

Revista Internacional y Comparada de

**RELACIONES
LABORALES Y
DERECHO
DEL EMPLEO**

Escuela Internacional de Alta Formación en Relaciones Laborales y de Trabajo de ADAPT

Comité de Gestión Editorial

Alfredo Sánchez-Castañeda (*México*)

Michele Tiraboschi (*Italia*)

Directores Científicos

Mark S. Anner (*Estados Unidos*), Pablo Arellano Ortiz (*Chile*), Lance Compa (*Estados Unidos*), Jesús Cruz Villalón (*España*), Luis Enrique De la Villa Gil (*España*), Jordi Garcia Viña (*España*), Adrián Goldin (*Argentina*), Julio Armando Grisolia (*Argentina*), Óscar Hernández (*Venezuela*), María Patricia Kurczyn Villalobos (*México*), Lourdes Mella Méndez (*España*), Antonio Ojeda Avilés (*España*), Barbara Palli (*Francia*), Juan Raso Delgue (*Uruguay*), Carlos Reynoso Castillo (*México*), Raúl G. Saco Barrios (*Perú*), Alfredo Sánchez-Castañeda (*México*), Malcolm Sargeant (*Reino Unido*), Michele Tiraboschi (*Italia*), Anil Verma (*Canada*), Marcin Wujczyk (*Polonia*)

Comité Evaluador

Fernando Ballester Laguna (*España*), Francisco J. Barba (*España*), Ricardo Barona Betancourt (*Colombia*), Esther Carrizosa Prieto (*España*), M^a José Cervilla Garzón (*España*), Henar Álvarez Cuesta (*España*), Juan Escribano Gutiérrez (*España*), Rodrigo Garcia Schwarz (*Brasil*), José Luis Gil y Gil (*España*), Sandra Goldflus (*Uruguay*), Djamil Tony Kahale Carrillo (*España*), Gabriela Mendizábal Bermúdez (*México*), María Ascensión Morales (*México*), Juan Manuel Moreno Díaz (*España*), Pilar Núñez-Cortés Contreras (*España*), Eleonora G. Peliza (*Argentina*), Salvador Perán Quesada (*España*), María Salas Porras (*España*), José Sánchez Pérez (*España*), Esperanza Macarena Sierra Benítez (*España*)

Comité de Redacción

Omar Ernesto Castro Güiza (*Colombia*), María Alejandra Chacon Ospina (*Colombia*), Silvia Fernández Martínez (*España*), Paulina Galicia (*México*), Noemi Monroy (*México*), Juan Pablo Mugnolo (*Argentina*), Lavinia Serrani (*Italia*), Carmen Solís Prieto (*España*), Francesca Sperotti (*Italia*), Marcela Vigna (*Uruguay*)

Redactor Responsable de la Revisión final de la Revista

Alfredo Sánchez-Castañeda (*México*)

Redactor Responsable de la Gestión Digital

Tomaso Tiraboschi (*ADAPT Technologies*)

El desnudo integral genético en el mundo laboral: Revolución industrial 4.0

Pepa BURRIEL RODRÍGUEZ-DIOSDADO*

RESUMEN: El siglo XX ha estado marcado por una profunda revolución biotecnológica -descubrimiento de la penicilina, técnicas innovadoras de trasplantes o el *mapeamiento* (sic) del genoma humano-; en el siglo XXI las combinaciones de genes y especies distintas apuntan hacia una reinención del hombre y su naturaleza a partir de su esencia bioquímica, cuestión del todo preocupante en el mundo científico y en el jurídico. Aunque no estamos ante un tema novedoso, la discriminación genética en el mundo laboral ha caído en el olvido, y el diferente enfoque, tanto en el ámbito europeo como fuera de él, es realmente preocupante teniendo en cuenta el avance de la aplicación de la tecnología al mundo del trabajo.

Por ello, planteamos, a la luz de la heterogénea normativa internacional y nacional, y sin olvidar las cuestiones éticas y sociales, cómo puede influir la genética en el encuadramiento profesional del trabajador, en un futuro marcado por el avance de la robótica y la inteligencia artificial.

Palabras clave: Genoma humano, discriminación, clasificación profesional, Currículum Vitae.

SUMARIO: 1. Qué es el genoma humano, características, y usos. 2. La discriminación genética laboral. 2.1. Concepto. 2.2. El uso del genoma humano desde el punto de vista jurídico: la prohibición de discriminación genética. 2.2.1. Compromisos y Declaraciones internacionales y su conexión con las relaciones laborales. 2.2.2. La Unión Europea: el paso que nunca llega. 2.2.3. La regulación de la discriminación genética laboral en algunos países europeos. 2.2.4. La discriminación genética laboral en los EEUU. 3. Conclusiones. La empresa, el trabajador y los test genéticos: un triángulo complicado. 4. Bibliografía.

* Profesora Lectora de Derecho del Trabajo y de la Seguridad social, de la Universidad de Barcelona, Profesora Acreditada a Titular, Abogada, pepaburriel@ub.edu.

The integral genetic nudity in the workplace: Industrial Revolution 4.0

ABSTRACT: The 20th century has been marked by a profound biotechnological revolution -discovery of penicillin, innovative techniques of transplants or the *mapping* (sic) of the human genome-. In the 21st century, the combinations of genes and different species point to a reinvention of man and nature from their biochemical essence, a matter of utter concern in the scientific and juridical realms.

Although this is not a new issue, genetic discrimination in the workplace has fallen into oblivion, and the different approach, both in Europe and beyond, is worrying, considering the progress of the application of technology to the realm of work.

Therefore, we propose, in light of the heterogeneous international and national regulations, and without forgetting the ethical and social issues, how genetics can influence the professional framework of the worker, in a future marked by the advance of robotics and intelligence artificial.

Key Words: Human genome, discrimination, professional classification, Curriculum Vitae.

“Mi padre tenía razón. No importaba si mentía en mi currículum. La realidad estaba en mis células. ¿Por qué alguien invertiría en mí cuando existían miles de personas más mucho mejores que yo? Claro, es ilegal discriminar, "Genoismo", le llaman. Pero nadie toma la ley en serio. Si te niegas a hablar, pueden, simplemente, tomar una muestra de una puerta, incluso la saliva en tu solicitud. Si hay dudas, un test anti-drogas, completamente legal puede convertirse en una forma, ilegal, de conocer tu futuro en la compañía”.

Vincent Freeman (Ethan Hawke) Gattaca, 1997

1. Qué es el genoma humano, características, y usos

Según el diccionario de la Real Academia de la Lengua Española (en adelante, RAE), el genoma es la “secuencia de nucleótidos que constituye el ADN -ácido desoxirribonucleico- de un individuo o de una especie”.

Cuando hablamos de genoma humano nos referimos al genoma del “homo sapiens”, es decir, la secuencia de ADN contenida en 23 pares de cromosomas en el núcleo de cada célula humana diploide. De los 23 pares, 22 son cromosomas autosómicos y un par determinante del sexo.

Por lo que el llamado genoma humano es la codificación genética en la que están contenidas todas las informaciones hereditarias y de comportamiento del ser humano; la unidad del genoma humano es el gen, mínima expresión de la estructura, en la que se guarda una porción del código.

Este libro de la vida está presente en cada una de nuestras células y contiene 3.000 millones de letras de ADN. Es único para cada persona, así que estudiarlo en detalle permite identificar mutaciones, erratas que pueden predisponer a ciertas enfermedades, por ejemplo, el cáncer.

Las bases del genoma humano se establecieron en el año 1860, por el botánico agustino Gregor Mendel, pero hasta el año 2000 no se resolvió la secuenciación del genoma humano, gracias al llamado “Proyecto de Genoma Humano”, que estableció objetivos¹ que fueron cumpliéndose

¹ El llamado Proyecto de genoma humano estableció tres objetivos: 1º) Crear un mapa genético que permitiera a los investigadores situar cada gen, dentro de los 46 cromosomas y dentro, en cada uno de ellos, de la llamada zona restringida. Este objetivo, que fue cumplido en 1994, permitía a los investigadores que al estudiar una alteración o enfermedad genética pudieran centrarse en una zona concreta del genoma.; 2º) La obtención del mapeado físico, es decir la ubicación precisa de un gen; 3º) La secuenciación del ADN, lo cual permite saber no solo donde se localiza el gen, sino también cómo el gen puede dar lugar a una enfermedad determinada; relacionándolo con la enfermedad, podríamos decir que permite la identificación de “errores” genéticos que pueden dar lugar al desarrollo futuro de enfermedades y, por tanto, su conocimiento permitiría el desarrollo de acciones específicas para solventar ese “error”, esto es, la corrección y eliminación de la enfermedad que puede originarse o se originó en base a

paulatinamente, el primero en el año 1994². El 6 de abril de 2000, la empresa de biotecnología CELERA GENOMICS, anunciaba que habían conseguido la secuenciación del genoma humano, en concreto el 85% del total; y, más adelante, en el año 2003, se afirmaba haber completado el mapa genético³.

La aplicación más relevante del Proyecto del Genoma Humano en el ámbito de la salud ha sido el diagnóstico de enfermedades o patologías genéticas, distinguiéndose entre los siguientes diagnósticos:

- Diagnósticos mono-génicos, causados por un solo gen, como la fibrosis quística, la hemacromatosis o diferentes ataxias cerebelosas⁴. La presencia de gen “bad” significará que la enfermedad se padecerá en el futuro, aunque no se pueda predecir exactamente cuándo.

- Diagnósticos poli-génicos, en los que hay una interacción de varios genes con la influencia de factores externos, como la dieta, el estilo de vida o el medio ambiente, y que afecta a las enfermedades más comunes en la actualidad, como la artritis reumatoide, la hipertensión, la obesidad o la osteoporosis. Como afirmara Wilkie⁵, no solo la herencia genética determina algunos trastornos, sino que el desarrollo de los mismos puede provenir no solo de la herencia del gen contaminado sino también de la dieta del sujeto y del medio ambiente en el que se desarrolle.

- Diagnósticos de portadores, que no tienen por qué desarrollarse, pero la persona en quién se detecte es portador del gen responsable; si no se llega

ese error.

² Hubo que esperar, por tanto, 67 años desde que en 1944 Oswald Theodore Avery, Colin MacLeod y Maclyn McCarty aislaron el ADN como material genético, hasta la primera publicación en 2003 por parte del Proyecto Genoma Humano de la primera secuenciación completa del mapa genético humano.

³ El Proyecto del Genoma Humano supuso un hito internacional en la investigación científica biológica, con la búsqueda de la secuencia de pares de bases químicas que componen el ADN, y la identificación y cartografía de los aproximadamente 20.000-25.000 genes del genoma humano desde una perspectiva física y funcional. El Proyecto fue fundado en 1990 por el Departamento de Energía y los Institutos Nacionales de Salud de EEUU.

⁴ La primera paciente de terapias genéticas fue una niña de 4 años con una rara enfermedad del sistema inmunológico, tratada en 1990 en un centro médico de Bethesda (Washington, EEUU). La niña había heredado las copias anormales del gen que contiene las instrucciones para la elaboración de la proteína denominada ADA (adenosina desaminasa, consiste en una deficiencia que provoca que el sujeto que la padece sea extremadamente susceptible a infecciones) que sus padres tenían en estado recesivo. Esta niña fue objeto de una terapia con glóbulos alterados por ingeniería genética, para la corrección de su código genético deficiente.

⁵ Wilkie, T., (traducido por Ibeas, J. M.), *El conocimiento peligroso: el proyecto genoma humano y sus implicaciones*, Editorial Debate, Madrid, España, 1994, pp. 32 y ss.

a padecer, se puede transmitir a los descendientes, que tendrán más probabilidad de padecerla si heredan a su vez el gen de otro progenitor.

- Diagnósticos pre-sintomáticos, que permiten conocer en personas sanas su probabilidad de desarrollar la enfermedad en el futuro.

- Diagnóstico prenatal.

En este sentido, la fiabilidad de la predicción dependerá del tipo de enfermedad.

Por otra parte, el avance de la ciencia nos ha determinado como determinadas enfermedades genéticas inciden de manera diferente entre mujeres y hombres, por ejemplo, la hemofilia y la ceguera al color verde o rojo (daltonismo); las mujeres poseen dos versiones o copias de estos genes mientras que los hombres solo uno, por lo que una mujer con un gen positivo de la enfermedad y otro negativo, si tiene un hijo varón podrá transmitirle dicha enfermedad a través del gen que la posea, aunque ella no haya llegado a desarrollarla. Al mismo tiempo, enfermedades como la correa de Huntington (es un desorden neurodegenerativo) o el Alzheimer prematuro en algunos de sus versiones (enfermedad degenerativa que provoca una senilidad precoz), se pueden desarrollar, aunque solo se herede un gen que los contenga.

Según las últimas investigaciones biomédicas⁶ existen en la actualidad más de 4000 enfermedades causadas por la herencia de las dos versiones defectuosas de un gen, habiéndose conseguido ya una prueba genética concreta para la determinación de más de 40 enfermedades⁷; entre estas enfermedades se encuentran la fibrosis quística, la retinosis pigmentaria (es una degradación progresiva de las retinas) y el conjunto de enfermedades conocidas como talasemias.

La información genética posee características claras⁸. Entre ellas

⁶ Así puede leerse, por ejemplo en Suaudeau, J., “Posibilidades actuales de intervención genética en el ámbito de las enfermedades hereditarias”, en García, J.J. (dir.), *Enciclopedia de Bioética*, <http://enciclopediadebioetica.com/index.php/todas-las-voces/117-intervencion-genetica-en-enfermedades-hereditarias>.

⁷ Al margen de las que iremos destacando a lo largo de este escrito, se puede hacer mención de las siguientes: anemia falciforme (anemia crónica hereditaria), ataxia espinoocerebelar (destruye los nervios del cerebro y la médula, perdiendo paulatinamente el control muscular), distrofia muscular (deterioro progresivo de los músculos), exostosis múltiple (enfermedad que afecta a los cartílagos y a los huesos), fenilquetonuria (error metabólico congénito asociado al retardo mental del sujeto), enfermedad de Gaucher (deficiencia enzimática crónica), hemofilia (falta de control de las hemorragias), retinoblastoma (tumor ocular), etc. Todas ellas que implicarían, hablando en términos jurídicos, una incapacidad para el trabajo, permanente o total para cualquier actividad laboral.

⁸ Algunas de ellas son destacadas por Gómez Calle, E., “El Derecho Civil ante las nuevas técnicas de investigación genética. En particular, las pruebas de detección genética”,

destacamos: su valor predictivo, probabilístico o falta de certeza; el hecho de que su origen y características sean ajenas a la voluntad del sujeto, y que resulten permanentes e inalterables, al menos de momento, e indestructibles.

Asimismo, las pruebas de ADN tampoco son infalibles⁹, la técnica puede tener un margen de error por no ser la adecuada, pero no nos olvidemos también del error del personal o el error humano.

Sin embargo, queda claro que el siglo XXI será el siglo del gen¹⁰, aunque no todas las enfermedades que han sido localizadas por las técnicas genéticas han permitido aislar el gen causante de las mismas, y ni siquiera existe una terapia o técnica curativa para la mayoría de ellas, lo que nos obliga a preguntarnos si el diagnóstico de alguna de ellas tiene sentido; máxime teniendo en cuenta que el hecho de poseer un gen portador de una enfermedad, un gen deficiente como señalan los investigadores, no significa que la persona que lo posee desarrolle en un futuro la enfermedad portador; nos movemos en el campo del “quizás se desarrolle”, y la preocupación jurídica mayor que me surge en el ámbito de las relaciones laborales es si podemos establecer certezas en base a incertidumbres.

2. La discriminación genética laboral

2.1. Concepto

La discriminación genética también conocida como *genoísmo* (*sic.*), puede ser definida cuando el trato diferenciado a una persona se fundamenta en sus genes, en las mutaciones genéticas que posea y que podrían causar o incrementar el riesgo de padecer un trastorno hereditario, extendiéndose también al trato desigual en base a su genotipo.

Este término proviene del concepto de *genismo* (*sic.*), el cual define que las características y capacidades humanas están determinadas por genes¹¹.

Anuario de la Facultad de Derecho de la Universidad Autónoma de Madrid, número extraordinario “Derecho y Genética”, n. 1, 2006, p. 125.

⁹ Entre otros, Cabezudo Bajo, M.J., “¿Es infalible la prueba pericial de ADN?: planteamiento de la cuestión”, *Revista de Derecho y Genoma Humano número extraordinario, Jornadas del XX Aniversario*, 2014, p. 331, entre otras.

¹⁰ En Mukherjee, S., *El gen. Una historia íntima*, Debate/La Campana, Barcelona, 2017, pp. 1-final, se repite esta idea continuamente.

¹¹ Annas, G. J., *Genism, Racism, and the Prospect of Genetic Genocide*, 2003, <http://www.gjga.org/inside.asp?a=1&action=item&source=documents&cid=19>.

El término *genoismo* es un neologismo, una palabra no reconocida por el Diccionario de la Real Academia de la Lengua Española; fue acuñado por el director y escritor Andrew Niccol en su película *Gattaca*¹² en 1997, para referirse a una discriminación genética no ética e ilegal. En la película, en base a los genes, obtenidos del cabello, las pestañas, la piel, la saliva o las uñas, de un individuo pueden realizarse predicciones sobre su rendimiento físico y mental¹³; pero incluso más allá, las entrevistas de trabajo, la contratación de seguros de vida e, incluso, las parejas potenciales pueden ser decididas de acuerdo con la calidad percibida en el ADN de una persona gracias a los avances en la secuenciación del genoma.

Algo que en el momento en que se estrenó la película podía parecer ciencia ficción -aunque si bien es cierto, la novela *Un mundo feliz*, de Aldous Huxley en 1932 ya avanzaba una sociedad que cambia radicalmente por el desarrollo en la tecnología reproductiva, cultivos humanos e *hipnopedia*-, es hoy una realidad, pues no solo existe la posibilidad de conocer el genoma humano de una persona, sino que, a día de hoy, los test genéticos han abarato su coste¹⁴ -algunas empresas declaran que por menos de 100 dólares se puede obtener un test fiable-; la posibilidad de acceso al genoma del ser humano permite conocer sus caracteres genéticos, “good y bad”, genes y sus aptitudes y limitaciones para el desarrollo de actividades específicas.

Los problemas éticos que surgen de la utilización del genoma humano son muchos, pero fuera de las importantes implicaciones médicas, básicamente se han centrado en el siglo XX y comienzos del siglo XXI en el ámbito de los seguros y de las relaciones laborales, esto es, en cuál puede ser la utilización que del genoma hagan las empresas aseguradoras para determinar la cobertura o no de un cliente y el importe de su prima; y, en el ámbito de las relaciones laborales¹⁵, el problema se extiende hacia el conocimiento de la empresa de este especial dato sensible -por qué y para qué-, como analizaremos posteriormente.

La discriminación genética es ya una realidad en todo el mundo¹⁶,

¹² El título de la película está basado en las iniciales de las cuatro bases nitrogenadas del DNA (Guanina, Adenina, Timina y Citosina).

¹³ De hecho, el argumento de la película, ambientada en una sociedad futura, en la que la mayor parte de los niños son concebidos in vitro y con técnicas de selección genética.

¹⁴ Secuenciar un genoma completo cuesta actualmente 100.000 veces menos que en 2001, lo que puede permitir un acceso generalizado a este tipo de pruebas diagnósticas y médicas.

¹⁵ En este sentido, Miller, P.S., “Genetic discrimination in the workplace”, *Journal of Law, Medicine, and Ethics*, 26, 3, 1998, pp. 189-197, realiza una excelente comparación entre el ámbito de los seguros y las relaciones laborales.

¹⁶ Así se expresa Lipkin, S.M., “Large-Scale Whole-Genome Sequencing Efforts”, BBVA

habiéndose cifrado en 333 casos los ocurridos en el año 2013 en EEUU y eso nos hace plantearnos en la sociedad liberal en la que vivimos y que inspira los derechos humanos, como afirma Llano, un nuevo dilema ético jurídico en torno a la ingeniería genética, esto es, “(...) *la indisponibilidad natural y espiritual del ser humano desde su origen natural, y la libertad que tiene el individuo de elegir su configuración genética, frente al intervencionismo estatal, y en aras de su salud y bienestar*”¹⁷.

En este punto, debemos tener en cuenta que las pruebas genéticas pueden llevar distintos objetivos: a) la identificación de una persona a través de su huella genética, b) el diagnóstico de una enfermedad para su terapia, y c) la determinación de una predisposición, en cuyo caso se debe prestar la mayor atención, dado que se puede encasillar a una persona, por una enfermedad que, tal vez, jamás contraiga.

2.2. El uso del genoma humano desde el punto de vista jurídico: la prohibición de discriminación genética

No está de más comenzar este punto recordando que “Derecho y Ciencia caminan a dos velocidades distintas”¹⁸, frase con la que coincidimos plenamente, pues a día de hoy podemos afirmar que no existe una homogeneidad en la normativa nacional e internacional respecto al acceso y uso a la información del genoma humano de un individuo, y tampoco son muchos los compromisos internacionales adquiridos hasta el momento. Podemos afirmar, sin riesgo a equivocarnos, que la normativa es muy precaria¹⁹, al igual que tampoco existen ni en la Unión Europea (en adelante, UE), ni en EEUU situaciones homogéneas en cuanto al tema de la información genética y, varía de país en país²⁰; incluso encontramos que no hay una actualización con respecto al almacenamiento de datos

Openmind, 2017, <https://www.bbvaopenmind.com/articulo/secuenciacion-completa-del-genoma-esfuerzos-a-gran-escala/>.

¹⁷ Llano Alonso, F.H., “Impacto de la medicina genética en los derechos de las personas con riesgo a transmitir enfermedades incurables: una revisión conceptual y normativa”, *Ius et Scientia*, vol. 2, n. 2, 2016, p. 91.

¹⁸ Extraído de Vivas Tesón, I., “La internacionalización de las Bases de Datos Genéticos: Beneficios y riesgos”, *Cuadernos Iberoamericanos de Derecho Sanitario, CLADS*, vol. 4, n. 3, jul./set., 2015, p. 131.

¹⁹ Coincidimos completamente, por tanto, con De la Villa Gil, L.E., “Incidencia de la genética en las relaciones laborales”, *Anuario de la Facultad de Derecho de la Universidad Autónoma de Madrid*, número extraordinario “Derecho y Genética”, n. 1, 2006, p. 53.

²⁰ Algo que destaca, con respecto a EEUU, Via, M., “Big Data in Genomics: Ethical Challenges and Risks”, *Revista de Bioética y Derecho*, n. 41, 2017, pp. 38-39.

genéticos en la Directiva 1995/46/CE, de 24 de octubre, relativa a la Protección de las personas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos. Más precaria todavía es la normativa cuando nos referimos a la utilización de test genéticos en el ámbito de las relaciones laborales, pues no hay una Declaración de la UE de carácter vinculante, ni todos los países de la misma poseen regulación específica al respecto.

2.2.1. Compromisos y Declaraciones internacionales y su conexión con las relaciones laborales

En el ámbito de las relaciones laborales, nuestra primera norma de referencia sobre discriminación es el Convenio n. 111 de la OIT, relativo a la discriminación en materia de empleo y ocupación del 25 de junio de 1958. Si bien es cierto no hace ninguna mención -pues era inimaginable en el momento de su publicación- a la discriminación genética, su definición de discriminación laboral en su art. 1 a) permite la aplicación a esta materia²¹.

Al margen de otras reuniones previas de menor significación, en segundo lugar, queremos hacer referencia a la importante reunión internacional celebrada en Valencia (España), en 1990 y que dio lugar a la “Segunda Declaración de Valencia sobre ética y el Proyecto Genoma Humano”, suscrita el 14 de noviembre de 1990. En este interesante texto -de carácter no vinculante, eso sí- junto con el compromiso de “el respeto por la diversidad humana, incluyendo las variaciones genéticas”, se afirmó: *“Como principio general, la información genética sobre un individuo debería ser obtenida o revelada solo con autorización de dicho individuo o de su representante legal. Cualquier excepción a este principio requiere una fuerte justificación legal y ética”*.

Pero, estamos ante una Declaración que lo único que establece es la necesidad de consentimiento expreso del individuo, por sí mismo o a través de su representante, lo cual deja sin resolver la siguiente importante cuestión en materia laboral: ¿no podemos quebrar este consentimiento, por ejemplo, con las pruebas médicas que solicitan las empresas de manera previa a la contratación? Sin resolver, por el momento, aunque luego volveremos a ella.

Tres años más tarde, tuvo lugar otra reunión internacional sobre el

²¹ Art. 1 a) Convenio n. 111 OIT expresa que discriminación laboral es: *“(…) toda forma de distinción, exclusión, o preferencia basada en motivos de raza, color, sexo, religión, opinión política, ascendencia nacional u origen social, que tenga por efecto anular o alterar la igualdad de oportunidades de trato en el empleo y la ocupación”*.

Derecho ante el Proyecto del Genoma Humano en Bilbao (España), en mayo de 1993. En esta reunión se emitió una Declaración (la llamada Declaración de Bilbao), donde se afirmaba con total rotundidad “(...) el rechazo a la utilización de los datos genéticos que originen cualquier discriminación en el ámbito de las relaciones laborales, del seguro o en cualquier otro”, destacándose que “*La intimidad personal es patrimonio exclusivo de cada persona y debe ser inmune a cualquier intromisión. El consentimiento informado es requisito indispensable para interferir en ella. Sólo excepcionalmente y por motivos de interés general, podrá permitirse, bajo control judicial, tener acceso a ella (...)*”.

Como vemos, una interesante declaración de intenciones, con valor jurídico exclusivamente programático, pero que pecaba de amplitud, pues no prohibía la utilización de los datos genéticos, por ejemplo, por interés y con consentimiento del propio trabajador, o por la protección de la salud que pudiera otorgar el empresario al trabajador ante los resultados de sus test genéticos.

Tras estas Declaraciones de intenciones, sumamente interesantes en la evolución del tema, aparece la primera norma específica, la Convención sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina, del Consejo de Europa, firmada en Oviedo el 4 de abril de 1997²². En ella se incorporaban principios importantes, haciendo prevalecer el interés y bienestar del ser humano sobre el de la sociedad y la ciencia (art. 2), la prohibición de toda forma de discriminación genética (art. 11) y la limitación de los análisis genéticos a la investigación médica para predecir las enfermedades genéticas (art. 15). A su vez, y como no podía ser de otra manera, se insiste en el consentimiento para la realización de pruebas genéticas, para el acceso de la persona a sus datos (arts. 5 y 10), pero un consentimiento claro y libre (arts. 5, 10 y 16).

Sin embargo, y a modo de crítica, las dos reglas generales que se establecen en la Convención (solo fines médicos y la obligación del consentimiento de quién se somete a las pruebas genéticas), quiebran por la aparición de excepciones del propio Convenio; así en el art. 26, se señala que se podrá limitar por “*medidas necesarias, en una sociedad democrática, para la seguridad pública, la prevención de las infracciones penales, la protección de la salud pública o la protección de los derechos y libertades de las demás personas*”; y, la segunda excepción, elimina el consentimiento previo cuando el sujeto no tiene capacidad para consentir, por ser menor o incapacitado (art. 6).

Respecto a la primera de las excepciones, cabe decir que hubiera sido

²² Ratificado por España el 20 de octubre de 1999 y en vigor en nuestro país desde el 1 de enero de 2000.

necesaria la introducción del concepto de proporcionalidad²³, haciendo hincapié en el Convenio a qué riesgo para la salud pública por razones sanitarias establecidas legalmente se estaban refiriendo, pues las enfermedades genéticas potenciales no son infecto-contagiosas, que son las únicas conocidas que podrían justificar tal riesgo tal y como se entiende hoy en día²⁴.

En el mismo año, 1997, la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (en adelante, UNESCO), emite la Declaración Universal sobre el Proyecto de Genoma Humano y los Derechos Humanos, número 29C/21, que firmaron los delegados de casi 100 países, con una excepción destacable de Canadá. La citada Declaración fue ratificada el 10 de diciembre de 1998 por la Asamblea General de Naciones Unidas, con el apoyo de 86 países, y mantiene su carácter programático y no jurídicamente vinculante²⁵.

Centrándonos en el texto de la Declaración, posee una importancia manifiesta en cuanto al reconocimiento del respeto a la dignidad y a los derechos del individuo independientemente de sus características genéticas, el derecho de respeto al carácter único y la diversidad de cada persona²⁶, y la necesidad del consentimiento previo de las personas, consentimiento informado, previo y libre para los exámenes genéticos; pero, de nuevo, se incluyen algunas prescripciones que pueden suponer un peligro para el cumplimiento de esos derechos de la personalidad, a saber:

- 1) Art. 5 d) y art. 9, autorizan a los Estados que hayan firmado la Declaración a permitir la realización de exámenes genéticos a una persona, sin su consentimiento, cuando la persona no estuviera en condiciones de expresarlo y, de tales pruebas, pueda obtenerse un beneficio directo para su salud.
- 2) En caso que no fuera posible obtener un beneficio directo para la salud de la persona, se autoriza igualmente la realización del examen genético, con carácter excepcional, permitiendo exponer al interesado a un riesgo y

²³ Coincidimos, por tanto, con el criterio de Gómez Calle, E., *op cit.*, p. 129.

²⁴ Piénsese por ejemplo en la alarma de salud pública y las medidas restrictivas con respecto a la llegada del “ébola” al continente europeo.

²⁵ Ante la urgencia de aplicar la Declaración, ante el inminente avance científico de la materia, se redactaron unas Orientaciones para la aplicación de la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos aprobadas por la Conferencia de la UNESCO, el 16 de noviembre de 1999, elaboradas por el Comité Internacional de Bioética; la Asamblea General hizo suyas esas orientaciones en su Resolución 30c/23.

²⁶ El artículo 6 de la Declaración de 1997, establece que “nadie podrá ser objeto de discriminaciones fundadas en sus características genéticas, cuyo objeto o efecto sería atentar contra sus derechos humanos y libertades fundamentales y el reconocimiento de su dignidad”.

coerción mínimos, cuando de dicha investigación pudiera surgir un beneficio no personal, sino para la salud de un grupo de edad o de las mismas condiciones genéticas; siempre y cuando dicha investigación esté sujeta a las condiciones fijadas legalmente y compatible con la protección de los derechos humanos.

3) Con el objeto de proteger los derechos humanos, solo a través de legislación se podrá limitar los principios de consentimiento y confidencialidad, en caso de existencia de razones imperiosas para ello.

De esta manera, se reserva a los Estados la potestad de legislar en la materia, pudiendo, no solo limitar el consagrado principio del consentimiento previo, libre e informado y de la confidencialidad, sino también, someter a las personas al examen genético bajo coerción y aunque corran un riesgo. Según algún autor²⁷ con el que coincidimos esta Declaración de la UNESCO se enmarca dentro de lo que se llama la “filosofía del postmodernismo”, pues las excepciones contempladas permiten los exámenes genéticos haciendo uso de la coerción y pese a que las personas examinadas puedan correr riesgos. Por el contrario, otros autores consideran²⁸ que resulta clave esta excepción que permite la obtención de datos genéticos, sin el consentimiento por razón importante de interés público, compatible con el Derecho internacional y los derechos humanos.

No es fácil imaginarse el escenario en el que el bienestar de la sociedad prevalezca sobre el del individuo o el de la familia genética del mismo.

Posteriormente, la UNESCO realiza una nueva norma programática, la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos de 16 de octubre de 2003, definiendo dato genético humano como “información sobre las características hereditarias de las personas, obtenida por análisis de ácidos nucleicos u otros análisis científicos (art.2.1)”, añadiendo que este dato presenta unas características que lo singularizan al identificar el carácter único de cada individuo, pero también puede proporcionar información sobre otros sujetos, afectando a derechos e intereses no solo individuales sino también de terceros (art. 4).

Por tanto, en esta Declaración, la UNESCO señala que el genoma humano tiene dos vertientes: en primer lugar, es Patrimonio de la humanidad²⁹; en segundo lugar, respecto de cada individuo es una

²⁷ Por todos, Mangialardi, E., “El proyecto de genoma humano. Su incidencia en las relaciones laborales y asegurativas”, *Revista Iberoamericana de Seguros*, Bogotá, Pontificia Universidad, Javeia, n. 20, septiembre, 2003, p. 22.

²⁸ Por todos, Vivas Tesón, I., óp. cit., p. 133.

²⁹ En este sentido puede leerse, Xavier, F.C. y Campello, M.J., “Direito ao patrimonio genético como direito transindividual: considerações sobre o caso Sangue Yanomami”,

combinación específica e irrepetible de genes, cuyas posibilidades no se quedan en el terreno de la identidad, porque penetran en el ámbito de la singularidad.

Pese a que no tenga un carácter jurídicamente vinculante, esa Declaración de 2003, nos lleva al reconocimiento de dos derechos:

- El derecho al genoma, en cuanto identidad genética ejercida colectiva o individualmente por una comunidad.
- El derecho genómico, derecho *trans-individual* (sic.) al patrimonio genético de la humanidad, es decir, el derecho de la humanidad a exigir respeto por su material genético en virtud de los valores específicos (inmateriales) para la comunidad.

Por ello, con carácter significativo, su art. 7.a) establece que “(...) *debería hacerse todo lo posible por garantizar que los datos genéticos humanos y los datos proteómicos humanos no se utilicen con fines que discriminen, al tener por objeto o consecuencia la violación de los derechos humanos, las libertades fundamentales o la dignidad humana de una persona, o que provoquen la estigmatización de una persona, una familia, un grupo o comunidades?*”; un reconocimiento al derecho a la no discriminación genética.

La UNESCO aprueba un nuevo texto el 19 de octubre de 2005, la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, con idéntica naturaleza y significado que los textos anteriores, para servir como guía a las legislaciones internas a la hora de establecer políticas y legislaciones en el ámbito de la bioética, fijando como objetivo principal “(...) promover el respeto de la dignidad humana y proteger los derechos humanos (...)”, pese a la importancia de la investigación científica y su desarrollo.

Para finalizar este apartado relativo al Derecho Internacional, sin ánimo de ser exhaustivos, queremos destacar cómo la Organización Internacional del Trabajo (en adelante, OIT) publicó en el año 2007³⁰ un exhaustivo informe sobre “La igualdad en el trabajo: afrontar los desafíos que se plantean”. En él, por primera vez, salvo error u omisión por nuestra parte, la OIT estudia la discriminación genética laboral, como una de las manifestaciones incipientes de discriminación laboral en el momento de su publicación. Se destaca cómo el avance de la ciencia sobre

Revista de Bioética y Derecho, n. 41, 2017; sobre la controversia generada por la extracción de la sangre del poblado de indios Yanomami que, utilizadas para el Proyecto de Genoma Humano en EEUU, fueron devueltas tras resoluciones judiciales al pueblo Yanomami, pp. 161-169.

³⁰ Organización Internacional del Trabajo, “La igualdad en el trabajo: afrontar los desafíos que se plantean”, Informe global con arreglo al seguimiento de la Declaración de la OIT relativa a los principios y derechos fundamentales en el trabajo, Conferencia Internacional del Trabajo, 96ª sesión, Ginebra, 2007.

el estatus genético de las personas puede servir a los intereses empresariales de excluir o despedir trabajadores con predisposición a padecer enfermedades, destacándose, eso sí, que toda diferencia de trato en el empleo, esta vez basada en la genética, debe responder a criterios objetivos, razonables, apropiados y proporcionales, porque “(...) *casi todos los modos de vida tienen alguna incidencia en la salud, luego de lo que se trata es de trazar la línea divisoria entre lo que un empleador puede regular y la libertad de cada empleado de llevar la vida que estime conveniente*”.

2.2.2. La Unión Europea: el paso que nunca llega

La lentitud en el ámbito europeo se pone de manifiesto con los escasos textos que podemos encontrar en el ámbito del genoma humano, pese a que haya sido objeto de estudio y debate durante décadas en la UE; mencionaremos los que consideramos más significativos al objeto de nuestra investigación.

El 8 de noviembre de 2000, la Comisión Temporal sobre Genética Humana y Otras Nuevas Tecnologías de la Medicina Moderna emitió un Informe sobre las repercusiones éticas, jurídicas, económicas y sociales de la genética humana³¹. Entre otras muchas cuestiones, en este extenso informe, se centran en el consentimiento informado de la persona que se sujeta a las pruebas, así como el derecho posterior a no conocer el resultado, para no condicionar su vida futura. Al respecto, sirven aquí las palabras de Lyon-Caen³² sobre el Informe Francés que manifestaba el secreto médico sobre los antecedentes genéticos, pidiéndose que la discriminación fundada en estos test genéticos fuera determinados suficientemente por la Ley, reprimiendo toda discriminación basada en los estados de salud.

Por su parte, la Carta de Derechos Fundamentales de la UE de 7 de diciembre de 2000, reconoce explícitamente el derecho a la no discriminación genética en su art. 21.1³³. Pero, a su vez, define el derecho a la integración de la persona (art. 3.1) señalando que “(...) toda persona

³¹ El Ponente de dicho Informe fue Francesco Fiori: disponible en <http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?pubRef=-//EP//TEXT+REPORT+A5-2001-0391+0+DOC+XML+V0//ES>

³² Lyon-Caen, G., “Genetique et Droit du travail”, *RIDE*, n. 3, 1993.

³³ Art. 21.2 reza así: “*Se prohíbe toda discriminación, y en particular la ejercida por razón de sexo, raza, color, orígenes étnicos o sociales, características genéticas, lengua, religión o convicciones, opiniones políticas o de cualquier otro tipo, pertenencia a una minoría nacional, patrimonio, nacimiento, discapacidad, edad u orientación sexual*”.

tiene derecho a la su integridad física y psíquica”, señalando en el inciso segundo del mismo artículo que en el marco de la medicina y la biología se respetarán, en particular “(...) el consentimiento libre e informado de la persona de que se trate, de acuerdo con las modalidades establecidas en la Ley”, “(...) la prohibición de las prácticas eugenésicas y en particular, de las que tienen por finalidad la selección de las personas”, “(..) la prohibición de que el cuerpo humano o partes del mismo en cuanto tales se conviertan en objeto de lucro” y “(...) la prohibición de clonación reproductora de seres humanos”.

En otro orden de cosas, el Grupo Europeo de Ética en Ciencia y Nuevas Tecnologías de la UE³⁴ presentó el 28 de julio de 2003, un Informe sobre los aspectos éticos de los análisis genéticos en el lugar de trabajo (n. 18). En el Informe se afirmaba que las pruebas predictivas en el mundo laboral eran inaceptables desde el punto de vista ético, pese a la obligación empresarial de protección de la salud de los trabajadores, pues este deber podía cumplirse con otras pruebas menos invasivas; no obstante, esta afirmación tan rotunda era suavizada en casos excepcionales, admitiéndose con las siguientes restricciones, a saber:

- Que la realización de la prueba genética fuera necesaria para garantizar la protección de la salud y de la seguridad del trabajador o de terceros.
- Que la realización de la prueba no comprometiera aspectos de la relación laboral.
- Que los resultados de la prueba no supongan una vulneración del principio de no discriminación.
- Que se obtenga de manera previa a la realización de la prueba, el consentimiento libre e informado del trabajador.

La opinión del Grupo de Expertos, que carece de vinculación jurídica adolece de problemas de inconcreción que, desde nuestro punto de vista, pudieran dar lugar a problemas prácticos, entre ellos, ¿cómo demostrar que la realización de la prueba genética “ha comprometido” el futuro de la relación laboral? Para ello sería necesario que el trabajador (o el candidato, pues tampoco especifica lo suficiente) accionara ante los órganos judiciales correspondientes la reclamación, por ejemplo, ante un despido o un ascenso no concedido, obligando al trabajador a revelar sus datos genéticos objeto de discriminación en el empleo, irónicamente desprotegiéndolo para poder protegerse ante una medida injusta.

El 3 de marzo de 2010, la Comisión Europea, lanzó la “Europa 2020 Una

³⁴ Este Grupo es un organismo independiente, pluralista y multidisciplinar instaurado por la Comisión Europea con el fin de asesorar en torno a los aspectos éticos de las ciencias y las nuevas tecnologías de cara a la preparación y puesta en práctica de normativas o políticas comunitarias.

estrategia para un crecimiento inteligente, sostenible e integrador”, COM (2010) 2020 final, revisada en 2014-2015, y que sigue presentando dificultades en su cumplimiento en cuanto a la propia estrategia sanitaria incluida, debido a la heterogeneidad de los países en las legislaciones sanitarias, algo que afecta indiscutiblemente a la medicina genética.

2.2.3. La regulación de la discriminación genética laboral en algunos países europeos

A continuación, realizaremos un breve examen por los países europeos que sí han regulado el derecho a la no discriminación genética en materia de empleo.

Alemania

Fue en el año 2009 cuando este país aprueba la Ley de Exámenes Genéticos Humanos (*Gendiagnostikgesetz-GenDG 374/09*) referida a tres ámbitos, el médico, los seguros y el empleo.

En su sección 5 se refiere a la discriminación en el ámbito laboral, estableciendo en su art. 19 la prohibición de obtener o solicitar información genética por parte del empleador antes o después del contrato. Esta norma general contempla una excepción en el art. 20.2 por la cual los empresarios sí podrán realizar análisis de detección de síntomas de enfermedades genéticas, cuando éstas puedan tener una incidencia en determinados puestos de trabajo, señalándose como ejemplo, el daltonismo de trabajadores en el transporte público; en este sentido, es interesante como, a lo largo del articulado de la norma, se reitera que la excepción debería estar justificada para proteger la salud tanto al trabajador como a terceros frente a riesgos graves y solo debería circunscribirse a determinadas actividades laborales.

Austria

Si bien la Ley de Tecnología austríaca (GTG, *Gentechnikgesetz es BGB1 n. 510/1994*) se refería al ámbito de los seguros, fue completada posteriormente con el llamado Libro de Austria de la Biotecnología (*Gentechnikbuch*), vinculante jurídicamente, e incorporaba, expresamente, la discriminación genética laboral. En su art. 67, por un lado, prohíbe a los empresarios y a empleados obtener, solicitar, aceptar o hacer uso por cualquier otro medio de los resultados de análisis genéticos de sus empleados actuales o candidatos; pero, por otro lado, y esto nos resulta del todo interesante, prohíbe al futuro trabajador exhibir sus resultados

genéticos favorables para conseguir condiciones de trabajo más favorables.

Bélgica

Este país se ha considerado como el primero en prohibir la discriminación genética en el ámbito de los seguros (*Loi du 25 de Juin 1992 sur le contrat d'assurance terrestre*), pero años después de la importante norma al respecto, se publicó la Ley relativa a los exámenes médicos en las relaciones de trabajo, nos referimos a la *Loi relative aux examens médicaux dans le cadre des relations de travail*, de 2003. En esta Ley se prohíben las pruebas genéticas pre-sintomáticas en trabajadores y candidatos a un empleo y solo se autorizarían -con consentimiento de la persona afectada- si tienen una relación directa con la aptitud de un trabajador o candidato para ejercer una función determinada; en este caso, el empresario estaría obligado a informar de cómo las condiciones físicas y psíquicas de las personas que desarrollen una actividad concreta pueden verse afectadas por la realización de la actividad laboral a la que opten a causa de su genética (art. 4)³⁵.

Francia

El Comité Consultivo Nacional de Ética de Francia se pronunció a favor de una reglamentación prohibitiva de la técnica de estudios genéticos en junio de 1991, “para evitar cualquier abuso especialmente de empleadores y aseguradores”.

Sin embargo, posteriormente Francia autorizaba a través de la modificación de su Código civil por una Ley de 1994³⁶, el recurso a este tipo de pruebas, siempre con consentimiento de la persona afectada, en el marco de un procedimiento judicial para la obtención de pruebas, tanto en el ámbito civil como en el penal; y, en el ámbito médico o científico, solo cuando se realizaran para diagnosticar enfermedades y sus resultados, exclusivamente, podrían ser utilizados para el tratamiento correspondiente o la investigación científica.

No sería hasta después cuando se introdujeran en el *Code du Travail*, en su art. L1132-1 la prohibición de discriminación directa e indirecta de trabajadores por razones genéticas. En base a este derecho, entre otras

³⁵ A su vez, la *Loi du 10 mai 2007 tendant à lutter contre certaines formes de discrimination*, incluye la prohibición de discriminar a una persona por sus características genéticas.

³⁶ Nos referimos al art. 16.10, dentro del Capítulo 3, Título 1, Libro 1 del Código civil francés, en su redacción dada por la Ley 94.653/344 DC, del 29 de julio de 1994. Si bien es cierto, el Código civil francés fue modificado posteriormente por la Loi n. 2004-800 de 6 agosto de 2004, esta parte no ha sufrido cambios significativos.

cosas, ninguna persona puede ser excluida de un proceso de selección en una empresa, ni puede ser sancionada o despedida por motivos genéticos.

Suiza

La Constitución federal de Suiza en su art. 24 *novies*, en la modificación aprobada por referéndum nacional en 1992, introdujo la prohibición de la utilización del material genético de una persona, relativo al análisis, registro o difusión sin el consentimiento del afectado, pero yendo más allá y estableciendo como desiderátum que las legislaciones deberían evitar que las pruebas genéticas codificaran más información de la necesaria para el fin que las justifica, porque uno de los mayores riesgos anejos a aquellas se sitúa precisamente en su exceso, eventualmente susceptible de utilización indiferenciada y sin control ulterior.

Pero el paso definitivo de este país se produjo con la aprobación de la *Loi Federale sur l'analyse génétique humaine* (LAGH) el 8 de octubre de 2004, para el ámbito de la medicina, el empleo y las aseguradoras. Se dedica al ámbito de las relaciones laborales en los arts. 21 a 25, estableciendo como regla general la prohibición de exigir por parte del empresario o del médico de la empresa, un análisis genético pre-sintomático ni al inicio, ni durante el transcurso de una relación laboral; pero tampoco podrán exigir al trabajador la presentación de este tipo de pruebas para determinar las características de un trabajador; la excepción existe, como ocurría en otros de los países mencionados, y se refiere a los casos en los cuales las pruebas genéticas sirvan para determinar enfermedades profesionales que pueden ser agravadas como consecuencia de la realización de determinadas actividades laborales.

2.2.4. La discriminación genética laboral en los EEUU

En esta materia, los EEUU nos llevan una gran ventaja, desde que en 1978 la empresa multinacional *DuPont* confirmó haber analizado solicitantes afroamericanos para el rasgo de células falciformes y restringiéndoles la exposición a compuestos nitro y aminas, con despidos y movi­lidades³⁷.

Fue el Estado de Arizona en 1989, el primero que reguló la cuestión de la

³⁷ Al respecto, véase Brant-Rauf, P.W. y Brant-Rauf, S.I., “Genetic testing in the workplace: Ethical, legal, and social implications”, *Annual Review of Public Health*, 25, PMID 15015916, 2004, pp. 139-153.

discriminación genética, incorporándolas a la prohibición de discriminaciones injustas -a las enfermedades genéticas, concretamente-³⁸. Solo 2 años después el Estado de California fracasó en su intento de regular la intimidad genética, al no ser aprobada la Ley por el Gobernador (Sr. Peter Wilson), el 14 de octubre de 1991. La Ley proyectada planteaba penalizar la discriminación genética, pero, eso sí, otorgando un plazo de 8 años de adaptación a la utilización de las pruebas genéticas a las aseguradoras sanitarias.

Posteriormente, el Estado de Florida, en 1992, legisló incorporando en el denominado “consentimiento informado” aquellos supuestos en los que se exigen análisis de ADN.

Evidentemente los resultados de tales pruebas no podían ser revelados sin el consentimiento de la persona en cuestión, pero, no obstante, se permitía a las compañías aseguradoras libertad para utilizar tales resultados en la determinación de la elegibilidad y la tarifa, siempre y cuando esos datos hayan sido revelados a la persona analizada.

Ese mismo año, 1992, el Estado de Wisconsin, publicó una norma más restrictiva, de prohibiciones tanto a las aseguradoras como a las empresas, impidiéndoles exigir exámenes genéticos y solicitar información sobre pruebas previas³⁹.

En 1997, el Presidente de los EEUU, Bill Clinton, planteó un proyecto para evitar que las empresas aseguradoras discriminaran a personas sanas en el momento actual pero que, en base a su información genética, podían sufrir problemas de salud en el futuro.

Pero la Ley antidiscriminación más importante, apareció en mayo 2008, con la aprobación de la *Genetic Information Nondiscrimination Act* (GINA), que entró en vigor el 21 de noviembre de 2009. Esta Ley permitía solo el acceso a los análisis genéticos en el ámbito sanitario.

En virtud del Título II de la GINA, es ilegal discriminar a empleados o

³⁸ Sin embargo, paradójicamente, se autorizaba a las compañías aseguradoras tomar en cuenta los riesgos genéticos que afectarán substancialmente las predicciones actuariales.

³⁹ Con respecto a las aseguradoras se determinaba la imposibilidad de condicionar la cobertura del seguro a la realización o no de la prueba genética, sin poder determinar las tarifas en función de la prueba, que se había prohibido. Esta norma tan restrictiva establecía una peligrosa excepción para la cobertura de los seguros de vida, exigiéndoles solo el cumplimiento del requisito de la “razonabilidad” para determinar las primas en base a los datos genéticos; con lo que, se estaba implícitamente autorizando la realización de exámenes genéticos para la determinación de la concesión o no de la condición de asegurado a una persona, sujeto solo a un límite de dudosa objetivación como es la “razonabilidad” (concepto indeterminado), en los seguros de vida, que penden sin lugar a dudas de los intereses económicos de un sector, en detrimento de los intereses de la sociedad y del individuo.

solicitantes de empleo debido a la información genética, cuando se trata de cualquier aspecto del empleo, como la contratación, el despido, la remuneración, las asignaciones laborales, los ascensos, los despidos temporales, la capacitación, los beneficios complementarios o cualquier otro término o condición de empleo.

Pero esta prohibición alcance a la solicitud de datos, la exigencia o la obtención de los mismos, no solo a los empleadores sino también a otras entidades como agencias de empleo, organizaciones laborales y programas de capacitación y de pasantías conjuntos de administración laboral. Igualmente es ilegal acosar a una persona en el ámbito laboral por su información genética o la de un familiar.

La Ley contempla excepciones en cuanto a la obtención de información genética, muy detalladas, a saber:

- Si la obtención de la información genética es casual y sin intención.
- Si la obtención deriva de servicios médicos o genéticos prestados por el empresario de manera voluntaria, a través de programas de bienestar.
- Si la obtención proviene de un proceso de certificación ante los organismos oficiales para una licencia por cuidado de familiar con afección grave.
- Si la información genética se obtiene a través de documentos disponibles en el mercado o al público en general, siempre y cuando el empleador no tuviese ninguna intención de buscarla.
- Si la información genética se obtiene por aplicación de la ley respectiva de seguimiento genético que controla los efectos biológicos de sustancias tóxicas en el lugar de trabajo.
- Si la información se obtiene por haber participado los trabajadores, por designación del empresario y en cumplimiento de la Ley, en análisis de ADN con fines de cumplimiento de la ley como un laboratorio forense o con fines de identificación de restos humanos.

Tras el éxito de la Ley antidiscriminatoria, entre otras cuestiones, por lo detallada de la misma en el ámbito laboral, en marzo de 2017, la Cámara de Representantes de EEUU ha aprobado una propuesta de Ley de Programas de Bienestar a los Empleados -*Preserving Employee Wellness Programs Act*-, conocida como HR 1313, que cambiaría el panorama hasta ahora descrito. La propuesta legal plantearía el acceso de las empresas a los registros genéticos de sus empleados y familiares, pero no por obligación de sometimiento a un test de este tipo, sino a través de un castigo económico. Se castigaría económicamente al trabajador que no facilitara sus datos para participar en los programas de bienestar que ofrece el empresario (se ha calculado que aproximadamente unos 5.400

dólares más al año⁴⁰), y se otorgaría hasta un 30% de descuento a quienes sí participaran en estos programas, que incluyen revisiones médicas, de cuyas pruebas se pueden obtener exámenes genéticos.

De aprobarse la medida, supondrá un retraso, una involución jurídica de más de 10 años en materia de discriminación genética laboral.

3. Conclusiones. La empresa, el trabajador y los test genéticos: un triángulo complicado

Son muchas las interrogantes que surgen en cuanto a la aplicación de los test genéticos a las relaciones laborales -algunas de ellas ya apuntadas en el presente estudio-, máxime si tenemos en cuenta que menos de 10 países del entorno europeo han optado por una normativa de prohibición de discriminación genética en el empleo, y que, en ellas, frente a la norma general de no utilización de estos exámenes, se alzan excepciones, no delimitadas suficientemente desde nuestro punto de vista.

En un planteamiento aproximativo sobre la vinculación entre el genoma humano y las relaciones laborales, centramos la cuestión en las tres siguientes preguntas, que procuraremos contestar en las líneas que siguen, a saber:

1º) ¿Será el examen genético el nuevo Currículum Vitae de los trabajadores, y pueden servir los test genéticos para contratar o no a una persona?

2º) ¿Servirá el test genético para determinar qué puede y que no puede realizar un trabajador, y por tanto, clasificarle en torno a lo que sus genes dicen de él -trabajos expuestos al sol, agentes tóxicos, cancerígenos-?

3º) ¿Los test genéticos crearán dos grupos de trabajadores, los sanos pero con genes enfermos y los hiper productivos?

En cuanto a la primera pregunta, tenemos que plantearnos qué es lo que un empresario o su representante en la empresa pueden preguntar a un candidato a un empleo, qué es lo que puede y no puede saber. Esta pregunta no tiene una respuesta fácil, pues, aunque afirmemos que el derecho del candidato a la intimidad prevalece por encima de los intereses empresariales, es conocida la extralimitación en la libertad de empresa que se produce en este momento inicial, en las negociaciones para una contratación y la desprotección del candidato, futuro trabajador.

⁴⁰ La elección es libre, pero decir no supondría, de media, 5.400 dólares más al año por el plan de seguro familiar, según calculados publicados por VOX, basados en los datos de los precios de las pólizas de 2016 (<https://www.vox.com/policy-and-politics/2017/3/13/14907250/hr1313-bill-genetic-information>).

Es frecuente afirmar que no es necesario decir toda la verdad en una entrevista de trabajo y existen agencias y escuelas que preparan a los candidatos para aprender a responder preguntas incómodas; quién no se ha enfrentado alguna vez a preguntas del estilo ¿has pensado tener hijos en un futuro? O ¿tienes pareja en este momento?

En este contexto, no existen normas delimitadoras, más allá del reconocimiento al derecho humano a la intimidad y a la no discriminación, por lo que, al margen de una acción jurisdiccional de tutela, hipotética, la situación obligaría al candidato al empleo que no responde a determinadas preguntas a la no obtención del puesto de trabajo al que se postule, por tanto, a quedar excluido de un proceso de selección para un empleo.

Volviendo al tema de la salud del trabajador, resulta de máximo interés como en el año 1984, el Tribunal Federal de Trabajo, de la República Federal Alemana, en Sentencia del *Bundesarbeitsgericht* de 7 junio, estableció criterios claros sobre el derecho del empleador a formular preguntas, cuando exista un peligro claro para sus propios intereses, por el hecho de padecer una enfermedad o deficiencia de salud que pueda limitar la aptitud para realizar un determinado trabajo o que suponga un peligro para el resto de trabajadores o clientes; incluso, se llega a permitir la pregunta sobre su estado de salud futura, si conoce el trabajador que se verá afectado por una incapacidad laboral debida, por ejemplo, a una operación quirúrgica prevista, a una cura de salud cometida o a una enfermedad con brotes agudos momentáneos⁴¹.

En este sentido, siguiendo el Análisis Económico del Derecho (en adelante, AED), el empresario al calcular los posibles beneficios y pérdidas tiene en cuenta la variable de enfermedad de los trabajadores, como pérdida de un determinado volumen de negocio; por lo que si la empresa realizara test genéticos podría disminuir la variable de enfermedad, o al menor predecirla de una manera más exacta.

Así que, el empresario, valorando el coste-oportunidad de contratar a un trabajador, solicita a éste la realización de una prueba genética, como prerequisite para ser contratado y asignado a un puesto de trabajo ¿Puede el trabajador negarse a dicha prueba? Teóricamente sí, al igual que el trabajador puede negarse a someterse a pruebas médicas genéricas, salvo determinados sectores que las consideran obligatorias en toda Europa, que exigen, eso sí, el consentimiento informado. Pero ante la negativa de un trabajador a dichas pruebas genéticas, el empresario sospeche o no la existencia de una enfermedad genética, tendrá la libertad de empresa de

⁴¹ Extraído de: De la Villa, L.E., *óp. cit.*, pp. 59-60.

optar por otro candidato, siendo de difícil prueba para el trabajador demostrar la realidad de la selección. Aunque tengamos en cuenta el equilibrio de intereses en juego, no existe una regulación homogénea a nivel europeo (y, mucho menos a nivel internacional) que impida al empresario condicionar la firma del contrato a la realización de las pruebas médicas, para averiguar el estado de salud del trabajador y su idoneidad o no para el puesto de trabajo, su rentabilidad, su eficiencia, el mayor o menor índice de absentismo que puede presentar una persona enferma o con familiares enfermos o dependientes, por solicitar, por ejemplo, derechos de conciliación de la vida laboral, personal y familiar.

Este panorama no hace sino describir cómo las relaciones laborales siguen siendo desiguales en cuanto a las partes intervinientes; el trabajador o candidato a un puesto de trabajo es la parte débil, que, si bien no se ve obligada a la realización de pruebas médicas o genéticas por la legislación, tiene poco margen de actuación si con ello se juega su puesto de trabajo (y un salario con el que subsistir, evidentemente). De tal manera que, sin una prohibición expresa del legislador ante estas prácticas, nos enfrentamos a la extraña situación de una discriminación fundamentada en una probabilidad, en un “fantasma”, del que ni siquiera conocemos su nombre.

Este tipo de discriminación puede afectar sobremanera en épocas de desempleo generalizado, forzoso, crisis o reestructuraciones masivas de empresas (como las que hemos vivido en los años más duros de crisis en Europa, 2008-2012), y, además, puede afectar a determinados colectivos de manera más incisiva.

Desde mi punto de vista, en primer lugar, las mujeres en cualquier edad podrían ser víctimas de este tipo de discriminación: en la edad fértil, entre los 20 y los 40 años aproximadamente, precisamente por el hecho de su fertilidad o infertilidad (teniendo en cuenta que las mujeres ya somos sometidas en muchos trabajos a la pregunta ¿quieres o has pensado tener hijos en los próximos años?), más allá de los 40, por si pueden ser portadoras del gen de cáncer de mama, útero o demencia senil.

En segundo lugar, otro colectivo de trabajadores que puede sufrir desde mi punto de vista estos ataques a su personalidad genética, son los hombres mayores de 50, pues tienen más probabilidades médicas de generar cáncer de colon, de próstata y degeneraciones auditivas.

En tercer lugar, las personas provenientes de familias más pobres o países no desarrollados (incluso, si no han nacido allí, pero su familia sí), pues el medio ambiente donde han crecido y se han desarrollado -y, consecuentemente una peor alimentación- puede acelerar la aparición de enfermedades genéticas, de las que se sea portador.

En cuanto a la segunda pregunta planteada, hemos de referirnos a los países europeos que sí han regulado la discriminación genética laboral, prohibiéndola, pero admitiendo excepciones en caso de necesidad de protección (nos referimos a Alemania, Austria y Bélgica). Así que, con carácter general debemos preguntarnos si hay un interés razonable y justificado en el marco de una relación laboral que permita que el empresario conozca estos datos sensibles del trabajador, su aptitud o falta de ella, cuando ni siquiera el propio trabajador los conoce o ha deseado conocerlos.

Parece ser que sí, tal y como se reconoce en los países europeos mencionados, cuando se trate de preservar la salud del trabajador (o futuro trabajador), del resto de trabajadores de la empresa o de clientes, que pueden sufrir un riesgo por el desempeño de una actividad específica, actividad que, a su vez, puede empeorar el estado de salud de un trabajador genéticamente “imperfecto”; estas circunstancias justificarían que el empresario exigiera un test genético al trabajador, pero sólo en el caso de que, dichas circunstancias personales, no puedan ser obtenidas a través de pruebas menos invasivas al derecho a la intimidad del sujeto. Estas pruebas se podrán justificar plenamente cuando se empleen para mejorar la situación sanitaria del empleado y nunca se podrán realizar sin su conocimiento.

Pero, esta interrogante nos lleva a otra: ¿tiene obligación el trabajador (o el candidato a un empleo) a informar a la empresa de su predisposición genética a padecer una enfermedad grave?

En este sentido buscamos el paralelismo con el sector de los seguros, donde existe el deber de informar por parte del asegurado de todas las circunstancias por él conocidas, bajo apercibimiento de incurrir en “reticencia”, como ha declarado, entre otras, la Sala I de la Corte de Casación francesa en 1990; el caso se planteaba con respecto a la seropositividad, que nos sirve de paralelismo a los exámenes genéticos, porque significa solo la posibilidad de contraer la enfermedad, pero no la certeza de que eso pase. Sin embargo, el Tribunal considera que la seropositividad es una afección de naturaleza que produce consecuencias graves para la salud de quién está afectado, incluso mortales, y esa reticencia o falsa declaración intencional, dejó creer al asegurador que la persona estaba en un buen estado de salud modificando la opinión del riesgo que debía garantizar, por lo que el seguro deviene nulo.

Parece, por tanto, que la buena fe en el ámbito de las relaciones laborales exigiría al trabajador (o candidato a un empleo) a comunicar su predisposición genética en caso de saberla, pues así, además, permitiría al empresario adoptar todas las medidas de seguridad y salud

correspondientes, para hacer efectiva su obligación o deber de seguridad; sin embargo, esta afirmación choca con la no obligación de una mujer trabajadora de declarar su estado de embarazo al empresario, que pese a ser una manifestación del derecho a la intimidad corpórea, impide al empresario utilizar todas las medidas de seguridad en el trabajo, por falta de conocimiento de ese estado.

Siguiendo a Mangialardi⁴², el derecho del trabajador a revelar su predisposición genética debe tener excepciones; nos quedamos con dos de las que cita, porque estaría en juego la protección de la vida de muchas personas:

- Cuando el trabajador sepa con seguridad que no podrá realizar el trabajo que se le asigna debido a su predisposición genética (el daltonismo de nuevo nos sirve como ejemplo).
- Cuando una determinada ocupación requiera un grado de fiabilidad absoluta por parte del trabajador, como por ejemplo una enfermedad mental de origen genético que pudiera sufrir una persona que se dedique a piloto de líneas aéreas comerciales.

En cuanto a la tercera pregunta planteada al inicio de este apartado (¿Los test genéticos crearán dos grupos de trabajadores, los sanos pero con genes enfermos y los hiper-productivos?), debemos conectarla necesariamente con el avance de la tecnología y de la inteligencia artificial, en esta llamada revolución industrial 4.0 a la que asistimos.

Según el Informe “El futuro de los Empleos”, del Foro Económico Mundial de Davos de 2016⁴³ hasta el año 2020 se destruirán más de 7 millones de empleos en las 17 principales economías, frente a la creación de solo 2 millones de empleo; nos enfrentamos, como consecuencia de la globalización y la tecnología a un momento denominado de “no-empleo”, por la carencia de puestos de trabajo.

En esta misma línea, destacamos la Resolución del Parlamento Europeo, de 4 julio 2017, sobre las condiciones laborales y el empleo precario (2016/221 (INI)). En ella no se refiere a la discriminación genética laboral, pero sí a la digitalización y a la automatización “(...) que están contribuyendo a que se produzca una transformación de la naturaleza del trabajo”, un contexto, el del trabajo digital, en el que insiste se debe garantizar la cobertura y protección sanitaria adecuadas. Además, añade que “(...) la digitalización no debe percibirse únicamente como un elemento destructor de empleos”, sino que debe verse como una

⁴² Mangialardi, E., *óp. cit.*, p. 10.

⁴³ Foro Económico Mundial de Davos, *El futuro de los Empleos*, 2016, www.weforum.org/reports/the-future-of-jobs.

oportunidad de mejora de las competencias individuales, teniendo en cuenta, además, los puestos de trabajo en 2020 que no estarán cubiertos en el sector de las TIC (estima que 756.000 puestos).

Pues bien, desde nuestro punto de vista, la evolución de la tecnología y de la técnica genética, son directamente proporcionales, puesto que en un panorama como el descrito ¿quiénes mantendrán sus empleos? Parece que la respuesta más acertada a la interrogante es los genéticamente superiores, porque no olvidemos la reducción del coste de las máquinas, su mayor inteligencia, y la creciente estabilidad, que están provocando la sustitución de los seres humanos por las máquinas en muchas actividades, consideradas tediosas (por ejemplo, los drones).

Por otra parte, cada vez más se pide que el trabajador sea multidisciplinario, habiéndose aumentado esta demanda en los últimos 5 años en un 20%, cifra que va en aumento; cada vez se reclama más, no solo la flexibilidad del empleado, sino también una mayor adaptación al cambio, lo cual exige tener cierta predisposición genética.

Surgirían así los llamados *knowmads-workers*, como un prototipo más exitoso de trabajadores del futuro, con mayor movilidad y al servicio de cualquier tipo de empresa.

La palabra *knowmads-workers* es un neologismo que junta las palabras *know* y *nomads* e implica una constante disposición para innovar y ser flexible; algo que se predica de la tecnología en inteligencia artificial *blockchain* (cadena de bloques), que permitirá en un futuro, no muy lejano, la creación de sistemas colectivos y autónomos para la resolución de problemas, difícilmente solucionables por el ser humano, a través de nuevas relaciones entre estos sistemas.

Por lo que en el futuro, de generalizarse la práctica de pruebas genéticas en el ámbito laboral, y difundir sus resultados, por imposición empresarial o por interés del propio trabajador para ser el aspirante perfecto, se crearía una especie de “sistema de castas”⁴⁴, donde los individuos estarían predestinados por su dotación genética; incluso más, como afirma Mukherjee “(...) podemos crear una clase alta y una clase baja genéticas en función de si tienes acceso a las tecnologías y puedes determinar el futuro de tus hijos. Si los más ricos se lo pueden permitir, dentro de 20 años se puede abrir una brecha importante”⁴⁵.

En la actualidad ninguna persona elige sus propios genes; frente, a la eugenesia, práctica científica que consiste en una búsqueda de los mejores genes (y que durante el nazismo provocó el exterminio de millares de

⁴⁴ Martín Valverde, A., *Prólogo a la obra de Juan José Fernández Domínguez, Pruebas genéticas en el Derecho del Trabajo*, Civitas, Madrid, 1999, p. 17.

⁴⁵ Mukherjee, S., *óp. cit.*

personas para eliminar “rasgos indeseables”), el transhumanismo -técnica adoptada en Inglaterra- consiste en la aplicación de procedimientos científicos para aumentar las capacidades físicas, intelectuales y emocionales de los seres humanos⁴⁶; de esta manera, queda patente, la inversión producida en la última década entre el ser humano y la técnica, donde la situación de subordinación del ser humano a la técnica puede implicar la creación de trabajadores perfectos, para hacer frente a la evolución de la tecnología creada por ellos mismos, olvidando el derecho a la personalidad única e irrepetible y, por supuesto, los derechos humanos.

Toda la información genética debería encontrarse comprendida en el derecho a la intimidad, información absolutamente privada que no puede suministrarse a terceros, sin el consentimiento de la persona afectada. Pero el problema de esta información genética, al menos, uno de ellos, es que su conocimiento no es exclusivo de la persona de la que se han obtenido dichos genes, sino que afecta a toda una familia genética, por lo que se ha defendido desde ámbito doctrinal el “derecho a no saber”⁴⁷. Porque ¿cómo cambia la vida de una persona cuando sabe que tiene genes enfermos, y que podría padecer una enfermedad mortal? Aunque no llegue a padecerla nunca, esa futurible enfermedad ¿modificaría la actitud de una persona, de buscar un trabajo y no otro, de desarrollo personal y profesional?

La expresión “desnudo genético integral”⁴⁸ describe perfectamente cuál es el presente de personas que han participado en parte del Proyecto Genoma, cuyas bases de datos públicas están permitiendo la identificación de las mismas por sus propias características genéticas⁴⁹ y cuál será el

⁴⁶ En este sentido, puede leerse Dimond, R., “Social and ethical issues in mitochondrial donation”, *British Medical Bulletin*, 115, 1, 2015. También disponible en versión digital: <http://bmb.oxfordjournals.org/content/115/1/173.full>, pp. 173-182.

⁴⁷ Entre ellos, Rodota, S, *Le droit aux dilemmes maraux de la vie et de la mort*, XX Coloquio sobre la Legislación Europea, Glasgow, 1990, Consejo de Europa, Strasbourg; y Gómez Calle, E., *op. cit.*, p. 130. En esta última obra, utilizando el ejemplo de Chipre, donde teniendo en cuenta el carácter hereditario de la enfermedad de la talasemia, se optó por imponer un análisis genético como condición previa para contraer matrimonio.

⁴⁸ Expresión utilizada por Sampedro, J., *Hacia el desnudo genético integral*, 2013, https://elpais.com/sociedad/2013/01/17/actualidad/1358445379_181975.html.

⁴⁹ Nos referimos a parte del Proyecto Genoma Humano que sigue en activo y que ha contado con cientos de miles de voluntarios, cuya identidad se encontraba en principio protegida; sin embargo, un grupo de científicos del Instituto Whitehead de Boston, el MIT y la Universidad de Tel Aviv han conseguido identificar a un 12% aproximadamente de ellos, cotejando los cromosomas Y, la edad, lugar de residencia y las diferentes páginas webs de genealogía. Una tremenda brecha en la intimidad genética de las personas.

futuro si no se produce un empoderamiento de las normas internacionales y nacionales en la materia.

Por todo lo expuesto, como afirma Nussbaum “(...) conviene tener presente que los derechos humanos y las libertades de los individuos no son más que un desideratum hasta que los Estados de Derecho los convierten en una realidad tangible en forma de derechos fundamentales”⁵⁰.

4. Bibliografía

- Annas, G.J., *Genism, Racism, and the Prospect of Genetic Genocide*, 2003, <http://www.gjga.org/inside.asp?a=1&action=item&source=documents&id=19>
- Aparisi, A., “Manipulación genética, dignidad y derechos humanos”, *Persona y Derecho*, Jan. 1, 41, Proquest, 1999.
- Brant-Rauf, P.W. y Brant-Rauf, S.I., “Genetic testing in the workplace: Ethical, legal, and social implications”, *Annual Review of Public Health* 25, PMID 15015916, 2004 (doi: 10.1146/annurev.publhealth.25.101802.123012).
- Cabezudo Bajo, M.J., “¿Es infalible la prueba pericial de ADN?: planteamiento de la cuestión”, *Revista de Derecho y Genoma Humano*, número extraordinario, Jornadas del XX Aniversario, 2014.
- Dimond, R., “Social and ethical issues in mitochondrial donation”, *British Medical Bulletin*, 115 (1), 2015. También disponible en versión digital: <http://bmb.oxfordjournals.org/content/115/1/173.full>
- De la Villa Gil, L.E., “Incidencia de la genética en las relaciones laborales”, *Anuario de la Facultad de Derecho de la Universidad Autónoma de Madrid*, número extraordinario “Derecho y Genética”, n. 1, 2006.
- Foro Económico Mundial de Davos, “Informe: El futuro de los Empleos”, www.weforum.org/reports/the-future-of-jobs, 2016.
- Gómez Calle, E., “El Derecho Civil ante las nuevas técnicas de investigación genética. En particular, las pruebas de detección genética”, *Anuario de la Facultad de Derecho de la Universidad Autónoma de Madrid*, número extraordinario “Derecho y Genética” n. 1, 2006.
- Lipkin, S.M., *Large-Scale Whole-Genome Sequencing Efforts*, BBVA Openmind, 2017, <https://www.bbvaopenmind.com/articulo/secuenciacion-completa-del-genoma-esfuerzos-a-gran-escala/>

⁵⁰ Nussbaum, M.C., (2012): *Crear capacidades. Propuesta para el desarrollo humano* (trad. esp: Santos Mosquera, A.), Paidós, Barcelona, p. 87.

- Lombardi, L., “Las biomanipulaciones: cuestiones éticas y jurídicas”, *Persona y Derecho*, Jan. 1, 15, Proquest, 1996.
- Llano Alonso, F.H., “Impacto de la medicina genética en los derechos de las personas con riesgo a transmitir enfermedades incurables: una revisión conceptual y normativa”, *Ius et Scientia*, vol. 2, n. 2, 2016 (doi: <http://dx.doi.org/10.12795/IETSCIENTIA.2016.i02.07>)
- Lyon-Caen, G., “Genetique et Droit du travail”, *RIDE*, 3, 1993.
- Mangialardi, E., “El proyecto de genoma humano. Su incidencia en las relaciones laborales y asegurativas”, *Revista Iberoamericana de Seguros*, Bogotá, Pontificia Universidad, Javeiae, n. 20, septiembre, 2003.
- Martín Valverde, A., “Prólogo a la obra de Juan José Fernández Domínguez”, *Pruebas genéticas en el Derecho del Trabajo*, Civitas, Madrid, 1999.
- Miller, P.S., “Genetic discrimination in the workplace”, *Journal of Law, Medicine, and Ethics*, 26, 3, 1998 (Doi: 10.1111/j.1748-720x.1998.tb01419.x).
- Mukherjee, S., *El gen. Una historia íntima*, Debate/La Campana, Barcelona, 2017.
- Nussbaum, M.C., *Crear capacidades. Propuesta para el desarrollo humano*, trad. esp: A. Santos Mosquera, Paidós, Barcelona, 2012.
- Organización Internacional del Trabajo, *La igualdad en el trabajo: afrontar los desafíos que se plantean*, Informe global con arreglo al seguimiento de la Declaración de la OIT relativa a los principios y derechos fundamentales en el trabajo, Conferencia Internacional del Trabajo, 96ª sesión, Ginebra, 2007.
- Pizzorno, R.J., “Regulación jurídica de las biotecnologías”, *Cuadernos de Bioética*. Ed. Ad Hoc (Argentina) n. 0.
- Rodota, S., *Le droit aux dilemmes maraux de la vie et de la mort*, XX Coloquio sobre la Legislación Europea, Glasgow, Consejo de Europa, Strasbourg, 1990.
- Rodríguez-Piñero, M., “Implicaciones del conocimiento genético en las relaciones laborales”, en AA.VV., *El Derecho y el Proyecto del genoma humano*, tomo IV, Fundación NNV, Universidad de Deusto, Diputación Foral de Vizcaya, Madrid, 1994.
- Sampedro, J., “Hacia el desnudo genético integral”, 2013, https://elpais.com/sociedad/2013/01/17/actualidad/1358445379_181975.html.
- Suaudeau, J., “Posibilidades actuales de intervención genética en el ámbito de las enfermedades hereditarias”, en García, José Juan (dir.), *Enciclopedia de Bioética*, <http://enciclopediadebioetica.com/index.php/todas-las-voces/117-intervencion-genetica-en-enfermedades-hereditarias>.
- Via, M., “Big Data in Genomics: Ethical Challenges and Risks”, *Revista de Bioética y Derecho*, n. 41, 2017.

- Vivas Tesón, I., “La internacionalización de las Bases de Datos Genéticos: Beneficios y riesgos”, *Cuadernos Iberoamericanos de Derecho Sanitario, CLADS*, vol. 4, n. 3, jul./set, 2015 (doi: <http://dx.doi.org/10.17566/ciads.v4i3.202>).
- Wilkie, T., (traducido por Ibeas, J. M.), *El conocimiento peligroso: el proyecto genoma humano y sus implicaciones*, Editorial Debate, Madrid, España, 1994.
- Xavier, F.C. y Campello, M.J., “Direito ao patrimonio genético como direito transindividual: considerações sobre o caso Sangue Yanomami”, *Revista de Bioética y Derecho*, n. 41, 2017.

ADAPT es una Asociación italiana sin ánimo de lucro fundada por Marco Biagi en el año 2000 para promover, desde una perspectiva internacional y comparada, estudios e investigaciones en el campo del derecho del trabajo y las relaciones laborales con el fin de fomentar una nueva forma de “hacer universidad”. Estableciendo relaciones estables e intercambios entre centros de enseñanza superior, asociaciones civiles, fundaciones, instituciones, sindicatos y empresas. En colaboración con el DEAL – Centro de Estudios Internacionales y Comparados del Departamento de Economía Marco Biagi (Universidad de Módena y Reggio Emilia, Italia), ADAPT ha promovido la institución de una Escuela de Alta formación en Relaciones Laborales y de Trabajo, hoy acreditada a nivel internacional como centro de excelencia para la investigación, el estudio y la formación en el área de las relaciones laborales y el trabajo. Informaciones adicionales en el sitio www.adapt.it.

Para más informaciones sobre la Revista Electrónica y para presentar un artículo, envíe un correo a redaccion@adaptinternacional.it



ADAPTInternacional.it

Construyendo juntos el futuro del trabajo