al tratamiento. Por consiguiente, animó a los Estados miembros a incorporarla a sus sistemas sanitarios.

La dificultad de atribuir una definición unívoca al término *eHealth* está relacionada con las numerosas implicaciones que el mismo conlleva. La Unión Europea, en la Comunicación de la Comisión al Parlamento Europeo, al Consejo, al Comité Económico y Social Europeo y al Comité de las Regiones Empty, relativa a la consecución de la transformación digital de la sanidad y los servicios asistenciales en el Mercado Único Digital, la capacitación de los ciudadanos y la creación de una sociedad más saludable, COM(2018) 233 final, de 25 de Abril del 2018, lo define como “(...) *the collective term used to refer to tools and services that use information and communication technologies (ICTs) that can improve prevention, diagnosis, treatment, monitoring and management of health and lifestyle*”. Para acelerar el proceso de adopción de la *eHealth* y facilitar la cooperación

entre los estados miembros europeos que se adhirieron a la Directiva 2011/24/UE del Parlamento Europeo y del Consejo de 9 de marzo de 2011 relativa a la aplicación de los derechos de los pacientes en la asistencia sanitaria transfronteriza, se ha dado vida a una red de autoridades nacionales en el ámbito de la salud digital y la asistencia sanitaria conocida como “*eHealth Network*”. Un ejemplo de cómo esta tecnología es utilizada en el ámbito de la seguridad del tráfico son las *eCall*, que gracias a unos dispositivos instalados en los vehículos, que resultan hoy obligatorios en los nuevos medios de transporte y vehículos industriales ligeros, contactan con los servicios de emergencia.

La *eHealth* se centran en tres ámbitos principales: el ámbito sanitario, el ámbito tecnológico y el ámbito humano.

Desde el punto de vista sanitario, la *eHealth* se refiere a todos los nuevos procedimientos y productos derivados de la innovación tecnológica que pueden mejorar la calidad de los servicios de salud ofrecidos a los pacientes, por ejemplo, en términos de mayor eficiencia y conveniencia y/o menor costo. Muestra de ello, es el proyecto *Open Bionics*, que desarrolla manos biónicas a un costo asequible para jóvenes y adultos que han perdido o que han nacido sin dicha extremidad.

El fundamento base de estos nuevos inventos radica en la necesidad, cada vez más demandada, de diagnosticar el futuro de la enfermedad con mucha antelación, sin necesariamente llegar a las etapas más graves. Según un estudio realizado de los dispositivos médicos de Confindustria, nueve de cada diez italianos consideran fundamental la actividad de cribado y el fortalecimiento de los diagnósticos preventivos. Dichas acciones en aras de la preventividad de las enfermedades se consagran en las conocidas “*cuatro p*” (preventivo, participativo, personalizado y predictivo). La medicina preventiva consiste en la posibilidad de que los médicos visiten a los pacientes de forma remota, diagnostiquen patologías a través de patrones de diferentes fuentes de investigación y dispositivos. En relación con la primera función (preventiva), resulta de mayor interés el desarrollo que se ha producido en el campo de las enfermedades oncológicas, a través del cual se pueden anticipar sin llegar a etapas irreversibles (Torrise, C., 2022).

En el ámbito tecnológico, se han desarrollados numerosos software y dispositivos médicos avanzados para la investigación y el tratamiento de patologías, como la cirugía robótica; las tecnologías de IA para mejorar el diagnóstico y reducir el error humano; los *web-based online systems*; los *wereables*; los *mobile apps* y finalmente, las tecnologías de gestión de la información respetuosas con la privacidad, lo que es muy importante, para garantizar la tutela de la intimidad respecto al historial médico electrónico.

Algunos de los softwares que merecen ser nombrados aquí son los *wereables* desarrollados por la Universidad de California (UCLA). Se trata de dispositivos capaces de monitorizar los cambios de nivel de la hormona cortisol para diagnosticar el nivel estrés o de otras enfermedades, asociadas a esta hormona, presente en nuestros cuerpos. Se trata de invenciones no invasivas que pasan a complementar las actuales técnicas de medición por la vía de las analíticas de sangre o de la cumplimentación de un cuestionario sobre el estrés. El uso de estas tecnologías está siendo de gran utilidad para realizar un seguimiento más completo de las reacciones del cuerpo y advertir, en algunos casos, la posible presencia de otros problemas más complejos como pueden ser los trastornos

mentales. Tal operación es posible ya que la depresión es una enfermedad cuyo diagnóstico se detecta según el nivel de cortisol de la persona. En este sentido, el Grupo de Investigación de Skoltech (Rusia) está desarrollando un prototipo de sensor basado en la fluorescencia, con el que medir la concentración de cortisol en la sangre sin límites de tiempo. Se trataría de un chip subcutáneo, situado en el torrente sanguíneo y dotado de una membrana semipermeable, que lo separa de fluidos biológicos como la saliva y la sangre. Otras herramientas menos invasivas son sin duda las diseñadas por Apple, que, en colaboración con el mundo universitario, ha creado el proyecto *Seabreeze* focalizado en el estudio del nivel de estrés en la población a través de las cámaras del iPhone, para detectar expresiones faciales. Los hombres manifiestan ciertas expresiones faciales que, combinadas con otras actitudes como la velocidad con la cual se pulsan las teclas del teléfono, el ritmo de la voz, la rapidez en la marcha, los latidos del corazón y el nivel de oxígeno en la sangre, se posibilita la capacidad de diagnosticar rápidamente la presencia de estrés o no en nuestros cuerpos.

Interesante es el proyecto MARIA, realizado en 2020 por parte de expertos de la Universidad Autónoma de Barcelona (UAB) y el Centro de Investigación Biomédica en Red de Bioingeniería, Biomateriales y Nanomedicina (CIBER-BBN). El objetivo de este proyecto era detectar y mitigar en una etapa no del todo avanzada los síntomas de estrés que presentan los profesionales de la salud: enfermeras, médicos y auxiliares médicos. El instrumento utilizado para detectar el estrés fue una pulsera inteligente con la que registrar las diferentes señales fisiológicas (temperatura de la piel, actividad electrodérmica, ritmo cardíaco y respiratorio) asistidas por el programa informático MARIA. El resultado permitió evitar o mitigar la aparición de alteraciones mentales de mayor gravedad, como el estrés postraumático o la depresión.

También la administración hospitalaria y la gestión de los datos de los pacientes pertenece a una de las ramas con la cual se desarrolla la eHealth. Se trata de los nuevos hospitales que explotando el *deep learning*, regulan el flujo de entradas de los clientes y gestionan las terapias de los clientes a través de un sistema de análisis de datos en tiempo real, como se ha demostrado por el *Humber River Hospital* de Toronto. En Italia se ha intentado lograr un resultado similar, pero con un rango de aplicación más bajo. Se trata de la cooperación establecida entre la Universidad de Génova y la *start-up Surgi-Q*, que asigna día, franja horaria y quirófano a los pacientes, indicando la disponibilidad de las habitaciones, la urgencia y el equipo quirúrgico disponible.

Por último, la Robótica aplicada al mundo de la medicina está dando múltiples resultados. Como se especificó anteriormente, estos son robots que trabajan a través de un "cerebro plástico", cuyo funcionamiento depende de la reproducción de una red neuronal basada en algoritmos. A este respecto, conviene citar, dos estudios estadounidenses centrados en la enfermedad de Parkinson, la patología neurodegenerativa progresiva más extendida en el mundo. El primero, llevado a cabo por el *New York Stem Cell Foundation Research Institute*, consiste en el diseño de una plataforma que, mediante la integración de sistemas robóticos capaces de estudiar las células de los pacientes con algoritmos de IA para el análisis de imágenes, pueda descubrir características, condiciones, reacciones a diversos tipos de estrés, identificando sus rasgos comunes.

Otro estudio se refiere al uso del *aprendizaje automático* para detectar el Parkinson, centrándose en la micrografía, como un trastorno de escritura entre los marcadores para el descubrimiento de la enfermedad. También es interesante el descubrimiento de la “nariz inteligente”, capaz de detectar la misma enfermedad. Este proyecto, lanzado en 2019 por la Universidad de Zhejiang, consiste en transformar el sebo de los pacientes con Parkinson en vapor. Este último es sondeado por un ordenador especial capaz de reconocer el modelo asociado al Parkinson con una tasa de éxito del 70%.

Finalmente, como prueba del objetivo de unificar las dos realidades, virtual y real, la compañía Meta de Zuckerberg está patrocinando la posibilidad que se concede a los cirujanos de poder llevar a cabo toda la práctica necesaria en dicho entorno virtual. Esta es una de las nuevas prácticas lanzadas por Silicon Valley, que permite no solo lo que se acaba de informar sino también la supervisión de operaciones quirúrgicas de forma remota, través de la creación de un *digital twin*. Se trata de un “gemelo virtual”, es decir una réplica digital del paciente con la que se pueden probar operaciones quirúrgicas para predecir cualquier daño colateral de manera aún más efectiva (Campagna, L., 2022).

III. CUESTIONES CRÍTICAS RELACIONADAS CON EL USO DE LA INTELIGENCIA ARTIFICIAL Y CUESTIONES ÉTICO-LEGALES

Está claro que el sistema de *eHealth* se basa sobre el análisis multifactorial de datos, necesarios para permitir la creación de modelos matemáticos predictivos cada vez más precisos. Las principales tareas de los algoritmos, que cumplan actividades de diagnóstico, son crear modelos semánticos de datos con el uso de ontologías (modelos compartidos, acordados y detallados de un problema o dominio determinado); predecir el riesgo y diagnosticar las diversas patologías, especialmente oncológicas, en sus tipos, *características* y niveles de complejidad; clasificar los tipos de cáncer a través de la evaluación visual de las células cancerosas; visualizar y analizar las estructuras de conocimiento para identificar patrones explícitos y ocultos (Kourou, K., ET alii, 2015, pp. 8 – 17).

Si, por un lado, esta técnica facilita el trabajo del hombre y aumenta el bienestar de la población; por el otro lado, es necesario que las mismas herramientas sean validadas científicamente por parte de médicos expertos que puedan supervisar el trabajo realizado por la tecnología, evitando de tal manera la formación de sesgos o la generalización de las soluciones propuestas (en relación con esto último, evitando por ejemplo, que los algoritmos de aprendizaje automático aprendan solo, sobre los datos de algunas categorías de pacientes, ignorando otras). Todo ello presupone la necesidad de una gobernanza de estos sistemas por parte de las agencias reguladoras de cada estado europeo. Este tema ha sido abordado durante varios años por parte de la *Food and Drug administration* de los Estados Unidos (Matheny, M. E., ET alii, 2019, pp. E1 – E2), la cual ha adoptado el *Statement from FDA Commissioner Scott Gottlieb, M.D. on steps toward a new, tailored review framework for artificial intelligence based medical devices*, que establece la necesidad de aprobación de sistemas de IA que se utilizan en el campo sanitario.

Encontrar una regulación específica depende sobre todo de la creciente autonomía de los algoritmos y de sus resultados, agravado por la dificultad de supervisión de las actividades algorítmicas debidas a la utilización del *Deep Learning* como método de aprendizaje. El problema surge cuando se llegue al punto en el cual la maquina inteligente tenga el poder de decidir si tratar o no a un paciente. Por lo tanto, es necesario crear tecnologías al alcance de toda la población, que sean capaces de enfrentar males concretos que oprimen la humanidad y nuestro planeta, como las catástrofes ambientales y sanitarias, las crisis financieras y el terrorismo, la pobreza y la ignorancia. Se trata de seguir uno de los aforismos del primer ministro Winston Churchill que se expresa con las siguientes palabras: “*First we give shape to buildings; then these are the ones that give shape to us*”.

En Europa la regulación de los dispositivos médicos (incluidos los sistemas de IA en el campo del diagnóstico) ha sido introducida por parte del Reglamento (UE) 2017/745 del Parlamento europeo y del Consejo, de 5 de abril de 2017, y por parte de la Propuesta de Reglamento Europeo del Parlamento Europeo y el Consejo por el que se establecen normas armonizadas en materia de inteligencia artificial (ley de inteligencia artificial) y se modifican determinados actos legislativos de la unión, COM (2021) 206 final, de 21 de abril de 2021, que clasifica los dispositivos médicos y los dispositivos sanitarios para diagnóstico in vitro como sistemas de IA de alto riesgo. El tema de la responsabilidad está en el centro de las grandes dudas sobre la utilización de los sistemas de IA en la sociedad y en particular en el ámbito médico. Por esta razón, la Unión Europea ha nombrado a un Grupo de Expertos en IA, confiándole la tarea de elaborar directrices precisas que disminuyan el riesgo respecto a la fiabilidad. Se trata de un programa (*Ethics guidelines for trustworthy AI*) dividido en siete pilares fundamentales, que se articula de la siguiente forma: realización de una actividad de revisión de los resultados por parte del usuario; seguridad por parte del sistema y solidez del mismo, permitiendo planes de contingencia en caso de errores; garantía del mantenimiento de la privacidad e integridad de los datos manipulados; transparencia y capacidad de comunicación de los motivos de las decisiones adoptadas; capacidad por parte del sistema de interpretación respecto al interés de los usuarios; propósito de un beneficio para la sociedad y la minimización de las posibles consecuencias negativas de las decisiones. Para coadiuvar el *Ethics guidelines for trustworthy AI*, el legislador europeo ha elaborado la reciente Propuesta de Directiva del Parlamento europeo y del Consejo sobre responsabilidad por los daños causados por productos defectuosos, COM (2022) 495 final, del 28 de septiembre de 2022, adoptada conjuntamente a la Propuesta de Directiva del Parlamento Europeo y del Consejo relativa a la adaptación de las normas de responsabilidad civil extracontractual a la Inteligencia Artificial (Directiva sobre responsabilidad en materia de IA), COM (2022) 496 final, del 28 de septiembre de 2022, la. Ambas las propuestas se completan mutuamente en el proporcionar una protección integral para los daños extracontractuales causados por la IA. Por una parte, la primera sobre daños causados por productos defectuosos establece el régimen de responsabilidad de los fabricantes por los daños causados a personas físicas por sus productos, definiendo las condiciones del derecho a indemnización y las normas para determinar

la responsabilidad en los distintos casos que puedan presentarse. Por otra parte, la segunda sobre responsabilidad por IA establece normas ad hoc sobre la prueba de daños causados por un sistema de IA, facilitando así las acciones de reparación de daños y perjuicios ante una tecnología cuyo funcionamiento puede resultar difícil de entender para una entidad ajena a su cadena de producción. De hecho, dada la complejidad, autonomía y opacidad de los algoritmos utilizados para las aplicaciones de IA (efecto caja negra), puede ser difícil, si no imposible, demostrar el perjuicio sufrido por estas aplicaciones e identificar a la persona responsable de acuerdo con las normas tradicionales de los Estados miembros sobre responsabilidad extracontractual.

Con la nueva Propuesta (COM (2022) 496 final), el legislador europeo ha querido establecer instrumentos de protección, en el marco del procedimiento, para el sujeto perjudicado por la IA, con el fin de superar las dificultades que plantea la misma. Su ámbito de aplicación se limita a la responsabilidad civil extracontractual, con exclusión de la responsabilidad penal, y cubre las acciones de indemnización, incluso fuera del ámbito de la Directiva sobre productos defectuosos, como, por ejemplo: la violación de las normas de privacidad o el caso de que se haya discriminado a una persona en un proceso de contratación en el que se haya utilizado la IA.

En su conjunto, la Propuesta se aplica a todos los sistemas de IA, independientemente de su clasificación en función del nivel de riesgo. Sin embargo, hay algunas normas que solo se aplican a los sistemas de alto riesgo y viceversa. Muy importante resulta su artículo 4, que establece normas sobre la presunción relativa de causalidad en caso de culpa. En particular, está previsto que, en determinadas condiciones, los órganos jurisdiccionales puedan presumir la existencia de una relación de causalidad entre la culpa del demandado y la producción producida por un sistema de IA, o la falta de producción por parte de dicho sistema a efectos de la aplicación de las normas de responsabilidad. Se trata de tres condiciones, ilustradas en los términos siguientes: *"el demandante haya demostrado o el órgano jurisdiccional haya alegado, la falta del demandado o de una persona cuya conducta responsable del incumplimiento de una obligación de diligencia prevista en el Derecho de la Unión o nacional y destinado directamente a proteger contra el daño ocurrido; puede considerarse razonablemente probable, sobre la base de las circunstancias del caso, que el comportamiento erróneo haya afectado a la producción del sistema de IA o a la ausencia de producción de un sistema de este tipo; el demandante ha demostrado que el daño ha sido causado por la producción producida por el sistema de IA o la falta de producción de una salida por parte de dicho sistema"*.

Dicha Propuesta tiene que ser coordinada con la mencionada Propuesta de Reglamento COM (2021) 206 final. En el texto de la Propuesta de Directiva se hacen numerosas referencias al Reglamento, tanto para algunas definiciones clave (incluida la propia definición de IA) como para las normas de conformidad de la IA. Por consiguiente, salvo que se introduzcan modificaciones en el texto de la Directiva, los procedimientos legislativos correspondientes de ambas propuestas deberán coordinarse. La propuesta de Reglamento se encuentra en una fase temprana del proceso legislativo y aún no se ha alcanzado un acuerdo político entre los colegisladores sobre un texto común.

En general la propuesta de Directiva simplifica el procedimiento legal para las víctimas cuando se trata de demostrar que la culpa de alguien ha causado un daño. En segundo lugar, las víctimas tendrán más medios para obtener una compensación legal, introduciendo un derecho de acceso a las pruebas por parte de empresas y proveedores, en los casos en que la IA de alto riesgo esté involucrada. El objetivo de estas nuevas normas es establecer un equilibrio entre la protección de los consumidores y el fomento de la innovación, eliminando nuevas barreras para el acceso de las víctimas a la compensación y estableciendo al mismo tiempo garantías para el sector de la IA. Parece ser el inicio de una nueva etapa, en la cual quedan eliminadas las barreras del escepticismo relativa a la adopción de sistemas de IA, que han disuadidos a los consumidores de comprar un producto que utiliza IA hasta la fecha actual.

IV. CONCLUSIÓN

Entre los nuevos desafíos actuales se encuentran: comprender el análisis realizado por algoritmos para una correcta interpretación e inferencia clínica; enfrentar la falta de herramientas tecnológicas en algunas áreas que integren datos clínicos y analíticos en múltiples niveles, así como sistemas que combinen diversos enfoques de interacciones biológicas; utilizar datos prospectivos y evaluar la interpretabilidad intrínseca del modelo con respecto a los potenciales *sesgos* de búsqueda. Otros retos, por otro lado, constituyen resultados reales no deseados, como el riesgo de dar excesiva confianza ante la presunta fiabilidad del algoritmo, renunciando a implementar mecanismos de supervisión. En este sentido, es necesario crear pautas sobre la interacción y el uso correcto de la IA en el diagnóstico. Igualmente, importante, es encontrar una solución al tema de la responsabilidad extracontractual en caso de la utilización de instrumentos de IA. Con la nueva Propuesta sobre responsabilidad por IA, el legislador europeo ha intervenido en una problemática que ha sido ampliamente discutida en los últimos años. El nexo causal, en particular, ha sido un rompecabezas que el legislador ha decidido resolver mediante el mecanismo de la presunción relativa. En cuanto a los próximos pasos, es probable que transcurra un plazo de tiempo bastante largo antes de que las normas de la Propuesta se apliquen a nivel nacional. El proceso legislativo para la adopción de la Directiva acaba de comenzar y es probable que su duración sea bastante larga si pensamos que se tiene que coordinar con la adopción del Reglamento sobre la IA citado. Por último, confiemos que los Estados miembros dentro del plazo de dos años que tienen a partir de la entrada en vigor de la Directiva para aplicarla en sus legislaciones nacionales, puedan desarrollar dicha transposición de manera adecuada.

BIBLIOGRAFÍA

- “Cos’è la eHealth (Salute Digitale), Blog Salute Digitale / eHealth Blog. Consultado en fecha 10 de octubre de 2022 en: <https://www.blogsalutedigitale.it/ehealth/>
- “eHealth Per le Persone Senza Arti: Open Bionics”, Blog Salute Digitale / eHealth Blog. Consultado en fecha 10 de octubre de 2022 en: <https://www.blogsalutedigitale.it/2018/03/21/ehealth-persone-senza-arti-open-bionics/>

- CAMPAGNA, Leo. (13 giugno 2022). "Rivoluzione Metaverso, la nuova frontiera dei gemelli digitali", *Economia&Finanza*. Consultado en fecha 10 de octubre de 2022 en <https://financialounge.repubblica.it/news/2022/06/13/rivoluzione-mataverso-la-nuova-frontiera-dei-gemelli-digitali?y=62>.
- FLORIDI, Luciano, (2022). *Etica dell'Intelligenza Artificiale. Sviluppi, opportunità, sfide*, Milano, Raffaello Cortina Editore, pp. 123-126.
- HANS, Oh; RIZO, Carlos; ENKIN, Murray; JADAD Alejandro. "What is eHealth: A Systematic Review of Published Definitions", *Journal of Medical Internet Research*, 2005, vol. 7, enero – marzo. Consultado en la fecha 07 de octubre de 2022: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1550636/#ref42>
- HESTON, Thomas F. (2018). *eHealth – Making Health Care Smarter*, Londres, Intech Open, pp. 65-74.
- JUVAL NOHA, Harari (2017), *Homo deus: breve historia del mañana*. trad. J. ROS, Barcelona, Debate.
- KOUROU, Konstantina, EXARCHOS, Themis P., EXARCHOS, Konstantinos P., M. V. KARAMOUZIS, Michalis V., FOTIADIS, Dimitrios I., "Machine learning applications in cancer prognosis and prediction", *Computational Andstructural Biotechnology Journal*, 2015, vol. 13, pp. 8–17.
- L. G. DE RIVERA. (5 giugno 2022). Inteligencia Artificial. La revolución que está cambiando nuestra vida. *Muy Interesante*, num. 493.
- LAGHI, Andrea (Coord.). (9 novembre 2021). "I sistemi di Intelligenza Artificiale come strumento di supporto alla diagnostica", Sezione V del Ministero della Salute del Consiglio Superiore della Sanità italiana.
- LLANO ALONSO, Fernando Higinio (Dir.), (2022), "Singularidad Tecnológica, Metaverso e Identidad personal: Del Homo Faber al Novo Homo Ludens", *Inteligencia Artificial y Filosofía del Derecho*, Murcia, Ediciones Laborum S. L.
- MATHENY, Michael; DANIELLE, Whicher; ISRANI, Sonoo Thadaney; "Artificial Intelligence in Health Care - A Report From the National Academy of Medicine", *Jama*, 17 diciembre 2019.
- MESKÓ, Bertalan, DROBNI, Zsófia, BÉNYEI, Éva, GERGELY, Bence, GYÓRFFY, Zsuzsanna, "Digital health is a cultural transformation of traditional healthcare", *Mhealth*, 2017, vol. 3.
- PALMERINI, Erica, "Robotica e diritto: suggestioni, intersezioni, sviluppi a margine di una ricerca europea", *Responsabilità civile e previdenza*, 2016, vol. 6, p. 1816.
- TORRISI, Carla, "Diagnosi precoci con l'Intelligenza Artificiale", *Il giornale della previdenza dei medici e degli odontoiatri*, 2022, n° 1-2-3.
- (01 de Octubre de 2022), "Musk presenta il suo robot umanoide Optimus. Inaffia e fa compiti semplici. "Gli manca un cervello", *la Repubblica*. Consultado en fecha 25 de septiembre de 2022 en: https://www.repubblica.it/economia/2022/10/01/news/musk_robot_optimus_tesla-368109789/.



Cuidados integrales en el final de la vida

COMPREHENSIVE END-OF-LIFE CARE


Macarena Pérez Sevilla

Universidad de Murcia. Hospital Universitario La Paz de Madrid

macarena.perez@um.es  0000-0001-8831-8854


Ana Belén Sánchez García

Universidad de Murcia. Hospital Universitario La Paz de Madrid.

absg2@um.es  0000-0003-3258-6088

Diego José García Capilla

Universidad de Murcia

djgarcia@um.es  0000-0003-3365-6754

Recibido: 09 de noviembre de 2022 | Aceptado: 30 de noviembre de 2022

RESUMEN

Tener una formación específica para proporcionar unos cuidados asistenciales de calidad desde el ámbito de la enfermería es una obligación reflejada en las competencias del grado en Enfermería. Con la aprobación en España de la Ley Orgánica 3/2021 de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia, ofertar una nueva asignatura en la que se incluyan todas las necesidades, derechos y obligaciones de los pacientes y personal sanitario en el final de la vida, contemplando así las nuevas prácticas que los profesionales de Enfermería deberán administrar en sus lugares de trabajo es una obligación reflejada en el código deontológico nacional. El desconocimiento de los cuidados integrales en el final de la vida por parte de estos profesionales sanitarios puede ser causa de que no se administren unas prácticas asistenciales de calidad, aumentando con ello el sufrimiento tanto del paciente como de la familia y del propio personal sanitario.

ABSTRACT

The aim is to highlight the importance of specific training in order to be able to provide quality care. From the field of nursing, in accordance with the new law in force in Spain, Organic Law 3/2021, of March 24, on the regulation of euthanasia, we wish to establish a subject in the Nursing Degree, which includes all the needs, rights and obligations of patients and health

PALABRAS CLAVE

Eutanasia
Dignidad
Vida
Calidad

KEYWORDS

Euthanasia
Dignity
Life
Quality

personnel at the end of life, thus contemplating the new practices that nursing professionals must administer in their workplaces. We consider that the lack of knowledge about comprehensive end-of-life care on the part of these health professionals may be the cause of not administering quality care practices, thus increasing the suffering of the patient, the family and the health personnel themselves.

I. INTRODUCCIÓN

En la actualidad uno de los mayores problemas que existen en el mundo cuando hablamos de formación sanitaria, es el alargamiento de la vida, cuando ya no existe. Tras años de investigación y estudio se han obtenido nuevas técnicas, cirugías revolucionarias, vacunas y tratamientos sanadores de manera que se ha avanzado a velocidades impensables, hasta conseguir acabar con enfermedades que han dejado cientos de muertos a lo largo de la historia, véanse los diagnósticos de cáncer o lo que ahora se conoce como una simple gripe. Estas revolucionarias y esperadas investigaciones lograron dar una segunda oportunidad a personas, las cuales sufrieron una enfermedad grave de inicio agudo sin etiología aparente.

Somos capaces de alargar la vida, con la intención de curar o mejorar la calidad de vida a personas que sufren enfermedades que tristemente no tienen a día de hoy un tratamiento definitivo eficaz. A veces no somos conscientes de que los esfuerzos terapéuticos en señaladas ocasiones son innecesarios o insuficientes y que, en vez de alargar una vida, alargamos el sufrimiento.

Y es aquí cuando nos planteamos si la sociedad en estos momentos contempla la muerte como una vivencia fisiológica ineludible o como un problema. Haciendo una comparación a lo largo de los años del significado y de los actos característicos cuando se produce una muerte, nos daremos cuenta que según las creencias y valores que cada sociedad tenga interiorizados como referentes, el comportamiento de estos variará hasta llegar a ser contrario y opuesto.

La experiencia profesional de numerosos sanitarios nos describe a personas que no son capaces de hablar de la muerte y sus cuidados antes de esta y menos aún tomar decisiones decisivas en el final de la vida de alguno de sus seres queridos, incluso provocando una respuesta fisiológica negativa en ellas con solo pensarlo, pudiendo generar pánico o estrés al comentar el tema. Por otro lado, encontramos a personas que no manifiestan tener ningún problema al mantener una conversación sobre los cuidados que se deben dar cuando la muerte está cerca, o incluso siendo capaces de hablar de cómo les gustaría morir en el momento que se produzca y de los procedimientos que no querían que se les administraran durante esa última etapa de la vida.

Estos dos tipos de comportamientos que observamos serán determinantes a la hora de afrontar esta etapa, tanto en primera persona como a terceros.

El Dr. Enric Benito ((18) *El Proceso de Morir Como Transición. Dr. Enric Benito - YouTube*, n.d.), médico oncólogo, experto en cuidados paliativos, nos regala unas reflexiones basadas en su experiencia clínica a lo largo de los años: “Casi nunca puedes elegir lo que te ocurre, pero sí que puedes elegir cómo te enfrentas a lo que te ocurre y cómo aceptas lo que pasa, y como aceptes lo que te pasa determinará cómo te sientas”; “rechazar la realidad, hace que se haga más largo para la persona que lo vive y las que acompañan”; “las personas que se entregan y aceptan, se van con menos sufrimiento, más paz y dejando mejor herencia a los que se quedan”. Con estas palabras se concluye la importancia de abordar el tema de los cuidados integrales en el final de la vida como algo natural y dejar atrás ese tabú que tantos años nos acompaña.

El experto en cuidados paliativos, afirma que entender la muerte como un proceso fisiológico por el que todos vamos a pasar, ayuda a preparar el viaje definitivo, y esto beneficiará el cuidar en el proceso de morir.

El derecho a la vida es un derecho fundamental y básico; el más importante que la sociedad puede conceder a sus integrantes. La vida es un bien a proteger, pero siempre y cuando se quiera seguir viviendo. Un derecho es algo que uno puede elegir ejercer o no; y uno puede renunciar a vivir mediante una decisión permanente, tomada libremente tras informarse a la persona adulta capacitada y no estar perjudicando a nadie (OHCHR | *Universal Declaration of Human Rights - Spanish (Español)*, n.d.).

Junto al derecho a la vida, entran en juego otros derechos fundamentales como el derecho a la libertad (autonomía) y el derecho a la felicidad (entendida en el sentido de calidad de vida) (Del Estado, 2021).

Si la autonomía personal ha quedado configurada como un derecho personal subjetivo de la ciudadanía, la dignidad es una expresión que remite al valor único, insustituible e intransferible de toda persona y al respeto absoluto que merece sea cual sea su situación y condición (Del Estado, 2021).

En el proceso de vida somos protagonistas de dos acontecimientos que marcan y definen nuestros años de vida, el nacimiento y el fallecimiento. Si entendemos lo importante que es la existencia de médicos y enfermeras especialistas en el nacimiento, llegaremos a la conclusión de la necesidad de expertos en el proceso de la muerte.

Este estudio estuvo motivado al observar cómo profesionales de ciencias de la salud en el ámbito de la enfermería y medicina en diversas situaciones ante la ausencia de respeto a la autonomía del paciente en el final de la vida contemplada en la ley 41/2002. Esto se refleja a la hora de decidir acerca de sus cuidados integrales en el final de su vida y con ello el consecuente sufrimiento causado a estos efectos. Una de las causas de esta situación es el no disponer en España de un marco legislativo que recoja todas las situaciones relativas a los cuidados en el final de la vida.

Los profesionales de la Salud nos encontramos cada día con situaciones indescriptibles de agonía y sufrimiento para los pacientes terminales. Este sufrimiento también se hace extensivo a los mismos profesionales, por la ausencia de herramientas legales para atajar dicho sufrimiento, pues se carece de una respuesta integral en todos los aspectos, tanto físico, como psicológico e incluso desde el punto de vista de la concepción moral propia y social.

De aquí la necesidad apremiante de contar con una formación específica y adecuada del personal sanitario, centrada en garantizar la primacía de la dignidad de los pacientes en el final de su vida. Desde nuestro punto de vista consideramos que cada persona tiene derecho a decidir sobre sí mismo. Y más aún, derecho a decidir de qué manera poder acabar.

Se hace necesario hablar sobre la dignidad humana, ya que está vinculada a la libertad como capacidad de elegir y esta pertenece a todos los humanos y es primaria, de manera que se acoge de forma libre a leyes que el sujeto crea. Por tanto, esta libertad que describimos es activa, va más allá de la aceptación pasiva de normas y leyes. Como también es imprescindible dar respuesta a las necesidades de colectivos de profesionales de la salud, con herramientas prácticas y teóricas desde su formación inicial. Para ello se debe estudiar el método y mejorar el proceso, evitando sufrimiento a la persona que lo está viviendo en primera persona y a los familiares que acompañen durante todo el proceso.

I. DEFINICIONES DE INTERÉS

- **Calidad de vida:** La satisfacción individual ante las condiciones objetivas de vida desde los valores y las creencias personales; su contenido abarca no sólo el bienestar físico, sino también los aspectos psicológicos, socioeconómicos y espirituales. *Ley 4/2017, de 9 de marzo de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir* (Del Estado, 2021).
- **Cuidados paliativos:** Son el conjunto coordinado de acciones en el ámbito sanitario dirigido al cuidado integral y activo de los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo, siendo primordial el control del dolor y de otros síntomas, así como de los problemas psicológicos, sociales y espirituales. Los cuidados paliativos son interdisciplinares en su enfoque e incluyen al paciente, familia y su entorno. Cubren las necesidades del paciente con independencia de dónde esté siendo cuidado, ya sea en el hospital o en su domicilio y tienen por objeto preservar la mejor calidad de vida posible hasta el final. *Ley 4/2017, de 9 de marzo, de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir* (Del Estado, 2021).
- **Adecuación del tratamiento:** Decisión meditada y consensuada del equipo asistencial sobre la retirada o no inicio de medidas terapéuticas al considerar que el curso de la enfermedad es irreversible y que en esta situación el tratamiento es inútil. Su aplicación permite que el proceso de la muerte se instaure como evolución inevitable de la enfermedad, sin limitar los cuidados y tratamientos que proporcionan bienestar. (*BOE.Es - BOE-A-2018-10580 Ley 5/2018, de 22 de Junio, Sobre Derechos y Garantías de La Dignidad de Las Personas En El Proceso Del Final de La Vida.*, n.d.).

- **Suicidio Asistido:** Se entiende como el auxilio necesario que presta una tercera persona al enfermo terminal, para que lleve a término su voluntad de suicidarse a fin de evitar los últimos tramos de la enfermedad o proceso degenerativo. **Obstinación/Encarnizamiento terapéutico:** Tratamiento terapéutico desproporcionado que prolonga la agonía de enfermos terminales. (BOE.Es - BOE-A-2010-8326 Ley 2/2010, de 8 de Abril, de Derechos y Garantías de La Dignidad de La Persona En El Proceso de La Muerte., n.d.). **Enfermo terminal:** Aquella que padece una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, con nula respuesta al tratamiento específico o modificador de la historia natural de la enfermedad, con un pronóstico de vida limitado, con síntomas multifactoriales, cambiantes, intensos y variables que provocan un alto grado de sufrimiento físico y psicológico al paciente y a sus personas cercanas. También se incluyen las personas accidentadas en situación incompatible con la vida. (BOE.Es - BOE-A-2010-8326 Ley 2/2010, de 8 de Abril, de Derechos y Garantías de La Dignidad de La Persona En El Proceso de La Muerte., n.d.).
- **Sedación terminal:** Administración deliberada de fármacos para producir una disminución profunda, continuada y previsiblemente irreversible de la consciencia de una persona cuya muerte se prevé muy próxima, con la intención del alivio de un sufrimiento físico o psicológico inalcanzable con otras medidas, y con el consentimiento explícito, o por representación. (BOE.Es - BOE-A-2018-10760 Ley 16/2018, de 28 de Junio, de Derechos y Garantías de La Dignidad de La Persona En El Proceso de Atención Al Final de La Vida., n.d.).
- **Sedación paliativa:** Administración de fármacos, en las dosis y combinaciones requeridas, para reducir la consciencia de una persona con una enfermedad avanzada o terminal, para aliviar uno o más síntomas refractarios y con su consentimiento explícito o por representación. Se trata de una sedación primaria, que puede ser continua o intermitente, superficial o profunda. (BOE.Es - BOE-A-2018-10760 Ley 16/2018, de 28 de Junio, de Derechos y Garantías de La Dignidad de La Persona En El Proceso de Atención Al Final de La Vida., n.d.).
- **Dignidad al final de la vida:** Derecho a recibir un cuidado integral al final de la vida, con alivio del sufrimiento físico, psicológico y espiritual, manteniendo su autonomía para evitar la obstinación terapéutica. Se respetan ante todo sus valores para alcanzar un clima de serenidad, de paz, de satisfacción existencial, de seguridad y, en la medida de lo posible, de consciencia propia de todo ser humano. (BOE.Es - BOE-A-2018-10760 Ley 16/2018, de 28 de Junio, de Derechos y Garantías de La Dignidad de La Persona En El Proceso de Atención Al Final de La Vida., n.d.).
- **Rechazo de tratamiento:** Manifestación verbal o escrita de la voluntad de una persona plenamente capacitada a quien se le indica un determinado tratamiento y no acepta dicha actuación médica. (BOE.Es - BOE-A-2018-10760 Ley 16/2018, de 28 de Junio, de Derechos y Garantías de La Dignidad de La Persona En El Proceso de Atención Al Final de La Vida., n.d.).

- **Declaración de voluntad vital anticipada:** De acuerdo con lo dispuesto en el artículo 2 de la Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada, es la manifestación escrita, hecha para ser incorporada al Registro de Voluntades Vitales Anticipadas, por una persona capaz que, consciente y libremente, expresa las opciones e instrucciones que deben respetarse en la atención sanitaria que reciba en el caso de que concurran circunstancias clínicas en las cuales no pueda expresar personalmente su voluntad. (BOE.Es - BOE-A-2021-4628 Ley Orgánica 3/2021, de 24 de Marzo, de Regulación de La Eutanasia., n.d.).
- **Distanasia:** Proviene del griego “dis = Difícil” y “tanos = muerte”. Sería proporcionar tratamientos médicos que alargan la vida al enfermo sin conseguir mayor fin que la prolongación de la agonía sin tener en cuenta la calidad de vida del enfermo.
- **Adistanasia:** Acto de desconexión de aparatos que mantienen con vida a una persona artificialmente. Este concepto se contrapone a la distanasia.
- **Eutanasia:** Actuación que produce la muerte de una persona de forma directa e intencionada mediante una relación causa-efecto única e inmediata, a petición informada, expresa y reiterada en el tiempo por dicha persona, y que se lleva a cabo en un contexto de sufrimiento debido a una enfermedad o padecimiento incurable que la persona experimenta como inaceptable y que no ha podido ser mitigado por otros medios. (BOE.Es - BOE-A-2021-4628 Ley Orgánica 3/2021, de 24 de Marzo, de Regulación de La Eutanasia., n.d.).

II. CUIDADOS INTEGRALES

Esta parte la dividimos en varios apartados. El primero de ellos, definir qué son “Los cuidados integrales en el final de la vida (CIFV)”.

Si nos fijamos en la definición literal, tenemos, por un lado “cuidar”: verbo que describe la acción de poner diligencia, atención y solicitud en la ejecución de algo y “asistir” (-Cuidar | Definición | Diccionario de La Lengua Española | RAE - ASALE, n.d.): integral, comprende todos los elementos o aspectos de algo (Integral | Definición | Diccionario de La Lengua Española | RAE - ASALE, n.d.) “final”: que expresa finalidad, remate de algo; “vida”: fuerza o actividad esencial mediante la que obra el ser que la posee (Vida | Definición | Diccionario de La Lengua Española | RAE - ASALE, n.d.). Es decir, poner atención a todos los elementos al terminar la actividad esencial que obra el ser que la posee.

Si atendemos a una definición enfocada en la salud, en la ética y la moral, sería una asistencia activa a personas de edad avanzada o aquejadas de enfermedad progresiva, incurable o irreversible, con el objeto de conseguir la mejor calidad de la vida, la mayor autonomía y el alivio del sufrimiento, tanto para el enfermo como para sus familiares, teniendo en cuenta los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales. En esta segunda definición, se engloban varios conceptos que dan significado al ser humano sin los que este no sería una persona sociable. Es de gran importancia incluir factores

emocionales, sociales y espirituales y no sólo físicos. Si hacemos un enfoque integral sanitario, destacaremos el “asegurar la calidad de la atención a los pacientes y sus familias en todos los niveles del sistema sanitario” (*Plan Integral de Cuidados Paliativos | Comunidad de Madrid, n.d.*).

Los CIFV se caracterizan por dar respuesta orientada a las necesidades de cada paciente y familiares en el momento en el que estos aparecen. A diferencia de los Cuidados Paliativos, estos cuidados atienden a cualquier paciente independiente de su patología, sea oncológico o no oncológico, sin que tenga una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, es decir, hablamos de la propia vida y de su transcurso.

Estos cuidados incluyen entre ellos a los pacientes que simplemente tienen los síntomas de una edad avanzada, como es el envejecimiento, se caracterizan por ir enfocados en las nuevas necesidades de la población, en la que prima la relación humana, es decir, son de carácter personalista.

Deben combinarse con la interacción social, respetando sus necesidades y, sobre todo, favoreciendo el cumplimiento de todas ellas. Sean del carácter que sean, independientemente de sexo, etnia, religión, creencias o tradiciones.

El siguiente apartado, atiende a la necesidad de estos cuidados. La respuesta se hace evidente si analizamos los datos demográficos y sociales de los últimos 20 años en los que se ha producido una transición de una época de alta mortalidad y natalidad, hacia una de baja mortalidad y natalidad. Podemos observarlo en la forma de la pirámide poblacional, dejando de ser la base en su parte más ancha y pasando a serlo la mitad superior de esta. Esto se traduce a población envejecida, a partir de los 50 años hay un crecimiento demográfico notable, si lo enfocamos al tema que tratamos, supondrá un impacto en los cuidados a las personas mayores, tanto en la población receptora, como en las redes proveedoras.

Según J. Espinosa et al. (Espinosa et al., n.d.), el aumento de la prevalencia de personas con enfermedades crónicas evolutivas con pronóstico de vida limitado, ha incrementado las necesidades y demandas de atención. Debiendo existir un cambio en la concepción estructural de los centros destinados a prestar servicios a los pacientes, siendo así imposible seguir los parámetros utilizados en hospitales cuyo fin ha sido curar. Esto se refleja en nuevas demandas de la población al estado.

La asociación Dignity in Dying, muestra un informe en el que un 43% de los profesionales de la salud interrogados reconoce la existencia de pacientes que terminaron sus vidas con intensos sufrimientos, a pesar de haber recibido cuidados paliativos de alta calidad.

Además de las enfermedades terminales, como puede ser el cáncer o la enfermedad lateral amiotrófica (ELA), también existe el envejecimiento, que es una realidad del transcurso de la vida, y que sin que haya una patología específica, se caracteriza por una serie de signos y síntomas que no se pueden pasar por alto, y que también merecen ser atendidos como los de una enfermedad concreta.

Moralmente tenemos que ser cada vez más responsables con estos cuidados y estar preparados para darlos. La vejez es una etapa de la vida que se caracteriza por un deterioro físico y mental, y sobre todo por una pérdida de gran parte de la autonomía,

así que es de vital importancia, respetar por encima de todo, los últimos deseos de estas personas, o necesidades. Los pacientes que pasan por esto, hasta sus últimos días, sufren crisis de identidad y de participación, cambian de ser sujetos activos, primeras personas, a tercera, pasan de hacer a que les hagan y esto, ante todo, es duro. Y aquí es donde entra la calidad de vida, nuestro trabajo, nuestra parte.

La mayoría de población de edades avanzadas, dependientes o que sufren de alguna patología, pasan sus últimos días en centros destinados a los cuidados, como son las residencias, o centros de curación como hospitales, donde se destinan unas plantas para el cuidado de estas personas que sufren alguna patología unida a su edad. Estos dos espacios tienen en común la pretensión de salud y bienestar, que se entiende como un derecho, un deber, una experiencia vital que va más allá de la unidad humano-entorno, y por supuesto más allá de la ausencia de enfermedad tal y como es definida la salud por la organización mundial de la salud (OMS) en 1946.

Gran parte de la sociedad llega al proceso de fin de vida con miedo al sufrimiento, al dolor y a la muerte y muchas aún mueren sin una asistencia adecuada. Desde la convicción de que la muerte constituye una etapa más de la vida, el ordenamiento jurídico, debe proteger la dignidad del ser humano, no puede ser ajeno a extrapolar esta responsabilidad en el tramo último de la existencia. En síntesis, una vida digna requiere una atención digna previa a la muerte. Facilitar la posibilidad de morir con el menor sufrimiento posible y en paz a quien así lo haya decidido en el ejercicio de su libertad individual es, sin duda, un requisito irrenunciable. Estas prácticas son acordes con la Declaración Universal de los Derechos Humanos y deben ser tenidas por unas buenas prácticas clínicas y actuaciones profesionales al amparo de la legalidad vigente⁽⁸⁾. Se hace necesaria una legislación que aborde en todos sus aspectos el morir “dignamente” como un derecho autónomo individual para decidir sobre el propio futuro a largo y corto plazo, sin olvidar a los profesionales de la salud que deben atender esta situación, particularmente aquellos dedicados a las labores de Enfermería.

A día de hoy no existe una ley estatal que delimite los derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso final de su vida, pero sí que podemos encontrar leyes autonómicas que regulan lo anterior.

Una de las más recientes que incluyen los temas que abarca este trabajo, es la Ley 16/2018, de 28 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de atención al final de la vida.

En ella podemos observar la palabra dignidad, pero, ¿quién es digno y quién no?, ¿quién hace o decide lo correcto para sí mismo y quién no?, ¿cómo responder estas preguntas?

Pues se es digno por el hecho de ser persona y esta incorpora unos valores cuantificables y susceptibles de individualizarse en cada persona, es decir, diferentes personas pensarán de distinta forma por lo que interpretarán su autonomía y libertad según sus valores, y no por ello unos serán más correctos o dignos que los otros.

En el artículo 10 de la Constitución Española se establece como derecho fundamental el libre desarrollo de la personalidad, y el artículo 15 prohíbe los tratos inhumanos y

degradantes. No existiendo propiamente dicho un deber a morir, pero sí un derecho a vivir dignamente (*BOE.Es - BOE-A-1978-31229 Constitución Española.*, n.d.).

En definitiva, todas las personas por el hecho de ser persona, tienen derecho a elegir de qué manera vivir. Así como que la sociedad prepare a los profesionales de salud para llevarlo a efecto.

III. EUTANASIA

La muerte es un proceso natural que al igual que el nacimiento, requiere ser estudiado para poder llevarlo a cabo de la mejor forma, no en el final sino a lo largo de todo el transcurso, debiendo existir profesionales sanitarios formados, especialistas en unas buenas prácticas, que conozcan los signos y síntomas que pueden aparecer para saber tratarlos.

Se hace necesaria una palabra que podamos utilizar para hacer alusión a la buena muerte y esta palabra es la eutanasia.

El origen etimológico de esta se encuentra en el griego “eu” que significa bien y “thantos” que significa muerte, es decir, se podría traducir como el buen morir, pues la eutanasia no tiene otro objetivo sino tratar de evitar los sufrimientos que pueda tener un enfermo incurable o terminal.

El diccionario de la Real Academia Española define la eutanasia como una “intervención deliberada para poner fin a la vida de un paciente sin perspectiva de cura” así como “una muerte sin sufrimiento físico” (*Eutanasia | Definición | Diccionario de La Lengua Española | RAE - ASALE*, n.d.). Tras analizar esta definición afirmamos que el significado es similar al etimológico que nos da el propio término.

Actualmente el término eutanasia tiende a confusión, tanto para profesionales sanitarios, como para la ciudadanía ajena al mundo de la salud, sigue siendo una palabra tabú, se interpreta como sinónimo de muerte o incluso de procurar la muerte y es estigmatizada. Al intentar delimitar el significado de eutanasia, existe una tendencia creciente a considerar solo como tal las actuaciones que producen la muerte en los pacientes de forma directa e intencionada mediante una relación causa-efecto única e inmediata; que se realizan a petición expresa, reiterada en el tiempo, e informada de los pacientes en situación de capacidad; y se realizan en un contexto de sufrimiento debido a una enfermedad incurable que los pacientes experimentan como inaceptable y que no ha podido ser mitigado por otros medios, por ejemplo, mediante cuidados paliativos. Estas son realizadas por profesionales sanitarios que conocen a los pacientes y mantienen con ellos una relación clínica significativa.

Actualmente en España existe una regulación específica de la eutanasia, se trata de la Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo.

La presente Ley, introduce tras muchos esfuerzos, en el ordenamiento jurídico español la eutanasia como un nuevo derecho individual, entendida como la “actuación que produce la muerte de una persona de forma directa e intencionada mediante una relación causa-efecto única e inmediata, a petición informada, expresa y reiterada en el

tiempo por dicha persona, y que se realiza en un contexto de sufrimiento debido a una enfermedad o padecimiento incurable que la persona experimenta como inaceptable y que no ha podido ser mitigado por otros medios” (BOE.Es - BOE-A-2021-4628 Ley Orgánica 3/2021, de 24 de Marzo, de Regulación de La Eutanasia., n.d.).

Mediante la regulación y legalización de esta, se pretende dar respuesta jurídica, sistemática, equilibrada y garantista a una necesidad que cada vez se contempla más en la sociedad.

Destacar la creación de Comisiones de Garantía y Evaluación que han de verificar de forma previa y controlar a posteriori el respeto a la Ley y los procedimientos que establecen, estas deberán crearse en todas las Comunidades Autónomas y Ciudades de Ceuta y Melilla.

En sus disposiciones finales se procede, a la modificación de la Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre, del Código Penal (BOE.Es - BOE-A-1995-25444 Ley Orgánica 10/1995, de 23 de Noviembre, Del Código Penal., n.d.), en el que se recoge en su artículo 143.1, 143.2 y 143.3 las condenas que se derivan de cada acto que priva de vida a otra persona, aunque esté dentro de un contexto eutanásico y caritativo, es decir, la despenalización en los supuestos y condiciones establecidos por la presente Ley. En la regulación de esta Ley podemos encontrar dos partes activas esenciales de este nuevo derecho reconocido, uno de ellos se trata del paciente al que se le exigirá una serie de requisitos para acceder a la prestación de ayuda a morir, y nos referiremos al personal sanitario como la otra mitad de esta ecuación. Este personal sanitario deberá estar formado en materia para poder habilitar los mecanismos oportunos en cada centro asistencial que ofrezca los servicios anteriormente mencionados.

IV. PROPUESTA DOCENTE

La Comisión de formación continuada de las profesiones sanitarias, adscrita a la Comisión de recursos humanos del Sistema Nacional de Salud, abordará, en el plazo de un año desde la entrada en vigor de una nueva Ley, como es la regulación de la eutanasia, la coordinación de la oferta de formación continua específica sobre la ayuda para morir, que deberá considerar tanto los aspectos técnicos como los legales, formación sobre comunicación difícil y apoyo emocional.

No obstante, consideramos desde la perspectiva enfermera que sería conveniente comenzar con la formación especializada de los profesionales de la Enfermería desde el inicio de su desarrollo, de manera que lleguen a los centros especializados con un mínimo de conocimientos y una base en técnicas y aspectos esenciales que se deben de controlar a la hora de llevar a cabo los cuidados integrales en el final de la vida, sean unos u otros los que necesite cada paciente.

Estos cambios legislativos nos conducen a una nueva forma de cuidar, justificando así la reforma que requieren los actuales Planes de estudios del Grado de Enfermería de la Región de Murcia.

4.1. Objetivo general

Instaurar una asignatura para el Grado de Enfermería de la Universidad de Murcia que forme a los futuros profesionales de la Enfermería en los cuidados integrales en el final de la vida.

4.2. Objetivos específicos

Capacitar a los estudiantes de Enfermería para el desarrollo de las competencias que garanticen una exitosa inserción en el mundo laboral.

Adquirir los conocimientos acerca del marco legislativo, derechos y obligaciones de los profesionales sanitarios.

V. MATERIAL Y MÉTODO

La metodología empleada para la realización de esta propuesta académica consiste en una revisión literaria científica. Esta se basa en la opinión de expertos, en el resumen de hallazgos y actualización de la legislación española. Se trató de un estudio cualitativo observacional, caracterizado por ser descriptivo y transversal. Las bases de datos utilizadas son: Cochrane, Pubmed, Google Académico, Medline, SciELO, Dialnet, manuscritos científicos, bases de datos de jurisprudencia.

Las palabras claves utilizadas para la búsqueda son los términos DeCs: Eutanasia, dignidad, vida, calidad.

Utilizando como marco teórico la guía docente de la asignatura de Cuidados Paliativos de la Universidad de Murcia del grado en Enfermería, se ha elaborado la guía docente de la nueva propuesta académica, Cuidados integrales en el final de la vida, que abarca desde unos cuidados paliativos hasta el suicidio asistido y la Eutanasia. Esta nueva asignatura contempla todos los aspectos esenciales en este tipo de cuidados, de manera que al finalizar esta, los estudiantes serán capaces de abordar las situaciones que se les presente.

5.1. Selección de la población

Se tendrá como criterio de inclusión a todos los alumnos de la Universidad de Murcia que se encuentren realizando el Grado en Enfermería que hayan superado el primer año de carrera pudiendo cursar la asignatura perteneciente al segundo año.

Se excluyó a los estudiantes de otras titulaciones distintas a la del Grado en Enfermería de la Universidad de Murcia. Para participar en este estudio no se requiere un consentimiento informado, es requisito obligatorio la superación de la asignatura para completar los estudios de Enfermería. Para garantizar la fiabilidad y validez de la asignatura será evaluada mediante la Agencia Nacional de Evaluación de la Calidad y

Acreditación (ANECA) con el propósito fundamental de instaurar la nueva asignatura en el resto de las universidades de España.

VI. PROPUESTA ACADÉMICA

6.1. Identificación de la Asignatura

Los Cuidados integrales al final de la vida es una asignatura con la que se pretende conocer en profundidad los cuidados destinados al paciente y familia cuando sus expectativas de vida no son la curación, se trata de una asistencia activa a personas de edad avanzada o aquejadas de enfermedad progresiva, incurable o irreversible, con el objetivo de conseguir la mejor calidad de vida, la mayor autonomía y el alivio del sufrimiento, tanto para el enfermo como para sus familiares. Dichos cuidados deben ir dirigidos teniendo en cuenta los aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales del paciente y familia.

En esta etapa, cuando la persona alcanza un especial protagonismo en el desarrollo de su propia existencia y en donde la autonomía de la voluntad que le es reconocida origina en determinadas ocasiones conflictos tanto éticos/morales como legales, los profesionales sanitarios deben enfrentarse desde una visión holística en la que se incluya la atención a la familia, sin dejar de respetar, por encima de todo, la autonomía del paciente y sus necesidades.

El objetivo general de la asignatura es que el alumno al finalizar la misma sea capaz de proporcionar cuidados y realizar procedimientos requeridos en este ámbito.

Los objetivos específicos son identificar las diversas alteraciones fisiopatológicas más frecuentes en el adulto, describir las manifestaciones más comunes que presentan los paciente, explicar las diferentes exploraciones complementarias y sus efectos sobre el paciente, formular los diagnósticos de Enfermería en base a la valoración del paciente, formular los objetivos adecuados para resolver los problemas identificados, describir las acciones de Enfermería más comunes a realizar a los pacientes en las situaciones señaladas, describir los procedimientos específicos de Enfermería de cada Unidad, integrar y relacionar los conocimientos teóricos adquiridos durante el presente curso y en cursos anteriores, aplicándolos en situaciones prácticas concretas tanto con el paciente como con la familia, incrementar la habilidad y destreza para el desarrollo de los procedimientos básicos conseguidos con anterioridad y adquirir nuevas habilidades en procedimientos específicos, identificar las necesidades del paciente en una situación crítica, planificando y proporcionando los cuidados enfermeros adecuados y evaluando el resultado de los mismos y mantener una actitud responsable y ética en su actuación como enfermera.

6.2. Contenidos

- Tema 1: Dignidad y calidad de vida: Salud, tratamiento y autonomía del paciente al final de la vida.
- Tema 2: Muerte digna. Tipos de muerte.

- Tema 3: Voluntades anticipadas.
- Tema 4: Cuidados paliativos.
- Tema 5: Adecuación de tratamiento de soporte vital
- Tema 6: Rechazo a tratamientos.
- Tema 7: Sedación terminal. Analgesia y farmacología.
- Tema 8: Suicidio asistido y Eutanasia.
- Tema 9: Duelo y acompañamiento. Comportamiento profesional ante el duelo.
- Tema 10: Marco legal. Derechos y obligaciones de los pacientes.
- Tema 11: Derechos y obligaciones del profesional sanitario. Objeción de conciencia.
- Tema 12: Cartera de Servicios de la Región de Murcia.

6.3. Prácticas

- Seminario 1: Charla del coordinador de los equipos de Cuidados Paliativos de la Región de Murcia acerca de la organización de estos a nivel de Atención Primaria.
- Seminario 2: Técnicas específicas en cuidados paliativos. Técnicas específicas en sedación terminal.
- Seminario 3: Acompañamiento en el duelo.
- Seminario 4: Caso práctico con simulación.

6.4. Sistema de evaluación

Los cuidados en el final de la vida son considerados cada vez más una realidad, pero como expresa Zunzunegui MV (Victoria Zunzunegui, 2018), existe desconocimiento y confusión tanto para la medicina como en el personal de enfermería en cómo procurarlos y acercar la legislación. Según Gomes R (Gomes & Margarida, 2010), para dar respuesta a las necesidades de estos pacientes en sus últimos días, se requiere una planificación rigurosa de los cuidados a prestar al enfermo, dominando ciertos cuidados que necesitan de una formación específica. Exigiendo que estos cuidados se realicen de forma digna y controlada, sin sufrimiento para el paciente.

El papel que desempeña el personal de enfermería es crucial, debido a que llevan a cabo planes de cuidados que podemos encontrar recogidos, por ejemplo, en la sociedad española de cuidados paliativos (SECPAL) (*Congreso Internacional de La Sociedad Española de Cuidados Paliativos*, n.d.) con los que se abordan las patologías que sufren este tipo de pacientes, caracterizados por ser individuales y personales, no todos manifiestan los signos y síntomas de manera igual, necesitarán un plan especializado para cada uno de ellos. Mediante estos planes de cuidados también se podrán detectar riesgos asociados a complicaciones que puedan surgir.

En cuanto a la metodología, es de vital importancia mejorar la educación, mano de obra e infraestructura, según Doris Y P y Helen Y L (2020) (Leung & Chan, 2020). A través de la formación daremos seguridad y medios a los profesionales que después

deban realizar estas funciones tan delicadas que se han descrito en la literatura. Reb AM. (Reb, 2003), sostiene la necesidad de educación e investigación con el objeto de mejorar la calidad asistencial, ya que se ha demostrado que las intervenciones de enfermería junto con otros factores, promueven un enfoque coordinado de la prestación de los cuidados, reduce el costo y mejora la calidad de la atención, fin que perseguimos. Diversos estudios como el realizado por Lewin (Lewin et al., 2001), confirman el escaso tratamiento de los problemas físicos y psicosociales en el último año de vida de los pacientes terminales. Tras entrevistas con los familiares de estos, describen que sufrieron de forma innecesaria en el final, debido a la falta de acceso a servicios.

Uno de los requisitos de las buenas prácticas profesionales en los diagnósticos, cuidados y tratamientos al final de la vida descrita en la Guía de Recomendaciones Éticas del Gobierno Vasco (*Atención Integral a Las Personas Mayores Al Final de La Vida. Guía de Recomendaciones Éticas* • Fundación Pilares, n.d.) es el impulsar la formación a través del modelado, de manera que sean los profesionales que desarrollen los cuidados, los que después incorporen sus experiencias a estos nuevos servicios que se desarrollarán.

En el Código Deontológico de la Enfermería Española (*Atención Integral a Las Personas Mayores Al Final de La Vida. Guía de Recomendaciones Éticas* • Fundación Pilares, n.d.), en el capítulo 3, artículo 18, se establece que: "Ante un enfermero terminal, la Enfermera/o, consciente de la alta calidad profesional de los cuidados paliativos, se esforzará por prestarle hasta el final de su vida, con competencia y compasión, los cuidados necesarios para aliviar sus sufrimientos" y para poder facilitar la aplicación de estos cuidados, se debe tener una formación completa y actual que requerirá una formación continua.

VII. CONCLUSIÓN

1. Consideramos que el desconocimiento acerca de los cuidados integrales en el final de la vida por parte de los profesionales sanitarios puede ser la causa de que no se administren unas prácticas asistenciales de calidad.
2. Al valorar la importancia de entender y saber actuar en las situaciones que cada paciente presente, se considera una herramienta útil el insertar durante los 4 años de formación que implica el Grado en Enfermería, una asignatura en la que se capacite al alumno en esta materia, al igual que se estudian el resto de etapas de la vida desde su nacimiento.
3. La regulación específica de la eutanasia, Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, es un hecho, por lo que existiendo marco legislativo y judicial se ampara la necesidad de establecer una asignatura que recoja estos conocimientos.

BIBLIOGRAFÍA

El proceso de morir como transición. Dr. Enric Benito - YouTube. (n.d.). Retrieved November 30, 2022, from https://www.youtube.com/watch?v=nt2O0xG1cSA&ab_channel=Alfinaldelavida

- Atención Integral a las personas mayores al final de la vida. Guía de recomendaciones éticas* • Fundación Pilares. (n.d.). Retrieved November 30, 2022, from <https://www.fundacionpilares.org/publicacion/atencion-integral-a-las-personas-mayores-al-final-de-la-vida-guia-de-recomendaciones-eticas/>
- BOE.es - BOE-A-1978-31229 *Constitución Española*. (n.d.). Retrieved November 30, 2022, from <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1978-31229>
- BOE.es-BOE-A-1995-25444 *Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre, del Código Penal*. (n.d.). Retrieved November 30, 2022, from <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1995-25444>
- BOE.es - BOE-A-2010-8326 *Ley 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte*. (n.d.). Retrieved November 30, 2022, from <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2010-8326>
- BOE.es - BOE-A-2018-10580 *Ley 5/2018, de 22 de junio, sobre derechos y garantías de la dignidad de las personas en el proceso del final de la vida*. (n.d.). Retrieved November 30, 2022, from https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2018-10580
- BOE.es - BOE-A-2018-10760 *Ley 16/2018, de 28 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de atención al final de la vida*. (n.d.). Retrieved November 30, 2022, from <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2018-10760>
- BOE.es - BOE-A-2021-4628 *Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia*. (n.d.). Retrieved November 30, 2022, from https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2021-4628
- Congreso Internacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. (n.d.).
- Cuidar | Definición | Diccionario de la lengua española | RAE - ASALE. (n.d.). Retrieved November 30, 2022, from <https://dle.rae.es/cuidar>
- Del Estado, J. (2021). *Disposición 4628 del BOE núm. 72 de 2021*. <https://www.boe.es>
- Espinosa, J., Gó Mez-Batiste, X., Picaza, J. M., & Limó, E. (n.d.). *Specialist palliative care home care support teams in Spain*. <https://doi.org/10.1016/j.medcli.2010.06.004>
- Eutanasia | Definición | Diccionario de la lengua española | RAE - ASALE. (n.d.). Retrieved November 30, 2022, from <https://dle.rae.es/eutanasia>
- Gomes, R., & Margarida, A. (2010). *Enfermería Global EL CUIDADOR Y EL ENFERMO EN EL FINAL DE LA VIDA-FAMILIA Y/O PERSONA SIGNIFICATIVA O CUIDADOR E O DOENTE EM DE FIM DE VIDA-FAMÍLIA E/OU PESSOA SIGNIFICATIVA*.
- Integral | Definición | Diccionario de la lengua española | RAE - ASALE. (n.d.). Retrieved November 30, 2022, from <https://dle.rae.es/integral>
- Leung, D. Y. P., & Chan, H. Y. L. (2020). Palliative and End-of-Life Care: More Work is Required. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(20), 1–7. <https://doi.org/10.3390/IJERPH17207429>
- Lewin, S., Skea, Z., Entwistle, V. A., Zwarenstein, M., & Dick, J. (2001). Interventions for providers to promote a patient-centred approach in clinical consultations. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 4. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD003267>
- OHCHR | Universal Declaration of Human Rights - Spanish (Español). (n.d.). Retrieved November 30, 2022, from <https://www.ohchr.org/en/human-rights/universal-declaration/translations/spanish>
- Plan Integral de Cuidados Paliativos | Comunidad de Madrid. (n.d.). Retrieved November 30, 2022, from <https://www.comunidad.madrid/servicios/salud/plan-integral-cuidados-paliativos>

- Reb, A. M. (2003). Palliative and end-of-life care: policy analysis. *Oncology Nursing Forum*, 30(1), 35–50. <https://doi.org/10.1188/03.ONF.35-50>
- Victoria Zunzunegui, M. (2018). Los cuidados al final de la vida End of life care. *Gaceta Sanitaria*, 32(4), 319–320. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2018.04.007>
- Vida | Definición | Diccionario de la lengua española | RAE - ASALE. (n.d.). Retrieved November 30, 2022, from <https://dle.rae.es/vida>



Propuesta de decálogo para desarrollar la bioética en las organizaciones sanitarias

DECALOGUE PROPOSAL TO DEVELOP BIOETHICS IN HEALTH ORGANIZATIONS

Jesús Martín Treviño Theriot

OSI Ezkerraldea-Enkarterri-Cruces, Osakidetza - Bizkaia

jesusmartin.trevinotheriot@osakidetza.eus  0000-0001-9149-762X

Josu Urbieto Mancisidor

OSI Basurto Bilbao, Osakidetza - Bizkaia

josu.urbietamancisidor@osakidetza.eus  0000-0002-0462-0464

Recibido: 01 de noviembre de 2022 | Aceptado: 30 de noviembre de 2022

RESUMEN

Los principios de Beneficencia, Autonomía, No maleficencia y Justicia son a día de hoy, la base que ha permitido desarrollar los sistemas sanitarios y limitando el ejercicio paternalista favoreciendo la relación médico paciente. Sin embargo, no se ha conseguido un completo desarrollo de la bioética a nivel de organización sanitaria ni políticas sanitarias.

Proponemos 3 niveles: el nivel fundamental: Respeto, Transparencia, Veracidad y Coherencia; el intermedio: Dignidad, Legalidad, Justicia, Confianza y el superior: Integridad y Ecología.

La capacidad de poder llevar a cabo este compendio de valores a nivel personal y trasladarlo a nuestras instituciones, sistemas de organización y viceversa, permitirá obtener mejores resultados cualitativos en la atención de paciente y con el resto de miembros del equipo, y a nivel cuantitativo, optimizando los recursos materiales, económicos, limitando así los posibles conflictos de interés.

ABSTRACT

The principles of Beneficence, Autonomy, Non-maleficence and Justice are to this day, the basis that has allowed the development of our health systems, and restrain the paternalistic exercise in the doctor-patient relationship. Nonetheless, a complete development of bioethics has not been yet achieved in a health organization or health policies

We propose 3 levels: the fundamental: Respect, Transparency, Veracity and Coherence; the intermediate: Dignity, Legality, Justice, Trust and the superior: Integrity and Ecology.

PALABRAS CLAVE

Bioética
Organización Sanitaria
Valores

KEYWORDS

Bioethics
Health Organisation
Values.

Our capacity to carry out this compendium of values on a personal level and transfer it to our institutions, organizational systems and viceversa, will allow us to obtain better qualitative results in patient care and with the rest our team members, and at a quantitative level, optimizing material and economic resources, thus limiting potential conflicts of interest.

I. INTRODUCCIÓN

La relación médico-paciente suele recibir el nombre de bioética clínica, y es la que ha alcanzado mayor desarrollo hasta el momento. No obstante, la bioética también involucra la relación médico-personal sanitario abarcando hasta el campo de a la ética de las organizaciones sanitarias. A nivel más universal, adopta la forma de una bioética global, referente a la ética de los sistemas y de las políticas de salud. Cada nivel favorece la participación –a manera de engrane– de todos los escalones desde lo individual a lo colectivo y de lo colectivo a lo general. Este último nivel de bioética aún no ha conseguido su entero desarrollo, y sin embargo, ejerce directamente su acción sobre las organizaciones sanitarias involucrando así a los profesionales sanitarios y finalmente en los pacientes.

Por ejemplo, una organización sanitaria fuerte en profesionalidad y comunicación pondrá mucho más énfasis en la búsqueda de profesionales que tengan los mismos valores y actitudes, siendo recíprocamente fuertes en su profesionalidad y la comunicación con los pacientes. Del mismo modo, una política de salud basada en la reducción de deshecho de material médico, favorecerá vías para que los profesionales puedan realizar mejoras en su práctica clínica y conseguirá también educar a los demás agentes que participan en las organización sanitarias.

Con el fin de establecer las estrategias de la asistencia sanitaria y diagnósticos de salud comunitarios que integren la bioética en todos sus niveles, debemos tener presente aspectos como los determinantes de salud y aspectos sociales incluyendo las tradiciones, valores, economía, etc., pues variables como la esperanza de vida, causas de mortalidad, tasa de natalidad o fertilidad entre otros, no son los mismos entre cada estado o país. Por ello, el desarrollo de organismos transnacionales y planes estratégicos como los realizados por la Organización Mundial de la Salud, la Organización de las Naciones Unidas o la Unión Europea, favorecen a que las políticas sanitarias se asemejen entre sí a pesar de los diferentes contextos sociales, permitiendo poco a poco desarrollar la bioética en todas sus esferas.

Uno de los mayores beneficios de la bioética es la limitación de la práctica paternalista, reducida ya por efecto de a la educación y conocimientos de los pacientes, así como las existencia de las políticas sanitarias. Ejemplos a destacar son: el consentimiento informado, las leyes en cuanto a toma de decisiones sobre la salud, igualdad de género, leyes contra la violencia, las certificaciones o actualización de conocimientos impulsada por organizaciones como los colegios de médicos. Estas acciones buscan homogeneizar aptitudes de los profesionales para con ellos mismos y los pacientes.

El establecimiento de directrices más neutrales podría acelerar, o por lo menos a manera orientativa, dirigir el desarrollo de la bioética, desde la relación médico-paciente, médico-organización sanitaria, hasta médico-sistema político sanitario, e incluso beneficiaría el desarrollo de la relación pacientes-organización sanitaria y pacientes-políticas sanitarias.

II. JUSTIFICACIÓN

Para realizar una verdadera atención sanitaria, es fundamental que todo el conjunto de actores, incluyendo los pacientes, se impliquen. La mayor limitante a nuestro punto de vista, son variables bastante heterogéneas en las que se desarrolla la atención sanitaria y para la cual las organizaciones sanitarias deben establecer estrategias de actuación. Buscando el pleno estado de salud de los pacientes, proponemos un decálogo de valores para integrar en los planes estratégicos de los diferentes niveles de acción, y conseguir así el desarrollo de la bioética en las organizaciones sanitarias desde el nivel elemental hasta un nivel intermedio y superior.

El empoderamiento de los pacientes nunca se conseguirá fielmente si los profesionales no encuentran valor en dar voz a los pacientes. De igual manera, si las organizaciones sanitarias no encuentran un valor en el empoderamiento de los profesionales ni tampoco de los pacientes, existirá siempre esta limitante impidiendo a modo realista escuchar sus necesidad o propuestas de mejora. Este empoderamiento será clave para los profesionales, ya que estarán más receptivos a las circunstancias de las organizaciones sanitarias y la razón de existir de las políticas sanitarias.

El decálogo está dividido en 3 niveles y entre los mismos, se crea una congruencia para desarrollar la bioética desde lo más primordial hasta lo más general, teniendo como objetivo la búsqueda de un funcionamiento racional de todos los activos y recursos de las organizaciones sanitarias. Así mismo, está pensado como una manera en la que el aprendizaje y desarrollo se podrían implementar sin representar un gran cambio o esfuerzo de todas las partes.

III. DECÁLOGO

3.1. Responsabilidad

La mejor manera de conseguir que un miembro del equipo o la organización sea responsable, es conociendo los valores fundamentales de la institución y que concuerden con los del individuo a la hora de realizar su actividad. En este punto nos enfocamos en la responsabilidad y las necesidades de las personas con las que se trabaja, ya que finalmente aportará lo que el destinatario desea si éste ya lo sabe. De no ser así, tenemos el deber de instruirlo y guiarlo previo a realizar la actividad. Somos responsables de lo que ofrecemos mas no de lo que la gente espera. Si desde el comienzo queda claro y reflejado nuestros valores e intereses, no estaríamos faltando con nuestra responsabilidad, fortaleciendo los otros valores en el decálogo, la justicia y la confianza.

3.2. Transparencia

Posiblemente uno de los aspectos que son más complicados a realizar. Debemos de preguntarnos hacia quién o para qué se muestra esa transparencia. Éticamente, se busca la transparencia en prácticamente cualquier nivel profesional. Desde la publicación de sus procedimientos hasta sus resultados e igualmente destacando los conflictos de interés. Sin embargo, a pesar de que se publiquen voluntariamente, deben ser documentos claros. Tener presentes las evidencias y los documentos para hacerlos constar ante cualquier persona, empresa o entidad, o contar con ellos para resolver un problema, fortalecerá la confianza de manera muy eficaz.

3.3. Veracidad de acciones y protocolos

Aunque pudieran formar parte en la transparencia, pensamos que se forma bajo un criterio sobre todo personal y se considera más una actitud. Y es por esta última, que toma importancia en la selección y participación en equipo enlazándose con los valores de la organización y del profesional. Por un lado, la profesionalidad *per se* puede hacernos creer que ésta es suficiente para establecer cierta confianza y además, ser muy transparente, reforzaría esta situación. Pero no siempre se es veraz mostrando la transparencia. A su vez, no todas las situaciones pueden estar explicadas dentro un protocolo. Es entonces cuando la veracidad en la toma de decisiones, explicaciones o propuestas toma lugar. La veracidad es una actitud más fluida y la transparencia una actitud más rígida.

3.4. Coherencia de participación

Es imprescindible la posibilidad de diálogo y consenso entre los diferentes grupos implicados. Saber cuándo y cómo participar permite un funcionamiento de toda la organización. Si la organización no se involucra ni con el equipo ni con la sociedad o comunidad dónde participa, no puede crecer ni producir un impacto. Por esta razón, adaptarse a las necesidades del actor directo con la de los objetivos de las organizaciones sanitarias o políticas sanitarias es como se consigue su desarrollo. Es importante favorecer esa participación, donde no solo está la cooperación ni el aprendizaje, sino también la crítica y la reflexión.

3.5. Dignidad

Está intrínsecamente relacionada con la profesionalidad de cada participante. La profesionalidad abarca cualquier sector de la organización y estar regidos bajo los mismos criterios permite que la organización trabaje de una manera digna. La profesionalidad no solo se encuentra en las aptitudes (transparencia, legalidad, coherencia de participación) sino también en las actitudes (veracidad, responsabilidad, integridad) y por ello, contar con un personal capaz y altamente profesional lleva sin problema a alcanzar

la dignidad del conjunto. Sobre este punto, nos enfocamos también en la dignidad de la organización sanitaria. Otras responsabilidades como el necesario respeto a los derechos humanos, ser agentes directos en la toma de decisiones de las organizaciones sanitarias, el cumplimiento de la normativa vigente o la elaboración de propuestas de mejora aportan profesionalidad y permiten resaltar la dignidad en los demás.

3.6. Legalidad

Una vez que se ha planteado cómo la organización implementará su función en la comunidad, región o sociedad, lo siguiente es estudiar y analizar los protocolos y normas establecidas, para elaborar nuestro plan estratégico de manera que garantice el cumplimiento de las leyes establecidas y compromiso cívico de contribuir al desarrollo del equipo y de la población de destino. Este valor reforzaría los criterios de responsabilidad e integridad establecidos previamente en el primer nivel.

La legalidad conlleva un vínculo con la coherencia de participación. Sin embargo, la legalidad se contempla a un nivel superior y la coherencia de participación en un nivel meramente intermedio.

3.7. Justicia

Pensamos en justicia mirando hacia la institución y organización sanitaria más que la justicia dirigida de manera externa en el punto de bioética clínica o de primer nivel. En este punto, buscaríamos un ambiente de trabajo correcto, sin saturar las funciones de cada uno de los miembros del equipo para que se mantengan fluidas. Existe un equilibrio entre cargas y beneficios. También es un punto que permite fortalecer la confianza, pues un trabajador que entiende de la justicia, sabe apreciar su trabajo y su retribución esperada. En la lógica de la justicia podemos entender que a más trabajo, se obtienen más beneficios. Paralelamente, esto mismo ocurre con la organización. Un acuerdo contractual rígido, busca las mismas aportaciones y otorga compensaciones similares, mientras que un acuerdo en común basado en las aptitudes, aunque con las mismas compensaciones, habrá un mayor valor en las mismas consiguiendo mayor eficiencia en el trabajo por este beneficio en común.

3.8. Confianza

La confianza se puede entender a varios niveles, pero nos centramos en la confianza para y con la institución. Una institución sanitaria merecedora de confianza, otorgará beneficios como credibilidad y reputación entre sus miembros de trabajo y entre las personas a las que sirve, mientras que hablar solo de la confianza desde la institución hacia los actores sanitarios, no aportará este beneficio adicional.

A diferencia del resto de los valores, es importante entender la confianza como un valor “negociable” y probablemente basado en niveles, por ejemplo: plena confianza, suficiente confianza, poca confianza, escasa confianza, etc. Tener confianza en los resultados no es lo mismo que en la metodología. Una organización puede ser muy confiable a la hora de rendir cuentas finales, pero no necesariamente por sus procesos de desempeño. La mejor manera de apreciarla es a través de la resolución de problemas cuando estos surjan, ya que, aprovechando la transparencia se podrá apreciar tanto su metodología como sus resultados.

3.9. Integridad

Implica tener una coherencia entre el fin propuesto y las acciones para alcanzarlo. Una manera útil para alcanzarla, es visualizando trabajar a través de la clasificación y conocimiento total de los valores de la organización. Este tipo de acciones, permiten establecer un marco sólido y estructurado bajo las mismas bases, partiendo desde cada función de los trabajadores, tanto si es cara al público como ejecutivo en un marco directivo. Va muy de la mano de la dignidad, solo que la integridad, además de llevar implícito la profesionalidad y la dignidad con sus aptitudes y actitudes, abarca los aspectos de los apartados anteriores en el primer y segundo nivel de bioética, trasladando todos sus beneficios a la creación y mejora de políticas sanitarias produciendo un impacto en la sociedad y población donde se desempeña. Es un muy similar a la coherencia de participación, solo que la integridad está enfocada a los aspectos más globales y transversales.

3.10. Ecología

La prioridad de realizar acciones correctas para respetar el medio ambiente y uso de recursos con los que contamos. Trabajar en capacitaciones constantes a todos los miembros de las organizaciones sanitarias estableciendo no solo normativas sino nuevas políticas y propuestas sobre la utilización de los recursos, es una manera de visualizarla. No obstante, también podríamos desarrollarla, informando cómo deben de eliminarse, los costos que genera su traslado y eliminación, o cómo buscar alternativas en la ruta de eliminación de residuos, etc., todo esto contribuye a sensibilizar y a comprender la magnitud de este valor y su coste. Su presencia en el día a día, ayudarían a desarrollar nuevas estrategias para limitar el desperdicio de material produciendo un cuidado ambiental y un ahorro al sistema sanitario.

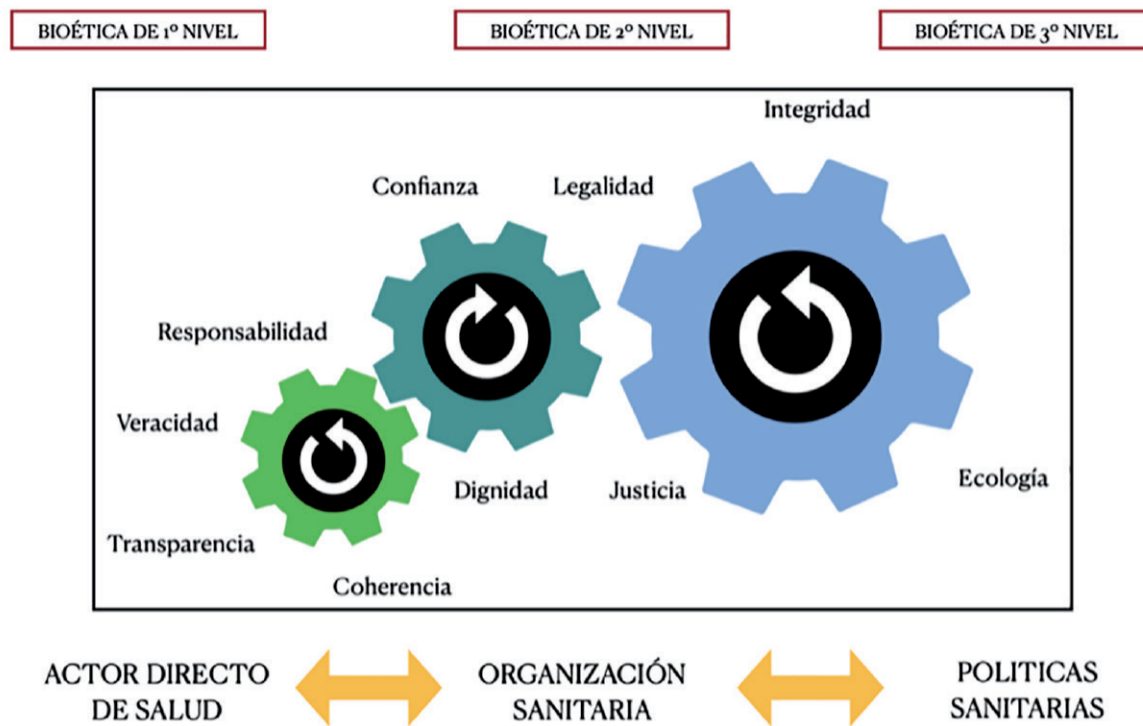


Figura 1

4. CONCLUSIÓN

Un desarrollo exitoso a cualquier nivel de la bioética se basa en múltiples factores. En nuestro caso, pensamos que el hecho de mejorar el enlace, disminuir fronteras y empoderar a los diferentes actores de la atención sanitaria permitirá el desarrollo integral de la bioética y en consecuencia, la mejoría en la atención sanitaria.

De cierta manera, entre los apartados del decálogo, la confianza parece ser el punto de inflexión que valora si una organización es efectiva en todos los niveles de relación de bioética. A pesar de ello, como proponemos, requeriría del resto de valores descritos para iniciar el proceso de desarrollo constante.

Nuestros valores si bien pueden ser similares a los de una organizaciones no sanitarias, como lo sería una entidad bancaria, pero deben de ir enfocados a la normativa sanitaria vigente y atendiendo a los usuarios como pacientes y no bajo la etiqueta de clientes o dependientes; en cuanto al resto de actores, su integración en un mismo marco de equipo de trabajo sería ideal para su fortalecimiento.

Debemos actuar con Respeto, Transparencia, Veracidad y Coherencia para alcanzar la profesionalidad. Una vez que se tiene la profesionalidad, podremos realmente ejercer cualquier actividad con Dignidad, y de la mano de la Legalidad, ejercer la Justicia y generando Confianza para actuar en nuestro entorno. Hacerlo de manera Integral, conseguirá alcanzar el último eslabón y más urgente: una actividad sanitaria donde el punto inicial y final se encuentren, además de su mejora continua en la asistencia sanitaria, también en la Ecología.

Agradecimientos

A Karnele e Iker por su disposición y apoyo.

Conflictos de Interés

Los autores declaran no tener conflicto de interés.

BIBLIOGRAFÍA

- Joana Mora, Patricia Arratibel y Rafael Bengoa (2019) Cómo avanzar con el paciente. Modelo Afectivo-Efectivo. The Institute for Health and Strategy S.L. (Si-Health).
- Constantino González Quintana. (2015). Ética de las Organizaciones Sanitarias. Revista CONAMED, vol. 20, núm 2, págs. 74-77.
- Hardy-Pérez, A. & Roveló-Lima, J. (2015). Moral, ética y bioética. Un punto de vista práctico. Medicina e Investigación, 3(1), 79-84. <https://doi.org/10.1016/j.mei.2015.02.007>
- Organización Mundial de la Salud. (2014) Documentos Básicos. Constitución. http://apps.who.int/gb/bd/s/s_index.html.



RESEÑAS



MARTÍN RÍOS, PILAR: *Digital forensics and criminal process in Spain: evidence gathering in a changing context*, Editorial Aranzadi, Cizur Menor (Navarra), 2022, 204 páginas, ISBN: 978-84-1125-277-5

Enrique César Pérez-Luño Robledo

Profesor Ayudante Doctor de Derecho Procesal de la Universidad de Sevilla

eperezluno@us.es 0000-0001-7943-1273

La obra científica de la profesora Pilar Martín Ríos es relevante y dilatada. El libro, que da pauta a estas reflexiones, puede considerarse como una muestra elocuente de su de su quehacer intelectual, abierto a las últimas y más novedosas tendencias científicas del Derecho Procesal.

El libro de la profesora Pilar Martín Ríos publicado en inglés puede traducirse al castellano en los siguientes términos: *La ciencia forense digital y el proceso penal en España: la obtención de pruebas en un contexto cambiante*, esa denominación condensa y revela la importancia de la materia objeto de esa investigación.

La profesora Pilar Martín Ríos Directora del Departamento de Derecho Procesal de la Facultad de Derecho de la Universidad de Sevilla y profesora Titular de dicha materia, viene desarrollando, desde esas responsabilidades académicas, una ejemplar e influyente tarea científica. Asimismo, ha impulsado una serie de Congresos, Jornadas y actividades académicas, que aquí sería prolijo enumerar, pero que revelan su propósito constante por consolidar y abrir nuevos horizontes al desarrollo de la investigación y la docencia del Derecho Procesal. Gracias a esas iniciativas se ha dilatado el espacio cultural de la Ciencia jurídica procesal al situarla en la ruta de las principales corrientes internacionales del pensamiento teórico-jurídico al proyectar a otras latitudes las principales tendencias procesalistas de nuestra hora presente. Buena prueba de ello constituye este volumen editado en inglés, lo que, sin resquicio a duda, permitirá la mayor difusión internacional de su contenido.

Propósito inicial de la obra aquí comentada es el de salir al paso de la infravaloración de las contribuciones de la ciencia jurídica al progreso. Indica su Autora que en el ámbito jurídico existe investigación, al igual que en otras ciencias. Aunque los resultados y aportaciones que pueden obtenerse de ella carecen de la espectacularidad de los avances médicos o tecnológicos, en la Ciencia del Derecho también se generan conocimientos que contribuyen tanto a dar soluciones a problemas reales y tangibles como a la construcción de conceptos que respondan a nuevas necesidades sociales.

Gracias a la investigación jurídica, tan denostada, frente a la investigación puramente científica y tecnológica, que es, desde algunos sectores, lo que se entiende como “verdadera

investigación”, es posible detectar, resolver e incluso prevenir múltiples problemas de innegable relevancia jurídica y, por tanto, social. La producción jurídico-científica no sólo nutre a los estudiosos o teóricos de la materia, sino también a los propios creadores de las normas jurídicas y, en gran medida, sustenta las decisiones de los jueces. Su papel, tanto en la creación como en la interpretación y aplicación del derecho, parece estar fuera de toda duda.

En el libro que aquí se comenta, centrado en el análisis de los problemas relacionados con la informática forense en España, la tridimensionalidad del Derecho se manifiesta en toda su extensión. Esto ha llevado a su Autora a abordar su estudio desde un punto de vista normativo (es decir, analizando las normas jurídicas positivas, así como su interpretación y aplicación judicial), pero también desde un punto de vista axiológico (ya que ha tenido presente la expresión de los valores en las fuentes formales del Derecho) y, finalmente, desde una perspectiva socio-jurídica (ya que este estudio presenta rasgos de investigación empírica o sociológica, porque estudia la interacción de las normas con la realidad social que pretenden regular). Destaca en la investigación de referencia la utilización del método exegético en el examen de las distintas normas, analizando racionalmente su contenido, las razones de su creación y el contexto en el que fueron redactadas.

Uno de los principales objetivos de este estudio ha sido también evaluar los fallos del sistema en general o de la normativa en particular, para poder sugerir soluciones y hacer propuestas de *lege ferenda*. La investigación inter, trans y multidisciplinar está presente en este libro. No podía ser de otra manera en el análisis de un tema como del que se ocupa, en el que incluso se puede hablar de la existencia de un “lenguaje específico”.

Es sabido que la informática forense se creó en los laboratorios del FBI, en Estados Unidos, para satisfacer la demanda de análisis de datos digitales que existía en el mundo de la Justicia. Como consecuencia del imparable auge de la tecnología digital, la informática forense adquiere hoy una especial relevancia, no sólo en el contexto procesal penal (que es el que aquí se estudia), sino también en otros ámbitos, como el civil, el administrativo o el tributario. Creada como ciencia auxiliar del Derecho Penal, su objetivo principal viene dado por la necesidad de crear técnicas que permitan la identificación, adquisición, conservación, análisis y evaluación de los datos producidos por un sistema informático, manteniéndolos, además, inalterables.

Prueba evidente de la actualidad de este libro es su tratamiento del uso del Big Data y de las tecnologías relacionadas con la Inteligencia Artificial en las tareas de ciberpatrullaje y ciberinvestigación llevadas a cabo por las fuerzas y cuerpos de seguridad, aunque no se trata del principal objeto de estudio de esta obra. La profesora Martín Ríos pone de manifiesto aquellas cuestiones que, en relación con dicho uso, requieren un enfoque jurídico que garantice la transparencia y el control de su funcionamiento, reduciendo además los riesgos implícitos en su potencial capacidad de afectar a derechos fundamentales. El uso de los múltiples servicios y utilidades que la IA pone a nuestra disposición facilita la realización de muchas de nuestras tareas cotidianas. El ámbito de la Administración de Justicia, en el que contribuye a aliviar la carga de trabajo de los distintos operadores jurídicos, no es una excepción, como es evidente su creciente aplicación en

la justicia penal. Sin duda, el uso de estas nuevas tecnologías no puede examinarse sin advertir también de los peligros de una deriva probabilística que acabe reduciendo la actuación policial a la aplicación acrítica y automática de fórmulas algorítmicas.

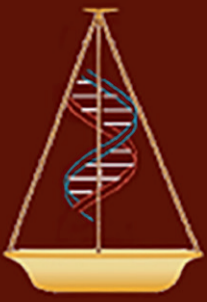
Si la tensión en el binomio libertad-seguridad acompaña a menudo las discusiones que surgen en torno al proceso penal, en estos casos el debate presenta ciertas singularidades que no deben pasar desapercibidas. Las posibilidades *casi infinitas* que ofrecen las nuevas tecnologías en la investigación y represión del delito, por otra parte, albergan el riesgo de que al sobrepasar los límites de su uso se produzca un conflicto de las más elementales garantías procesales.

Pone de relieve, también la Autora que resulta paradójico que los mayores recelos sobre la labor de la IA en la detección de patrones y, en consecuencia, en la predicción de conductas delictivas, especialmente delicada cuando se trata de predecir tendencias criminales de sujetos individualizados, radiquen en cuestiones vinculadas a la intervención humana en este proceso. Sin duda, hay que ser proclive a erradicar los distintos sesgos que, es cierto, inutilizan los resultados obtenidos, pero, junto a ello, hay que evitar la consideración de que las máquinas operan de forma infalible, a riesgo de acabar en una verdadera "tiranía del algoritmo".

Integran el contenido de esta obra cuatro amplios Capítulos, densos de contenido. En el primero se analiza "La situación de la informática forense en España", destaca en el mismo el detenido estudio de las características de las pruebas digitales e implicaciones para su prueba y valoración: del mito de la prueba perfecta y su relevancia real. Constituye el objeto del segundo Capítulo "la búsqueda directa de dispositivos de almacenamiento masivo de información digital y depósitos de datos telemáticos". Entre los diversos apartados que lo integran merece especial mención el referido a la actuación policial que requiere una orden judicial. El asunto tratado en el tercer Capítulo es el de "la obtención de información relevante a través de otros procedimientos tecnológicos de investigación". Por último, el Capítulo cuarto plantea una sugerente y pormenorizada panorámica de las diversas cuestiones que inciden en el "ciberpatrullaje en la recogida de pruebas digitales".

Este libro revela una importante erudición y una erudición de lo importante. Los Capítulos que lo conforman recogen las aportaciones bibliográficas más relevantes en cada una de las materias estudiadas y, al propio tiempo, la elección de esas materias revela la aguda sensibilidad de la Autora para captar los nudos de interés más actuales y decisivos en la temática referente a los impactos de las Nuevas Tecnologías en el ámbito del Derecho Procesal, a partir de un análisis, prácticamente exhaustivo, de cuantas cuestiones hacen referencia y dimanar del estudio de la Informática forense.

De cuanto se lleva dicho se desprende el valor e interés de esta obra, que permite incorporar la reflexión iusprocesalista hispana a las más modernas trayectorias de investigación de la cultura jurídico-procesal internacional. Por todo ello, cabe auspiciar una difusión amplia de la obra, que, sin duda suscitará el mayor interés y provecho intelectual entre sus lectores.



PIROSA, Rosaria: *Dal diritto alla salute all'healthism. Una ricognizione giusfilosofica*, Mucchi Editore, Modena, 2021, pp. 105

Casimiro Coniglione

Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia

casimiro.coniglione@unimore.it 0000-0003-1663-2187

The book by Rosaria Piroso, the tenth publication of the editorial collection “Social practice and legal theory” directed by Thomas Casadei and Gianfrancesco Zanetti, analyzes the consequences of the so-called healthist approach from a legal-philosophical perspective.

According to a literal translation in Italian, the expression healthism means health care and would lead to think about a lifestyle based on individual practices to optimize one’s health and well-being. The translations of the words, however, do not fully mirror the meaning of the language of origin, because we try to reconstruct them in a network of meanings rooted in a context: arguing that a policy (or a practice) is marked by healthism does not mean that it has the incentive for the well-being and health of the community as its goal, but – and this is the author’s thesis – that this leaves the individual responsible for caring for his own body and health.

Piroso’s reflection is intended to bring out the true meaning of the healthist approach conceived as “generative factor of inequalities, introduced within the Welfare State with the aim of concealing social and economic disparities and affirming a vision of health that is anchored to the autonomy myth” (to be understood as the myth of the individual’s self-sufficiency in managing himself in any area of the life, p. 11).

More specifically, in the first chapter (pp. 17-41) the author, after having carried out a historical-social reconstruction of the term healthism (introduced by Irving Kenneth Zola in 1977), identifies the causes of this phenomenon, especially in the United States, in the affirmation of the liberal principle that advocates the incompatibility of social pursuit of economic development: this represents the basis for the privatization of the American health system (see p. 25). All this implies a “disciplinary power” for using a Foucauldian terminology – a power connected to a disciplinary device (that results in social exclusion) for individuals who have not been able to take care of their health or their body. Piroso exemplifies this concept by observing that in the United States – especially in the 1980s – those affected by the HIV virus were declared unhealthy, guilty of not having been responsible for their own body and, as a result, discriminated against by society and the access to care.

Then Piroso, starting from the theoretical and methodological approach of Jessica L. Roberts and Elizabeth Weeks, sets out four criteria to verify when we can find a healthist approach: the first parameter, namely that of health welfare – understood as a marker of the system of the protection of social rights – is a diagnostic tool but it is not an autonomous criterion for testing whether discrimination is based on healthist policies; health liberty, on the other hand, investigating aspects of individual freedom and autonomy, focuses on the field of discriminatory practices; health equality, absorbing the first two above-mentioned criteria, is based on the principle of equality and it applies to the promotion of psycho-physical well-being (health status) and to healthist discrimination which is a direct consequence of prejudice and stigmatization; health justice, expressing redistributive demands, applies to the field of systematic preconditions, as a direct consequence of healthism and restrictive social policies (see pp. 28-32).

According to Piroso’s perspective, the privileged observatory for verifying practices based on the healthist approach is the political-legal context of the United States: as a matter of fact, American jurisprudence has granted protection in cases where, for example, obesity is due to a genetic factor, while denying it in cases where obesity is attributable to the lifestyle led by the subject. Furthermore, the author underlines that even company policies are marked by the healthist approach, since the maintenance of psycho-physical requirements and the weight-to-height ratio are a necessary condition for the worker in order not to incur dismissal for cause. (see pp. 33-55).

In the second chapter (pp. 43-62), the author intends to enter into the depth of healthist practices, using the concept of vulnerability as a heuristic investigation tool.

First, it analyzes the consequences of fat-bias for those who suffer from obesity by pointing out that these subjects, more often than not, are not responsible for their physical situation, because studies have shown that obesity is a precise hallmark poverty (think, for example, the food offered at very low prices at well-known fast food chains); the healthist approach, therefore, explaining exclusion on the grounds of an “alleged” lack of responsibility in health case, increases the vulnerability of specific social groups which, already targeted for racial or gender discrimination (cf. pp. 45-60).

Secondly Piroso – through the lens of Feminist Studies – also intends to investigate the distorted, or rather stereotyped, image of women that healthism intends to offer. As a matter of fact, the healthist approach advocates – especially for women – a compulsive form of self-responsibility, because since the childhood they are educated to respect a precise body standard, which correspond with a certain image and a certain femininity: if a girl did not adequately respect this standard, demonstrating lack of self-control, she can be considered unable to express herself in the areas of social life. This vision, as a typical tool of female empowerment in the perspective of white feminism, actually leaves out the causes of vulnerability and discrimination factors (cf. 50-54).

Thirdly, the author – taking a cue, in this case, from Critical Legal Studies – intends to investigate the social effects of weight-based discrimination, highlighting that the fight against obesity is a specific goal for all those who consider health not as a constitutionally entrenched right, but as a person’s duty to protect himself or herself. Therefore, stigmatization due to one’s own weight reinforces and naturalizes a “standard” of subject

holder of right, and fat-studies – denouncing weight-based discrimination – intend to highlight how the discrimination implemented for physical weight has no legal relevance (cf. 54-58).

In Pirosa’s opinion, the absence of specific legal provisions centered on weight-based discrimination means that body excess is considered as a further demonstration that the subject, not having been able to take care himself or herself, deserves to be discriminated. Nevertheless, the issue of fat-rights can emphasize how it is necessary to recover the sense of discrimination based on weight, in compliance with the principle of substantial equality. And an opposite perspective, allowing healthism to be present above all in public policies, means widening discrimination against social groups that are already vulnerable (see pp. 61-62).

In the third chapter (pp. 63-80), the author proposes a focus on intersectionality (a term, as is well known, introduced by Kimberlé Crenshaw to express the idea according to which a subject can suffer discrimination in several directions) of healthism emphasizing how this practice is a matrix of inequalities, which also affects subjects and groups for the age, the religious affiliation and the individual position in the work environment.

Concerning the age, Pirosa points out that healthist practices, during the adolescence of girls, are not viewed negatively: it is necessary to educate them in the self-control of food, instilling in them the idea of the *Alpha girl*, limiting – therefore – autonomy (understood as a range of options to choose) and thus favoring compulsive responsibility (cf. p. 68). The author also intends to reflect on the healthism in the (so to speak) religious sense: just as the faithful of a religion are proud to show their symbols of belonging outside their social group, even those who are “normal weight” must flaunt their symbol, that is physical form. Sport and diets, in fact, are celebrated as fundamental elements of sacrifice to achieve the ethical status of superiority. Making healthy choices and responding to certain canons of thinness, means being superior to unhealthy because those ones lack strength, willpower and spirit of sacrifice.

Pirosa goes beyond this analysis because she investigates through intersectionality the consequences of this approach, combining both gender and the religious factor. In fact, the author shows that if women are unable to be responsible for their own weight they are qualified burdensome for the welfare system since they deviate from social dictates, giving up both personal and group advantages.

A woman who is unable to take care of her body, *a fortiori*, will not be a multitasking woman (who takes care of the body, home, family and work at the same time) and because marriage – as it imposed in the age of social media – it must be visible, the precise duty of the woman is to adapt herself to any treatment necessary in order to show her healthy. Appropriately, Pirosa notes that this idea is a return to the traditional patriarchy.

In the end, the author focuses her reflection on healthist practices in the workplace. As a matter of fact, company policies are aimed at empowering their employees, making them want to diets, competitions and fitness classes that increase the compulsive responsibility for body care. Discrimination of healthist matrix leads to lower wages and lower chances of professional progression for “lazy” employees. Hence, healthist

discrimination has a double effect: it marginalizes individuals and groups and, at the same time, blames them for the reasons for exclusion (see 76-77).

Overall, this volume shows well how weight-based discrimination is creepy and insidious, imposing “alleged” aesthetic standards of society and excluding all those who are not deemed “fit” to take care of themselves.

