

CONSEJO DE ÉTICA DANÉS

DECLARACIÓN DE 1993, SOBRE LA LEY DEL MINISTERIO DEL TRABAJO, RELATIVA A LA PROHIBICIÓN DEL USO DE PRUEBAS GENÉTICAS EN LAS PENSIONES Y LOS SEGUROS

Mediante la presente declaración el Consejo de Ética Danés presenta sus comentarios sobre el proyecto de Ley del Ministro de Trabajo para prohibir la utilización de pruebas genéticas en relación con ofertas de empleo y la contratación de pensiones y seguros (de fecha 5 de noviembre de 1991). Dicho proyecto se reproduce en el Apéndice 1.

En el proyecto de Ley se abordan ampliamente algunas de las cuestiones éticas suscitadas en relación con el actual cartografiado del genoma humano. Por consiguiente, el Consejo de Ética Danés considera vital presentar una declaración sobre el proyecto de Ley (véanse el apartado 3 del artículo 8 de la Ley danesa núm. 353, de 3 de junio de 1987, sobre la Constitución del Consejo de Ética, etcétera). Tanto la resolución parlamentaria en la que se basa como el proyecto de Ley del Ministro de Trabajo tienen como objetivo proteger a los ciudadanos frente a un trato diferencial o una discriminación en relación con ofertas de empleo y el establecimiento de relaciones jurídicas en el ámbito de las pensiones y los seguros basado en rasgos hereditarios, como la predisposición a una enfermedad, detectados o que puedan detectarse mediante el análisis del ADN.

El Consejo de Ética Danés considera el proyecto de Ley la expresión del deseo del legislador de proteger a las personas frente a lo que para ellas constituya una utilización perjudicial de los datos sobre las características biológicas personales que puedan haber sido generados mediante pruebas genéticas (análisis de ADN).

Por consiguiente, el Consejo de Ética Danés considera esencial manifestar, con carácter preliminar, su acuerdo con la intención subyacente en el proyecto de Ley, y que el Consejo comparte el temor de los ciudadanos de que puedan ser víctimas de discriminaciones o de un trato diferencial en las ofertas de empleo o en la conclusión de relaciones jurídicas en el ámbito de las pensiones y los seguros basados en rasgos hereditarios como la predisposición a enfermedades. Por tanto, el Consejo de Ética coincide asimismo en la necesidad de legislar en esta materia tan pronto como sea posible.

Desde un punto de vista ético, el proyecto de Ley puede ser considerado la consecuencia de una concepción de la sociedad y la humanidad según la cual debe existir un igual acceso, por ejemplo, al empleo y a la seguridad social con independencia de las

diferencias biológicas, incluidas las diferencias originadas por variaciones en la composición del genoma.

En el ordenamiento jurídico danés la igualdad ante la ley es un principio fundamental, con independencia del sexo, la raza o la religión, del mismo modo que la sociedad del bienestar danesa se ha construido sobre la concepción de que la sociedad —la comunidad o *comunalidad*— está en gran medida obligada a corregir cualesquiera diferencias de carácter geográfico, social y sanitario que constituyan un obstáculo para el acceso igual de los ciudadanos a la educación y la formación, al trabajo y al bienestar general.

Basándose en una consideración primordial, tal principio de igualdad expresa una norma ética elevada que pretende conseguir que la comunidad se esfuerce asimismo en compensar a la persona, en la medida necesaria, por cualesquiera posibles consecuencias negativas derivadas de diferencias biológicas que se produzcan naturalmente entre las personas.

A juicio del Consejo de Ética Danés, cualquier medida en la dirección de una mayor aceptación de dicho concepto de igualdad debe ser bien recibida.

La necesidad de oponerse a la discriminación en el mercado laboral y en el ámbito de la contratación de seguros. Se prevé que el cartografiado del genoma humano que en la actualidad se realiza produzca una detallada descripción de la base genética de las diferencias biológicas entre las personas. Al mismo tiempo, posibilitará cada vez más, a un costo no muy elevado, el análisis en las personas de genes y combinaciones de genes concretas. Claramente, este avance se encuentra

en el fundamento de la resolución del Parlamento danés y del proyecto de Ley del Ministro de Trabajo. La deseada intención de prohibir la utilización del análisis de ADN deberá servir para impedir que las variaciones genéticas de las personas tengan alguna influencia en la condición laboral, de pensionista o de asegurado de las personas pertinentes. Tales consideraciones son especialmente importantes en sociedades en las que exista un elevado nivel de desempleo y segregación social y, como he mencionado con carácter preliminar, el Consejo de Ética Danés puede prestar su apoyo para que se adopte tal iniciativa.

Sin embargo, el Consejo de Ética subraya que durante mucho tiempo ya ha sido posible, *sin la utilización del análisis del ADN*, realizar exámenes a las personas «que permiten determinar la posibilidad de que una persona vaya a contraer una enfermedad en el futuro, la propensión a influencias externas o la posesión de determinados genes» (véanse los comentarios sobre el artículo 1 del proyecto de Ley). Pueden mencionarse, a título de ejemplo, los análisis de tipos de tejido y el análisis de la proteína sérica alfa-antitripsina. Las personas con determinados tipos de tejido tienen un mayor riesgo, a veces considerablemente mayor, de desarrollar determinadas enfermedades, como la diabetes y distintas enfermedades artríticas incapacitantes. A dichos análisis pueden añadirse otros de un carácter más o menos específico, desde la determinación del «nivel de colesterol» hasta la simple toma de la tensión sanguínea. Tales aspectos pueden ser complementados, detallados o ampliados pa-

ra que incluir asimismo diversos tests psicológicos.

El Consejo desea utilizar estos ejemplos para mostrar que la prohibición de análisis del ADN *por sí sola* es insuficiente para evitar «el trato diferencial o la discriminación de personas basado en atributos hereditarios» en los contextos pertinentes (véanse los comentarios al artículo 2 del proyecto de Ley).

Por tanto, el Consejo de Ética Danés debe concluir que el proyecto de Ley sometido a examen no basta para garantizar el respeto al principio de igualdad antes mencionado, respeto que el Consejo considera ha sido la intención del proyecto.

La consecuencia lógica de ello sería prohibir *todos* los exámenes «cuyo objetivo o posible resultado sea la determinación de la probabilidad de que una persona contraiga una enfermedad en el futuro, la propensión a influencias externas o la posesión de determinados rasgos como resultado de que dicha persona sea portadora de genes concretos» (véanse los comentarios al artículo 1 del proyecto de Ley). Sin embargo, el Consejo de Ética Danés no considera posible ni deseable dicha prohibición.

Propuesta del Consejo de Ética Danés

El Consejo de Ética Danés considera de una importancia crucial que los datos de las pruebas genéticas y otra información relacionada con la salud reciban el mismo tratamiento, con la intención de proteger a las personas contra el uso perjudicial, en el mercado laboral o en la sociedad en su conjunto, de los datos relativos a las características biológicas personales.

El Consejo de Ética Danés considera que la mejor solución a este respecto es introducir la confidencialidad absoluta en relación con la información sobre las características genéticas frente a empleadores, compañías de seguros y fondos de pensiones. Esta forma ampliada de discreción profesional deberá aplicarse no sólo a los médicos y otros profesionales o terapeutas, sino ser introducida asimismo para los bioquímicos y otros grupos de profesionales o empresas privadas que realicen los mismos análisis y puedan conocer información genética o de carácter sanitario similar de las personas.

El Consejo considera que el constante y creciente intercambio de datos entre los grupos profesionales de los servicios hospitalarios modernos acentúa la actualidad de dicha revisión y de una articulación precisa de la confidencialidad en relación con dicho personal. Como resultado de los avances técnicos, que permitirán a muchas personas llevar a cabo pruebas genéticas y de otro tipo, puede que asimismo devenga cada vez más necesario supe- ditar la realización de los exámenes sanitarios a personas que se encuentren especialmente autorizadas, estableciéndose, por ejemplo, un procedimiento de autorización.

En relación con la difusión de la información sanitaria genética para su utilización en el ámbito laboral y el de los seguros surge una complicación adicional como resultado de la obligación legal de notificar la misma a, por ejemplo, los servicios de administración social. De este modo, una vez incluida la información médica en los documentos del expediente de la administración social, deviene accesible

no sólo para la persona concreta interesada, sino también, por ejemplo, para los servicios de rehabilitación y colocación.

En consecuencia, el Consejo de Ética Danés considera que la protección e intensificación de la confidencialidad en relación con la información sobre alteraciones genéticas que pueda influir en la condición laboral, de pensionista o de asegurado constituirá un requisito previo para el logro de la protección pretendida de las personas interesadas. De igual modo, dicho secreto profesional será expresión de la solidaridad con los grupos en peligro de que se trate. El Consejo es consciente de que la presentación de pruebas génicas «positivas» (es decir, análisis que muestren las condiciones normales) no puede ser contrarrestada por estos medios, pero lo considera un problema que debe ser mencionado y estudiado.

A la luz de las evaluaciones presentadas, el Consejo de Ética Danés propone

que el Parlamento aborde cuanto antes un endurecimiento de las actuales disposiciones reguladoras de la confidencialidad para que también se incluya en las mismas la información sobre alteraciones genéticas, y presente un proyecto legislativo a tal efecto.

El Consejo de Ética Danés considera que los avances producidos han puesto de manifiesto la necesidad de esclarecer la totalidad del sistema del secreto profesional, y de elaborar un informe de esta materia como segunda fase con vistas a una reforma general sobre la cuestión de la confidencialidad.

Dado que el complejo problema comprende importantes cuestiones éticas y que el Consejo de Ética Danés acaba de iniciar la preparación de un informe sobre cuestiones éticas suscitadas por el cartografiado del genoma humano, el Consejo considera esencial y natural ser informado y consultado sobre las iniciativas políticas dentro de este ámbito.