

EL CONSEJO GENÉTICO Y LA RESPONSABILIDAD DE LOS MÉDICOS QUE ASESORAN

Profesora Dra. Aitziber Emaldi-Ciri6n

Profesora de Derecho y Bio6tica de la Universidad de Deusto.

Miembro de la C6tedra Interuniversitaria Fundaci6n BBVA-Diputaci6n Foral de Bizkaia de Derecho y Genoma Humano. Universidad de Deusto-Universidad del Pa6s Vasco/EHU. Bilbao (Espa6a)

SUMARIO

INTRODUCCI6N. 1. *Negligencia en el ofrecimiento de los distintos servicios sanitarios.* 2. *Negligencia en la toma de muestras.* 2.1. Las lesiones fetales. 2.2. El aborto imprudente. 2.3. Lesiones en la mujer gestante. 2.4. Muerte de la mujer gestante. 3. *Negligencia en la valoraci6n e interpretaci6n de los resultados.* 3.1. Falsos positivos. 3.2. Falsos negativos: A. Acciones de wrongful pregnancy o wrongful conception. B. Acciones de wrongful birth y wrongful life. C. Acciones de wrongful death. 4. *Incumplimiento del deber de informar.* 5. *Revelaci6n de datos a terceras personas sin consentimiento del paciente.* 6. *Conclusiones.* 7. *Bibliograf6a*

INTRODUCCI6N

El consejo gen6tico es un acto m6dico que forma parte de los servicios de salud dentro de la medicina predictiva y preventiva, y por ello, de ofrecimiento tanto a personas individualmente como a parejas –matrimoniales o no–. En definitiva, consiste en un proceso por el que los pacientes –y a veces tambi6n sus parientes– con riesgos de padecer enfermedades de car6cter hereditario, gen6tico o en relaci6n con alguna alteraci6n cromos6mica, son advertidos de las consecuencias de la enfermedad o anomal6a, de la probabilidad de padecerla o de transmitirla y de los medios posibles para evitarlas, mejorarlas o paliarlas¹.

En efecto, es un proceso que engloba distintas fases que se van sucediendo paulatinamente. Dada la diferente y espec6fica relevancia o conflictividad jur6dica que presenta cada una de estas fases, es imprescindible, como paso previo, identificar cada una de ellas.

En la primera fase, el consejero gen6tico informa a las personas con problemas reproductivos sobre la posibilidad que tienen de someterse a una serie de pruebas gen6ticas predictivas para determinar los posibles riesgos que tienen de transmitir ciertas anomal6as o enfermedades a su descendencia, o bien para conocer el origen de su infertilidad. Seg6n el momento en el que se lleven a cabo y la finalidad que las mismas persigan estas pueden clasificarse en:

¹ Véase m6s ampliamente todo lo relacionado con el consejo gen6tico y sus implicaciones jur6dicas en EMALDI CIRI6N, Aitziber *El consejo gen6tico y sus implicaciones jur6dicas*, Ed. C6tedra Interuniversitaria Fundaci6n BBVA-Diputaci6n Foral de Bizkaia de derecho y genoma humano, Universidad de Deusto-Universidad del Pa6s Vasco/EHU y Ed. Comares, Bilbao-Granada, 2001.

- a) Pruebas preconceptivas: se realizan en el sujeto antes de la concepción para comprobar los posibles riesgos de concebir un hijo con enfermedades o anomalías genéticas, hereditarias o cromosómicas.
- b) Pruebas preimplantatorias: pretenden detectar las posibles anomalías cromosómicas o alteraciones genéticas que pudieran tener los preembriones *in vitro* antes de ser transferidos a la mujer.
- c) Pruebas prenatales: son todas las acciones prenatales que tengan por objeto el diagnóstico de un defecto congénito entendido por tal toda anomalía del desarrollo morfológico, estructural, funcional o molecular presente al nacer hereditaria o no, única o múltiple.
- d) Pruebas postnatales: son el conjunto de pruebas a las que se someten las personas y, en concreto, los recién nacidos para demostrar la posible anomalía o enfermedad que presenta el mismo; su predisposición hacia un desorden concreto o, finalmente, la confirmación de que no se trata de una persona portadora o enferma.

La segunda fase consiste en el sometimiento voluntario del paciente a las pruebas genéticas pertinentes –preconceptivas, preimplantatorias, prenatales o postnatales–.

La tercera fase corresponde al consejero genético, puesto que es él quien tiene que estudiar los resultados obtenidos de las pruebas, interpretarlos y valorarlos a fin de hallar un diagnóstico correcto. Además, debe transmitir a sus pacientes toda la información obtenida, de una manera clara y comprensible, ofreciéndoles asimismo las posibles alternativas que tienen a su disposición para solucionar su problema. Se puede decir que esta fase coincidiría, precisamente con la de asesoramiento genético en sentido estricto.

La cuarta fase sería la elección que deben hacer los pacientes de entre todas las alternativas que les ha propuesto el consejero genético.

La quinta y última etapa sería el seguimiento médico que debe ofrecer el profesional sanitario a las personas, una vez que estas ya han realizado la opción que ellos consideraron más apropiada.

Expuesto en qué consiste el proceso del consejo genético y las diferentes etapas que lo forman podemos apreciar cómo cada vez los avances científicos y tecnológicos ponen a disposición de las personas mejores servicios médico-sanitarios pero, por ende, la medicina tiende a ser más agresiva y por consiguiente tiene más riesgos de provocar daños. Por ello, hoy en día, hay un incremento substancial de denuncias frente a los profesionales sanitarios generadas cuando estos no actúan con la debida diligencia.

Seguidamente, analizaré las posibles responsabilidades médicas que pueden surgir a lo largo de las distintas etapas del proceso del consejo genético haciendo hincapié en las que considero más relevantes.

1. NEGLIGENCIA EN EL OFRECIMIENTO DE LOS DISTINTOS SERVICIOS SANITARIOS

Primeramente, cuando el profesional sanitario no aconseja a los pacientes con problemas reproductivos la conveniencia de someterse a ciertas pruebas genéticas puede incitarles a renunciar a la procreación de niños, que probablemente serían sanos, porque tienen miedo a transmitirles ciertas anomalías. En este supuesto se estaría privando a las personas del derecho subjetivo a procrear reconocido en el ordenamiento constitucional español, el cual se basa en los siguientes preceptos:

- En la libertad, como valor y en el derecho al libre desarrollo de la personalidad (arts. 1.1 y 10.1 Constitución Española (CE)), puesto que todas las personas pueden decidir libremente sobre cuestiones que les afectan a su ámbito personal e íntimo². Sería un derecho fundamental en cuanto que estaría incluido en el derecho a la libertad personal del artículo 17.1 CE.

² GÓMEZ SÁNCHEZ, Yolanda, *El derecho a la reproducción humana*, Marcial Pons Ediciones Jurídicas / Servicio de Publicaciones de la Facultad de Derecho de la Universidad Complutense de Madrid, Madrid, 1994, pp. 41 y ss.

- En el derecho a la intimidad (art. 18.1 CE), en el sentido de que no pueden existir intromisiones estatales en un ámbito tan íntimo como es la familia y la procreación.
- En el derecho a la protección de la salud³ (art. 41.3 CE), puesto que las limitaciones a este derecho podrían suponer un problema psicológico en las personas y, por otra parte, se debería poner a disposición de todos, las medidas necesarias para solucionar su problema de salud.

Por consiguiente, este derecho a la reproducción se deriva del derecho a la autodeterminación de las personas sin que puedan existir ciertas interferencias estatales en el ejercicio del mismo, por pertenecer estas decisiones al ámbito de la vida privada.

Un segundo supuesto podría plantearse cuando el médico, por no informar sobre la posibilidad de someterse a ciertas pruebas genéticas predictivas, evita que la mujer conozca ciertas patologías fetales y por ello limitaría su derecho a interrumpir el embarazo bajo la indicación eugenésica cuando estuviera dentro de los plazos establecidos por ley. En este caso, se podrían formular las acciones de *wrongful life* y *wrongful birth* las cuales analizaremos más adelante.

2. NEGLIGENCIA EN LA TOMA DE MUESTRAS

Tras ofrecer a la pareja el sometimiento a unas pruebas determinadas –antenatal, prenatal o postnatal– para obtener un diagnóstico preciso, puede ocurrir que debido a la negligencia del médico al practicar la intervención se produzcan una serie de lesiones al feto, a la madre o a ambos. Incluso, en casos extremos se puede dar lugar a su muerte. En tal caso, el profesional sanitario responderá penal o civilmente de acuerdo con el supuesto concreto.

2.1. Las lesiones fetales

Frente a las nuevas formas de intervención en el embrión o feto que atentan contra su integridad, se ha planteado la necesidad de su protección y así el Código Penal de 1995 (CP95) introduce por primera vez el delito de lesiones al feto, en los arts. 157 y 158. Mediante estos artículos es posible que las actuaciones sobre el feto se realicen no solo por imprudencia o negligencia profesional –lesión fetal durante la toma de muestras para realizar diagnósticos predictivos–, sino también de forma dolosa –lesiones originadas al *nasciturus* como consecuencia de actividades experimentales–. No obstante, lo más frecuente es que la comisión del delito de lesiones al feto se realice por imprudencia, especialmente por actuaciones u omisiones de los profesionales de la salud, al tener estos más posibilidades de incidir sobre el feto directamente o a través del cuerpo de la madre, así como por su especial deber de cuidado durante el embarazo. Se trata de preservar al *nasciturus* de toda injerencia que pueda menoscabar de forma grave su integridad o salud física o psíquica, cuando la lesión sea originada en el período comprendido entre la concepción y el parto, aunque el menoscabo solo se conozca o se manifieste con posterioridad al nacimiento en cuyo caso será más problemático probar la relación de causalidad. Por tanto, se castigan las lesiones prenatales con consecuencias prenatales y postnatales.

Por tanto, el Código Penal de 1995 contiene:

³ Se ha visto cómo el derecho a la reproducción es una manifestación del derecho a la protección de la salud –en la lucha contra la esterilidad–. Constitucionalmente encontrarán apoyo en el artículo 43.1 y significaría en sentido estricto el derecho al tratamiento médico de lo que sea una enfermedad. LEMA ANON, Carlos, *Reproducción, poder y derecho. Ensayo filosófico-jurídico sobre las técnicas de reproducción asistida*, Ed. Trotta, Madrid, 1999, pp. 289 y ss.

- a) un tipo doloso que abarca la gravedad del resultado de la agresión (art. 157);
- b) un tipo básico imprudente –imprudencia grave–, donde existe una grave infracción del deber de cuidado por parte del sujeto activo (art. 158.1);
- c) un tipo agravado por imprudencia profesional (art. 158.2).

2.2. *El aborto imprudente*

Puesto que existe un aumento en las posibilidades de acceso e intervención en el embrión, cuando se redactó el Código Penal de 1995 se procedió a la tipificación del aborto imprudente, de acuerdo con la nueva situación. Así en el art. 146, incluido en el Título II, Libro II “Del aborto”, reza lo siguiente: “El que por imprudencia grave ocasionare un aborto será castigado con pena de arresto de doce a veinticuatro fines de semana. Cuando el aborto fuere cometido por imprudencia profesional se impondrá asimismo la pena de inhabilitación especial para el ejercicio de la profesión, oficio o cargo por un período de uno a tres años. La embarazada no será penada a tenor de este precepto”.

Con este tenor literal, se castiga únicamente la “negligencia grave” quedando impunes en el CP95 los supuestos de aborto mediando imprudencia leve, al no existir la correlativa falta de aborto por imprudencia leve.

Distinto supuesto de aborto imprudente se puede plantear durante el consejo genético cuando se realiza con base en un diagnóstico prenatal erróneo. En efecto, es posible que exista un error en el dictamen por parte del especialista encargado del mismo, apreciando la concurrencia de graves taras en el feto no existentes en realidad (diagnóstico de falso positivo), diagnóstico que servirá para llevar a cabo un posterior aborto embriopático⁴.

2.3. *Lesiones en la mujer gestante*

Cuando se utilizan técnicas invasivas para tomar las muestras necesarias con el propósito de proceder a un análisis genético, puede ocurrir que se produzca algún tipo de lesión en la mujer. El Código Penal de 1995 recoge en su Título III los delitos relativos a las lesiones, distinguiendo entre el tipo básico, uno privilegiado y cinco cualificados. Así, el artículo 152 trata la punición de los delitos imprudentes de lesiones. A continuación, solo voy a analizar la punición de los delitos imprudentes de lesiones provocados por un profesional (art. 152.3)⁵. El motivo es, precisamente, que durante el proceso del consejo genético si se produjera algún tipo de lesión, esta será con toda probabilidad imprudente, tal vez con la agravación de la imprudencia profesional grave.

2.4. *Muerte de la mujer gestante*

Excepcionalmente, puede ocurrir que al proceder a la toma de muestras pudiera producirse la muerte de la mujer. En efecto, dicho proceder se podría reconducir al delito de homicidio. En este sentido, el CP95 estipula que: a) quien por *imprudencia grave* causare la muerte de otro, será castigado, como reo de homicidio imprudente, con la pena de prisión de uno a cuatro años (art. 142.1); b) cuando el homicidio fuere cometido por *imprudencia profesional* se impondrá además la pena de inhabilitación especial para el ejercicio de la profesión, oficio o cargo por un período de tres a seis años (art. 142.3).

Estas conductas son delictivas, pero su equivalente venial se recoge en el art. 621.2, al estipular que aquellas personas que por *imprudencia leve* causaren la muerte de otra persona serán castigadas con la pena de multa de uno a dos meses.

⁴ Cuestión que analizaremos más adelante.

⁵ En este artículo 152.3 se dice que cuando los hechos referidos a las lesiones fueran cometidos por imprudencia profesional se impondrá la pena de inhabilitación especial para ejercicio de la profesión, oficio o cargo por un período de uno a cuatro años.

En relación con el art. 142.3, podemos observar que el homicidio por imprudencia requiere la producción de un resultado de muerte de la mujer embarazada, acaecido en el contexto hospitalario, es decir, se trata de imprudencias cometidas por profesionales y en el ejercicio de la profesión⁶. Además, se requiere que la imprudencia sea grave. También, habrá tantos delitos como resultados se deriven de una sola acción imprudente –en el supuesto al que nos referimos, podría producirse la muerte de una mujer a la vez que la del feto, teniendo en cuenta que este último resultado se incluiría en el delito de aborto–.

Nos venimos refiriendo a un homicidio imprudente grave; sin embargo, también puede plantearse una imprudencia leve y por consiguiente, constitutiva de falta. El artículo 621.2 del código penal prevé, en este caso, una falta de homicidio imprudente. En definitiva, cuando a lo largo de las pruebas pertinentes del consejo genético se produjera la muerte de la mujer por imprudencia profesional, dicho actuar será punible –aunque existiese consentimiento de la mujer al acto médico–, cuando la inobservancia grave del cuidado objetivamente debido sea demostrable.

3. NEGLIGENCIA EN LA VALORACIÓN E INTERPRETACIÓN DE LOS RESULTADOS

Cuando el consejero genético dispone de los resultados de las pruebas, ha de realizar la valoración y la interpretación de los mismos teniendo presentes todos los datos que ha obtenido hasta el momento sobre su paciente. En principio, si se ha actuado con la debida diligencia, si se ha estudiado el caso a conciencia y siempre que no se produzcan circunstancias espontáneas que malogren la situación, con toda seguridad, el diagnóstico será el correcto. No obstante, el problema puede surgir cuando debido a ciertas circunstancias se produce un error en el diagnóstico, con las consabidas consecuencias perjudiciales para el paciente y para el propio médico, puesto que este deberá hacer frente a su fallo y responder por vía civil o, incluso, penal.

Para poder estudiar con más detenimiento estos errores diagnósticos, vamos a plantear dos supuestos diferentes: cuando se trate de un falso positivo y cuando sea un falso negativo. En estos casos se puede plantear un ilícito penal o bien se puede generar responsabilidad civil y, por tanto, obligar a reparar los daños y perjuicios causados a las personas (art. 1902 CC)⁷.

3.1. Falsos positivos

Los identificados falsamente como positivos son casos en que los individuos examinados se identifican inicialmente como portadores del defecto genético, pero con posterioridad se descubre su inexistencia⁸. De acuerdo con estos resultados falsos positivos, las personas toman sus decisiones, reproductivas que en algunos supuestos pueden plantear repercusiones jurídicas, como en las siguientes circunstancias:

⁶ En relación con la negligencia profesional. CEREZO MIR, José, *Curso de Derecho Penal español. Parte General II*, Madrid, 1998 (sexta edición), pp. 151 y ss.; CARBONELL MATEU, J.C. / GONZÁLEZ CUSSAC, J.C., *Derecho Penal*, op. cit., p. 52.

⁷ Código Civil, art. 1902: "1. La ejecución de un hecho descrito en la Ley como delito o falta obliga a reparar, en los términos previstos en las Leyes, los daños y perjuicios por él causados. 2. El perjudicado podrá optar, en todo caso, por exigir la responsabilidad civil ante la Jurisdicción Civil".

⁸ KIEFFER G.H., *Bioética*, Ed. Alhambra Universidad, Madrid, 1983, p. 160.

Un supuesto típico es que el laboratorio que analiza el fluido amniótico detecte un feto con un mosaico de trisomía 13. El médico genetista responsable puede que no esté de acuerdo con este resultado y considere la posibilidad de que sea un falso positivo, bien porque el resultado es ambiguo o por considerar que hay un fallo del laboratorio. WERTZ, D.C. / FLETCHER, J.C., "Privacy and disclosure in medical genetics examined in and ethics of care", *Bioethics*, Vol. 5, Núm. 3, 1991, p. 223.

- a) El primer supuesto sería el recurso a un *aborto embriopático*⁹ cuando se cree que existen malformaciones fetales —creencia errónea provocada por un diagnóstico incorrecto—. En tal caso, para proceder al aborto embriopático, hubiera sido necesario que dos especialistas emitieran un dictamen médico previamente a la intervención, así como que el sujeto otorgase su consentimiento libre de vicios a dicha práctica. Posteriormente, otro médico sería quien realizaría la intervención. El controvertido planteamiento jurídico se presenta cuando los dictámenes precedentes a la intervención son erróneos. En ese caso, el profesional que emitió el dictamen erróneo será considerado como autor mediato imprudente, puesto que erróneamente infringió los deberes objetivos de cuidado ofreciendo un dictamen falso, el cual fue decisivo y con el cual se tenía dominio de la situación¹⁰. No obstante, este proceder —dictaminar erróneamente— no equivale a lesionar necesariamente, sino que necesita la conducta de otra persona que practique la intervención. Por consiguiente, este segundo sujeto —también médico— responderá como autor directo de un hecho doloso porque sabía lo que hacía y conocía los efectos de la intervención. Sin embargo, se puede decir que su actuar estaba amparado por un error de prohibición invencible¹¹ ya que el consentimiento es una causa de justificación (error sobre los presupuestos fácticos de una causa de justificación).
- b) Otro supuesto se plantearía cuando tras un diagnóstico preconceptivo erróneo se confirma que el futuro progenitor es portador de una enfermedad genética grave, y por tanto, en base a esa información el sujeto decide libremente recurrir a la *esterilización*¹² para evitar transmitir dicha enfermedad a su descendencia. En este supuesto el mismo médico que emitió el dictamen erróneo es quien procede a la intervención por lo que será considerado como un autor directo de un delito doloso de lesiones (art. 149 CP95) bajo la creencia

⁹ En España existen tres indicaciones médicas por las que se permite la interrupción del embarazo:

1º) Cuando sea necesario para evitar un grave peligro para la vida o la salud física o psíquica de la embarazada y así conste en un dictamen emitido con anterioridad a la intervención por un médico de la especialidad correspondiente, distinto de aquel por quien o bajo cuya dirección se practique el aborto. En caso de urgencia, por riesgo vital para la gestante, podrá prescindirse del dictamen y del consentimiento expreso.

2º) Cuando el embarazo sea consecuencia de un hecho constitutivo de delito de violación, siempre que el aborto se practique dentro de las doce primeras semanas de gestación y que el mencionado hecho hubiese sido denunciado.

3º) Cuando se presuma que el feto habrá de nacer con graves taras físicas o psíquicas, siempre que el aborto se practique dentro de las 22 primeras semanas de gestación y que el dictamen expresado con anterioridad a la práctica de aborto, sea emitido por dos especialistas de centro o establecimiento sanitario, público o privado, acreditados al efecto, y distintos de aquel por quien o bajo cuya dirección se practique el aborto.

¹⁰ Sobre esta cuestión, veamos LATORRE LATORRE, Virgilio (Coord.), "Lesiones al feto", *Mujer y Derecho Penal*, Tirant lo Blanch, Valencia, 1995, p. 203; CÓRDOBA RODA, Joan, "Configuración de la imprudencia en el ámbito sanitario en el nuevo código penal", *Derecho y Salud*, Núm. 2, Vol. 4, 1996, pp. 140 a 146; Laure FINEL, "La responsabilité du médecin en matière de diagnostic des anomalies fœtales", *Rev Dr Sanit Soc*, 33 (2), 1997, pp. 223 a 238; ROMEO CASANOVA, Carlos María, *El Derecho y la Bioética ante los límites de la vida humana*, Ed. Centro de Estudios Ramón Areces, 1994, pp. 405 y ss.

¹¹ Entiendo que ha de resolverse como un error de prohibición, es decir, de acuerdo con el art. 14.3 CP95 el sujeto estaría exento de responsabilidad penal. CEREZO MIR, José, *Curso de Derecho Penal*, op. cit., pp. 100 y ss.

¹² En relación con la esterilización de las personas el Código Penal estipula:

Art. 149: "El que causare a otro, por cualquier medio o procedimiento, la pérdida o la inutilidad de un órgano o miembro principal, o de un sentido, la impotencia, la esterilidad, una grave deformidad o una grave enfermedad somática o psíquica, será castigado con la pena de prisión de seis a doce años".

Art. 156: "No obstante, lo dispuesto en el artículo anterior, el consentimiento válida, libre, consciente y expresamente emitido exime de responsabilidad penal en los supuestos de trasplante de órganos efectuado con arreglo a lo dispuesto en la Ley, esterilizaciones y cirugía transexual realizadas por facultativo, salvo que el consentimiento se haya obtenido viciadamente, o mediante precio o recompensa, o el otorgante sea menor de edad o incapaz; en cuyo caso no será válido el prestado por estos ni por sus representantes legales.

Sin embargo, no será punible la esterilización de persona incapacitada que adolezca de grave deficiencia psíquica cuando aquella, tomándose como criterio rector el mayor interés del incapaz, haya sido autorizada por el Juez, bien en el mismo procedimiento de incapacitación, bien en un expediente de jurisdicción voluntaria, tramitado con posterioridad al mismo, a petición del representante legal del incapaz, oído el dictamen de dos especialistas, el Ministerio Fiscal y previa exploración del incapaz".

errónea de estar amparado por una causa de justificación (error de prohibición)¹³ dado que el consentimiento otorgado por el paciente no es válido, al hallarse viciado por la errada representación de la realidad que ha provocado a su vez aquel diagnóstico equivocado.

3.2. Falsos negativos

Los identificados falsamente como negativos son casos en los que la prueba inicial no detecta la condición de portador y se supone que los individuos están libres de anomalías cuando, de hecho, son heterocigóticos portadores.

Desde el punto de vista penal, si el médico comete un error de diagnóstico y no detecta malformaciones, de tal manera que la mujer no recibe la información adecuada para decidir sobre la interrupción del embarazo y el niño nace con taras graves, la conducta es atípica penalmente porque el médico no las causa¹⁴.

Por consiguiente, en este contexto deben abordarse las reclamaciones civiles que serían interpuestas contra los médicos –y, en ocasiones, contra las administraciones públicas– por su actuar negligente. En estas reclamaciones los progenitores solicitan una indemnización en nombre propio (*wrongful birth*) o en representación de su hijo (*wrongful life*).

A. Acciones de *wrongful pregnancy* o *wrongful conception*

A veces, los *errores médicos conducen a la concepción*, es decir, el médico incurre en un error que lleva al desenlace del embarazo de una mujer –embarazo no deseado por esta–. En definitiva, nace un niño sano pero no querido¹⁵. En este apartado entrarían los siguientes supuestos¹⁶: a) esterilizaciones fallidas o defectuosamente ejecutadas –operaciones fallidas de

¹³ Por otra parte, el error de prohibición del médico podrá ser vencible o invencible dependiendo de la dificultad técnica.

¹⁴ No cabe duda que conceptualmente ambos delitos admiten la comisión por omisión. Véase en este sentido, expresamente en relación con el delito de lesiones al feto por imprudencia: L. GRACIA MARTÍN / DIEZ RIPOLLES / LAURENZO, *Comentarios al Código Penal. Parte Especial, op. cit.*, pp. 624 y ss.

¹⁵ Una opinión que merece la pena ser mencionada por controvertida, y de la cual disiento, dice a este respecto que: "Un hijo no deseado, por no planificado (o por presentar alteraciones congénitas), se convierte en un 'indeseable'; y no solo porque sea un intruso, que perturba la paz familiar y el equilibrio psíquico de la madre y por ello no merezca la pena nacer, sino que llega incluso a decirse que no es una vida humana. Además, esta vida –la del niño que va a nacer– no se convierte en vida más que por el deseo que yo, mujer, tengo de ella. Por el contrario, jamás será vida contra mi propia voluntad, sino un amasijo de células malignas que quemará en mi cuerpo traicionado". Así lo afirma Gisflle Halini, la feminista francesa promotora de la legalización del aborto. A. SARMIENTO / G. RUIZ PÉREZ / J.C., MARTÍN, *Ética y genética. Estudio ético sobre la ingeniería genética*, Ediciones Internacionales Universitarias, Barcelona, 1996, p. 72.

Son varios los motivos por los que discrepo de las ideas planteadas en el párrafo anterior. El primero, porque llega a afirmar que una vida no deseada no merece la pena nacer, el segundo porque se desprecia la idea de que el feto sea una vida humana, y el tercero porque consideran al feto como una parte del cuerpo de la mujer. A mi parecer, los argumentos planteados son impensables, puesto que el feto, querido o no, sano o enfermo es una vida humana y, además, el hecho de que una vida no deseada no merezca la pena ser vivida, es una cuestión que la tendría que decidir el niño –sano o enfermo–. Téngase en cuenta que hay alternativas para los niños no deseados como es la de llevarlos a centros de acogida o darlos en adopción.

¹⁶ Véanse algunos supuestos en los que se da lugar a un embarazo no planeado, bien por actuación incorrecta del médico, bien por falta de información posterior a una intervención o por información escasa que conduce a un nuevo embarazo. Aunque el riesgo de vasectomía fallida por recanalización sea mínimo el médico debe comunicarlo. Véanse al respecto las siguientes sentencias españolas: a) Tribunal Supremo de 25 de abril de 1994 (Sala Civil); y de 27 de junio de 1997 (Sala Civil), de 20 de mayo de 1998; b) las Sentencias de la Audiencia Provincial de Badajoz de 22 de abril de 1991 (Sala Civil); y de Valladolid de 19 de mayo de 1993.

La existencia de información sobre el mismo riesgo (embarazo), pero en caso de ligadura de trompas, con una probabilidad del 0,4 a 0,5%, lleva a revocar una condena al INSALUD, frente a la alegación de perjuicios derivados del aborto practicado por razones de salud psíquica de la madre. Sobre este respecto véanse las Sentencias de la Audiencia Provincial de Zaragoza de 27 de mayo de 1995 (Sala Civil); de Palma de Mallorca de 16 de junio de 1994 (Sala Civil); y Valladolid de 19 de mayo de 1993.

Igualmente, podemos observar en la jurisprudencia extranjera acciones de *wrongful pregnancy* frente a los médicos que informaron de manera sesgada a los pacientes sometidos a operaciones esterilizantes. Véanse así, los supuestos de *Behrmann and Another v. Klugman* en Sudáfrica, o el caso de *Eyrs v. Measday* en el Reino Unido. SA STRAUSS, "Wrongful conception, wrongful birth and wrongful life: the first south african cases", *Med Law*, Núm. 15, 1996, pp. 162 y 163; ARGENT, V.P., "Failed Female Sterilization and the Law", *Medicine, Science and the Law*, Vol. 25, Núm. 2, 1985, pp. 137 a 142.

vasectomía o de ligaduras de trompas-; b) intervenciones esterilizantes realizadas correctamente, pero con tratamiento o información posteriores insuficientes, dando lugar a una concepción no deseada ni previsible. Así, por ejemplo, se ha de informar a los pacientes que durante un tiempo posterior a la intervención el uso de otras medidas anticonceptivas es necesario por formar parte del mismo tratamiento. De no proceder de esta manera puede producirse un embarazo posterior; c) interrupciones fallidas del embarazo.

A la vista de lo precedente, los padres que tienen un hijo no deseado por una negligencia médica –intervenciones fallidas, falta de información– demandan al facultativo para que este responda por su actuar, reparando el daño causado con una indemnización. Por tanto, son las acciones de *wrongful conception* las que darán lugar –cuando sea pertinente– a una responsabilidad civil médica y al consiguiente resarcimiento por los daños irrogados¹⁷. En estos casos se alegan dos razonamientos diferentes en los que se basa la indemnización: a) la aportación de una ayuda a la alimentación y crianza de los hijos nacidos en esas circunstancias; b) en el daño evaluable basado en las limitaciones físicas y laborales del tiempo de la gestación, así como en el impacto psicológico que produjo a la actora el hecho imprevisible del embarazo.

B. Acciones de *wrongful birth* y *wrongful life*

– Acciones de *wrongful birth*

Es una demanda interpuesta por los padres del hijo deficiente contra el médico. El consejero genético es responsable de un daño al no proponerle a una mujer una serie de pruebas, o bien, al no detectar o no avisar a la mujer embarazada sobre la enfermedad o anomalía que sufre su feto, a tiempo de que esta pueda abortar amparada por la Ley. Entonces, se permite que la mujer ejerza esta acción contra el médico, puesto que debido a su negligencia le privó de la oportunidad de tomar una decisión informada sobre la continuidad o interrupción de su embarazo. Los demandantes reclaman una indemnización por el daño consistente en: a) el quebranto moral¹⁸; y b) el quebranto económico derivado de haber tenido un hijo aquejado con una enfermedad o anomalía genética.

Remitiéndonos al derecho comparado en lo que a estas demandas se refiere, podemos comprobar que en Alemania la jurisprudencia ha aprobado reclamaciones de *wrongful birth* desde 1980. Los primeros casos en los que se aceptaron estas demandas consistieron en una malograda esterilización, y en un fallo en el diagnóstico de una enfermedad muy común en Alemania (rubéola), evitando con ello el proceder a un aborto legal¹⁹.

Por otra parte, en los Estados Unidos de América, en Francia y en el Reino Unido, se admiten acciones contra los médicos basadas en su negligencia por utilizar de forma dañosa para el feto las técnicas de diagnóstico prenatal²⁰.

En España, como veremos más adelante, son escasas las sentencias existentes al respecto hasta el momento, pero poco a poco va en aumento su número, gracias al conocimiento que se tiene, cada vez mayor, sobre la posibilidad de ejercitar dichas reclamaciones civiles.

¹⁷ Remitámonos a las sentencias españolas: a) del Tribunal Supremo: de 25 de abril de 1996, Sala Civil; b) Audiencia Provincial de Palma de Mallorca de 16 de junio de 1994.

¹⁸ Actualmente, predomina la idea de “daño moral” representado por el impacto o sufrimiento psíquico o espiritual que en la persona pueden producir ciertas conductas, actividades o incluso resultados, tanto si implican una agresión directa o inmediata a bienes materiales, cual si el ataque afecta al acervo extrapatrimonial o de la personalidad (ofensas a la fama, al honor, honestidad, muerte de persona allegada, destrucción de objetos muy estimados por el propietario, etc. DE ANGEL YAGÜEZ, Ricardo, *Tratado de responsabilidad civil*, Ed. Civitas, Madrid, 1993, p. 678.

¹⁹ Véase el estudio de este caso en: BERNAT, Erwin, “Informed consent and wrongful birth: the Austrian Supreme Court’s approach”, *Med Law*, Núm. 11, 1992, p. 70; JACKSON, Anthony, “Wrongful life and Wrongful birth”, *The Journal of Legal Medicine*, Núm. 17, pp. 349 y ss.; DICKENS, B., “Wrongful birth and life, wrongful death before birth, and wrongful law”, *Le Bioéthique, ses fondements et ses controverses*, op. cit., pp. 85 y ss.

²⁰ KNOPPERS, Bartha Maria, “Modern Birth Technology and Human Rights”, *The American Journal of Comparative Law*, Vol. 33, 1985, p. 4.

– Acciones de *wrongful life*

Se trata de la demanda que interpone el hijo que ha nacido con alguna enfermedad o anomalía contra el médico que actuó con negligencia²¹. Hemos de puntualizar que cuando se habla de acciones entabladas por el hijo son demandas que pueden ser formuladas por sus representantes legales –padres o tutores–, pero en nombre de aquel. Por ello, es frecuente que al demandar los padres lo hagan por el doble concepto de *wrongful birth* (por ellos mismos) y de *wrongful life* (en nombre del hijo)²². La causa que motiva la acción de *wrongful life* es esencialmente la reclamación por la negligencia o la *mala praxis* médica. En esta acción, el niño no alega que la negligencia del personal sanitario fuera la causa de su lesión o de su enfermedad, sino que la negligencia dio lugar a su nacimiento²³. Por ello, solicita al médico que le indemnice en concepto de: a) los daños económicos que acarrea su vida enferma (educación especial, cuidados médicos, etc.); b) el hecho mismo de haber nacido, puesto que considera que hubiera sido mejor para él no haber nacido que vivir en las condiciones en las que lo hace.

Podemos ver que a raíz de lo anterior surgen dos nuevos planteamientos relativos a la existencia o no de dos posibles derechos: el derecho a no nacer y el derecho a nacer con una mente y un cuerpo sanos.

a) Derecho a no nacer

De este pretendido derecho a no nacer, hay autores que muestran el posible dilema que podría plantearse al niño disminuido si le dieran a escoger entre nacer o no nacer. A este respecto se argumenta que si los niños tuviesen la oportunidad de decidir, es posible que algunos prefiriesen no haber nacido, mientras que otros, con minusvalías graves, estarían a favor de la vida.

Hay autores que estiman que no todos los tipos y calidades de vida han de ser ciegamente preservados²⁴, incluso consideran que el nacimiento en ciertas circunstancias puede suponer

²¹ DE ANGEL YAGÜEZ, Ricardo, "Diagnósticos genéticos prenatales y responsabilidad (Parte I)", *Rev Der Gen H*, Núm. 5, *op. cit.*, p. 109; CHAPMAN S., "Debating the question of "wrongful life", *Med Law*, Núm. 1, 1982, pp. 105 a 107; y LEHR, G.M. / H.L. HIRSH, H.L., "Wrongful conception, birth and life", *Med Law*, Núm. 2, 1983, pp. 199 a 208; Thomas De Witt ROGERS, "Wrongful life and wrongful birth: medical malpractice in genetic counselling and prenatal testing", *South Carolina Law Review*, Vol. 33, 1982, pp. 713 a 757; George J. ANNAS, "Righting the Wrong of Wrongful life", *Hast Cent Rep*, February, 1984, pp. 8 a 10.

²² G.H. KIEFFER, *Bioética*, *cit.*, p. 160.

Asimismo, veamos un ejemplo que considero muy significativo y que se produjo en la República Federal de Alemania: Una mujer que padecía hemofilia se hizo un diagnóstico prenatal para interrumpir su embarazo si el feto padecía la enfermedad o bien para continuar con el embarazo si el feto era sano. Tras una serie de pruebas se diagnosticó la salud del hijo. No obstante, nació con anomalías. En síntesis, se produjo un error en el diagnóstico, más concretamente un falso negativo. Ante esta situación la mujer demandó al médico (1ª demanda) en concepto de indemnización por daños y perjuicios que le supondría la vida de esa persona nacida con discapacidad. El marido demandó asimismo al médico (2ª demanda) por el mismo concepto que su mujer. Además, en beneficio del hijo, los dos padres demandaron al médico (3ª demanda), por el sufrimiento que le suponía al hijo tal situación. También en nombre del hijo demandaron al médico (4ª demanda) por lo que suponía su mantenimiento si sobrevivía de esa situación. Finalmente, la mujer demandó al médico (5ª demanda) por el hecho de haber sufrido depresiones derivadas del sufrimiento de su hijo. DEUTSCH, Erwin, "Gene Technology in Medical Diagnosis and Criminal Procedure and Liability for Malpractice in Germany", *Med Law*, 1990, pp. 756 y ss.

²³ BOUTCHEE, Kathy, "Genetic counselling and medical malpractice: recognizing a cause of action for wrongful life", *Thurgood Marshall Law Review*, Vol. 8, 1983, p. 168.

²⁴ En ocasiones estas acciones de *wrongful life* plantean un conflicto de valores no entre la felicidad del niño o su desgracia, sino entre la felicidad de los padres o el deber de respetar la vida humana, incluso disminuida. No obstante, hay cuestiones que se nos plantean a raíz de esta materia: ¿tenemos el derecho a dejar vivir mártires en nombre del respeto al ser minusválido?, ¿tenemos el derecho a hacer mártires en nombre del respeto a la vida?, ¿tenemos, en algunos casos, el derecho de sacrificar por nuestra felicidad el respeto a la vida humana disminuida?, ¿tenemos el deber absoluto de sacrificar nuestra felicidad, es decir, al respeto absoluto de la vida humana? MALHERBE, J., "Estatuto personal del embrión humano: ensayo filosófico sobre el aborto embriopático", *op. cit.*, pp. 94 y 95.

un perjuicio no solo para el hijo en sí, sino también para el resto de la sociedad. Así, son tres los planos²⁵ sobre los que se puede situar el perjuicio que provoca el nacimiento de un ser disminuido:

1. El del niño aquejado de una deficiencia física o mental, fuente de sufrimientos para él y para sus padres.
2. El del Estado, puesto que la seguridad social se hace cargo de la salud pública y deberá soportar los gastos, a menudo muy onerosos, de la asistencia que necesitará el niño durante meses o años.
3. El de la humanidad, si llega a procrear el portador de una tara habiendo posibilidad de transmitirla, y por tanto, de hacer aumentar el número de taras que comprometen el patrimonio genético de la familia y de la humanidad.

En efecto, el primer supuesto supone que no siempre ha de preservarse toda vida humana, sino que ha de mantenerse cierto nivel de calidad de vida. De hecho, parece irresponsable tener descendencia cuando se conoce fehacientemente y antes del embarazo se le va a transmitir una enfermedad grave e incurable. Así, el respeto a la dignidad humana y el principio de *alterum non laedere*, parecen que responden a la defensa de esta premisa.

En cuanto al perjuicio que puede suponer al Estado, dicho planteamiento pierde consistencia puesto que la política estatal no obliga a la interrupción del embarazo en caso de anomalías fetales. Por el contrario, el Estado está obligado a proteger a los niños para que gocen de la protección prevista en los acuerdos internacionales que velan por sus derechos (art. 39.4 CE). Asimismo, les compete a los poderes públicos organizar y tutelar la salud pública a través de medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios (art. 43.2 CE). Finalmente, y de manera más directa, los poderes públicos tienen la obligación de realizar una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán, especialmente, para el disfrute de los derechos que la Constitución otorga a todos los ciudadanos (art. 49 CE).

En relación con el perjuicio que ese ser disminuido puede causar en la humanidad si llega a procrear, tenemos que decir que, actualmente, las investigaciones científicas y los avances tecnológicos están encaminados a mejorar, entre otras cosas, la salud de los individuos, la reproducción, la aplicación de terapias génicas, etc.

Desde un enfoque jurídico, podemos decir que ese derecho a no nacer no tiene cabida en el ordenamiento jurídico español porque significaría que tiene que existir una titularidad y el nacido no podría ejercerla; es por tanto, una imposibilidad categórica.

b) Derecho a nacer con una mente y un cuerpo sanos

Según Kieffer²⁶, es correcto y bueno utilizar todos los medios y tecnologías necesarias para asegurar que los niños estén sanos. Además, ante un conflicto de intereses entre el derecho a la reproducción de la pareja y el derecho de la descendencia a nacer sana –en la medida de lo posible– hemos de decantarnos por el último teniendo en cuenta una ponderación de intereses (costo económico, atención asistencial que requiere la persona deficiente, sufrimiento que se genera tanto en el hijo como en la pareja, etc.). No obstante, con independencia de la clasificación moral que nos reporte este actuar ni el derecho ni la sociedad pueden entrometerse con normas jurídicas en la vida familiar e íntima de las personas.

²⁵ SARMIENTO, A. / RUIZ PÉREZ, G. / MARTÍN J.C., *Ética y genética. Estudio ético sobre la ingeniería genética*, Ediciones Internacionales Universitarias, Barcelona, 1996, pp. 83 y 84.

²⁶ G.H. KIEFFER, *Bioética*, op. cit., pp. 143 y 144.

No obstante, si es durante el embarazo cuando se averigua la anomalía fetal, la situación se presenta distinta. En efecto, no se puede decir que los padres actuaron de manera irresponsable al procrear y tampoco si deciden seguir adelante con el embarazo. De hecho, interrumpir el embarazo es un derecho que se le otorga en determinadas circunstancias a la mujer, pero no es una obligación que se le impone cuando se conozca, previamente, que su hijo nacerá afectado por una enfermedad, por muy grave que esta sea.

Se habla de un *derecho a nacer sano*²⁷; sin embargo, no se encuentra regulado como tal derecho en ninguna legislación. En concreto, en la legislación española se regula el derecho a la integridad física y moral como derecho fundamental (art. 15 CE) y el derecho de protección de la salud (art. 43 CE). Es evidente que ninguno de estos derechos abarca el que ahora tratamos. Además, el reclamar el derecho a nacer sano –incluso, cuando la alternativa sea no nacer– supone una dificultad práctica de medir los daños y la imposibilidad de comparar la vida defectuosa con la no existencia. Por eso, frente a esta situación, los tribunales tienden a hacer una comparación diferente: la vida deficiente frente a una vida sana.

En conclusión, de estas argumentaciones se deriva que no puede ser exigido legalmente el derecho a nacer con una mente y un cuerpo sanos porque estas características dependen de muchos factores.

Teniendo en cuenta estos dos incisos (derecho a no nacer y derecho a nacer con una mente y un cuerpo sanos), y tomando el tema relativo a las acciones civiles de *wrongful life*, hemos de decir que los tribunales norteamericanos no solían estimar estas demandas alegando diversos motivos para su rechazo, entre los cuales se encuentran las siguientes²⁸: 1º) Que el demandante no sufría daños reconocibles por la ley, 2º) Dificultad de medir los daños e imposibilidad de comparar una vida deficiente con la no existencia²⁹, 3º) Los principios de orden público relativos a la santidad de la vida militan en contra de la reclamación del hijo³⁰. Fue a partir del año 1977 cuando algunos tribunales comenzaron a estimar demandas de *wrongful life*³¹. De hecho, el caso *Park v. Chessin* en New York, consistió en que una niña afectada por una enfermedad poliúística del riñón, demandó al médico por informar de

²⁷ Alusión a este derecho la hacen Powledge y Sotillo, al decir: "La buena salud genética es también un derecho fundamental de todo recién nacido: el derecho a nacer con mente y cuerpo sano. POWLEDGE, Tabitha / SOTILLO, S., "Prenatal diagnosis. The past and the future", *Hast Cent Rep*, 1974, pp. 11 a 13.

²⁸ De acuerdo con estas argumentaciones se rechazaron demandas de *wrongful life* en casos como el de *Gleitman v. Cosgrove* del tribunal de Nueva Jersey, cuya demanda se estableció porque el niño había nacido con serias deficiencias como consecuencia de la rubéola sufrida por su madre durante el embarazo; el demandante alegaba que los médicos demandados habían cerrado el paso a la posibilidad del aborto al informar erróneamente a sus padres, puesto que les habían asegurado que la infección no produciría efecto alguno en la criatura concebida. Igualmente, en el caso de *Berman v. Allan*, en el que el tribunal manifestó que la vida incluso con algún tipo de deficiencias es más preciada que la no vida. Cynthia COHEN, B. "Give Me Children or I Shall Die. New Reproductive Technologies and harm to Children", *Hast Cent Rep*, March-April, 1996, p. 22; PARKER, Carey "Some ethical and legal aspects of genetic counselling", *Developments in Human Reproduction and their Eugenic, Ethical Implications*, C.O. Carter (ed.), The Eugenic Society, London, 1983, pp. 55 y ss.

²⁹ E.g., *Bernan v. Allen*, (1979); *Eisbrenner v. Stanley* (1981); *DiNatale v. Lieberman*. (1981) en KNOPPERS, B.M., "Modern Birth Technology and Human Rights", *cit.*, p. 5; también, en el caso *Zeitsov v. Katz*, se debaten estos dos conflictos de opiniones. D. HEYD, *Genetics. Moral issues in the creation of people*, *op. cit.*, pp. 21 a 38; Joel LEVI, "Wrongful life decision in Israel", *Med Law*, Núm. 6, 1987, pp. 373 a 374.

³⁰ CARMÍ, Amnon "Wrongful life: An Israeli Case", *Med and Law*, Vol. 9, 1990, pp. 777 a 781. Sobre este principio de la santidad de la vida, véanse: STEINBOCK, Bonnie, "The Logical Case for "Wrongful life", *Hast Cent Rep*, April, 1986, pp. 15 a 20; PROCACCIO, Joseph A., "Life v. Quality of Life: The Dilemma of Emerging Medical-Legal Standards", *Medical Trial Technique Quarterly*, Vol. 29, 1983, pp. 45 a 60; TEFF, Harvey, "The action for wrongful life in England and the United States", *International and Comparative Law Quarterly*, Vol. 34, 1985, pp. 423 a 441; KEYSSELINGK, Edward W., "Sanctity of life or quality of life in the context of ethics, medicine and law", *The Law Reform Commission of Canada*, Ottawa, 1979, pp. 1 a 157; HANAFIN, Patrick., "Reproductive Rights and the Irish Constitution: From the Sanctity of Life to the Sanctity of Autonomy?", *European Journal of Health Law*, Vol. 3, 1996, pp. 179 a 188.

³¹ BOUTCHEE, K., "Genetic counseling and medical malpractice: recognizing a cause of action for wrongful life", *Thurgood Marshall Law Review*, Vol. 8, 1983, pp. 164 y ss.

forma inadecuada a sus padres sobre el posible padecimiento. En este caso, el tribunal consideró que la niña no reclamaba daños por haber nacido, sino por el dolor sufrido después de su nacimiento por una actuación de los médicos anterior a la concepción. Igualmente, se siguió este criterio para admitir la acción de *wrongful life* en el caso *Turpin v. Soritini* en California el año 1982, donde se defendió dicha reclamación como una forma de *mala praxis* médica. El resultado fue que se estimó la demanda y el médico tuvo que indemnizar por los gastos extraordinarios y médicos que sufriesen durante la vida del hijo, puesto que este tipo de gastos son susceptibles de cálculo con razonable precisión.

Asimismo, en Francia, es de destacar la Sentencia del Tribunal de Casación de 17 de noviembre de 2000 en la que también se resolvió una demanda de *wrongful life* con similares fundamentos jurídicos. El tribunal francés también en este caso falló a favor de la indemnización en favor del niño deficiente³².

En el caso español, la jurisprudencia en relación a las acciones de *wrongful life* y de *wrongful birth* es relativamente escasa hasta el momento pero, poco a poco, se están presentando más supuestos debido a la información que se le ofrece a las personas para poder ejercitar por vía civil dichas reclamaciones. En efecto, hemos estudiado reclamaciones de *wrongful birth*, en la que los padres demandan a los facultativos. Sin embargo, en España, no se han presentado demandas de *wrongful life*, exclusivamente, en las que el reclamante es únicamente el hijo a través de sus representantes legales o tutores. El motivo es, principalmente, que en la actualidad estas reclamaciones se realizan al mismo tiempo, es decir, los padres demandan en el mismo proceso, a los profesionales sanitarios –médicos y en ocasiones a la administración pública³³–, en nombre propio (*wrongful birth*) y en representación de su hijo (*wrongful life*).

³² Se trata de una sentencia sin precedentes en Europa y por ello se considera oportuno mencionarla.

Los hechos sucedieron de la siguiente manera: La madre de Nicolás Perruche había padecido una rubéola durante el embarazo y afirmaba su voluntad de abortar si el feto estaba afectado por la infección. No obstante, los médicos diagnosticaron –erróneamente– la ausencia de contagio y nació su hijo Nicolás deficiente profundo, sordo y casi ciego. Tras el nacimiento en 1983, los padres de Nicolás, en nombre de este, demandaron al médico, puesto que por su negligencia había nacido el niño.

En un primer momento, un tribunal de Orleans rechazó la posibilidad de una indemnización al hijo con el argumento de que un ser humano no es titular del derecho a nacer o no nacer, a vivir o no vivir. Sin embargo, el caso llegó a la Corte de Casación que, tras debatirlo, se pronunció a favor del demandante.

A raíz de esta sentencia, una semana más tarde en Francia, cien familias con hijos deficientes demandaron al Estado francés alegando el “derecho a no nacer” que había reconocido en la sentencia precedente.

³³ En ocasiones, las administraciones públicas (central o autonómicas) pueden ser demandadas en el caso de que los servicios prestados por el profesional sanitario estuvieran englobados dentro de los servicios públicos. Por tanto, habrá responsabilidad directa o solidaria de la Administración para asegurar la indemnización del perjudicado. No obstante, en este supuesto se plantea la disyuntiva de determinar ante qué jurisdicción habrá que interponerse dicha demanda contra la administración pública, puesto que la controversia se centra, en si la competencia para conocer de estas reclamaciones corresponde al orden civil, al contencioso-administrativo o al social –tengamos en cuenta que cuando se comenten delitos en la realización de ciertas prestaciones la competencia no suscita duda alguna: el orden penal–.

Antes de la reforma de Ley de la Jurisdicción Contencioso-Administrativa y de la Ley Orgánica del Poder Judicial aprobada el 25 de junio de 1998 se declaraba competente al orden civil no solo para conocer de las reclamaciones de indemnización que se dirigían únicamente contra los profesionales sanitarios, sino también para conocer de las reclamaciones de indemnización dirigidas contra el Insalud. Asimismo, el orden civil afirmaba su competencia cuando las reclamaciones se encontraban dirigidas únicamente contra el Insalud, al entender que en la prestación de la asistencia sanitaria la entidad pública no actuaba en el ejercicio de sus facultades soberanas, como parte de la Administración del Estado, sino como entidad privada, de tal forma que la relación entre el beneficiario de las prestaciones sanitarias y el Insalud era una relación de derecho privado (STS de 30 de julio de 1991). Para el orden contencioso-administrativo, la reclamación de la indemnización por daños causados en la asistencia sanitaria del Insalud suponía una exigencia de responsabilidad a un ente administrativo por lo daños producidos por el funcionamiento del servicio de sanidad, que era un servicio público. Se trataba de un supuesto de responsabilidad patrimonial de la Administración. Finalmente, el orden social entendía que las reclamaciones de indemnización por daños sufridos en la prestación de la asistencia sanitaria de la Seguridad Social, cuando el beneficiario era una persona protegida por el sistema de Seguridad Social, se fundaba en la responsabilidad que recaía sobre la entidad gestora de “hacer efectiva la prestación... que llevaba a cabo la asistencia sanitaria con el propósito de restablecer la salud” (STS de 5 de junio de 1991).

Las primeras y, a la vez, más recientes sentencias españolas sobre acciones de *wrongful birth* tenemos por una parte las resultantes de los Juzgados de Primera Instancia³⁴, y por otra, las sentencias de Tribunal Supremo, en las que profundizaremos debido a su carácter novedoso y a sus diferentes argumentaciones y fallos. En primer lugar, tenemos la sentencia del Tribunal Supremo de 6 de junio de 1997, en la que la mujer recurrente reclama al médico el incumplimiento de su obligación de comunicarle, a la mayor brevedad posible, el fracaso de las pruebas de diagnóstico prenatal que se le practican. De hecho, la comunicación a tiempo de dicho fracaso habría permitido la repetición de las mismas, pues había plazo suficiente para proceder a interrumpir el embarazo dentro del plazo legal permitido. No obstante, no se le dio a la mujer esta posibilidad y nació posteriormente un hijo con síndrome de Down, lo que precisa una atención fija permanente y por lo común asalariada. Todo lo cual hace posible y hasta lógico, el montante de la suma reclamada (cincuenta millones) por la parte recurrente al Servicio Valenciano de Salud y al médico solidariamente.

Dos años más tarde, el Tribunal Supremo el 4 de febrero de 1999 dictó la última sentencia, en un caso que viene a ser parecido al anterior³⁵; sin embargo, desestima el recurso de casación de los padres demandantes y absuelve de la demanda a los demandados Instituto

No obstante, tras la reforma de 1998 el panorama cambia, puesto que el paciente no podrá reclamar al médico su responsabilidad civil en los tribunales, sino que únicamente podrá demandar a la administración sanitaria ante la jurisdicción Contencioso-Administrativa y posteriormente, esta reclamará —en expediente separado— al médico en el caso de que hubiera existido dolo, culpa o negligencia grave. De esta manera, también entrarían en juego los artículos 144 y 145.1 de la Ley de Régimen Jurídico de la Administración del Estado según los cuales los daños causados por el personal al servicio de la Administración se imputan a esta, y a ella se exigen directamente. Ello supone que el médico no tendrá que ser parte en el proceso contencioso contra la Administración sanitaria, pero podrá hacerlo, si lo desea, para defender su inocencia, en previsión de que el Insalud o los servicios de salud traten de repercutir en él la indemnización que en su caso se decrete. En definitiva, el art. 2 de la LJCA establece que no podrá ser demandada la Administración ante los órdenes civil o social. Lo que conlleva que el Insalud y sus homólogos escapen de la férrea exigencia reinante en la Sala Civil del TS, que como podemos observar, estaba aplicando unos parámetros más rigurosos que los que aplica la Sala Contencioso-Administrativa.

Véase más ampliamente sobre esta cuestión: FERNÁNDEZ GONZÁLEZ, M^a Begoña, "La responsabilidad civil del médico: su incidencia en las técnicas de reproducción asistida", *Actualidad Civil*, Núm. 42, noviembre, 1997, pp. 1073 y ss; DESDENTADO DAROCA, Eva, "La determinación del orden jurisdiccional competente para conocer de las reclamaciones de indemnización por daños causados en la prestación de la asistencia sanitaria de la Seguridad Social (Comentario al auto de 7 de julio de 1994 de la Sala de Conflictos de Competencia del Tribunal Supremo)", *Revista de Administración Pública*, 1995, pp. 309 a 326; PANTALEÓN PRIETO, Fernando, *Responsabilidad médica y responsabilidad de la administración*, Madrid, 1995, pp. 15 a 54.

³⁴ Comenzando por las sentencias más recientes tenemos: SJPI de 10 de febrero de 1999 de Barcelona (Núm. 32). En este caso, se ejercita por la parte actora una reclamación de los daños y perjuicios producidos por la actuación negligente de los profesionales médicos que la asistieron en su embarazo, al no detectarse dentro del período legal de interrupción del embarazo las malformaciones que afectaban al feto, sin que tampoco se les informara suficientemente al respecto, privándoles con ello de la posibilidad de ejercitar la opción de interrupción legal del embarazo y llevando de ese modo su embarazo a término, encontrándose de modo sorpresivo con malformaciones congénitas, circunstancias estas que le producen daños derivados de la asistencia permanente que necesita su hijo y daños morales de sus padres que precisan de asistencia psicológica continua. Asimismo, se ejercita acción contra los centros a que pertenecían los mismos y los organismos públicos de los que dependían. Finalmente, la sentencia dictó el fallo estimando parcialmente la demanda de los padres y de estos en representación de su hijo sobre responsabilidad extracontractual. Por consiguiente, se condena abonar la cantidad de treinta millones de pesetas para los padres y asimismo abonar al hijo en la persona de sus representantes legales —sus padres— la cantidad de setenta millones de pesetas. Esta es la valoración del daño causado, incluyendo todos los conceptos: impacto psíquico por tener un hijo deficiente que nunca previsiblemente podrá valerse por sí mismo, atención fija permanente dadas las graves e irreversibles malformaciones, y el daño moral.

STSJ de Madrid de 1 de junio de 1994, Sala de lo Social. Se trata de una demanda entablada por una mujer contra el Instituto Nacional de la Salud. Se le había prescrito la realización de una prueba prenatal, debido a su edad. Efectuada la misma, esta resultó fallida y, existiendo aún posibilidades de practicarla de nuevo, no se hizo hasta que ya había transcurrido el plazo legal para abortar, por lo que nació un niño con deficiencias. La sentencia declaró que la falta de diagnóstico prenatal impidió a la actora acogerse a su derecho a interrumpir el embarazo por malformación del feto.

SJPI de 26 de septiembre de 1994 de Bilbao (Núm. 11) se absolvió a los demandados porque tras las pruebas se entendió que no hubo deficiencia de *praxis* médica durante el proceso de las pruebas prenatales.

³⁵ En este caso, los actores alegaban que la mujer acudió al Hospital de Béjar a consulta ginecológica al encontrarse embarazada, siendo controlada la gestación por la doctora O.M.; realiza las oportunas visitas, se somete

Nacional de la Salud y a una doctora³⁶. En efecto, el Tribunal Supremo declaró que no todo daño es indemnizable por grave que sea, si antes no se prueba que trae causa directa en la intervención médica y, precisamente, en este caso se rechazó la demanda por el nacimiento de un hijo con malformación congénita grave, ya que los hechos demostraban que la ginecóloga se ajustó a los protocolos realizando las ecografías oportunas. En definitiva, lo que quiso hacer el Tribunal Supremo fue sentar doctrina en lo referente a las acciones de *wrongful birth*: si la posibilidad de haber recurrido al aborto –en cuanto frustrada– puede constituir soporte jurídico para poder reclamar una indemnización.

Entre estas dos sentencias se pueden apreciar particularidades propias y contradicciones entre ambas, por lo que analizaremos las cuestiones más relevantes que se plantearon y la forma en que se resolvieron en dichas sentencias³⁷.

En cuanto a la *carga de la prueba*, la mayoría de los casos, la jurisprudencia ha establecido el criterio de presunción de culpa y, por tanto, de inversión de la carga de la prueba, donde el demandado es quien debe demostrar que no hubo culpa en su actuación. Sin embargo, este criterio no se sigue en estos supuestos, en los que para que el profesional pueda ser condenado ha de demostrarse su conducta negligente o culpable, e incumbe al perjudicado probar la culpa del médico demandado. En definitiva, que el paciente ha de acreditar los daños que el personal sanitario le ha causado y, además, ha de probar que este no actuó de acuerdo con la *lex artis*.

En estas dos sentencias del Tribunal Supremo, que estamos tratando, la culpa de los demandados y codemandados se analizó de diferente manera. De una parte, la STS de 1997, encontró culpa en la actuación de la doctora codemandada y por ello, admitidas las demás premisas, pudo condenarse a la Administración sanitaria al amparo del art. 1903 Código Civil. Por el contrario, la sentencia posterior absolvió a la doctora codemandada, puesto que su actuar se adaptó completamente a la *lex artis* y también absolvió al Insalud por el hecho de que la técnica de diagnóstico ecográfico que se aplicó a la actora fue la propia de las circunstancias de su embarazo: de bajo riesgo. Por ello, su condena tampoco era posible por el art. 1903, y tampoco por el art. 1902 del CC.

Otro problema radica en que uno de los elementos decisivos para poder imputar la responsabilidad y la consiguiente condena a los profesionales de la medicina, que actúen de forma negligente durante el proceso del consejo genético, es determinar la *relación de causalidad* existente entre la conducta del médico y el daño causado. No obstante, esta relación de causalidad introduce dificultades en el enjuiciamiento de estos casos, dado que, por definición, en los comportamientos omisivos no existe en sentido estricto causalidad y hay que recurrir por ello a otros criterios de imputación objetiva del resultado. Veamos algunos de los problemas que plantea la relación de causalidad en nuestro ámbito de estudio.

a las pruebas necesarias con el fin de controlar el peso, la tensión arterial, semana de gestación, altura uterina, etc., informándose a los actores de que se trata de un embarazo normal, sin anomalías, según se deduce de las valoraciones ecográficas. El parto se produce y se da a luz a una niña que sufre múltiples anomalías congénitas. Entonces, los actores manifestaron que si se hubieran realizado ecografías de mayor precisión se habría detectado la malformación fetal y se les habría informado debidamente. Por tanto, debido a la falsa información recibida, se les ha privado de la posibilidad de ejercitar sus derechos, en concreto la interrupción legal del embarazo, causando perjuicios a la niña y a ellos mismos. Como fundamentación jurídica se invocaba, respecto a la doctora demandada, el art. 1902 y en el 1104 del CC. En relación con la Administración codemandada, se basa su responsabilidad en el artículo 1903.1 y 1903.4 del CC.

³⁶ No obstante, en un voto particular del Sr. García Varela se defendió la estimación de la demanda.

³⁷ Véase más ampliamente sobre el estudio detallado de estas sentencias: EMALDI CIRION, Aitziber, *El consejo genético y sus implicaciones jurídicas*, Ed. Cátedra Interuniversitaria Fundación BBVA-Diputación Foral de Bizkaia de derecho y genoma humano, Universidad de Deusto-Universidad del País Vasco/EHU y Ed. Comares, Bilbao-Granada, 2001, pp. 300 y ss; DE ANGEL YAGÜEZ, Ricardo, "La segunda sentencia dictada por la Sala Primera del Tribunal Supremo en un caso de Wrongful birth (4 de febrero de 1999). ¿Está en contradicción con lo resuelto en la sentencia de 6 de junio de 1997 sobre el mismo problema?", *Rev Der Gen H*, Núm. 10, Bilbao, 1999, pp. Asimismo, véase al respecto de la Sentencia de 6 de junio de 1997 el comentario que hace: GARCÍA VARELA, Román, "El diagnóstico del síndrome de down y la responsabilidad médica", *La Ley*, 8 de octubre 1997; DIEZ-PICASSO GIMÉNEZ, Gema, "La imposibilidad de abortar: un supuesto más de responsabilidad civil", *La Ley*, 15 de junio de 1998, pp. 1 a 8.

- a) En el supuesto del diagnóstico preconceptivo, cuando la negligencia que se le impute al profesional de la medicina sea la de no haber aconsejado a la pareja el sometimiento a la práctica de ciertas pruebas, el consejero genético puede alegar que aun cuando se hubieran llevado a cabo y se hubieran practicado de un modo correcto, descubriendo en la pareja la posibilidad de transmitir a su descendencia algún tipo de anomalía, dicha pareja hubiera decidido procrear igualmente. Es decir, el médico argumenta que el hecho del embarazo no es imputable a su negligencia porque entre su culpa y el hecho del embarazo hubo la interferencia de un hecho voluntario como fue la decisión de los progenitores de concebir³⁸.
- b) Otro supuesto es cuando no se ofrece la práctica de una prueba genética predictiva –pongamos de ejemplo una prueba de diagnóstico prenatal³⁹, cuando la misma se realizó incorrectamente, o bien, cuando los resultados no fueron los correctos. En este supuesto, el problema en materia de relación de causalidad está en el concepto de los cursos causales no verificables⁴⁰. De hecho, en la primera sentencia se considera imprescindible que la madre declare que habría abortado si hubiese conocido la situación fetal anormal. Esta es una circunstancia curiosa porque el tribunal considerará que existe daño solo sobre la base de lo que ahora (*a posteriori*) declara la misma madre, lo que nos hace pensar en un singular caso en el que la condena se dicta en función de una manifestación de voluntad de quien demanda. Además, como opina De Angel –con quien comparto opinión–, la manifestación de voluntad de la madre no puede ser puesta en tela de juicio, puesto que si una mujer, en dichas circunstancias, declara en su demanda que si hubiera conocido la enfermedad de su criatura hubiese abortado, su manifestación al respecto ha de considerarse suficiente, sin que pueda ser rebatida mediante el argumento de que su trayectoria personal revela unas convicciones morales que hacen inverosímil que hubiese abortado si hubiera conocido un diagnóstico acertado sobre la dolencia. Incluso, es acertado pensar que el hecho de que la madre solicite la práctica de un diagnóstico prenatal constituye por sí solo un indicio significativo de que la madre habría abortado si hubiese conocido la enfermedad del feto⁴¹. Por el contrario, la STS de 1999, argumenta que a la decisión de la madre de haber abortado no se le puede dar más carácter que el de simple hipótesis⁴².

En relación con la *ratio dicendi* de las sentencias, la STS de 1997 reconoció el derecho a abortar de la madre gestante⁴³. No obstante, la STS de 1999 negó radicalmente la existencia de dicho derecho como presupuesto jurídico de la demanda, puesto que del hecho de la posible despenalización del aborto voluntario no se puede deducir que existe realmente tal “derecho al aborto” y de acuerdo con ello, en la actuación de los demandados no había lesión justificativa de indemnización⁴⁴. Personalmente, en contra de lo estipulado por esta sentencia,

³⁸ DE ANGEL YAGÜEZ, Ricardo, “Diagnósticos genéticos prenatales y responsabilidad (Parte II), *Rev Der Gen H*, Núm. 5, 1996, p. 146.

³⁹ En el supuesto de que no se ofrecieran las pruebas prenatales a una mujer, cuando existieran motivaciones médicas que así lo indicaran, la culpa del médico consiste en no haber recomendado o indicado a la madre la oportunidad de la prueba diagnóstica, por lo que no se pueden aplicar los argumentos “de que si la madre embarazada hubiera conocido el resultado de las pruebas esta hubiera abortado”. Será por consiguiente, un caso de responsabilidad por *mal praxis* médica.

⁴⁰ Se consideran “cursos causales no verificables”, los casos en que la causalidad posible entre dos hechos no puede ser objeto de fundamentación científica-natural.

⁴¹ DE ANGEL YAGÜEZ, Ricardo, “La segunda sentencia dictada por la Sala Primera del Tribunal Supremo en un caso de Wrongful birth...”, *op. cit.*, p. 146; DE ANGEL YAGÜEZ, Ricardo, *Responsabilidad civil por actos médicos. Problemas de pruebas*, Ed. Civitas, Madrid, 1999, pp. 157 y ss.

⁴² En relación con esta premisa, Román García Varela, quien hizo un voto particular a esta sentencia de 1999, manifestó que dicho precepto no era una hipótesis, sino más bien una certeza.

⁴³ La sentencia no se refiere a dicho derecho como tal, sino por medio de diversas expresiones tales como: “disposición de la madre a interrumpir el embarazo”, “que hubiera actuado en consecuencia”, “voluntad antecedente de la madre de evitarlo legalmente”.

⁴⁴ De acuerdo con esta manera de plantear la situación, opina Bustos Pueche que en el ordenamiento jurídico español no puede el aborto calificarse como un acto jurídico más a disposición de los ciudadanos. BUSTOS PUECHE José Enrique, “Un caso de voluntarismo judicial: la sentencia del Tribunal Supremo de 6 de junio de 1997”, *La Ley*, Núm. D-250, junio, 1997, pp. 1700 y 1701.

considero que sí existe realmente una "posibilidad o facultad de abortar", la cual, si se viera frustrada por el actuar negligente de ciertas personas u organismos, puede constituir un soporte jurídico para poder reclamar una indemnización que será diferente por la incertidumbre de si la madre hubiera abortado o no, de saber anteriormente los resultados exactos.

En lo que respecta al *daño*, presupuesto obligado de toda demanda de indemnización, este nunca puede considerarse que es el nacimiento de un hijo, aunque el mismo padezca deficiencias. De hecho, la sentencia de 1997 sugería que el daño resarcible eran las zozobras o padecimientos que para la madre demandante supuso una tara como es la derivada del síndrome de Down, así como el impacto psíquico de crear un ser discapacitado que nunca previsiblemente podrá valerse por sí mismo y que puede llegar a alcanzar edades medianas, lo cual precisa de una vigilancia y cuidados continuos. Por su parte, la STS de 1999 también consideró que el daño podía ser resultado de dos premisas⁴⁵: a) el actuar negligente del médico que le impidió a la mujer hacer uso de la posibilidad legal de abortar; o bien b) daño moral y económico que supone tener un hijo con discapacidades. Personalmente, considero que, en efecto, podría considerarse como resultado dañoso la perspectiva frustrada de abortar legalmente que tiene la madre —por culpa de la negligencia médica— y por ello, los daños económicos que supone hacerse cargo de un hijo con deficiencias.

Como se puede observar a la vista de estas dos sentencias del Tribunal Supremo, siguen pendientes de resolverse los problemas jurídicos que suscitan estas demandas de *wrongful birth* y *wrongful life*.

C. Acciones de *wrongful death*

Estas acciones civiles de *wrongful death* las pueden interponer la mujer o la pareja al médico cuando el feto se encuentra en el vientre y sufre un daño por una actuación incorrecta que le provoca la muerte o bien cuando muere una vez nacido como resultado de daños prenatales. No obstante, estas acciones se ganan o se pierden dependiendo los meses que tenga el feto cuando muere, y la consideración que tiene el mismo como persona⁴⁶.

Así, las demandas de *wrongful death* suelen ser denegadas si el feto no es viable y si de acuerdo con los estatutos de determinados países no tienen el tiempo suficiente como para considerarlo "persona". Veamos el caso *Humes v. Clinton* de Kansas en 1990. La demandante utilizó un DIU como método anticonceptivo. Dicho dispositivo se cambia cada quince meses, algo que por negligencia del médico no se llevó a cabo, y dio como resultado el embarazo de la mujer. Este embarazo fue complicado por la presencia del DIU. Debido a serias consideraciones médicas, ella tuvo que terminar su embarazo en la semana decimosexta. En este tiempo el feto ya no era viable. Ante este suceso, la mujer interpuso demanda de *wrongful death* contra el médico, pero el Tribunal Supremo de Kansas la denegó por considerar que en la semana decimosexta el embrión aún no era considerado como "persona", y además, que un feto no viable era incapaz de sobrevivir fuera del vientre de la madre, y por tanto, incapaz de tener vida independiente⁴⁷.

En mi opinión, esta argumentación no tendría cabida en el ordenamiento jurídico español, puesto que ya antes de la semana decimosexta de embarazo el feto está ya implantado y por tanto, se le confiere protección jurídica. De hecho, se le podría demandar penalmente por lesiones al feto o incluso por la realización de un aborto por imprudencia profesional grave.

⁴⁵ Véase sobre esta cuestión DE ANGEL YAGÜEZ, Ricardo, "La segunda sentencia dictada por la Sala Primera del Tribunal Supremo en un caso de Wrongful birth...", *op. cit.*, p.

⁴⁶ Agota PETERFY, "Fetal Viability as a Threshold to Personhood", *The Journal Legal Medicine*, Vol. 16, 1995, p. 624; Bonnie STEINBOCK, "Prenatal wrongful death", *Bioethics*, Vol. 1, Núm. 4, 1987, pp. 301 a 320.

Veamos al respecto diferentes casos jurisprudenciales en ciudades como: Massachusetts, Minnesota, Illinois, New York, etc. Jeffrey L. LENOW, "The fetus as a patient: emerging rights as a person", *American Journal of Law & Medicine*, Vol. 9, Núm. 1, 1984, pp. 6 a 10.

⁴⁷ A. PETERFY, "Fetal Viability as a Threshold to Personhood", *op. cit.*, p. 624.

4. INCUMPLIMIENTO DEL DEBER DE INFORMAR

Durante el proceso del consejo genético el deber de informar recae sobre un médico como presupuesto y elemento integrante de la *lex artis*⁴⁸, y al centro sanitario se le atribuye una obligación de asegurar su cumplimiento con una adecuada organización, sobre todo en tratamientos complejos en que intervienen varios facultativos. De acuerdo con el Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina (art. 5), la persona recibirá previamente una información adecuada sobre la finalidad y naturaleza de la intervención, así como de sus consecuencias y riesgos. Cuando efectivamente se demuestre el incumplimiento del deber de informar surgirá la responsabilidad basada en una obligación de reparar los daños y perjuicios producidos en el paciente. Las vías judiciales para reclamar los daños derivados de este incumplimiento del deber de informar se centrarían en la vía civil, en la contencioso-administrativo y en la penal, como ya es sabido⁴⁹.

Además, hay que tener en cuenta que cuando nos referimos a la responsabilidad del profesional por incumplimiento del deber de informar, se ha de probar que existe una relación de causalidad. No obstante, esta relación causal no hay que buscarla en torno a que el daño sea consecuencia de *mal praxis* médica, sino a que el resultado dañoso sea consecuencia directa de la ausencia de información.

5. REVELACIÓN DE DATOS A TERCERAS PERSONAS SIN CONSENTIMIENTO DEL PACIENTE

El secreto profesional médico debe actuar en el consejo genético al igual que lo hace en otros campos de la medicina, con el fin de salvaguardar el derecho a la intimidad personal. En efecto, la intimidad es el fundamento del secreto y se caracteriza primordialmente por su regulación fragmentaria en: la Constitución Española; el Código Penal de 1995; la Ley General de Sanidad; la Ley de Enjuiciamiento Criminal; la Ley Orgánica 1/82 de 5 de mayo de Protección al honor, a la intimidad y a la propia imagen; y la Ley Orgánica 15/99 de Protección de Datos de Carácter Personal⁵⁰.

Además, se ha de tener en cuenta que en el contexto del consejo genético se averiguan datos médicos y genéticos de las personas, lo que conduce a que el deber de secreto se deba consolidar aún más. El motivo radica en que los datos genéticos aportan información sobre el individuo y sobre su familia biológica, ofrecen información sobre enfermedades genéticas de importancia futura e incierta, pudiendo llegar a causar serios problemas de determinismo social o de estigmatización. Por ello, es necesario proveer a estos datos genéticos de una mayor protección legal. En efecto, la información genética puede llegar a generar problemas

⁴⁸ La jurisprudencia considera como responsable de informar al médico que realiza la intervención. Véanse al respecto, la Sentencia del Tribunal Supremo de 24 de mayo de 1995 (Sala Civil); Sentencia del Tribunal Superior de Justicia de Navarra de 22 de mayo de 1995 (Sala de lo Social) y la SAP de Valladolid, de 19 de abril de 1997 (Sala Civil). Véase asimismo: Alfonso ATELA, "El deber de información en ginecología y traumatología", *ADS*, 1990, pp. 613 a 629; Alfonso CASTRO BEIRAS, "Información clínica", *La información sanitaria...*, *op. cit.*, pp. 204 y ss.

⁴⁹ Sobre esta cuestión, J.L. BELTRAN AGUIRRE, "La información en la ley General de Sanidad y en la jurisprudencia", *cit.*, p. 169; Eugenio PENACHO MARTÍNEZ, "La responsabilidad como contrapartida de la libertad en el ejercicio de la profesión médica", *ADS*, Núm. 3, 1995, pp. 141 a 149; Francisco SOTO NIETO, "La responsabilidad civil subsidiaria en el proceso penal contra los profesionales sanitarios", *DS*, Vol. 4, Núm. 2, 1996, pp. 187 a 206; y Santiago MUÑOZ MACHADO, "Responsabilidad de los médicos y responsabilidad de la Administración Sanitaria", *Documentación Administrativa*, Núms. 237-238, 1994, pp. 256 a 279; R. LORENZO MONTERO / J. SÁNCHEZ CARO, *Consentimiento informado. op. cit.*, p. 13.

Asimismo, podemos remitirnos sobre el caso a la siguiente jurisprudencia: STS de 5 de mayo de 1988; STS de 7 de junio de 1998; STS de 17; STS de 26 de junio; STS de 23 de noviembre de 1990.

⁵⁰ Téngase en cuenta la Sentencia 292/2000 de 30 de noviembre relativa al recurso de inconstitucionalidad interpuesto contra los arts. 21.1, 24.1 y 24.2 de esta Ley Orgánica 15/99 de Protección de Datos de Carácter Personal.

de reduccionismo y determinismo social; entendidos respectivamente, como la tendencia a reducir un problema múltiple en un solo factor —el factor genético sería el factor único y exclusivo responsable de la enfermedad—; y el determinismo involucraría la equivocada idea de que los genes son, precisamente, los que determinan el destino del individuo. Esta descripción tan exhaustiva de lo que pueden llegar a revelar los datos genéticos, es el motivo para que necesiten mayor protección mediante medidas de seguridad más estrictas que las otorgadas para proteger los datos médicos.

Esta materia referente a la protección de los datos de carácter personal está regulada en el Derecho español por la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal y los reglamentos que la desarrollan⁵¹. Dicha normativa establece que los datos referentes a la *salud* solo podrán ser recabados, tratados y cedidos cuando, por razones de interés general, así lo disponga una Ley o el afectado consienta expresamente (art. 7.3). Como podemos comprobar, esta Ley no contiene mención alguna a los datos genéticos, pero considero que es de interés hacer una interpretación extensiva de los preceptos que en ella se recogen en relación con los datos médicos en cuanto que los datos genéticos son, al fin y al cabo, datos médicos o bien, datos de salud.

A la vista de estos artículos, se puede decir que estos datos sobre la salud pueden ser tratados siempre y cuando existan finalidades médicas específicas y se garantice el secreto. De no actuar de conformidad con lo estipulado, los profesionales sanitarios pueden responder por su negligencia desde un punto de vista penal por el delito de revelación de secretos y, civilmente por su actuar negligente, puesto que ambas conductas vulneran la intimidad de los sujetos afectados.

6. CONCLUSIONES

Se ha podido apreciar cómo, hoy en día, hay un incremento substancial de denuncias contra los profesionales sanitarios, respecto de épocas pasadas⁵². Considero que su explicación se debe a que los avances científicos y técnicos permiten una medicina más agresiva y por consiguiente, con más riesgos de causar daños. Como síntesis de lo expuesto hasta el momento sobre la cuestión, he aquí un resumen de la responsabilidad legal del médico surgida en el proceso del consejo genético:

⁵¹ Como ya he mencionado anteriormente, la Ley Orgánica 15/99 de Protección de Datos de Carácter Personal derogó a la Ley Orgánica del Tratamiento Automatizado de Datos de Carácter Personal (LORTAD). No obstante, la LORTAD tenía tres Reales Decretos que la completaban pero que no han sido derogados. En efecto la Ley Orgánica 15/99 en su Disposición Transitoria tercera estipula: "Hasta tanto no se lleven a efecto las previsiones de la disposición final primera de esta Ley, continuarán en vigor, con su propio rango, las normas reglamentarias existentes y, en especial, los Reales Decretos 428/1993, de 26 de marzo; 1332/1994, de 20 de junio, y 994/1999, de 11 de junio, en cuanto no se opongan a la presente Ley.

⁵² Ver más detenidamente sobre la responsabilidad médica: Baltasar GARZÓN REAL, "Responsabilidad civil, negligencia profesional e imprudencia médico sanitaria", *La Ley*, octubre, 1987, p. 7; DE ANGEL YAGÜEZ, Ricardo, *Responsabilidad civil por actos médicos. El problema de las pruebas*, op. cit. passim.; DE ANGEL YAGÜEZ, Ricardo, *La Responsabilidad Civil*, Universidad de Deusto, Bilbao, 1988, pp. 28 y ss.; DE ANGEL YAGÜEZ, Ricardo, *Algunas previsiones sobre el futuro de la responsabilidad civil (con especial atención a la reparación del daño)*, Editorial Civitas, Madrid, 1995, p. 25 y ss.; DE ANGEL YAGÜEZ, Ricardo, "Sobre la Sentencia de la Sala Primera del Tribunal Supremo de 23 de marzo de 1993: un repertorio de cuestiones de responsabilidad médica", *DS*, Vol. 1, Núm. 1, 1993, pp. E. RUIZ VADILLO, "La jurisprudencia civil sobre la responsabilidad civil médica", *ADS*, Núm. 31, 1997, pp. 1 a 7; E. RUIZ VADILLO, "Responsabilidad civil directa...", op. cit., pp. 180 a 186; C.M. ROMEO CASABONA, "Nuevas perspectivas de la responsabilidad legal del médico", *Anales de la Real Academia de Zaragoza. Solemne sesión científica del día 17 de junio de 1993*, Zaragoza, 1993, pp. 99 a 124; José Manuel MARTÍNEZ-PEREDA RODRÍGUEZ, "Breve historia de responsabilidad médica", *ADS*, 1995, pp. 423 a 427; Santiago PELAYO PARDOS, "El futuro del consentimiento informado tras las últimas resoluciones judiciales", *Actualidad del Derecho Sanitario*, Núm. 15, 1996, pp. 179 a 192; DE ANGEL YAGÜEZ, Ricardo, "Sobre la Sentencia de la Sala Primera del Tribunal Supremo de 23 de marzo de 1993: un repertorio de cuestiones de responsabilidad médica", *DS*, Vol. 1, Núm. 1, 1993, pp. 18 a 32.

- 1º. Cuando el profesional sanitario no aconseja al paciente la conveniencia de someterse a las pruebas pertinentes, lo que puede dar lugar al nacimiento de un niño con anomalías congénitas, o bien, que se renuncie a la procreación de niños que probablemente serían sanos.
- 2º. Cuando se ha ofrecido a la pareja el sometimiento a unas pruebas genéticas predictivas determinadas para obtener un diagnóstico preciso puede ocurrir que, debido a la poca diligencia del médico o a la dificultad de la técnica utilizada, se produzcan una serie de lesiones al feto, a la madre o a ambos. Incluso, en casos extremos puede dar lugar a su muerte.
- 3º. Cuando el profesional interprete o valore negligentemente los resultados de las pruebas genéticas practicadas, dando lugar a los falsos positivos y negativos. Son errores que darán lugar a una serie de decisiones trascendentes, dependiendo del diagnóstico ofrecido y, por consiguiente, se podrían derivar consecuencias jurídicas de muy variada índole –esterilizaciones, interrupciones de embarazo por indicación embriopática erróneamente dictaminadas–.
- 4º. Cuando el consejero genético no informe de manera completa y adecuadamente a sus pacientes sobre el diagnóstico, el tratamiento, el riesgo, etc.
- 5º. Cuando los profesionales sanitarios, sin el consentimiento del paciente, revelen a terceras personas aquellos datos personales o, en concreto, genéticos descubiertos a lo largo de las pruebas realizadas, o bien, cuando no se custodien dichos datos con las debidas garantías.

7. BIBLIOGRAFÍA

- AAVV, *El Derecho a la intimidad y la informática*, Ed. Porrúa S.A., México, 1994.
- AAVV, *Genome Analysis. Legal rules-practical applications*, Commission of the European Communities, Coimbra, 1994.
- AAVV, *Responsabilidad del Profesional Sanitario*, Consejo General del Poder Judicial, Ministerio de Sanidad y Consumo, Madrid, 1994.
- ANNAS, George J., "Righting the Wrong of Wrongful Life", *Hast Cent Rep*, February, 1984, pp. 8-10.
- BAJO FERNANDEZ, Miguel, *Manual de Derecho Penal. Parte Especial. Delitos contra las personas* (segunda edición), Ed. Cera, Madrid, 1991.
- BERGEL, Salvador Darío / CANTU, Jose María (organizadores), *Bioética y Genética*, ed. Cátedra UNESCO de Bioética (UBA), Ciudad Argentina, Buenos Aires, 2000.
- BUSTOS PUECHE, José Enrique, *El derecho civil ante el reto de la nueva genética*, Ed. Dykinson S.L., Madrid, 1996.
- EMALDI CIRION, Aitziber / MARTIN URANGA, Amelia / DE LA MATA BARRANCO, Isabel / NICOLAS JIMENEZ, Pilar / ROMEO CASABONA, Carlos María, *Información y Documentación Clínica. Su tratamiento Jurisprudencial (1990-1999)*, Ed. Ministerio de Sanidad y Consumo, Madrid, 2000.
- EMALDI CIRION, Aitziber, *El consejo genético y sus implicaciones jurídicas*. Ed. Cátedra Interuniversitaria Fundación BBVA-Diputación Foral de Bizkaia de Derecho y Genoma Humano. Universidad de Duesto-Universidad del País Vasco/EHU-ed. Comares, Bilbao-Granada, 2001.
- FLORES MENDOZA, Fátima, "El delito de lesiones al feto en el Código Penal de 1995", *Rev Der Gen H*, Núm. 5, Bilbao, 1996, p. 169-197.
- DE ANGEL YAGÜEZ, Ricardo, *Responsabilidad Civil por actos médicos. El problema de las pruebas*, Ed. Civitas, Madrid, 1999.
- DE ANGEL YAGÜEZ, Ricardo, "La segunda sentencia dictada por la Sala Primera del Tribunal Supremo en un caso de Wrongful birth (4 de febrero de 1999) ¿Está en contradicción con lo resuelto en la sentencia de 6 de junio de 1997 sobre el mismo problema?", *Rev Der Gen H*, Núm. 10, Bilbao, 1999, pp. 117-157.
- JACKSON, Anthony, "Wrongful Life and Wrongful Birth", *The Journal Legal Medicine*, Vol. 17, 1996, pp. 349-381.
- ROMEO CASABONA, Carlos María (ed.), *Responsabilidad Penal y Responsabilidad Civil de los Profesionales*, Centro de Estudios Criminológicos, La Laguna, Tenerife, 1993.
- SOTO NIETO, Francisco, "La responsabilidad civil subsidiaria en el proceso penal contra los profesionales sanitarios", *DS*, Vol. 4, Núm. 2, 1996, pp. 187-206.