

## Contribuciones de la Comisión Nacional para el Uso Forense del ADN desde una perspectiva bioética\*

**Itziar de Lecuona** Universitat de Barcelona, Observatori de Bioètica i Dret- Càtedra UNESCO de Bioètica de la UB y Dept. de Salut Pública [itziardelecuona@ub.edu](mailto:itziardelecuona@ub.edu)

\*Comunicación presentada en el marco del proyecto de investigación « ADNBIOLAW: Aspectos éticos, jurídicos y sociales implicados en la obtención, el uso y el almacenamiento de las muestras de ADN y otras técnicas biométricas de identificación ». Ref. DER2011-23303. Investigadora Principal : Dra. María Casado. Duración 36 meses. 01/12/2012 - 31/12/2014.



### ABSTRACT

Desde una visión práctica de la bioética a través de los comités de ética, el objetivo es constatar la utilidad de dichas instancias para la reflexión y el tratamiento de cuestiones que afectan a la sociedad en su conjunto, en términos de seguridad, y de forma individual, a la protección de los derechos de las personas implicadas. Tomando como punto de partida que los comités de ética, en distintos ámbitos y con distinta intensidad, son mecanismos de protección de las personas y absolutamente necesarios para el tratamiento de los retos que el progreso científico y tecnológico plantea, se analizan las contribuciones de la *Comisión Nacional para el Uso Forense del ADN* (CNUFADN), en una materia típicamente bioética como es la del genoma humano, a través de los usos del ADN en el ámbito forense. Se trata de dar cuenta de una forma de hacer bioética útil, que requiere un trabajo interdisciplinar, revisable y basado en la evidencia científica, y que no puede obviar que la protección de los derechos de la persona, su bienestar y seguridad y el interés de la sociedad prima sobre los intereses de la ciencia. Pocas veces se analizan normativas y decisiones desde la aportación que realizan dichas estancias, y escasa es su caracterización y el estudio de sus funciones y procedimientos. El análisis de la CNUFADN permite concluir que los comités de ética se han convertido en piezas sustanciales para el poder político-legislativo, aportando una visión crítica que se refiere al desarrollo de procedimientos de trabajo, a la transparencia, y a la verdadera independencia e interdisciplinariedad, para revertir resultados útiles que generen credibilidad y confianza en los ciudadanos -a quienes pertenece el ADN-.

### Planteamiento :

El origen de la reflexión bioética es también el origen de los comités de ética, como lugares para el análisis interdisciplinar en contextos en los que es preciso tomar decisiones por causa del impacto en las personas de los avances científico-técnicos y sus aplicaciones. El nacimiento de la bioética, en la segunda mitad del siglo XX, está vinculado a la creación de comités de ética en distintos ámbitos: para asesorar al poder político y orientar la elaboración de normas y su modificación, para evaluar proyectos de investigación biomédica en los que participen personas y, para prestar apoyo en contextos asistenciales. Así, los comités de ética ejemplifican una forma de hacer bioética basada en el tratamiento interdisciplinar y la búsqueda de consenso ante situaciones nuevas, para las que ni la comunidad científica, ni la sociedad, ni el derecho tienen una respuesta ágil y definida. Soluciones revisables que permitan un delicado equilibrio entre los derechos e intereses de los implicados. En mi opinión, los distintos comités de ética comparten un objetivo común: la protección y promoción de las personas, de sus derechos seguridad y bienestar ante los desafíos que plantea la medicina, la biología y las tecnologías conexas aplicadas a los seres humanos, tomando como referencia la terminología utilizada por UNESCO en su *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos* de 2005, que emplaza a su tratamiento desde la perspectiva ética, integrando los aspectos jurídicos, sociales y ambientales. El citado instrumento jurídico internacional, consolidado referente en bioética hoy, precisamente, encomienda a los Estados la creación de comités de ética en distintos ámbitos, para la puesta en práctica de los principios que establece desde la interdisciplinariedad, la independencia y la pluralidad. Destacan, por el tema que nos ocupa aquí, el respeto por la autonomía de la persona y el consentimiento informado, la intimidad y la confidencialidad, la justicia y la equidad y la no discriminación y estigmatización, el respeto por la vulnerabilidad humana y la integridad personal. Disposiciones en las que se aúnan los ya clásicos «principios de la bioética» y los derechos humanos internacionalmente reconocidos, como guía y herramienta para la actividad de los comités. El derecho está llamado a establecer las pautas que en cada momento sean necesarias para articular un marco jurídico adecuado y consensuado, que incorpore planteamientos éticos, sociales, económicos, etc., y sensibilidades de diversa índole; que aporte un cuerpo de principios, derechos y garantías acorde con el sentir social, y que sea posible resolver los conflictos que surjan por

causa de los avances científico-técnicos y sus aplicaciones. De esta forma, el legislador, ha recurrido al establecimiento de comités en espacios donde la realidad es cambiante y se requiere adaptabilidad y constante revisión. El análisis de la regulación española de los usos del ADN humano en distintos contextos, específicamente, su uso forense para la investigación de delitos; para la identificación de restos cadavéricos y la averiguación de personas desaparecidas, así lo ejemplifica. El estudio del ADN y de sus aplicaciones en todas las vertientes y posibilidades, incluidos los usos no deseados, es uno de los temas bioéticos por excelencia : La determinación de las funciones del Estado en materia de seguridad, el desarrollo de aplicaciones comerciales, de *kits* de determinación de la paternidad sin garantía jurídica, o para atender a necesidades creadas por el propio desarrollo del avance del conocimiento científico-técnico, como la predicción de enfermedades y la determinación del origen biológico de las personas...., atrae el interés de todos y cada uno de nosotros. Así se justifica el recurso a la creación de comités o comisiones y se reivindica su necesaria actuación y un riguroso trabajo, conectan ciencia y técnica con sociedad incluyendo todas sus inquietudes y expectativas. En un mundo en el que la seguridad ciudadana se ha convertido en una obsesión desde el 11s, y los medios para perseguir delitos incluyen la recogida de muestras biológicas -y la introducción de identificadores obtenidos a partir del ADN en bases de datos por la policía de los Estados-, la protección de los derechos e intereses individuales se hace todavía más necesaria y, en especial, su ponderación con los objetivos que se persiguen. Los comités y comisiones creadas a nivel nacional no solo pueden sino deben contribuir a tal protección y así lo demuestra el trabajo de la CNUFADN. No estamos ante un sistema perfecto, y no hay que abandonar una visión crítica que en muchos casos evidencia la falta de independencia o la inactividad de ciertos comités, que sirven como meras pantallas de seguridad ciudadana al servicio de otros intereses. Pero para salvar las críticas, y, en definitiva, defender la existencia de la CNUFADN se efectúa el siguiente análisis que, junto al estudio del estatuto jurídico de la CNUFADN sistematiza la actividad desarrollada desde su creación en el año 2009. Una investigación que permite constatar los planteamientos expuestos, y la efectiva utilidad de la CNUFADN para la promoción y protección de los derechos de las personas implicadas en aquellos ámbitos en los que irradia su actividad, y que la interdisciplinariedad, el análisis bioético vinculado a la dimensión jurídica y el desarrollo de procedimientos de trabajo para un adecuado ejercicio de sus funciones ha sido crucial.

#### **Estatuto jurídico de la CNUFADN:**

La composición y funciones de la CNUFADN se hallan reguladas en el Real Decreto 1977/2008, de 28 de noviembre. Para concretar la base legal de sus funciones, en especial la acreditación de laboratorios que pueden efectuar análisis de ADN, y que aporten perfiles genéticos a la base de datos policial, es necesario acudir al artículo 5 de la Ley Orgánica 10/2007, de 8 de octubre, reguladora de la base de datos policial sobre identificadores obtenidos a partir del ADN. La ordenación de la CNUFADN por norma jurídica se establece en la Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre de reforma del Código Penal mediante disposición final cuarta.

#### **Carácter :**

Adscrita al Ministerio de Justicia, la CNUFADN es un órgano colegiado que depende de la Secretaría de Justicia, y que por razón de la labor técnica que debe desempeñar, se integra en el Instituto Nacional de Toxicología y Ciencias Forenses. La CNUFADN despliega su actividad a través del Pleno y de la Comisión Técnica Permanente y se constituyó el 27 de marzo de 2009. El 21 de julio del mismo año acordó su reglamento de funcionamiento interno, donde se establece la creación de distintos grupos de trabajo para un mejor y adecuado ejercicio de las funciones asignadas. El Grupo jurídico-bioético, que actúa de forma independiente; el grupo científico-técnico y el grupo de organización y gestión de la base de datos del ADN, éstos dos últimos se integran en la Comisión Técnica Permanente, y coordinan su actividad pues comparten objetivos. La CNUFADN se enmarca en una apuesta político-legislativa consistente en la creación de una base de datos policial sobre identificadores obtenidos a partir del ADN extraídos de personas para la investigación de delitos, también, la identificación de restos cadavéricos y personas desaparecidas. Responde a la necesaria actualización del marco legal, debido a la introducción de la muestra de ADN como prueba en procesos judiciales y amplía la posibilidad de utilizar las muestras de ADN almacenadas para posteriores investigaciones. En este sentido, la citada Ley Orgánica de 2007, establece que las muestras biológicas se

extraigan y almacenen, incluso sin el consentimiento de la persona afectada y preservando en todo momento la confidencialidad de los datos. Se evidencia aquí el amplio abanico de cuestiones y problemas que requieren un tratamiento interdisciplinar y una solución, no sólo proporcional a los objetivos perseguidos sino justificada y que debe revisarse según estado del conocimiento científico-técnico.

### **Composición :**

En la actualidad la CNUFADN está formada por 13 miembros. La presidencia la ostenta el Director General de Relaciones con la Administración de Justicia. El Director del Instituto Nacional de Toxicología y Ciencias Forenses y el representante de la Secretaría de Estado de Seguridad designado por su titular, son los vicepresidentes. El Secretario de la CNUFADN es un facultativo del Instituto Nacional de Toxicología y de Ciencias Forenses designado por su Director. Como vocales, forman parte: un funcionario adscrito a los laboratorios de la Comisaría General de Policía Científica, designado por el Director General de la Policía y la Guardia Civil ; un funcionario de la Jefatura de Policía Judicial de la Guardia Civil, designado por el Director General de la Policía y la Guardia Civil ; un magistrado y un fiscal designados por el Ministro de Justicia. En representación de las policías autonómicas: un representante de la base de datos de ADN dependiente de los Mossos d'Esquadra y un representante de la base de datos de ADN dependiente de la Ertzaintza. Asimismo, deben formar parte: un especialista en genética, designado por el Ministro de Economía y Competitividad (antes Ciencia e Innovación); Un especialista en genética médica y patología molecular del Sistema Nacional de Salud, designado por el Ministro de Sanidad y Consumo y un médico forense, designado por el Ministro de Justicia. Y, finalmente, un especialista en bioética, designado por el Ministro de Justicia.

La Comisión Técnica Permanente está formada por el director del Instituto Nacional de Toxicología y Ciencias Forenses, que actúa como presidente y el secretario de la CNUFADN, así como por los representantes de los laboratorios de las Fuerzas y Cuerpos de Seguridad. En cuanto al grupo jurídico-bioético, se compone del experto en bioética, el magistrado y el médico forense, éstos a su vez pueden nombrar asesores externos para el ejercicio de las funciones asignadas. El grupo cuenta con un coordinador, que es uno de los vocales de la CNUFADN y también forma parte el Secretario de la misma.

### **Funciones :**

La CNUFADN tiene competencia para la acreditación de los laboratorios para contrastar perfiles genéticos en la investigación de delitos, y para identificar cadáveres y personas desaparecidas. En este ámbito, tiene también encomendadas funciones de control y seguimiento de los laboratorios ya acreditados, mediante el establecimiento de controles de calidad y evaluaciones periódicas. Para ello, y tomando como referencia los criterios propuestos por la Comisión Técnica Permanente, la CNUFADN debe concretar que estándares científicos y qué sistemas y normas de calidad se utilizarán como referencia, en función de la especialidad de cada uno de los laboratorios, y que aporten perfiles genéticos a la base de datos policial sobre identificadores obtenidos a partir del ADN. En este sentido, determinar los criterios que permitan la coordinación entre laboratorios también le compete. Asimismo, forman parte de sus cometidos, analizar las cuestiones científicas, éticas y legales, pero también de carácter organizativo, con el fin de asegurar que los laboratorios que nutren de identificadores obtenidos a partir del ADN la base de datos de perfiles, funcionan correctamente y son fiables. La CNUFADN tiene encargado elaborar y aprobar protocolos de carácter técnico y oficial, para determinar la obtención y utilización de muestras biológicas de origen humano, así como su almacenamiento, donde se incluye la uniformización de los marcadores que han de servir de base para realizar los análisis de ADN. Establecer acuerdos con las entidades que corresponda para el desarrollo de procedimientos de acreditación y colaborar con laboratorios que no formen parte de la base de datos policial sobre identificadores obtenidos a partir del ADN, también corre a cargo de la Comisión. En cuanto a las muestras, otra función crucial de la CNUFADN es establecer las condiciones que permitan asegurar su rastreabilidad, la cadena de custodia y proteger la confidencialidad de los datos asociados y de los análisis que se efectúen, en cumplimiento del marco legal vigente. También debe establecer y mantener una estrecha colaboración con las correspondientes comisiones y aquellos organismos de otros Estados encargados de analizar el ADN de las personas para la investigación de delitos, la

identificación de personas desaparecidas y restos cadavéricos. Como CNUFADN puede formular las propuestas que considere necesarias tanto al Ministerio de Justicia como al Ministerio del Interior, para un efectivo cumplimiento de los objetivos que persigue. Al grupo jurídico-bioético le corresponde, en concreto, la valoración de los criterios ético-jurídicos a tener en cuenta, especialmente para la acreditación de laboratorios ; la toma de muestras de personas ; la determinación de los tipos delictivos; la utilización de los perfiles de ADN y la conservación y cancelación de las muestras y los datos.

#### **Procedimientos :**

Para llevar a cabo las funciones establecidas por ley, la CNUFADN ha desarrollado el Régimen Interno, aprobado el 21 de julio de 2009, que también establece la organización y composición de los grupos de trabajo. Asimismo se rige por la Ley 30/1992 de Procedimiento Administrativo Común, y por el Real Decreto de 2008. La CNUFADN se reúne cada tres meses y, tal como dispone el Real Decreto de 2008, cuando sea necesario para el ejercicio de sus funciones. Los medios y recursos humanos necesarios corren a cargo de Instituto Nacional de Toxicología y Ciencias Forenses. Los estándares de calidad para la acreditación de los laboratorios de genética forense, se han desarrollado de acuerdo con la Norma UNE 17025. Cada año, la Comisión Técnica Permanente solicita a los laboratorios acreditados documentación relativa a la garantía de calidad y acreditación, donde se debe especificar, mediante un formulario, los datos identificativos del laboratorio, las áreas de aplicación, los certificados de participación en controles de calidad y el estado de la acreditación. Para fomentar la transparencia, la publicidad y la accesibilidad a los resultados por parte de cualquier interesado, se puede consultar la relación de laboratorios que cumplen con el acuerdo de la CNUFADN sobre acreditación y control de calidad de los laboratorios del año 2012, disponible en el sitio web del Instituto Nacional de Toxicología, así como el resto de documentos elaborados por la Comisión

#### **Contribuciones:**

La Comisión Técnica Permanente, desde su constitución el 27 de marzo de 2009, mediante el ejercicio de sus funciones, ha realizado las siguientes contribuciones: ha establecido los necesarios estándares de calidad exigibles para la acreditación de los laboratorios de genética forense. Asimismo, ha efectuado las primeras valoraciones sobre la garantía de calidad de los laboratorios acreditados y ha seleccionado y sistematizado qué pautas y recomendaciones científicas sobre toma de muestras, marcadores genéticos y bases de datos de ADN desarrolladas en el ámbito internacional y europeo deben seguir los laboratorios de genética forense acreditados. Para el intercambio de datos entre distintas bases de datos de ADN de los Estados miembros de la Unión Europea, ha efectuado un estudio del estándar de 12 marcadores SRT, mediante un estudio poblacional y de concordancia entre los cinco laboratorios representados en la citada Comisión, para la determinación de las frecuencias alélicas en la población española. De la actividad desarrollada en el último tiempo, cabe destacar la elaboración de las *Recomendaciones sobre los estudios de identificación genética en caso de adopciones irregulares y sustracción de recién nacidos*. Se ejemplifica así la conexión que representa la CNUFADN entre la demanda social y la respuesta por parte del Estado para atender a la ciudadanía y aportar seguridad jurídica, y en especial confianza y transparencia y un trabajo interdisciplinar, fundamental en sociedades democráticas. La creación de una plataforma virtual propia de la CNUFADN, integrada en el sitio de internet del Instituto Nacional de Toxicología y Ciencias Forenses, es también una contribución a la transparencia que persigue la Comisión y la accesibilidad para el ciudadano, para que conozca no sólo su actividad sino que pueda consultar los procesos y resultados de los grupos de trabajo, para comprobar que da cumplimiento a las funciones que le han sido asignadas ; conocer quiénes son las personas que forman parte; los cambios y las cuestiones sobre las que se está trabajando y en proceso de revisión. Determinar los delitos para la inclusión en la base de datos de muestras de ADN, concretar la información, el diseño del formulario de consentimiento informado para dicha toma, y la propuesta de reforma de legislativa de la LECrim, destacan entre las aportaciones del grupo bioético-jurídico de la CNUFADN en estos años de actividad. En especial la propuesta, debate y consenso final de asistencia letrada en la toma de la muestra de ADN y el ejercicio de los derechos ARCO de la persona afectada.

## **Conclusiones :**

La CNUFADN, por las funciones que tiene asignadas mediante ley y por la actividad realizada hasta hoy, demuestra como el establecimiento de estándares de calidad, su verificación y revisión periódica, son requisitos técnicos a determinar con carácter previo para el tratamiento de otras cuestiones desde una perspectiva bioética y también jurídica. Así, no es posible debatir ni acordar si se debe pedir el consentimiento a la persona afectada para la toma de la muestra de ADN y para introducirla -con los datos asociados- en una base de datos policial autorizada de identificadores obtenidos a partir del ADN, ni de qué forma, ni qué información se le debe dar, ni cómo se protegerán esos datos, si, previamente, no se han establecido los criterios y los controles necesarios para asegurar la calidad de los laboratorios que efectuarán los análisis. Tampoco si las personas encargadas de obtener y procesar las muestras de ADN, no se adecúan a las pautas establecidas para la cadena de custodia para que, por ejemplo, sean válidas en un proceso judicial. Ciencia, técnica, ética y derecho se aúnan.

El análisis normativo y el estudio de la actividad desarrollada por la CNUFADN ejemplifica como un organismo eminentemente técnico, requiere integrar la reflexión bioética vinculada a la dimensión jurídica, sin la que no es posible avanzar ni articular respuestas válidas. Hasta el momento, la CNUFADN parece haber cumplido con aquello que la sociedad espera de una comisión de estas características. La Comisión como conector de las inquietudes ciudadanas y la actividad político-legislativa, y especialmente, para establecer acuerdos y articular propuestas en campos tan sensibles, que a todos nos afectan, en términos de seguridad ciudadana, y de protección de los derechos fundamentales. Un delicado equilibrio que depende del desarrollo de procedimientos de trabajo para la puesta en práctica de la independencia, la interdisciplinariedad y la transparencia que reclama la sociedad en el ejercicio de sus funciones. La CNUFADN se convierte así en un mecanismo de protección de los derechos de las personas implicadas en ámbitos cambiantes que precisan una sólida determinación de los hechos científicos y de la base técnica para integrar otros planteamientos y aportar una respuesta acorde, actualizada y proporcional a los fines que se persiguen y que sea respetuosa con los intereses en juego.

El legislador recurre al establecimiento de la CNUFADN consciente de su utilidad para tratar las posibilidades que los desarrollos en biología permiten sobre el uso del ADN, con determinados fines y en ámbito concretos -que, sin duda, dependen de una opción política-, en los que el ciudadano puede quedar altamente desprotegido, discriminado y estigmatizado si no se establece medidas legales e infraestructuras éticas o bioéticas para su tratamiento. La CNUFADN, como otras comisiones, se ha convertido en una pieza clave para el legislador y para la sociedad.

## **Referencias bibliográficas :**

- Ley Orgánica, 15/2003, de 25 de noviembre, por la que se modifica la Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre del Código Penal.
- Ley Orgánica 10/2007, de 8 de octubre, reguladora de la base de datos policial sobre identificadores obtenidos a partir del ADN.
- Real Decreto 1977/2008, de 28 de noviembre, por el que se regula la composición y funciones de la Comisión Nacional para el uso forense del ADN.
- Informes de actividades anual de la Comisión para el Uso Forense del ADN, 2009-2010 y 2011.
- Recomendaciones sobre los estudios de identificación genética en caso de adopciones irregulares y sustracción de recién nacidos, aprobadas en el Pleno de la CNUFADN el 16 de mayo de 2012.