



COMILLAS
UNIVERSIDAD PONTIFICIA

ICAI

ICADE

CIHS

Facultad de Ciencias Humanas y Sociales

Grado en Relaciones Internacionales

Trabajo de Fin de Grado

**DISCRIMINACIÓN GENÉTICA EN
MATERIA DE EMPLEO EN EL DERECHO
INTERNACIONAL DE LOS DERECHOS
HUMANOS**

Autora: Miriam Gómez Preciado

Directora: D.^a Isabel Maravall Buckwalter

Madrid, abril de 2019

RESUMEN.

El presente estudio tiene como finalidad el análisis del derecho a la no discriminación por motivos de carácter genético en el ámbito concreto del empleo. Para ello, comenzará con una breve explicación sobre los análisis genéticos, así como sobre la utilización de los resultados obtenidos por ellos en sectores ajenos al ámbito médico como es el sector laboral. Seguidamente, se expondrá el derecho internacional de los derechos humanos existente en esta materia para constatar la protección internacional otorgada, así como su protección por parte de distintos ordenamientos jurídicos internos. Finalmente, se analizará el concepto del derecho a la no discriminación para valorar la licitud de cláusulas que habiliten la discriminación genética en el empleo en determinadas circunstancias.

PALABRAS CLAVE.

Derechos humanos, derecho a la no discriminación, institución internacional, ordenamiento interno, empleo, análisis genéticos.

ABSTRACT.

The purpose of this study is to analyse the right to non-discrimination on genetic grounds in the specific field of employment. To this end, it will begin with a brief explanation of genetic analyses, as well as the use of the results obtained by them in sectors outside the medical field, such as the labour sector. Next, the existing international human rights law in this area will be presented in order to verify the international protection granted, as well as its protection by different domestic legal systems. Finally, the concept of the right to non-discrimination will be analyzed in order to assess the legality of clauses that enable genetic discrimination in employment in certain circumstances.

KEY WORDS.

Human rights, right to non-discrimination, international institution, domestic law, employment, genetic analysis.

CONTENIDO.

ÍNDICE DE SIGLAS.....	4
1. INTRODUCCIÓN.....	5
1.1. Estado de la cuestión.....	5
1.2. Estructura del trabajo.	6
1.3. Metodología empleada.....	7
1.4. Fuentes empleadas.	7
2. GENÉTICA Y OBTENCIÓN DE INFORMACIÓN GENÉTICA.....	8
2.1. Introducción a la información genética del individuo.	8
2.2. Análisis genéticos como mecanismo de prevención y detección de enfermedades genéticas.....	9
2.2.1. <i>Cambio de paradigma en el tratamiento de enfermedades genéticas.</i>	9
2.2.2. <i>Concepto y tipología de análisis genéticos.</i>	10
2.2.3. <i>Solicitud de realización de análisis genéticos.</i>	11
2.2.4. <i>Dato genético como resultado del análisis genético.</i>	12
2.2.5. <i>Luces y sobras en lo que respecta a los beneficios de los análisis genéticos.</i>	13
3. LEGISLACIÓN INTERNACIONAL RELATIVA A LA NO DISCRIMINACIÓN GENÉTICA EN EL ÁMBITO LABORAL.	15
3.1. Institución Universal: Naciones Unidas.	15
3.2. Instituciones regionales:	21
3.2.1. <i>En Europa.</i>	21
3.2.2. <i>En América.</i>	25
4. NORMATIVA INTERNA RELATIVA A LA DISCRIMINACIÓN GENÉTICA LABORAL.....	27
4.1. Situación en Estados Unidos.....	27
4.1.1. <i>Manifestaciones de discriminación.</i>	27
4.1.2. <i>Normativa interna al respecto hasta 2009.</i>	29
4.1.3. <i>Año 2009: la Ley GINA.</i>	30
4.2. Situación en Europa.	35
4.2.1. <i>Manifestaciones de discriminación.</i>	35
4.2.2. <i>Legislaciones nacionales al respecto.</i>	36
4.3. El caso concreto de España.....	37
4.3.1. <i>Normativa laboral existente.</i>	37
4.3.2. <i>Finalidad de los planes de Vigilancia.</i>	37
4.3.3. <i>Momentos en los que se analiza la salud del individuo.</i>	38

4.3.4. <i>Planes de Vigilancia como Derecho que poseen los trabajadores y como Obligación de ofrecerla los empleadores.</i>	39
4.3.5. <i>Personal encargado de la realización de los Planes de Vigilancia.</i>	40
4.3.6. <i>Control del correcto funcionamiento de los Planes de Vigilancia.</i>	40
4.3.7. <i>Datos obtenidos mediante los Planes de Vigilancia.</i>	41
4.4. Análisis genéticos y Planes de Vigilancia.	42
4.4.1. <i>Posibilidad de incluir la realización de análisis genéticos como prueba médica de los Planes de Vigilancia.</i>	42
4.4.2. <i>Posibilidad de discriminar en base a los datos obtenidos de los análisis genéticos.</i>	43
5. VULNERACIÓN DE LOS DERECHOS HUMANOS QUE IMPLICA LA DISCRIMINACIÓN GENÉTICA EN EL ÁMBITO LABORAL.	45
5.1. Análisis del Derecho a la no Discriminación (Bayefsky, 1990):	45
5.2. Motivos por los que se puede querer discriminar a un trabajador en función de sus características genéticas.	47
5.3. Situaciones en las que considera el estudio que es lícita la discriminación.	49
6. CONCLUSIONES.	51
BIBLIOGRAFÍA.	54

ÍNDICE DE SIGLAS.

ADN	Ácido desoxirribonucleico
BOE	Boletín Oficial del Estado
DOUE	Diario Oficial de la Unión Europea
DUDH	Declaración Universal de los Derechos Humanos
EEOC	<i>Equal Employment Opportunity Commission</i>
GINA	<i>Genetic Information Non-Discrimination Act</i>
ICESCR	<i>International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights</i>
OIT	Organización Internacional del Trabajo
ONU	Organización de las Naciones Unidas
TFUE	Tratado de Funcionamiento de la Unión Europea
UE	Unión Europea
UNESCO	<i>United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization</i>

1. INTRODUCCIÓN.

1.1. Estado de la cuestión.

El avance de la tecnología junto con la descodificación del Genoma Humano, ha permitido el desarrollo de pruebas genéticas que otorguen información sobre las características genéticas del individuo que se somete a ellas. Esta información es de suma utilidad en el ámbito de la medicina ya que permite la prevención de distintas enfermedades genéticas así como la posibilidad de dar una respuesta más rápida y eficaz a aquellas ya existentes.

No obstante, los datos obtenidos mediante la realización de los análisis genéticos son datos que otorgan información sobre la salud ya sea presente o futura de los individuos, por lo que, debido al interés que estos datos poseen, han comenzado a ser utilizados por ámbitos distintos al estrictamente médico como es el empleo.

A este respecto, las empresas han comenzado a interesarse por los datos de carácter genético tanto sus potenciales empleados como del personal incluido en su plantilla. El motivo de su interés radica en motivos de distinta índole. En algunos supuestos, los empleadores desean acceder a información genética de sus empleados para tratar de desarrollar unas condiciones laborales que protejan su salud. No obstante, no son pocos los supuestos en los que la finalidad última de la obtención de estos datos es el ahorro de costes por parte de la empresa no contratando o expulsando a aquellos a los que debido a sus características genéticas puede incidirse que la empresa puede incurrir en un mayor coste por tener que hacer frente, entre otros supuestos, a los periodos de baja que estas personas van a sufrir si la enfermedad determinada por las características genéticas termina por manifestarse.

En un contexto en el que la competitividad laboral para el acceso al empleo está en auge, resulta preciso analizar, por un lado, la frecuencia con la que las compañías utilizan estos datos con fines discriminatorios, y, por otro, la protección que otorgan tanto el Derecho Internacional de los Derechos Humanos como los ordenamientos internos de los Estados, en lo que respecta a la discriminación genética en el empleo.

1.2. Estructura del trabajo.

El trabajo se divide en los siguientes apartados:

Capítulo 1.

Introducción.

Capítulo 2.

Se analizan cuestiones genéticas básicas para determinar el funcionamiento de los análisis genéticos, así como para clarificar las características de los datos obtenidos mediante la realización de dichas pruebas.

Capítulo 3.

Este capítulo detalla la legislación del Derechos Internacional de los Derechos Humanos existente en este ámbito. Para ello, se analiza la legislación promulgada en el seno de Naciones Unidas por ser una institución internacional de carácter global y posteriormente, procede a analizarse normativa con eficacia regional.

Capítulo 4.

El cuarto capítulo se centra en el análisis de situaciones de discriminación genética en el empleo en distintos países, así como en la normativa existente a nivel interno para garantizar la no discriminación por estas causas. Se centra, por otro lado, en el caso concreto de España, haciendo un análisis sobre la normativa relativa a la salud laboral para determinar la posibilidad de utilizar análisis genéticos en el empleo y de discriminar en base a ellos.

Capítulo 5.

El penúltimo capítulo analiza el derecho a la no discriminación con la finalidad de establecer si existen supuestos en los que resultaría lícita y adecuada la discriminación por motivos de carácter genético en el ámbito laboral.

Capítulo 6.

Para finalizar, se expresan las conclusiones extraídas del estudio realizado poniendo de relieve tanto la propuesta de modificación legislativa defendida como las

circunstancias en las que podría ser lícita la discriminación por concurrir el principio de proporcionalidad.

1.3. Metodología empleada.

La metodología empleada para la realización de este estudio hace referencia a una metodología analítica en virtud de la cual se profundiza tanto en la legislación internacional y nacional vigente en la materia, como en los pronunciamientos de distintos académicos especialistas en la cuestión.

La finalidad del análisis que se realiza tiene como fundamento la posibilidad de extraer conclusiones críticas en lo que respecta a la legislación existente en la materia y a los supuestos en los que se permite esta discriminación.

1.4. Fuentes empleadas.

Para la realización de una valoración exhaustiva relativa a la no discriminación por motivos de carácter genético en el ámbito laboral, se ha examinado tanto la regulación del Derecho Internacional de los Derechos Humanos como la legislación interna de los Estados al respecto.

Por otro lado, se han considerado los pronunciamientos de diversos expertos académicos especializados en Derechos Humanos, Derechos Fundamentales y Derecho Sanitario tanto para determinar la eficacia de los textos legislativos internacionales relativos a la no discriminación, como para establecer los posibles supuestos en los que la discriminación se encuentra justificada.

2. GENÉTICA Y OBTENCIÓN DE INFORMACIÓN GENÉTICA.

2.1. Introducción a la información genética del individuo.

Los seres humanos son todos diferentes, puesto que poseen unas características genéticas que los hacen únicos y que están determinadas en gran parte por la herencia genética recibida del padre y de la madre. Cada célula humana contiene 23 pares de cromosomas, componiéndose cada par de un cromosoma de la madre y de un cromosoma del padre. Sin embargo, existen dos excepciones que hemos de tener en cuenta: los espermatozoides de los varones y los óvulos de las mujeres. En ambos casos, en vez de contener 23 pares, tienen 23 cromosomas. A este respecto, cuando se produce la unión de un espermatozoide con un óvulo, el resultado es una célula que tendrá ya 23 pares de cromosomas y dispondrá de toda la información necesaria para que un nuevo ser se desarrolle. En cada célula de ese nuevo ser existirá, por tanto, una copia de esos 23 pares de cromosomas de la célula que inició su desarrollo (Finegold, 2019).

Los cromosomas están formados fundamentalmente por ácido desoxirribonucleico (ADN). Los genes son segmentos de ADN que contienen las instrucciones para sintetizar una proteína específica, siendo esto de suma trascendencia ya que de las proteínas depende tanto la estructura como la manera de funcionar del ser humano. Un cromosoma contiene desde cientos a miles de genes, y, por tanto, depende de los genes y de las proteínas que codifican no solo la configuración estructural de la persona, sino también el funcionamiento del extraordinario laboratorio biológico que es el organismo humano (Hemophilia of Georgia, 2018).

Tal y como hemos señalado, cada una de las personas tiene un particular contenido de genes, lo que se denomina información genética personal de cada individuo. Esta composición genética que es producto de la herencia recibida de los progenitores se denomina Genotipo. Por otro lado, aquellos rasgos o características que podemos apreciar u observar de una persona se denominan fenotipo y están basados en la información genética o genotipo que posee y en la influencia del entorno (hábitos de alimentación, factores medioambientales, etc.) además de otros factores hasta el momento desconocidos. Por tanto, el hecho de que un gen se llegue a expresar o no, así como la forma de hacerlo, puede estar condicionada por otros factores más allá de la información genética (Zerón, 2011). Esta última consideración tiene especial relevancia para las cuestiones de tipo ético o legal que más adelante se plantean (Finegold, 2019).

Deviene necesario exponer en lo que respecta al código genético, que éste puede alterarse y dichas alteraciones, denominadas mutaciones, pueden transmitirse a generaciones posteriores. Las mutaciones pueden estar ocasionadas por agentes mutágenos como las radiaciones, virus, sustancias químicas, etc. Sin embargo, esto no siempre es así, ya que pueden producirse de forma espontánea. Las consecuencias de las mutaciones varían: existen alteraciones menores en el ADN de los genes que pueden no tener efectos; en otras ocasiones se altera un segmento grande y puede conllevar el desarrollo de una enfermedad (Martínez-Frías, 2010). Es importante distinguir las denominadas enfermedades monogénicas que son la consecuencia de la mutación de un solo gen, de las enfermedades poligénicas, es decir, que dependen de las alteraciones de varios genes y en las que además entran en juego factores medioambientales, alimentación y estilos de vida en general (Finegold, 2019).

2.2. Análisis genéticos como mecanismo de prevención y detección de enfermedades genéticas.

2.2.1. Cambio de paradigma en el tratamiento de enfermedades genéticas.

Fue Gregor Mendel quien desarrolló en el siglo XIX por primera vez el mecanismo de funcionamiento de los genes (de Montalvo Jääskeläinen, 2015). A partir de este momento, la sociedad se hizo consciente de la existencia en su organismo de una configuración genética concreta e individualizada responsable de su funcionamiento, así como del desarrollo de posibles enfermedades. Sin embargo, no fue hasta el año 2003 cuando los avances científicos permitieron la descodificación del genoma humano, pasando la sociedad de tener conocimiento de la posesión de un código genético concreto, a ser capaz de analizarlo (Sabater-Tobella, 2018).

Y es que aunque resulta largo el camino que aún queda por recorrer, la posibilidad de obtener información genética concreta de cada persona supuso un antes y un después en la práctica médica y en los mecanismos de tratamiento y prevención de enfermedades.

Con respecto a la prevención de enfermedades genéticas, anteriormente el mecanismo de prevención fundamental consistía en desarrollar un estilo de vida saludable. Sin embargo, desde que la ciencia ha permitido que el individuo pueda analizar su composición genética, el tratamiento de estas enfermedades se encuentra enmarcado en

la denominada *medicina de las 4 Ps* (predictiva, preventiva, personalizada y participativa). A este respecto, mediante los análisis genéticos puede predecirse (medicina predictiva) el riesgo que posee el individuo de padecer una patología concreta, desarrollando un tratamiento que trate de prevenir que esta enfermedad se desarrolle (medicina preventiva). El tratamiento es, sin embargo, un tratamiento concreto para ese individuo que se prescribe en base a la patología detectada (medicina personalizada), tratamiento en el que participa (medicina participativa). Mientras que antes la relación médico paciente era una relación en virtud de la cual el facultativo especialista prescribía un tratamiento y el paciente lo acataba por considerar el criterio médico como incuestionable, en la actualidad los pacientes reivindican ser parte activa en su propia salud así como en su tratamiento (Fundación Instituto Roche, 2010). Esta participación de los ciudadanos en la prevención de enfermedades puede apreciarse en el campo concreto de la genética en el desarrollo de los denominados test genéticos directos al consumidor que se explican próximamente.

Con respecto al tratamiento de enfermedades, la posibilidad de analizar la información genética del individuo ha permitido tanto descartar patologías asociadas a una sintomatología manifestada como detectar de manera más precoz enfermedades genéticas ya existentes.

2.2.2. Concepto y tipología de análisis genéticos.

Tal y como se ha establecido en el apartado anterior, la descodificación del genoma humano ha permitido el desarrollo de análisis relativos a la información genética del individuo. Estos análisis, de acuerdo con el artículo 46 de la Ley de Investigación Biomédica son aquellos que *“se realizarán para la identificación del estado de afectado, de no afectado o de portador de una variante genética que pueda predisponer al desarrollo de una enfermedad específica de un individuo, o condicionar su respuesta a un tratamiento concreto”* (BOE, 2007). De este modo, los análisis genéticos permiten el conocimiento de la información genética del individuo. A este respecto, pueden apreciarse distintas categorías de análisis en función de la finalidad que posee el análisis de la genética de la persona (Consejo de Europa, 2012):

- a) Análisis genéticos diagnósticos: se trata de aquellos análisis genéticos destinados a detectar una enfermedad ya existente. Estos análisis se realizan en aquellos

supuestos en los que el paciente presenta un cuadro sintomático asociado a una enfermedad, para constatar que el individuo efectivamente la padece. Mediante la realización de este tipo de análisis genéticos puede detectarse o descartarse la presencia de enfermedades de tipo genético en el individuo, pudiendo prescribirse el tratamiento más adecuado para combatirla, lo que implica que el paciente tenga más posibilidades de combatir satisfactoriamente la enfermedad que padece.

- b) Análisis genéticos predictivos: este tipo de análisis tienen la finalidad de determinar el riesgo que tiene el individuo de padecer ciertos tipos de enfermedades en función de la genética que posee. Estas enfermedades no se han manifestado en el momento de la realización de análisis, sin embargo, la información genética del individuo permite conocer la existencia de una mayor o menor probabilidad de padecerla en un futuro.
- c) Análisis de portadores: esta analítica permite identificar aquellas enfermedades que no se van a desarrollar en la persona que se somete al análisis, pero que existe probabilidad de que sea transferida a su descendencia.
- d) Análisis farmacogenéticos: este tipo de análisis genéticos determinan la dosis concreta aplicable al tratamiento de ciertas enfermedades genéticas, así como los posibles efectos adversos que puede contener un tratamiento concreto.

Puede observarse, por tanto, que los análisis genéticos suponen un gran avance científico cuya aplicación en la práctica médica implica la posibilidad de atender a las enfermedades genéticas que los individuos padecen o pueden parecer, en aras de desarrollar el tratamiento más adecuado para proteger su salud.

2.2.3. Solicitud de realización de análisis genéticos.

En el momento de la creación de los análisis genéticos, eran los profesionales de la salud los únicos competentes para solicitar la realización de un test de carácter genético del individuo. A este respecto, en aquellos supuestos en los que el facultativo especialista consideraba pertinente el sometimiento del paciente a un test genético y tras recabar su

consentimiento, se procedía a la extracción de una muestra que se sometía a análisis y que permitía conocer la información genética que éste poseía.

No obstante, con el transcurso de los años, se han creado los denominados test genéticos directos al consumidor. Se trata de análisis genéticos que cualquier individuo puede solicitar a través de internet a una compañía no perteneciente al Sistema de Salud, que se encarga de analizar la información genética de los solicitantes y de determinar fundamentalmente el riesgo a padecer distintos tipos de enfermedades. Estos test genéticos se solicitan por el individuo sin prescripción médica y sin haber recibido información de un facultativo especialista aconsejando su realización. De este modo, tal y como señala Juan María Martínez Otero *“se está produciendo una expansión de los test genéticos alentada internacionalmente por empresas que, allende el ámbito estrictamente sanitario, ofrecen sus servicios de diagnóstico genético con una finalidad fundamentalmente mercantil”* (Martínez Otero, 2017).

2.2.4. Dato genético como resultado del análisis genético.

El dato genético hace referencia al resultado que se obtiene de la realización de un análisis genético. La definición de este concepto goza de consenso tanto nacional como internacional.

A nivel internacional, en el seno de Naciones Unidas, destacamos la definición establecida en la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos de la UNESCO, aprobada en la 32ª Conferencia General, el 16 de Octubre de 2003, donde se establece que los datos genéticos son *“información sobre las características hereditarias de las personas, obtenida por análisis de ácidos nucleicos u otros análisis científicos”* (UNESCO, 2003). Por otro lado, a nivel regional, el Reglamento del Parlamento Europeo y del Consejo 2016/679 de 27 de abril de 2016, en su artículo 4.13, define los datos genéticos como *“datos personales relativos a las características genéticas heredadas o adquiridas de una persona física que proporcionen una información única sobre la fisiología o la salud de esa persona, obtenidos en particular del análisis de una muestra biológica de tal persona”* (DOUE, 2016).

A nivel nacional, la legislación española cuenta con una regulación similar del concepto de dato genético en el artículo 3.j) de la Ley 14/2007, de 3 de julio, de

Investigación biomédica (BOE, 2007), e incluso diversas comunidades autónomas han otorgado el mismo contenido al concepto de dato genético, destacando la Ley 11/2007, de 26 de Noviembre, Reguladora del Consejo Genético de Protección de los Derechos de las Personas que se Sometan a Análisis Genéticos y de los Bancos de ADN Humano en Andalucía (BOE, 2007).

A este respecto, tanto la legislación nacional como internacional establecen que los *datos* genéticos:

1. Se refieren a la información sobre el ADN de una persona, por tanto de sus características genéticas concretas.
2. Se obtienen tras el análisis genético correspondiente a partir de una muestra biológica de una persona (Koutsourais Fernández, 2015).

2.2.5. Luces y sobras en lo que respecta a los beneficios de los análisis genéticos.

Analizado el concepto de análisis genéticos y de la información que resulta de su realización, puede concluirse que los avances de la tecnología han logrado crear en un lapso de tiempo no demasiado elevado, un mecanismo que determina la configuración genética del individuo, lo cual redundará en un gran beneficio para su salud, ya que permite hacer uso de esa información para prevenir o combatir de manera más eficaz distintos tipos de enfermedades.

Sin embargo, aunque los beneficios en materia de salud resultan indudables, cabe plantearse el uso que puede hacerse de los datos obtenidos de análisis genéticos en otros ámbitos distintos al sanitario. Y es que este tipo de pruebas dan como resultado un conglomerado de datos relativos a la configuración genética del individuo y a su predisposición a padecer ciertos tipos de enfermedades, que podrían ser de interés en otros ámbitos distintos al estrictamente médico.

Estos ámbitos, de entre los cuales se encuentra aquel objeto de nuestro estudio, podrían querer poseer información genética de las personas para hacer uso de ella, no en beneficio del individuo, sino como herramienta para discriminar en su propio beneficio.

Con todo esto, una vez introducidas las ventajas médicas del sometimiento por parte de individuo a la realización de análisis genéticos, procede el estudio a detallar la cara oscura

de estos avances tecnológicos, examinando un sector concreto como es el del empleo en el que se ha venido discriminando durante los últimos años por este motivo.

3. LEGISLACIÓN INTERNACIONAL RELATIVA A LA NO DISCRIMINACIÓN GENÉTICA EN EL ÁMBITO LABORAL.

Lo primero que ha de establecerse a este respecto, hace referencia a que los Derechos Humanos, de entre los cuales se encuentra el Derecho a la no discriminación, son una serie de derechos inherentes a la propia condición de ser humano. De este modo, no han sido creados por medio de una norma positiva, sino que estos existen en todas las personas por el mero hecho de serlo (Naciones Unidas, 2019). No obstante, pese a que estos Derechos debían ser garantizados por pertenecer a todo ser humano, el hecho de que no hubiera una norma jurídica que estableciera la exigencia de su cumplimiento y un mecanismo coactivo para el supuesto en el que se vulneraran, provocó la existencia de numerosas violaciones de estas garantías. Fue en este contexto cuando la sociedad internacional decidió emprender un proceso de codificación de los Derechos Humanos configurándose así como una rama más dentro del Derecho Internacional (Liesa, 1998).

Este proceso codificador ha culminado mediante la inclusión de estas garantías en ordenamientos jurídicos universales, regionales e incluso nacionales. Las normas jurídicas universales y regionales son aquellas promulgadas por distintas instituciones internacionales de inferencia global o continental respectivamente. Por el contrario, las normas de Derechos Humanos recogidas en los ordenamientos jurídicos internos, son el resultado del ejercicio de la soberanía nacional del estado, en virtud de la cual los órganos legislativos pertinentes promulgarán preceptos legislativos por los que se rige cada Estado. (Liesa, 1998)

3.1. Institución Universal: Naciones Unidas.

El proceso de codificación de los Derechos Humanos comenzó a tener lugar en el seno de una Institución Internacional Universal como es Naciones Unidas. A este respecto, fue la Comisión de Derechos Humanos de esta organización la que logró la promulgación de un texto legislativo garantista de estos derechos como es la Declaración Universal de los Derechos Humanos (DUDH) de 1948. Esta declaración fue el inicio del proceso de codificación de los Derechos Humanos en el ámbito de Naciones Unidas. Se trata de un articulado en el que se incluye la obligación de no hacer distinción en lo que respecta a la “*raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de cualquier otra índole*” (Naciones Unidas, 1948).

Tal y como puede observarse, el derecho a la no discriminación se encontraba recogido en el primer documento codificador de los Derechos Humanos de carácter Universal. Hemos de tener en cuenta, sin embargo, que esta declaración no era sino una Resolución de la Asamblea General que carecía de fuerza jurídica vinculante. Se hizo necesaria, de este modo, la promulgación de textos legislativos vinculantes que exigieran el cumplimiento de los derechos recogidos en la declaración. Para ello, fueron promulgados en 1966 dos pactos internacionales ratificados por la mayoría de los Estados y para los cuales se convirtieron en un instrumento con fuerza jurídica vinculante. Estos hacen referencia, por un lado, al Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (ICESCR) (Naciones Unidas, 1966), y por otro, al Pacto Internacional de los Derechos Civiles y Políticos (Naciones Unidas, 2019). Estos pactos recogen, entre otros muchos, el derecho a la no discriminación. El primero de ellos establece la no discriminación por idénticas causas que las proscritas por la DUDH. Por su parte, el segundo, se refiere también al origen nacional o social, a la posición económica y al nacimiento.

Analizadas estas cuestiones, puede determinarse que desde el año 1966 existían textos jurídicos vinculantes para la mayoría de los Estados que reconocían el Derecho a la no discriminación por determinadas causas. Muchas de estas causas fueron, además desarrolladas de manera unitaria mediante la promulgación de cuerpos legislativos como la Convención para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra la Mujer o la Convención Internacional para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial (Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, 2006). Por otro lado, distintos organismos de Naciones Unidas especializados en ámbitos o sectores concretos, establecieron la exigencia de no discriminación por estas causas en el ámbito sobre el que poseían competencia para legislar.

No obstante, con el paso del tiempo, surgieron nuevas situaciones de discriminación que dieron lugar tanto a la necesidad de elaborar legislaciones que prohibieran la discriminación en ámbitos concretos, así como por causas no reconocidas en los preceptos mencionados.

En la materia concreta que nos ocupa como es el derecho a la no discriminación en el empleo por motivos de carácter genético, cabe determinarse que desde la promulgación de la DUDH fue considerado en el seno de Naciones Unidas la discriminación en el empleo como un ámbito necesitado de protección específica. Es por ello por lo que la

Organización Internacional del Trabajo (OIT), como agencia especializada de la ONU en materia laboral, a través del Convenio n. 111 relativo a la discriminación en materia de empleo y ocupación, de 25 de junio de 1958, establece en su artículo 1. a) que quedaba prohibida *“cualquier 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 o de trato en el empleo y la ocupación”* (OIT, 2007). Podemos observar, de este modo, que el principio a la no discriminación en el empleo quedó ya reconocido poco después de la promulgación de la DUDH. No obstante, el reconocimiento de los datos genéticos como causa de no discriminación de manera genérica tardó años en llegar, y más aún en el ámbito concreto del empleo, ya que en ese momento no se sospechaban las posibilidades que iba a dar la secuenciación del genoma humano unos años más tarde.

El derecho a la no discriminación genética en el seno de Naciones Unidas no fue reconocido hasta la promulgación de la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos aprobada en la UNESCO en el año 1977, cuyo artículo seis estableció 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”* (UNESCO, 1997). Esta declaración dio lugar por un lado a la resolución del Consejo Económico y Social de las Naciones Unidas sobre privacidad genética y no discriminación 2001/39, de 26 de julio de 2001 que exhorta a los Estados a garantizar que nadie sea sometido a discriminación por características genéticas (CECTE, 2003) y dos años más tarde a la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos del 16 de octubre de 2003 de la UNESCO cuyo artículo siete establece que *“debería hacerse todo lo posible por garantizar que los datos genéticos humanos no se utilicen con fines que discriminen o que produzcan la estigmatización de las personas”* (UNESCO, 2003). Tal y como puede observarse, en el año 2003, Naciones Unidas ya era plenamente consciente los datos de carácter genético debían de ser causa de no discriminación.

Finalmente, en el año 2007, la OIT, mediante la Conferencia Internacional del Trabajo en su 96ª sesión, publicó un informe global cuyo objeto era el seguimiento de la Declaración relativa a los principios y derechos fundamentales en el trabajo en el cual se *“se califica a la discriminación basada en factores genéticos como manifestaciones incipientes de discriminación”*. También se señalan los intereses que pueden surgir por

parte de los empleadores en caso de disponer de datos genéticos, así como el riesgo de que en base a la información genética puedan producirse despidos improcedentes o denegaciones al acceso de puestos de trabajo (OIT, 2007).

Analizados los pronunciamientos de Naciones Unidas en relación con el Derecho Humano a la No Discriminación, procede el estudio a extraer dos conclusiones principales.

En primer lugar puede establecerse que mediante la Declaración Universal de los Derechos Humanos, quedó establecido a nivel universal el derecho a la no discriminación por una serie de causas concretas. No obstante, el hecho de que no detallara los ámbitos en los que la discriminación está permitida así como la delimitación de una serie de causas concretas por las que no se permitía discriminar, dio lugar a la necesidad de emitir pronunciamientos posteriores que por un lado delimitaran ámbitos de aplicación y por incluyeran otras causas no previstas en la declaración tal y como ha ocurrido en el caso concreto del derecho a la no discriminación en el ámbito laboral.

En segundo lugar, hemos de tener en cuenta que no todos los pronunciamientos emitidos por Naciones Unidas o por cualquiera de sus organismos tienen fuerza jurídica vinculante para los Estados. De este modo, aunque existe una obligación moral de cumplir con las estipulaciones emitidas por esta institución, lo cierto es que únicamente podrá exigirse el cumplimiento por parte de los Estados respecto a ciertos instrumentos vinculantes como Convenios o Pactos que expresamente hayan ratificado. Por el contrario, respecto de las Declaraciones, Recomendaciones, Resoluciones y otros pronunciamientos de la ONU, cabe afirmar que pese a que los Estados poseen el deber moral de cumplimiento, la vulneración de sus preceptos no desencadena un procedimiento por parte de los Estados (UNESCO, 2017). Esto es lo que ocurrió tal y como se ha expuesto con la DUDH que necesitó de la promulgación de dos pactos vinculantes para los Estados que los ratificaron para que sus disposiciones se hicieran efectivas. De este modo, si analizamos los pronunciamientos relativos a la materia que nos ocupa, cabe establecer que únicamente posee fuerza jurídica vinculante para los Estados que la hayan ratificado, la Convención de la OIT de 1958 en virtud de la cual se recoge un derecho a la no discriminación en el ámbito laboral por una serie de causas de entre las cuales no se encuentra la discriminación por motivos de carácter genético. El resto de pronunciamientos tanto respecto del derecho a la no discriminación por motivos de carácter genético de manera genérica como específicamente en el ámbito laboral, no

tienen fuerza jurídica vinculante. Así pues, cabe afirmar que en el seno de Naciones Unidas existen pronunciamientos que obligan moralmente a la no discriminación genética de manera especial en el empleo, pero no existe una norma vinculante para los Estados que se sometan a ella que obligue a cumplir esta obligación y que desarrolle un procedimiento coactivo en el caso en el que ésta se incumpla.

Analizadas estas dos cuestiones, considera el presente estudio conveniente la promulgación por parte de la ONU de un cuerpo legislativo vinculante para los Estados que establezca la prohibición de discriminación de manera genérica en cualquier ámbito y por cualquier causa. El fundamento de esta propuesta es el siguiente.

La primera de las cuestiones a la que hay que hacer mención hace referencia a la necesidad de que quede recogido en un texto jurídico vinculante. Esto posee una importancia notoria ya que mediante su vinculatoriedad, los Estados que lo ratifiquen quedan obligados a no discriminar en ningún ámbito y por ninguna causa, no siendo ésta una mera recomendación que posibilitaría su no seguimiento por parte de los Estados. El Derecho a la No Discriminación es un derecho inherente a todo ser humano, por lo que la aprobación de un texto normativo vinculante que prohibiera la discriminación en cualquier caso, sería un gran logro en lo que respecta a la protección de los Derechos Humanos.

Por otro lado, en lo concerniente al contenido del precepto, hemos de establecer que resulta totalmente imprescindible que éste incluya la aplicación de este derecho en cualquier ámbito y para cualquier tipo de causa. En lo que respecta al ámbito, el hecho de que no se pronuncie sobre este aspecto tal y como ocurre en la actualidad, habilita a que los Estados consideren que el derecho a la no discriminación no tiene por qué extrapolarse a toda situación, lo que da lugar a la necesidad de la ONU de pronunciarse prohibiendo la discriminación en sectores concretos tal y como ha sucedido en la materia que nos ocupa como es el ámbito laboral. Por otro lado, la inclusión en este precepto de una cláusula que establezca el derecho a la no discriminación por cualquier causa resulta, si cabe, de una importancia ulterior ya que imposibilita a la discriminación por cualquier tipo de motivo. Y es que tal y como se ha expresado, el hecho de incluir en la definición de no discriminación una serie de causas en las que ésta no se permite, habilita de manera implícita a discriminar por causas no contenidas en ese precepto. De este modo, aunque el artículo tanto de la Declaración como de los Pactos establece de manera adicional el término de prohibición de discriminación “por cualquier otro motivo”, puede este

entenderse como un simple cierre de la cláusula que no implica la necesidad de no discriminar por cualquier motivo, ya que de lo contrario carecería de sentido determinar inmediatamente antes una serie de materias concretas. Así pues, el transcurso del tiempo llevará a situaciones en las que pueda darse una discriminación y estas causas no quedarán incluidas en el precepto por no concurrir en el momento de su promulgación, lo que dará lugar a la necesidad de Naciones Unidas de pronunciarse sobre ellas en muchas ocasiones mediante declaraciones no vinculantes. Este argumento ha quedado claramente constatado mediante la discriminación objeto del presente estudio como es la discriminación genética. Y es que en el momento de promulgación de la DUDH no se había desarrollado el proyecto genoma humano por lo que la posibilidad de discriminar en base a esta causa no se encontraba en el pensamiento de los legisladores. Sin embargo, con el transcurso del tiempo, los datos genéticos comenzaron a poder ser objeto de discriminación lo que dio lugar a la necesidad de la ONU de pronunciarse al respecto mediante declaraciones no vinculantes dando como resultado la ausencia de un precepto internacional obligatorio en el seno de Naciones Unidas, que prohíba la discriminación por motivos de carácter genético a nivel general y concretamente en el empleo.

De este modo, considera este estudio conveniente la promulgación de un precepto legislativo de carácter vinculante para los Estados que lo ratifiquen, que recoja la prohibición de discriminación en cualquier contexto y por cualquier causa. De esta manera, quedaría garantizado el derecho a la no discriminación por motivos de carácter genético en el ámbito laboral en virtud de este precepto genérico, evitando una situación como la existente en la actualidad en la que en el seno de la ONU no existe un mandato que otorgue esta protección.

Lo que el presente estudio plantea no es sino una propuesta, siendo la situación real que Naciones Unidas carece de un cuerpo legislativo obligatorio para los Estados que se adhieran a él que garantice el derecho a la no discriminación por motivos de carácter genético ni de manera genérica ni en el ámbito laboral. De este modo, procede a analizarse la normativa regional al respecto. Así, en aquellos supuestos en los que una institución internacional de carácter regional haya promulgado un texto legislativo de carácter vinculante en el que este derecho quede recogido, los Estados de dicho continente que se hayan adherido a él tienen la obligación de cumplimiento. Sin embargo, en ausencia de un instrumento de carácter regional vinculante, los Estados carecerán de la obligación de no discriminar en esta materia. Debido a la imposibilidad de abarcar en este estudio la

totalidad de instituciones regionales, se han seleccionado únicamente aquellas relativas a América y a Europa.

3.2. Instituciones regionales:

3.2.1. En Europa.

El continente Europeo cuenta con dos instituciones regionales encargadas de velar por la protección de los Derechos Humanos como son la Unión Europea y el Consejo de Europa. Este último, se dedica exclusivamente a garantizar los derechos humanos mientras que la Unión Europea legisla sobre diversas materias. Se trata de dos instituciones regionales independientes entre sí, no obstante, la mayoría de los Estados forman parte de ambas. Una vez realizada una diferenciación entre ambas, procede el estudio a analizarlas separadamente.

Consejo de Europa.

Esta institución fue creada en el año 1949 y un año después de su creación, fue promulgado el Convenio Europeo de Derechos Humanos de 1950, tratándose de un convenio de protección de los derechos humanos, civiles y políticos. Éste, recoge en su artículo 14 que *“el goce de los derechos y libertades reconocidos en el presente Convenio ha de ser asegurado sin distinción alguna, especialmente por razones de sexo, raza, color, lengua, religión, opiniones políticas u otras, origen nacional o social, pertenencia a una minoría nacional, fortuna, nacimiento o cualquier otra situación”*.

Tal y como observamos, el Consejo de Europa cuenta con un precepto legislativo de carácter vinculante (puesto que es un Convenio) para todos los Estados que lo han ratificado que prohíbe la discriminación en relación con los restantes derechos incluidos en el convenio y por unas causas análogas a las establecidas por la DUDH, de entre las cuales no se encuentra la discriminación genética.

Pese a que este texto legislativo no garantiza de manera específica la prohibición de discriminación por esta causa ya que tal y como sucedía con Naciones Unidas, en el momento de su promulgación se desconocía la incidencia que la descodificación del genoma humano iba a tener en este aspecto, la situación relativa a la protección de este derecho difiere sensiblemente con aquella de la ONU, ya que El Consejo de Europa en 1977 aprobó el Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano aplicado a la Biología y a la Medicina. Dicho Convenio, recoge en su artículo

11 la prohibición relativa “*a toda forma de discriminación de una persona a causa de su patrimonio genético*” (Consejo de Europa, 1997).

De este modo, cabe afirmar que a diferencia de lo que ocurría con la ONU, el Consejo de Europa posee un cuerpo legislativo de carácter vinculante para los Estados que se han adherido a él, que reconoce el derecho a la no discriminación por motivos de carácter genético. Este derecho ha quedado además, reforzado por un Protocolo adicional al Convenio de Oviedo de 2008 (al que España no se ha adherido), centrado específicamente en los test genéticos con fines de salud cuyo artículo 6 indica que “*nadie será objeto de discriminación alguna a causa de sus características genéticas*” (Consejo de Europa, 2008) (BOE, 2007).

El derecho a la no discriminación por motivos de carácter genético queda, por tanto, garantizado por el Convenio y el Protocolo adicional correspondiente. Hemos de tener en cuenta, además, que el precepto del Convenio incluye el término “*toda forma de discriminación genética*”, estableciendo una cláusula genérica que abarca cualquier ámbito o sector como es en el caso de este estudio el ámbito laboral. Adicionalmente a esta obligación de no discriminación genérica en la que queda subsumida la prohibición de discriminación en el empleo, de manera adicional decide emitirse la Recomendación no. 3 del 10 de febrero del año 1992, del Comité de Ministros del Consejo de Europa a los Estados Miembros sobre pruebas genéticas y de cribado con fines sanitarios relativa a los controles e investigaciones genéticas con fines sanitarios cuyo artículo 6.a) señala el carácter no obligatorio de las pruebas genéticas en la admisión a determinadas actividades como en el caso de las laborales estableciendo que éstas “*no deberán depender del sometimiento a pruebas genéticas o de cribado genético*” (Consejo de Europa, 1992).

Analizada la legislación emitida por el Consejo de Europa, puede afirmarse que existe un Convenio regional vinculante que prohíbe a discriminación por motivos de carácter genético e introduce el término “*toda forma de discriminación genética*” en el que se subsume la discriminación genética laboral. Por ello, todos aquellos Estados que hayan ratificado el Convenio han de respetar esta exigencia, siendo susceptibles de quedar sometidos a la jurisdicción del TEDH en caso de incumplimiento. No obstante, pese a que la no discriminación por la causa y en el ámbito que analiza nuestro estudio queda garantizada mediante un texto legislativo regulador de la materia en concreto, resulta preciso a firmar que el precepto del CEDH genera el mismo problema que el relativo a la

DUDH. A este respecto, cabe la existencia de discriminación en distintos ámbitos o causas que no quedan recogidas en el precepto del CEDH y que tampoco poseen una legislación concreta protectora, quedando por tanto desregularizada la exigencia de cumplimiento de ese derecho a la no discriminación. Cabe destacar a este respecto que pese a que el CEDH también incluye el término “cualquier otra situación”, vuelve a considerarse y se considerarán todas aquellas afirmaciones análogas que se detallen a lo largo del estudio, como un simple cierre de frase ya que de lo contrario carecería de sentido detallar de manera específica una serie de causas concretas.

Unión Europea.

El principal documento en materia de Derechos Humanos en el seno de la Unión, hace referencia a la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea que entró en vigor en el año 2009 con carácter vinculante para todos los Estados Miembro. No obstante, hasta la promulgación de dicho texto legislativo, se emitieron diversos pronunciamientos no vinculantes jurídicamente relativos a la materia que nos ocupa.

Por un lado, resulta conveniente destacar la Resolución del Parlamento Europeo de 16 de marzo de 1989 sobre los problemas éticos y jurídicos de la manipulación genética. Ésta dispone de un apartado sobre el análisis del genoma de los trabajadores en el cual se la selección de los trabajadores según criterios genéticos, abogando por la prohibición genérica de los análisis genéticos tanto en los reconocimientos médicos sistemáticos como en investigaciones previas a la contratación de trabajadores, salvo los que estos libremente decidieran y se refirieran a su salud actual y a los posibles peligros debidos a las condiciones de un determinado lugar de trabajo (DOUE, 1989). Como puede observarse, la necesidad de garantizar la no discriminación genética en el ámbito laboral comenzó a ser, desde los años 90, objeto de preocupación de la Unión.

Por otro lado, la Comisión Europea en el año 2004 aprobó “Veinticinco recomendaciones sobre las implicaciones éticas, legales y sociales de los test genéticos”, de las cuales la recomendación nº 11 está directamente relacionada con el objeto del presente trabajo señalando que: “*los datos procedentes de fuentes genéticas no se deben utilizar para perjudicar o discriminar injustamente a individuos, familias o grupos, ni en el contexto clínico ni en otros como los del empleo, los seguros, el acceso a la integración social y las oportunidades de bienestar general*”. (Comisión Europea, 2004).

Tal y como puede observarse, la necesidad de un texto legislativo de carácter vinculante para los Estados que regulara esta materia estaba llamando a voces.

De este modo, terminó por entrar en vigor en el año 2009 la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea como catálogo de Derechos Humanos de obligatorio cumplimiento para los Estados Miembro. El Derecho a la no discriminación, como era de esperar, quedó reconocido mediante el citado texto estableciendo su artículo 21 que “*1. 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. 2. Se prohíbe toda discriminación por razón de nacionalidad.*” (DOUE, 2007) Tal y como podemos observar, el artículo 21 de la Carta que establece los Derechos que han de garantizarse en los Estados Miembro de la Unión Europea, recoge la obligación de no discriminar por una serie de causas de entre las cuales se encuentran los motivos de carácter genético. No obstante, resulta conveniente manifestar que este apartado fue objeto de controversia, concretamente en lo que respecta a la prohibición de discriminación. Y es que el artículo 19 del Tratado de Funcionamiento de la Unión Europea (TFUE) (DOUE, 1957), faculta a la Unión para aprobar actos legislativos que prohíban expresamente distintos tipos de discriminación, no encontrándose entre ellas la discriminación por causas de carácter genético.

Se planteó de este modo una posible incompatibilidad entre el artículo 21 de la Carta y el 19 del TFUE, ya que la carta prohibía la discriminación por motivos de carácter genético y el TFUE no reconocía esta discriminación como una discriminación sobre la cual la Unión Europea podía legislar. Dicha confusión fue resuelta argumentando que ambos preceptos no son incompatibles, ya que se refieren a ámbitos diferentes.

Así, el precepto correspondiente al TFUE determina posibilidad de legislar en el seno de la Unión Europea para prohibir la discriminación por una serie de motivos de entre los cuales no se incluyen los motivos genéticos. El artículo 21 de la carta establece, sin embargo, no las materias sobre las que puede legislar, sino una serie de prohibiciones de discriminación en la aplicación por parte de los Estados de las leyes de la Unión Europea y de la propia Unión Europea en el ejercicio de las competencias atribuidas por los Tratados, prohibiciones entre las cuales se encuentra la discriminación genética.

De este modo, al margen de la controversia planteada, cabe determinar que la Unión Europea cuenta con un cuerpo normativo vinculante que reconoce de manera específica, entre otras causas, el derecho a la no discriminación por motivos de carácter genético. Este cuerpo legislativo, cuenta sin embargo, con algunas de las lagunas ya planteadas anteriormente. De este modo, con respecto a la materia concreta objeto de nuestro estudio, el hecho de no incluir una cláusula que establezca la prohibición de discriminación en cualquier ámbito va a dar lugar a la necesidad de la UE de pronunciarse para detallar los ámbitos concretos en los que esta discriminación no ha de producirse tal y como ocurrió en el seno de la ONU. Por otra parte, y aunque no quede afectada concretamente la materia objeto de nuestro estudio ya que se recoge expresamente la genética como causa de no discriminación, nuevamente el hecho de detallar una serie de causas concretas llevan a interpretarse como no prohibitivas otras causas no reconocidas explícitamente en el articulado.

3.2.2. *En América.*

En el año 1948 se creó la Organización de Estados Americanos como una institución internacional regional de América. El mismo año de su creación fue promulgada la Declaración de los Derechos y Deberes del Hombre, anterior incluso a la DUDH (Organización de Estados Americanos, 2019). Se trataba de un documento de carácter jurídicamente no vinculante para los Estados que establecía una serie de derechos que los Estados poseían la obligación moral de cumplir. A este respecto, el artículo dos de la presente declaración establecía que no cabe la distinción de las personas en función de su “*raza, sexo, idioma, credo ni otra alguna*” (Organización de los Estados Americanos, 1948). Se trataba, por tanto, de un documento no vinculante que reconocía el derecho a la no discriminación por una serie de causas de entre las cuales, como es lógico de conformidad con el momento de su aprobación, no incluía la discriminación por motivos de carácter genético. Podemos afirmar, por tanto, que en un primer momento la organización carecía de un documento con fuerza vinculante que garantizara ningún derecho humano por lo que tampoco el derecho a la no discriminación y mucho menos por motivos de carácter genético.

Años más tarde, concretamente en el año 1969, fue promulgada la Convención Americana sobre derechos humanos también conocida como Pacto de San José. Dicha Convención, por el contrario, dotaba a la organización de un cuerpo legislativo de

obligatorio cumplimiento para los Estados que se adhirieran a él en materia de Derechos Humanos. De entre su articulado, es el capítulo primero el que recoge que los derechos reconocidos en la convención han de garantizarse “sin discriminación alguna por motivos de raza, color, sexo, idioma, religión, opiniones políticas o de cualquier otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición social”. (Organización de Estados Americanos, 1969) Hemos de determinar, sin embargo, que de los 25 Estados miembro de la OEA, únicamente 21 de ellos han decidido ratificar esta Convención de entre los cuales cabe destacar a Estados Unidos. Por otro lado, en lo que respecta a la materia concreta objeto de nuestro estudio, se hace preciso afirmar que no existe en el seno de la OEA ninguna disposición relativa a la no discriminación genética de carácter genérico, ni tampoco en el ámbito concreto del empleo.

De este modo, se hace preciso concluir este apartado afirmando que la OEA cuenta con un documento legislativo vinculante en materia de Derechos Humanos que ha sido ratificado únicamente por 21 de los 35 Estados Miembro y que además no reconoce de manera específica el derecho a la no discriminación por motivos de carácter genético por lo que no prohíbe la discriminación genética en el ámbito laboral por parte de los Estados que lo han ratificado.

4. NORMATIVA INTERNA RELATIVA A LA DISCRIMINACIÓN GENÉTICA LABORAL.

4.1. Situación en Estados Unidos.

4.1.1. Manifestaciones de discriminación.

EEUU es el estado donde se encuentra más extendida la práctica de análisis genéticos. Esto hace que sea el país en el mundo donde mayores estudios sobre discriminación genética se han realizado y donde mayores casos de discriminación han sido hallados.

En 1970, entraron en juego los test genéticos en el ámbito laboral con fines discriminatorios. A este respecto, la Academia de la Fuerza Aérea de los Estados Unidos impidió que aquellas personas que portaran un tipo de genes muy concretos denominados “genes drepanocíticos” pudieran formar parte del entrenamiento de pilotos. (European Group on Ethics in Science and New Technologies, European Commission, 2013). Sin embargo, la aparición de discriminación genética laboral no había hecho más que empezar.

En el año 1982, el Gobierno Federal de América del Norte realizó una encuesta en la que se estableció que un 1,6% de las compañías utilizaban test genéticos para la contratación de los trabajadores. (Gallego, 2004) Nueve años más tarde, en 1991, la Oficina de Evaluación de Tecnología del Congreso de los Estados Unidos profundizó en la habitualidad de la práctica de test genéticos para la contratación de personal en ciertos sectores laborales. De entre las compañías analizadas, únicamente el 1% del personal sanitario que poseía la empresa, manifestó expresamente que el proceso de contratación de sus empleados seguía los parámetros establecidos por ley y que no se utilizaban ni se planteaban la utilización de test genéticos para la contratación.

La mayoría de las empresas, por el contrario, consideraban que la realización de test genéticos en los trabajadores era aceptable para determinar la predisposición de la persona a desarrollar una enfermedad en el caso de entrar en contacto con sustancias o realizar tareas en las que se basaba la actividad laboral que el empleado debía desempeñar. En el caso en el que los resultados obtenidos determinaran un riesgo elevado a padecer estas enfermedades, más de un tercio de los encuestados consideraban adecuada su exclusión

para desempeñar ese trabajo. (European Group on Ethics in Science and New Technologies, European Commission, 2013)

La preocupación en lo que respecta a la vulneración cada vez más habitual del derecho a la no discriminación de todo individuo iba en aumento en Estados Unidos. Es por ello que no fueron pocos los estudios realizados por distintas organizaciones en los que se ponía de relieve la necesidad de legislar para garantizar la protección de este derecho y evitar la discriminación genética en el sector laboral. A este respecto, un estudio realizado en 1996 por la Universidad de Georgetown, determinó que un 13% de las 332 familias encuestadas, familias que padecían riesgo a padecer ciertos tipos de enfermedades genéticas, habían sido despedidas únicamente por su predisposición genética a padecerlas. (European Group on Ethics in Science and New Technologies, European Commission, 2013).

En 1997, una encuesta realizada por la American Management establecía que entorno a un 8% de los entrevistados habían sido sometidos a pruebas genéticas en el ámbito laboral y que de ellos un 7% habían visto utilizada esta información en su contratación (Gallego, 2004). En 1998 el Departamento de Trabajo de América del Norte, logró sacar a la luz 550 casos de discriminación genética en el empleo y la Doctora Wertz, del Centro Médico de la Universidad de Massachusetts, un total de 758 casos en 2001 (Gallego, 2004).

Tal y como puede observarse, en un lapso de tiempo de apenas veinte años se fue normalizando en Estados Unidos el uso de los test genéticos y por consiguiente, su aplicación en el sector laboral para fines de contratación. Este aumento notorio en el uso de test genéticos durante esta etapa, se debe principalmente a dos factores. Por un lado, se encontraba el proyecto Genoma Humano en pleno proceso de desarrollo, por lo que comenzaron progresivamente a aparecer técnicas que permitieran la detección de distintos tipos de información genética. Por otro lado, los test genéticos se popularizaron y se abarataron en este lapso de tiempo, convirtiéndose su empleo en una práctica cada vez más habitual (Gallego, 2004).

Tal y como se ha establecido, la discriminación que la sociedad estadounidense sufría en el ámbito laboral era notoria e iba en aumento. Sin embargo, no contaba Estados Unidos con una legislación específica que la prohibiera, por lo que los casos que

acontecían no se demandaban por desconocer la jurisdicción en la que reclamar y el fundamento legal que sustentara las pretensiones.

4.1.2. Normativa interna al respecto hasta 2009.

Hasta el año 2009, Estados Unidos carecía de una normativa nacional donde quedara regulada la prohibición de discriminación por motivos de carácter genético en el ámbito laboral. A este respecto, tuvieron que ser ciertos estados los que consideraron necesaria la promulgación de una ley al respecto y desarrollaron cuerpos legislativos aplicables en el ámbito territorial de su competencia que prohibiera la discriminación de esta índole¹. Sin embargo, las disposiciones de las leyes promulgadas en los distintos estados no poseían el mismo contenido. Algunas de ellas prohibían que la compañía discriminara por tener conocimiento de la existencia de un test genético que determinaba la existencia de un riesgo a padecer ciertas enfermedades; otras, sin embargo, prohibían el sometimiento del empleado a la realización de un test genético como requisito de acceso a un determinado puesto. En definitiva, ni existía una regulación a nivel nacional, ni el contenido de las leyes promulgadas por los distintos estados era homogéneo (Gallego, 2004).

Debido a la ausencia de un cuerpo normativo regulatorio y al aumento de discriminaciones que se estaban llevando a cabo en el ámbito laboral, la Comisión de Igualdad de Oportunidades en el Empleo (EEOC), declaró en 1995 que el derecho a la no discriminación por motivos de carácter genético en el empleo quedaba amparada por la ley ADA, de prohibición de discriminación laboral por motivos de discapacidad. De este modo, utilizando la ley ADA a modo de fundamento legal, la propia Comisión ejerció en 2001 una acción judicial ante un tribunal federal alegando que una empresa denominada sociedad ferroviaria Burlington Northern Santa Fe Railways (BNSF) sometía a sus trabajadores a test genéticos. A este respecto, solicitó ante el tribunal que decretara el cese por parte de la empresa del sometimiento de los trabajadores a este tipo de pruebas puesto que “*no guardaban relación con el trabajo que realizaba ese empleado*”

¹North Carolina (1975 y 1997) Louisiana (1982) y Florida (1987) —relativas tan sólo a la discriminación genética basada en el sickle-cell trait—, las de New Jersey (1981 y 1996), Iowa (1982), New York (1990, 1996), Rhode Island (1992), New Hampshire (1995), Arizona, Texas y Michigan (1997), las de Maine, Missouri, California, Delaware, Kansas, Oklahoma, Vermont y Connecticut (1998), Nevada (1999) Massachusetts y Michigan (2000) o Arkansas, Sout Dakota, Minenesota, Nebraska, Wisconsin y Maryland (2001).

ni correspondían a una necesidad de la empresa” y “subordinar cualquier medida relacionada con el empleo a los resultados de dichas pruebas constituía un acto de discriminación ilegal por motivo de discapacidad”. Sin embargo, no fue necesario ningún tipo de pronunciamiento por parte del tribunal debido a que transcurridos dos meses desde la presentación de la acción, la Comisión llegó a un acuerdo con la empresa en virtud de la cual se comprometía esta última a cesar el ejercicio de esta actividad discriminatoria (U.S. Equal Employment Opportunity Commission, 2001).

4.1.3. Año 2009: la Ley GINA.

Introducción:

Pese a la posibilidad de fundamentar la no discriminación genética en el ámbito laboral mediante la Ley ADA, la necesidad de una regulación nacional sobre la cuestión pasó a ser necesaria y urgente. Por ello las cámaras legislativas estadounidenses se pusieron finalmente en marcha para la elaboración de esta ley y en 2003 ya se había alcanzado un acuerdo entre el Congreso y el Senado para regular la cuestión a nivel nacional (Gallego, 2004). Sin embargo, esta iniciativa legislativa quedó estancada durante varios años, no volviéndose a retomar hasta el año 2007 y entrando finalmente en vigor en 2009 (Otlowski, 2010).

A este respecto, el día 21 de noviembre de 2009 entró finalmente en vigor la Genetic Information Non-Discrimination Act 2008 (“GINA”). Esta legislación, en palabras de el en aquel momento presidente de los Estados Unidos George Bush, se trata de *“una ley que prohíbe a las aseguradoras de salud y a los empleadores discriminar sobre la base de la información genética. En otras palabras, protege a nuestros ciudadanos de que se haga un mal uso de la información genética”* (Bush, 2008).

Contenido de la ley:

La ley GINA prohíbe la discriminación por motivos de carácter genético en el empleo y en los seguros de salud. Este estudio se centra en la discriminación por motivos genéticos en el ámbito laboral por lo que procede a analizarse esta regulación en lo que respecta a este ámbito.

La ley establece las siguientes prohibiciones (The White House, 2009):

1. Los empleadores no pueden solicitar ni comprar información genética actual ni potencial sobre la persona que van a emplear ni sobre sus familiares de primer a cuarto grado, independientemente de que vayan a usar o no dicha información con fines discriminatorios. Únicamente pueden apreciarse seis excepciones a este respecto en las que se considera legítimo que el empleador posea información a este respecto, pero existe obligación por su parte de preservar su confidencialidad y de almacenarla en su caso en un archivo médico separado².
2. Usar la información proveniente de test genéticos del empleado o el historial de salud de su familia de primer a cuarto grado para tomar decisiones sobre contratación, despido, promoción o salario.
3. Usar la información proveniente de test genéticos del empleado o el historial de salud de su familia de primer a cuarto grado para maltratar o segregar al empleado en el ámbito laboral.

Esferas no cubiertas por la ley GINA:

1. Las empresas de menos de 15 trabajadores no se ven afectadas por las estipulaciones establecidas por la ley (Genetic Alliance, el Centro de Genética y Política Pública de la Universidad Johns Hopkins y la Coalición Nacional para la Educación en Genética de Profesionales de la Salud, 2010).
2. Los derechos que confiere la ley a los empleados no le son de aplicación a aquellos empleados federales y de las fuerzas armadas de los Estados Unidos. Sin embargo, estos empleados ven su derecho a la no discriminación laboral protegido en virtud de otros cuerpos normativos (Genetic Alliance, el Centro de Genética y Política Pública de la Universidad Johns Hopkins y la Coalición Nacional para la Educación en Genética de Profesionales de la Salud, 2010).
3. Los derechos que confiere la ley a los empleados no le son de aplicación a aquellos que han manifestado la enfermedad genética. Es decir, únicamente se aplica la ley a aquellos que poseen un riesgo de padecer una enfermedad en base bien al

² Entre las excepciones a la ilicitud de la obtención de información genética por las entidades se encuentran aquellas obtenciones de información enmarcadas en el ámbito de servicios médicos o genéticos ofrecidos de forma voluntaria por el empleador, la obtención mediante documentos disponibles para el público general (por ejemplo, en periódicos) y los hallazgos inadvertidos de información (directivo que oye fortuitamente a un empleado hablar de sus datos genéticos) (U.S. Government, 2009).

historial familiar o al análisis genético realizado, pero no a aquellos a los que la enfermedad ya se les ha manifestado (Rothstein, 2011).

Órgano encargado de garantizar el cumplimiento de la ley:

La repetidas veces mencionada Comisión para la Igualdad de Oportunidades en el Empleo (EEOC) es la encargada de velar por el cumplimiento de las estipulaciones establecidas en la Ley GINA. A este respecto, es el órgano encargado de representar a aquellos trabajadores que han sufrido un incumplimiento de dicha ley, debiendo presentar una acción privada ante el tribunal federal correspondiente. Es por ello por lo que los trabajadores han de poner en conocimiento de la comisión las medidas ilegítimas llevadas a cabo por su empleador, en aras de que mediante la acción privada ejercitada por ésta, el tribunal satisfaga sus pretensiones (Comisión para la Igualdad de Oportunidades en el Empleo, 2009).

Compatibilidad con las legislaciones existentes sobre la materia.

Tal y como ha sido expuesto, antes de la promulgación de la Ley GINA, determinados estados de los Estados Unidos ya contaban con legislaciones que prohibían la discriminación por motivos de carácter genético en el ámbito laboral. La posterior promulgación de esta Ley no implica una derogación de la normativa existente en los distintos estados, sino que marca unos límites que las normativas Estatales han de respetar. Por ello, las leyes Estatales existentes han tenido que ser modificadas para adaptarse a las estipulaciones de la ley nacional y aquellas creadas *ex novo* tras la promulgación de la ley GINA han debido respetar las directrices marcadas por ésta (National Human Genome Research Institute, 2015).

A partir de la Ley GINA:

Mediante la Ley GINA quedaba prohibido en los Estados Unidos solicitar información genética del empleado, así como discriminarlo por poseer unas características genéticas concretas. De este modo el derecho a la igualdad y no discriminación por características genéticas quedaba amparado por ley, constituyendo un incumplimiento legal evadir las exigencias que ésta recogía.

Sin embargo, la protección de la que los trabajadores gozan en lo que respecta a sus características genéticas vuelve a estar, en la actualidad, pendiendo de un hilo.

Todo comenzó cuando en el año 2010, el en aquel momento presidente de los Estados Unidos Barack Obama, firmó la Ley de Protección al Paciente y Atención Asequible (ACA) mediante la cual se incentivaba a los empleadores a implementar en las empresas distintos programas de bienestar en el trabajo (Riley, 2018).

Estos programas, que comenzaron implementarse en las empresas cada vez con mayor asiduidad desde la Ley ACA, hacen referencia a planes cuya participación es voluntaria para los trabajadores pero que para promover su utilización, se otorga un descuento en la prima del seguro de salud ofrecido por la empresa a quienes decidan participar en ellos. De este modo, aquellos que acepten estas condiciones, verán la prima su seguro de salud disminuida hasta en un 30% pero quedarán obligados a la participación en ellos (Riley, 2018).

Con respecto al contenido de los mencionados planes de bienestar, cabe afirmar que estos se dividen, en numerosas empresas, en tres partes (Lashbrook, 2018):

1. La primera parte consiste en un autoanálisis de la persona con respecto a su salud y a su estilo de vida.
2. La segunda hace referencia a un análisis de sangre y del estado físico de la persona.
3. La última parte es un estudio sobre la actividad física realizada por el trabajador, que puede ser, por ejemplo, caminar 30 minutos al día.

En base a los resultados alcanzados por las personas en estas partes, obtendrán puntos si los resultados son positivos incrementando el descuento de la prima para el año siguiente o penalizaciones que implicarán una subida de la prima o la obligación de pagar una cuantía a modo de castigo. Así, por ejemplo, si se detecta en los análisis de sangre nicotina en el trabajador, éste debe pagar una cuantía más elevada todos los meses hasta el siguiente periodo de prueba. Por el contrario, si se detecta un resultado muy positivo en las pruebas, como puede ser la realización de ejercicio muy frecuentemente, se les baja la prima para el año próximo.

En la actualidad, el 71% de las compañías en Estados Unidos de más de 200 trabajadores disponen de un plan de bienestar en el trabajo con la finalidad tanto de

reducir costes de salud como de mejorar la salud de sus propios trabajadores (Lashbrook, 2018).

Estos planes están relacionados con nuestro objeto de estudio, en primer, lugar porque no dejan de ser datos de salud utilizados en el ámbito laboral; pero también debido a que se encuentra en la actualidad en proceso de aprobación una ley que tiene por objeto facilitar la implementación de estos programas pero incluyendo la posibilidad de que los empleadores accedan a la información genética de sus empleados (The House Committee on Education and the Workforce, 2017).

Y es que fue la representante republicana Virginia Foxx, quien en el año 2017 introdujo esta propuesta en la Cámara de los Representantes, con la denominación Preserving Employee Wellness Programs Act (HR 1313). Se trata de una ley cuya finalidad es reducir los impedimentos legislativos existentes que impiden el desarrollo por parte de los empleadores de planes de bienestar en el trabajo, fomentando además el acceso de los empleadores a los datos de salud de los trabajadores dentro de los cuales se encuentran, entre otros, los datos genéticos. Así pues, para mejorar la eficacia de dichos planes de bienestar, permite esta ley que los empleadores recaben antecedentes médicos, como historias clínicas del trabajador y de sus familiares, así como pruebas que aporten información genética personal de sus empleados (Riley, 2018).

Esta ley, sin embargo, no ha sido aprobada por el momento, debido a la polémica que plantea el hecho de volver a permitir que los empleadores tengan derecho a obtener información genética de sus empleados, habiendo sido susceptible tanto de críticas como de apoyos (Congress Government, 2019).

Y es que si esta ley llegara a aprobarse, volvería a quedar desregularizada la prohibición de acceso por parte de los empleadores a datos genéticos de los empleados (Espina, 2017), lo cual abriría la veda para que estos datos pudieran ser usados de manera discriminatoria.

Puede, por tanto, concluirse este apartado afirmando que existe en la actualidad en Estados Unidos una ley que prohíbe de manera exclusiva la solicitud por parte del empleador de datos genéticos a sus trabajadores, impidiendo, por consiguiente que puedan verse discriminados por su predisposición genética a padecer enfermedades. No obstante, si la ley HR 1313 llegara a aprobarse, los empleadores podrían tener acceso a

estos datos, lo cual daría pie a que estos se utilizaran no sólo para optimizar los planes de bienestar de salud en el trabajo, sino también para discriminar a los trabajadores.

4.2. Situación en Europa.

4.2.1. Manifestaciones de discriminación.

Estados Unidos es el país en el que se desarrollaron los análisis genéticos y en el que se utilizan con una mayor asiduidad. En Europa, comenzaron a usarse y a popularizarse posteriormente de manera progresiva por lo que su uso, así como las manifestaciones de discriminación genética en base a los datos obtenidos de los análisis, no son tan abundantes. Sin embargo, tomando como base los estudios realizados hasta la fecha, puede concluirse que en Europa se hace uso de estos análisis genéticos y en ocasiones, son utilizados para discriminar a los empleados.

De entre todos los países de Europa, procede el presente estudio a analizar la utilización de datos genéticos por el Reino Unido a modo de ejemplo para mostrar la existencia en el continente de problemas de esta índole.

A este respecto, un estudio realizado por el Instituto de Directores del Reino Unido en el año 2000 estableció que dos de entre trescientos cincuenta y tres reconocían que sus compañías utilizaban test genéticos con carácter general, mientras que otros cuatro reconocían que estas se utilizaban pero únicamente si les preocupaba la salud de ciertos empleados específicos. Por otro lado, decidió el mismo estudio analizar no solo la efectiva obtención de datos genéticos por parte de los empleadores, sino también su opinión sobre la utilización de este tipo de datos. En relación con esta última cuestión, el 34% de los empleadores reconocieron que consideraban apropiada la utilización de estos análisis para detectar la posibilidad de desarrollar enfermedades de tipo cardíaco siempre y cuando el trabajador hubiera otorgado su consentimiento y el 50% los aprobaba siempre y cuando estuvieran destinadas a detectar un riesgo a desarrollar una enfermedad en el ejercicio de la actividad sobre la que se basaba el trabajo a desempeñar y siempre y cuando concurriera su consentimiento (European Group on Ethics in Science and New Technologies, European Commission, 2013).

Tal y como observamos, es frecuente la utilización en el Reino Unido de datos de carácter genético en el ámbito laboral. En lo que respecta a la discriminación que se ejerce

a los trabajadores en base a los datos genéticos obtenidos, deviene necesario mencionar el caso único de cribado genético en el lugar de trabajo al que se ha hecho referencia en los informes del Consejo de Bioética de Nuffield y del Comité Asesor de Genética Humana del Reino Unido. Se trata del examen de la tripulación del avión por parte del Ministerio de Defensa del Reino Unido para detectar la anemia drepanocítica. La preocupación residía en que los portadores del gen de las células falciformes podrían verse afectados negativamente por las bajas presiones de oxígeno en una aeronave. Esta estrategia ha sido criticada porque no se basa en pruebas sólidas y también porque podría considerarse discriminatoria en vista del hecho de que hay un número mucho mayor de portadores de alelos drepanocíticos en la población afrocaribeña que en la población general. Según los informes, el Ministerio de Defensa del Reino Unido ha puesto fin a esta práctica (European Group on Ethics in Science and New Technologies, European Commission, 2013).

4.2.2. Legislaciones nacionales al respecto.

Debido a la utilización cada vez más frecuente en Europa de análisis que otorguen información genética sobre la persona, diversos estados han legislado para evitar la discriminación por motivos de carácter genético.

A este respecto, algunos estados como Suecia, han limitado la aplicación de los análisis genéticos únicamente al ámbito médico, evitando de este modo que puedan llegar a otros sectores como el laboral y terminen siendo utilizados los datos obtenidos de los análisis con fines discriminatorios (European Group on Ethics in Science and New Technologies, European Commission, 2013).

Otros países como Francia, han optado, sin embargo, por incluir en sus legislaciones un precepto que prohíba la discriminación por datos de carácter genético a modo genérico (Rodríguez-Diosdado, 2018). Finalmente, otros como Dinamarca, Finlandia y Austria prohíben de manera expresa la discriminación del trabajador por tener predisposición a padecer cualquier tipo de enfermedad (Rodríguez-Diosdado, 2018) (European Group on Ethics in Science and New Technologies, European Commission, 2013).

4.3. El caso concreto de España.

Tal y como ocurre en el resto de Europa, en España es cada vez más frecuente el uso de análisis genéticos en el ámbito de la salud. Por ello, resulta preciso analizar la normativa laboral existente para determinar la posibilidad de solicitar información genética o realizar análisis genéticos por parte de los empleadores, lo cual podría llevar a una posibilidad de discriminar en base a los datos obtenidos.

4.3.1. Normativa laboral existente.

En aras de esclarecer los aspectos mencionados, procede el presente estudio a realizar un recorrido por el modo en el que se encuentra organizada la salud laboral en España, para lo cual se expone la normativa que regula el Sistema de promoción y protección de la salud de las personas trabajadoras.

En primer lugar, deviene necesario hacer mención a las disposiciones establecidas en la Constitución Española al respecto. Por un lado, establece el artículo 40.2 que *“los poderes públicos serán los encargados de velar por la seguridad e higiene en el trabajo”*. Asimismo, el artículo 43.2 establece que es de su competencia *“organizar y tutelar la salud pública a través de medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios”* (Cortes Generales, 1978). De este modo, la Constitución establece la obligación de los poderes públicos de desarrollar medidas que garanticen la seguridad y la salud en el ámbito laboral.

Esta exigencia constitucional se ha visto reflejada en la creación de los denominados Planes de Vigilancia de la Salud de los trabajadores, quedando estos regulados en normativa muy diversa.

4.3.2. Finalidad de los planes de Vigilancia.

En el año 1986 se aprobó La Ley General de Sanidad 14/1986. Dicha ley se refería en el Capítulo IV a la salud laboral estableciendo de manera específica el artículo 21 que la actuación sanitaria en el ámbito laboral debía contemplar *“la vigilancia de la salud de los trabajadores para detectar precozmente e individualizar los factores de riesgo y deterioro que puedan afectar a la salud de los mismos”* (Cortes Generales , 1986).

Aunque este artículo ha quedado, sin embargo, derogado por la Ley General de Salud Pública 33/2011 que detallaremos a posteriori, puede observarse que se establecía como finalidad de estos Planes detectar factores de riesgo que pudieran afectar a la salud de los trabajadores.

La regulación en vigor que detalla de manera exhaustiva la finalidad de los planes de vigilancia, hace referencia al Real Decreto 843/2011 de 17 de julio cuyo artículo 3.3 establece que:

“Con carácter general, y sin perjuicio de lo previsto en los apartados 1, letras j) y k) de este artículo, no se incluirán entre las actividades sanitarias desarrolladas por los servicios sanitarios de los servicios de prevención la realización de exploraciones y pruebas no relacionadas con los riesgos laborales específicos de las tareas asignadas a los trabajadores toda prueba o exploración deberá acompañarse de la mención explícita del riesgo o problema de salud asociado a la actividad laboral que se pretende examinar, sin que esto suponga detrimento de la autonomía técnica y científica de los profesionales sanitarios ni de su facultad para la realización de pruebas o exploraciones que consideren relevantes según criterio médico. No obstante, el servicio de prevención podrá realizar programas preventivos no relacionados directamente con riesgos laborales cuando estos hayan sido acordados en la negociación colectiva” (Cortes Generales, 2011).

Analizados los citados preceptos, podemos afirmar que los Planes de Vigilancia de la salud en el sector laboral están destinados a evaluar los riesgos del trabajador en relación con la actividad laboral concreta que desarrolla salvo que por convenio colectivo se establezcan otros fines.

4.3.3. Momentos en los que se analiza la salud del individuo.

Tal y como queda establecido en el Real Decreto 39/1997, mediante el cual se aprueba el Reglamento de los Servicios de Prevención, los Planes de Vigilancia y control de la salud de los trabajadores se realizan en los siguientes momentos (Cortes Generales, 1997):

- 1) Inicialmente, para determinar el estado de salud del futuro trabajador.

- 2) Periódicamente, una vez que el trabajador está incorporado a la empresa.
- 3) Tras ausencias prolongadas en el trabajo por motivos de salud.

4.3.4. Planes de Vigilancia como Derecho que poseen los trabajadores y como Obligación de ofrecerla los empleadores.

Tal y como queda recogido en el artículo 14 de la Ley de Prevención de Riesgos Laborales 31/1995 de 8 de Noviembre (Cortes Generales, 1995) que posteriormente se modificó y se actualizó parcialmente por la Ley 54/2003 de 12 de Diciembre, de reforma del marco de la prevención de riesgos laborales *“la Vigilancia de la Salud es un derecho de los trabajadores, estando obligado el empresario a garantizarla”*. Su apartado 2 fue modificado por el artículo 2.1 de la ley 54/2003 de 12 de Diciembre de reforma del marco normativo de la Prevención de Riesgos laborales (Cortes Generales, 2003). Con esta modificación se clarifica el papel que desempeña el empresario en lo que respecta a la exigencia de garantizar la seguridad y la salud de los trabajadores. Finalmente, esta obligación empresarial vuelve a quedar detallada en el artículo 22 de la Ley de Prevención de Riesgos Laborales (Cortes Generales, 1995).

Del cuerpo normativo enunciado puede extraerse que el empresario tiene la obligación de establecer los Planes de Vigilancia en la salud en el entorno laboral y los trabajadores tienen el derecho, no la obligación de someterse a ello siendo por tanto una medida de carácter voluntario. El inmediatamente antes mencionado artículo 22 establece con respecto a la voluntariedad del sometimiento a estos planes por un lado que dicha voluntad ha de quedar plasmada mediante el consentimiento informado del individuo y por otro, que dicha voluntariedad se traduce en obligatoriedad cuando las actividades laborales a realizar por los trabajadores son aquellas *“con peligro para la salud del individuo, de otros trabajadores o de terceras personas”* (Cortes Generales, 1995).

Podemos, por tanto, extraer como conclusión la siguiente: es voluntario para los trabajadores someterse a estos Planes de Vigilancia que establecen el riesgo en la salud del individuo en relación con la actividad que van a desempeñar; sin embargo, tendrán los trabajadores la obligación de someterse a ellos cuando la actividad que vayan a realizar ponga en peligro la salud del propio trabajador, la de sus compañeros, así como la de terceras personas. En estos supuestos, el empleador debe exigir la realización de esta vigilancia como condición inherente al trabajo, de tal manera que si no lo aceptan, no

podrán acceder o continuar trabajando en dicho puesto. Finalmente, ya sea de manera voluntaria o a exigencia del empleador por el puesto concreto que desempeña, la autorización del trabajador a la realización de los Planes de Vigilancia ha de quedar constatada mediante un consentimiento informado.

4.3.5. Personal encargado de la realización de los Planes de Vigilancia.

Por un lado, el Real Decreto 39/1997 establece que los Planes de Vigilancia se desarrollan en las empresas por medio de Servicios Concretos de Prevención de Riesgos que deberán disponer de personal médico y de enfermería con especialidad acreditada. (Cortes Generales, 1997). Por otro, por medio del Real Decreto 843/2011 de 17 de julio se establecen los criterios básicos sobre la organización de recursos para desarrollar la actividad sanitaria de los Servicios de Prevención. En ella se establece que la actividad realizada en dichos servicios “*se desarrollará a través de la Unidad preventivo-asistencial de los Servicios de Prevención, bajo la responsabilidad de un Médico Especialista en Medicina del Trabajo*” (Cortes Generales, 2011).

De los citados textos legislativos puede extraerse que los Planes de Vigilancia han de desarrollarse en Servicios de Prevención específicos con los que ha de contar la empresa. Asimismo, dichos servicios han de estar formados por personal sanitario debidamente acreditado. A este respecto, tal y como observamos, la actividad de vigilancia realizada a los trabajadores en la empresa es una actividad sanitaria, por lo que al personal sanitario que desarrolla dicha actividad le es aplicable la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, tal y como se establece en su artículo 4.7. (Cortes Generales, 2001). Esta norma se ocupa de aspectos fundamentales relacionados con los derechos de los pacientes como la dignidad, la autonomía, el consentimiento, la confidencialidad. De este modo, los profesionales sanitarios tienen la obligación de garantizar a los trabajadores estos derechos en el ejercicio de las actuaciones propias de los Servicios de Prevención.

4.3.6. Control del correcto funcionamiento de los Planes de Vigilancia.

Por un lado, el artículo 10 de la Ley de Prevención de Riesgos Laborales establece que han de establecerse los “*medios adecuados para la evaluación y control de las*

actuaciones de carácter sanitario que se realicen en las empresas por los Servicios de Prevención actuantes” (Cortes Generales, 1995). Por otro la Ley General de Salud Pública 33/2011, en sus artículos 32, 33 y 34 hace el encargo a la autoridad sanitaria de impulsar la vigilancia de la salud, elaborando protocolos y guías de vigilancia sanitaria específica según los riesgos a los que estén expuestos los trabajadores (Cortes Generales, 2011). Puede afirmarse, por tanto, que compete a las entidades públicas supervisar el funcionamiento adecuado de los Planes de Vigilancia.

4.3.7. Datos obtenidos mediante los Planes de Vigilancia.

Hemos de comenzar este apartado destacando que los datos obtenidos mediante la realización de los mencionados Planes de Vigilancia son confidenciales, implicando una infracción muy grave *“incumplir el deber de confidencialidad en el uso de los datos relativos a la vigilancia de la salud de los trabajadores”* tal y como se expresa en el artículo 13 del Real Decreto Legislativo 5/2000 de 4 de agosto, que recoge el Texto Refundido de la Ley sobre Infracciones y Sanciones en el orden social (Cortes Generales, 2000).

Una vez determinada la confidencialidad de los datos obtenidos, hemos de analizar la finalidad que tienen estos datos. Para ello, se estudia la Ley de Prevención de Riesgos Laborales. Ésta establece en su artículo 22 que *“los datos relativos a la vigilancia de la salud de los trabajadores, no podrán ser usados con fines discriminatorios ni en perjuicio del trabajador”* (Cortes Generales, 1995). De este modo, los resultados que se obtengan de los mencionados planes de vigilancia no pueden ser usados en ningún caso con fines discriminatorios.

Hay una serie de supuestos, sin embargo, en los que la discriminación se encuentra justificada. Estos supuestos son los establecidos en el artículo 25.1 en el que se especifica que *“los trabajadores que en determinados puestos que por sus características, estado biológico o discapacidad puedan poner en peligro su salud, la de otros trabajadores o las de otras personas, no serán empleados en esos puestos de trabajo”*.

Como conclusión de este apartado pueden resumirse los términos expuestos de la siguiente manera. Los datos que se obtengan de la realización de los Planes de Vigilancia son datos de carácter confidencial. Por tanto, el empleador tiene la obligación de no

difundir la información obtenida de ellos. Sin embargo, tampoco puede utilizar esta información para discriminar de ningún modo al trabajador salvo en aquellos supuestos en los que se determine que su estado de salud puede poner en peligro si realiza su propia salud, la de los trabajadores o de terceros si realiza dicha actividad laboral. Es, por tanto, el único supuesto en el que se encuentra justificada la discriminación en base a los datos de la salud obtenidos por la realización en el trabajador de Planes de Vigilancia.

4.4. Análisis genéticos y Planes de Vigilancia.

Tal y como hemos analizado, en España existen los denominados Planes de Vigilancia de la salud, planes que consisten en la realización de pruebas médicas en los trabajadores para determinar el riesgo que puede implicar en su salud la realización de la actividad laboral que van a ejercer. Conviene, de este modo, analizar si dentro de las pruebas médicas de los Planes de Vigilancia, podrían incluirse aquellas consistentes en la realización de análisis genéticos. Una vez establecida esta cuestión, se analizará la posibilidad de conformidad con la legislación vigente de discriminar a los trabajadores en base a los resultados obtenidos en dichos análisis. Procede el estudio, de este modo, a dividirse en los dos apartados mencionados.

4.4.1. Posibilidad de incluir la realización de análisis genéticos como prueba médica de los Planes de Vigilancia.

Lo primero que ha de establecerse a este respecto es que no quedan detalladas en la ley las pruebas médicas concretas a realizar en el seno de estos Planes de vigilancia, ni tampoco hay ningún precepto que prohíba expresamente la realización de análisis genéticos como prueba médica. Teniendo esta premisa en cuenta, de conformidad con la legislación española vigente, sería legal la realización de análisis genéticos en los Planes de vigilancia mencionados. A estos análisis genéticos se les aplicarían, por tanto, las mismas limitaciones que a cualquier otra prueba médica de los Planes de vigilancia, lo que implica que:

1. Únicamente podrían realizarse aquellas pruebas genéticas destinadas a determinar el riesgo en la salud del individuo existente en relación con la actividad concreta que va a desempeñar. De este modo, no sería lícito realizar pruebas genéticas que tuvieran como finalidad determinar la probabilidad del individuo de padecer una enfermedad totalmente ajena a la actividad laboral que va a desempeñar. A modo de ejemplo podría establecerse que a un trabajador que se vaya a dedicar al sector de la construcción, puede realizársele un análisis genético que determine la posibilidad de padecer una enfermedad que posible de desarrollarse si la persona está en contacto directo con el yeso, pero no aquella destinada a determinar si la persona tiene una mayor probabilidad de padecer otro tipo de enfermedad no vinculada a una sustancia como puede ser el alzhéimer.
2. Para la realización de estos análisis genéticos se habrá de contar siempre con el consentimiento informado del individuo.
3. El sometimiento del trabajador a estas pruebas es de carácter voluntario, salvo si las actividades laborales a realizar por los trabajadores pueden poner en peligro la salud del individuo, de otros trabajadores o de terceras personas. En estos supuestos, el sometimiento del trabajador es obligatorio, de tal manera que si éste decide no consentir su realización, quedará excluido del proceso de selección o no podrá continuar ejerciendo la labor a la que se dedicaba.

4.4.2. Posibilidad de discriminar en base a los datos obtenidos de los análisis genéticos.

Como ya se ha expuesto, pueden realizarse análisis genéticos como una prueba médica más de los Planes de Vigilancia. De este modo, la posibilidad de utilizar los datos obtenidos de los análisis genéticos para discriminar sigue la misma normativa que la relativa a la de los datos de los Planes de Vigilancia a modo genérico. De este modo, puede determinarse que:

1. Los resultados de los análisis genéticos son confidenciales y supone una infracción de carácter muy grave vulnerar dicha confidencialidad.
2. No puede discriminarse al trabajador en base a los datos obtenidos de los análisis genéticos salvo si dichos análisis determinan que su estado de salud puede poner

en riesgo su vida o la de terceros si realiza dicha actividad laboral. En estos supuestos, queda justificada la discriminación y puede no emplearse al individuo.

En relación con este último punto, resulta necesario hacer mención a dos disposiciones autonómicas concretas. Por un lado la Ley de Salud 2/2002 de 17 de Abril de La Rioja que establece que el genoma no puede ser utilizado para ningún tipo de discriminación ni individual ni colectiva (Parlamento Autonómico de La Rioja, 2002). Por otro, Ley de Salud 6/2002 de 15 de Abril de Aragón prohíbe toda forma de discriminación de una persona a causa de su patrimonio genético (Parlamento de Aragón, 2002). A modo de conclusión podemos afirmar que en estas dos comunidades autónomas no sería legal discriminar en base a las características genéticas del individuo ni tan siquiera en los supuestos detallados en el apartado precedente.

5. VULNERACIÓN DE LOS DERECHOS HUMANOS QUE IMPLICA LA DISCRIMINACIÓN GENÉTICA EN EL ÁMBITO LABORAL.

5.1. Análisis del Derecho a la no Discriminación (Bayefsky, 1990):

En relación con el derecho a la igualdad o no discriminación, debe analizarse sus dimensiones estructurales. A tal efecto, primeramente cabe cuestionarse si tiene una naturaleza autónoma o, por el contrario, subordinada. En el primer caso, la igualdad posee un valor intrínseco e independiente, sin hallarse subordinada a la protección de otro derecho. En el segundo, la no discriminación resulta indisociable de otro derecho, constituyéndose como una faceta adicional del mismo.

Los diversos textos legales, nacionales e internacionales, se refieren a ambos ámbitos de la igualdad. A título de ejemplo, podemos hallar un supuesto de proclamación de la igualdad en su vertiente autónoma en el artículo 14 de la Constitución española (BOE, 1978), según el cual:

“Los españoles son iguales ante la ley, sin que pueda prevalecer discriminación alguna por razón de nacimiento, raza, sexo, religión, opinión o cualquier otra condición o circunstancia personal o social”.

Por su parte, prosiguiendo con normas españolas para lograr una mayor claridad ejemplificativa, puede citarse el artículo 4 del Estatuto de los Trabajadores (BOE, 2015) como ley que recoge el derecho a la igualdad en su faceta subordinada. El precepto, titulado *derechos laborales*, establece en su apartado 1. C) que los trabajadores tienen derecho:

“A no ser discriminados directa o indirectamente para el empleo, o una vez empleados, por razones de sexo, estado civil, edad dentro de los límites marcados por esta ley, origen racial o étnico, condición social, religión o convicciones, ideas políticas, orientación sexual, afiliación o no a un sindicato, así como por razón de lengua, dentro del Estado español”.

Como puede observarse, en este caso la protección de la igualdad no es autónoma, sino que se configura como un aspecto consustancial al derecho al trabajo. En lo que respecta al presente estudio, se hace hincapié en la igualdad como derecho subordinado al del

trabajo, ya que es éste el que se encuentra en juego ante la problemática que se está analizando.

Así pues, se hace preciso reparar en que la discriminación por motivos genéticos no sólo se encuentra vinculada al derecho a la igualdad, sino también al derecho al trabajo, recogido, entre otros múltiples textos, en el artículo 23 de la Declaración Universal de Derechos Humanos. No obstante, se ha considerado también que, por mucho que el trabajo se centre en la protección de la dimensión subordinada del derecho a la igualdad, en última instancia ésta contribuye también a su faceta autónoma; es decir, establecer un marco tuitivo respecto al derecho a la igualdad en el ámbito laboral a su vez redundante en la protección del derecho a la no discriminación entendido como valor autónomo e individualmente considerado.

Otra cuestión que ha de analizarse es si resulta necesario el ánimo discriminatorio para que se produzca una conculcación del derecho a la igualdad. El examen global de las normas nacionales e internacionales que contienen disposiciones relativas a la igualdad se desprende nítidamente que ésta tiene carácter objetivo. Por tanto, el aspecto relevante es si se ha producido efectivamente una discriminación, haciendo abstracción de la intención de quien la perpetró (faceta subjetiva). En cualquier caso, se considera que en lo relativo a la discriminación laboral por motivos genéticos resulta difícil imaginar casos en los que no concurra ánimo discriminatorio: si bien el empleador podrá considerar que su decisión queda justificada por diversas razones, o incluso que beneficia al empleado en cuestión, parece complicado que ignore que el hecho de tratarlo de forma diferente por causa de sus características genéticas supone una desigualdad.

Finalmente, conviene plantearse si toda distinción supone una desigualdad, es decir, si debe exigirse otorgar un tratamiento idéntico a todo individuo siempre y en todo caso. La respuesta debe ser negativa: el universalmente reconocido derecho a la igualdad no impide la posibilidad de establecer, en determinados casos, tratamientos idénticos. Así pues, se hace necesario definir la frontera entre las distinciones que han de considerarse justificadas y las que no.

En este sentido, son dos los criterios a tener en cuenta:

- a) en primer lugar, si resulta legítimo el fin que justifica el tratamiento desigual;

- b) por otra parte, si existe proporcionalidad entre dicho fin y los medios (que suponen una desigualdad) empleados.

Este estudio considera, respecto a la primera cuestión, que un trato desigual en el ámbito laboral por razones genéticas sólo se puede justificar por la protección o fomento de otro de los derechos humanos reconocidos a favor del individuo. Es decir, en ninguno caso podrá justificarse, por ejemplo, por razones económicas u organizativas del empleador; por el contrario, deberá tomar como base la figura del trabajador, analizándose en qué medida un tratamiento desigual respecto al resto puede favorecer o menoscabar su esfera de derechos.

Aun en el caso anterior, el elemento de la proporcionalidad resulta esencial. De esta manera, se hace preciso un análisis de cada supuesto, al objeto de discernir si el tratamiento desigual se justifica por el mayor bien pretendido. En el ámbito laboral, esta valoración debe ser necesariamente exigente, puesto que en la mayoría de supuestos el tratamiento desigual consistirá en la no contratación del individuo o en su despido, es decir, la expresión máxima del menoscabo del derecho a trabajo (con la consiguiente vulneración del derecho a la igualdad en su vertiente subordinada de éste)

5.2. Motivos por los que se puede querer discriminar a un trabajador en función de sus características genéticas.

Tal y como establecía Carlos de Sola, existen una serie de motivos por los cuales el empresario pudiera querer tener información genética del individuo (Sola, 1995):

- a) Asegurarse de que el estado de salud de la persona es lo suficientemente bueno como para que durante el tiempo que se encuentra empleado desarrolle las funciones que le son correspondientes de manera productiva y eficaz.
- b) Tratar de no tener que hacer frente a un gran número de bajas de personal.
- c) Tratar de no invertir dinero para formar a aquellas personas que tienen una gran probabilidad de no poder continuar durante un periodo de tiempo extenso en la empresa debido a que sus datos genéticos establecen que puede padecer de una enfermedad que se lo impida.

- d) Reducir las cotizaciones a seguros de enfermedad, invalidez y defunción en aquellos supuestos en los que ésta se encuentre vinculada a los siniestros que acontezcan.
- e) Evitar que el trabajador realice un trabajo que de conformidad con sus características genéticas pudiera poner en peligro su salud.
- f) Tratar de evitar que el trabajador cause un daño a terceros en el ejercicio de su actividad.

Tal y como puede observarse, en todos los supuestos mencionados, la finalidad de la obtención de información genética por parte del empresario es discriminar al individuo en función de las características genéticas que posee. Pueden, sin embargo, apreciarse fines distintos en el ejercicio de dicha discriminación (Abellán, 2004), siendo estos fines los que se detallan a continuación.

- Beneficio del empresario: en los apartados a) y b), la finalidad de discriminar al trabajador es la de obtener un beneficio económico para la propia empresa, tratando de reducir costes mediante la discriminación por estos motivos.
- Beneficio del propio trabajador: este supuesto hace referencia al apartado e). Se trata de aquel supuesto en el que el beneficiario de la discriminación que se ejercer es el propio individuo, tratando el empresario de evitar que el ejercicio de dicha actividad laboral pueda provocar que el individuo padezca una enfermedad que tomando como referencia sus datos genéticos, tenga posibilidad de padecer.
- Beneficio de terceras personas: se trata del apartado final antes mencionado, apartado f), en el cual la discriminación de un trabajador por motivos de carácter genético beneficia a terceras personas. Se trata de aquellos supuestos en los que los análisis genéticos determinan una posibilidad elevada de padecer una enfermedad que si se hiciera efectiva provocaría que el trabajador causara un perjuicio a terceras personas. A modo de ejemplo puede establecerse, el perjuicio que un piloto podría causar en sus pasajeros si se le desarrollara una enfermedad que implicaría una pérdida de control del avión.

5.3. Situaciones en las que considera el estudio que es lícita la discriminación.

El presente estudio considera que únicamente sería lícita la discriminación del trabajador si ésta se realizara en beneficio del propio empleado o de terceros. En esta misma línea argumental se encuentra el Grupo Europeo de Ética de las Ciencias y las Nuevas Tecnologías que establece que la discriminación es ilícita salvo en aquellos supuestos en los que el ejercicio de dicha discriminación beneficie al propio empleado o a terceras personas (Grupo Europeo de Ética de las Ciencias y las Nuevas Tecnologías, 2008).

De este modo, en aquellos supuestos en los que se discrimine en beneficio del propio trabajador o de terceros, se considera que esta discriminación se encuentra justificada debido a que el interés que se protege mediante la discriminación es un interés mayor como es la protección de la salud y la seguridad de la propia persona o de aquellas para las que trabaja. En estos casos, se estaría sacrificando el derecho a la no discriminación del individuo para garantizar un derecho superior como es el derecho a la salud y a la seguridad de la población. En el caso en el que se discriminara en beneficio del empresario, sin embargo, se sacrificaría el derecho a la no discriminación, para obtener un beneficio de carácter económico por parte de un tercero, lo cual resulta claramente ilícito.

Así pues, tal y como se ha expuesto, considera el presente estudio que es lícita la discriminación del trabajador por motivos de carácter genético en el empleo en aquellos supuestos en los que dicha discriminación tenga como finalidad beneficiar al propio individuo o a terceros debido a que el en derecho que se sacrifica es de menor intensidad en relación con aquellos que se logran proteger. No obstante, aunque considera lícita dicha discriminación no considera que sea adecuado en ningún caso discriminar a un individuo por sus características genéticas debido a los siguientes motivos.

1. El hecho de que se permitiera la discriminación en ciertas circunstancias podría utilizarse como cajón de sastre para ejercer la discriminación en otros muchos supuestos ilícitos. Y es que *“debemos ser conscientes de que a pesar de las posibles cautelas y medidas precautorias que se propongan apelando al principio de responsabilidad, el riesgo de abuso respecto a la información e intimidad genética va a estar muy presente en nuestras sociedades”* (Instituto Borja de Bioética, 2006).

2. Los análisis genéticos establecen una posibilidad de que el individuo que se somete a ellos padezca una determinada enfermedad, no siendo estrictamente necesario que ésta termine por desarrollarse. De este modo, se estaría discriminando al trabajador por una causa incierta que todavía no ha acontecido (Grupo Europeo de Ética de las Ciencias y las Nuevas Tecnologías, 2008).

3. El hecho de poder discriminar al trabajador en base a los datos genéticos obtenidos puede provocar que estos no deseen realizarse pruebas genéticas, que podrían ser verdaderamente beneficiosas en el ámbito médico para prevenir o combatir enfermedades, por el miedo a que la información obtenida pueda ser utilizada con fines discriminatorios.

6. CONCLUSIONES.

Analizadas las cuestiones objeto del presente estudio, cabe establecerse que los avances de la tecnología han permitido la creación de un mecanismo capaz de extraer la información genética de las personas como son los análisis genéticos. Estos análisis han reportado grandes beneficios para la salud de las personas, ya que su uso en el ámbito sanitario impla la posibilidad tanto de prevenir como de combatir de manera más eficaz distintos tipos de enfermedades genéticas.

Sin embargo, la finalidad del sometimiento por parte del individuo a estas pruebas genéticas ha trascendido el ámbito estrictamente médico, siendo en la actualidad utilizadas en otros sectores y con el objetivo no siempre de salvaguardar la salud de la persona a la que se le realizan. Es el caso de la materia objeto del estudio realizado en el que ha quedado constatada la utilización de los análisis genéticos en el empleo para discriminar a los trabajadores en base a su patrimonio genético.

A este respecto, ha de determinarse que el derecho a la no discriminación forma parte de un conglomerado de Derechos Humanos inherentes a todos los seres humanos por el mero hecho de serlo. No obstante, y pese a que se trata de un derecho de obligatorio cumplimiento por venir determinado por la propia condición de ser humano, es necesario su positivización en instrumentos jurídicos internacionales de carácter vinculante que exijan su cumplimiento por parte de los Estados.

Tras la realización de un análisis relativo al proceso de codificación internacional de este derecho, concluye el presente estudio afirmando que la técnica empleada presenta no pocos fallos. Y es que en el seno de Naciones Unidas, Organización Internacional de carácter mundial, el derecho a la no discriminación se positivó, de manera no vinculante en un inicio y exigible años más tarde, mediante la inclusión de un precepto que prohibía la discriminación por una serie de causas concretas junto con un final de precepto que recogía la imposibilidad de discriminar por cualquier otro motivo distinto al de las causas determinadas. A este respecto, el presente precepto puede interpretarse de dos maneras distintas. La primera de ellas hace referencia a la consideración de este precepto como aquel que prohíbe la discriminación de cualquier índole, detallando distintas causas a modo meramente ejemplificativo. La segunda, no obstante, considera que las causas determinadas en el precepto hacen referencia a los motivos por los que no se permite

discriminar careciendo el término “cualquier otro motivo” de valor y sirviendo únicamente a modo de cierre del precepto. A este respecto, el presente estudio se posiciona a favor de la segunda línea argumental ya que considera que este significado del precepto ha quedado constatado mediante la necesidad de distintos órganos de Naciones Unidas de pronunciarse prohibiendo la discriminación en sectores y por motivos concretos. Cabe mencionar, por otro lado, que la inadecuada positivización de este derecho ha derivado la en inexistencia de un cuerpo internacional de la ONU jurídicamente vinculante que prohíba la discriminación por motivos de carácter genético en el ámbito laboral, puesto que el precepto promulgado no establece la genética como una causa de no discriminación.

A este respecto, propone el presente estudio la promulgación de un texto jurídico en el seno de Naciones Unidas con fuerza vinculante para los Estados que lo ratifiquen que prohíba la discriminación por cualquier motivo y en cualquier ámbito. La finalidad de esta propuesta sería, por un lado, que quedara reconocido por parte de una Organización Internacional de incidencia global el derecho a la no discriminación por cualquier causa, y por otro, que las Instituciones Regionales legislaran en consonancia y establecieran en el ámbito regional un precepto análogo que otorgara esta garantía. Este segundo aspecto es de notoria relevancia ya que tal y como se ha expuesto, a nivel Regional puede apreciarse el mismo problema con respecto al precepto de no discriminación existente en sus legislaciones. Mediante la inclusión de la propuesta realizada, la instituciones tanto universales como de carácter regional reconocerían el derecho a la no discriminación en el empleo por motivos de carácter genético.

A nivel interno, gran mayoría de los Estados que han ratificado convenios internacionales relativos a los derechos humanos, incluyen la exigencia de que los derechos fundamentales que se garanticen a nivel interno sean interpretados en consonancia con los preceptos internacionales suscritos, tal y como ocurre con el artículo 10 de la constitución española. Es por ello, por lo que los Estados deben garantizar a nivel interno el derecho a la no discriminación con carácter genérico y de manera específica por motivos de carácter genético en el ámbito laboral.

Con respecto a la situación relativa a este aspecto a nivel interno, hemos de determinar que las repetidas discriminaciones por este motivo han dado lugar a la promulgación de leyes concretas que prohíban la discriminación genética en el empleo.

Con respecto al alcance que ha de tener este derecho, considera el presente estudio que la discriminación por motivos de carácter genético en el ámbito nacional sería lícita únicamente en aquellos casos en los que dicha discriminación tuviera como finalidad salvaguardar el derecho a la salud y la seguridad del propio trabajador o de terceros por concurrir el principio de proporcionalidad.

Pese a la consideración de su licitud, no cree el presente estudio que sea adecuado que los ordenamientos jurídicos internos permitan la discriminación ni tan siquiera en estos casos por tres motivos principales. En primer lugar porque el hecho de permitir la discriminación en ciertos caso habilita la posibilidad de utilización de esta permisión en supuestos ilícitos. Por otro lado, el hecho de que los análisis genéticos no otorguen un resultado presente y totalmente fiable, implica que la discriminación estaría fundada en motivos inciertos. Finalmente, porque el hecho de permitir la utilización de las pruebas genéticas con fines discriminatorios en ciertos casos, provoca que los trabajadores no deseen realizarse pruebas genéticas, que podrían ser verdaderamente beneficiosas en el ámbito médico para prevenir o combatir enfermedades, por el miedo a que la información obtenida pueda ser utilizada con fines discriminatorios.

BIBLIOGRAFÍA.

- Abellán, J. S. (2004). *DATOS DE SALUD Y DATOS GENÉTICOS*. Granada: Derecho Sanitario Asesores.
- Bayefsky, A. F. (1990). The Principle of Equality or Non-Discrimination in International Law. *Human Rights Law Journal Vol. 11, N° 1-2,* 1-34.
- BOE. (1978). *Constitución Española*. Madrid: Boletín Oficial del Estado núm. 311.
- BOE. (2007). *Ley 11/2007, de 26 de noviembre, Reguladora del Consejo Genético, de protección de los derechos de las personas que se sometan a análisis genéticos y de los bancos de ADN humano en Andalucía*. Madrid: Boletín Oficial del Estado.
- BOE. (2007). *Ley 14/2007, de 3 de julio, de investigación biomédica*. Madrid: Boletín Oficial del Estado núm. 159.
- BOE. (2007). *Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación biomédica*. BOE núm. 159.
- BOE. (2015). *Real Decreto Legislativo 2/2015, de 23 de octubre, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley del Estatuto de los Trabajadores*. Madrid: Boletín Oficial del Estado núm. 255.
- Bush, P. G. (21 de mayo de 2008). *President Bush Signs H.R. 493, the Genetic Information Nondiscrimination Act of 2008*. Obtenido de The White House: <https://georgewbush-whitehouse.archives.gov/news/releases/2008/05/20080521-7.html>
- CECTE. (2003). *Recomendación sobre la Resolución "Privacidad genética y no discriminación" del Consejo Económico y Social de las Naciones Unidas*. Buenos Aires: Comité Nacional de Ética en la Ciencia y la Tecnología (CECTE) de Argentina.
- Comisión Europea. (2004). *Veinticinco recomendaciones sobre las repercusiones éticas, jurídicas y sociales de los tests genéticos*. Bruselas: Comisión Europea: investigación comunitaria.
- Comisión para la Igualdad de Oportunidades en el Empleo. (2009). Empleadores privados, gobiernos locales y estatales, instituciones educativas, agencias de empleo y organizaciones de trabajo. *La Igualdad de Oportunidades en el Empleo es La Ley*, 1-2.
- Congress Government. (20 de Febrero de 2019). *H.R.1313 - Preserving Employee Wellness Programs Act, 115th Congress, 2017-2018*. Obtenido de Library of the Congress: <https://www.congress.gov/bill/115th-congress/house-bill/1313>
- Consejo de Europa. (1992). *Recomendación núm. 3 (1992) del Comité de Ministros del Consejo de Europa a los Estados Miembros, sobre Pruebas Genéticas y de Cribado con Fines Sanitarios*. Estrasburgo: Comité de Ministros - Consejo de Europa.

- Consejo de Europa. (1997). *Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano con Respecto a las Aplicaciones de la Biología y la Medicina, de 4 de abril de 1997*. Oviedo: Consejo de Europa.
- Consejo de Europa. (2008). *Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine, concerning Genetic Testing for Health Purposes*. Estrasburgo: Council of Europe: Treaty Series.
- Consejo de Europa. (2012). *Análisis genéticos por motivos de salud*. Estrasburgo: Comité de Política Profesional y Pública de la Sociedad Europea de Genética Humana.
- Cortes Generales . (1986). *Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad*. Madrid: Agencia Española Boletín Oficial del Estado.
- Cortes Generales. (1978). *Constitución Española* . Madrid: Agencia Estatal Boletín Oficial del Estado.
- Cortes Generales. (1995). *Ley 31/1995, de 8 de noviembre, de prevención de Riesgos Laborales*. Madrid: Agencia Estatal Boletín Oficial del Estado.
- Cortes Generales. (1997). *Real Decreto 39/1997, de 17 de enero, por el que se aprueba el Reglamento de los Servicios de Prevención*. Madrid: Agencia Estatal Boletín Oficial del Estado.
- Cortes Generales. (2000). *Real Decreto Legislativo 5/2000, de 4 de agosto, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley sobre Infracciones y Sanciones en el Orden Social*. Madrid: Agencia Estatal Boletín Oficial del Estado.
- Cortes Generales. (2001). *Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica*. Madrid: Agencia Estatal Boletín Oficial del Estado.
- Cortes Generales. (2003). *Ley 54/2003, de 12 de diciembre, de reforma del marco normativo de la prevención de riesgos laborales*. Madrid: Agencia Estatal Boletín Oficial del Estado.
- Cortes Generales. (2011). *Ley General de Salud Pública 33/2011*. Madrid: Agencia Estatal Boletín Oficial del Estado.
- Cortes Generales. (2011). *Real Decreto 843/2011, de 17 de junio, por el que se establecen los criterios básicos sobre la organización de recursos para desarrollar la actividad sanitaria de los servicios de prevención*. Madrid: Agencia Estatal Boletín Oficial del Estado.
- Cortes Generales. (2011). *Real Decreto 843/2011, de 17 de junio, por el que se establecen los criterios básicos sobre la organización de recursos para desarrollar la actividad sanitaria de los servicios de prevención*. Madrid: Agencia Estatal Boletín Oficial del Estado.
- de Montalvo Jääskeläinen, F. (2015). Test genéticos directos al consumidor y límites al principio de autonomía. *Derecho y Salud*, vol. 25 N.º Extra 1, 34-50.

- DOUE. (1957). *Funcionamiento de la Unión Europea*. Roma: Diario Oficial de la Unión Europea.
- DOUE. (1989). *Resolución del Parlamento Europeo, de 16 de marzo de 1989, sobre los problemas éticos y jurídicos de la manipulación genética*. Diario Oficial de las Comunidades Europeas, núm. C 96/165.
- DOUE. (2007). *Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea*. Estrasburgo: Diario Oficial de la Unión Europea núm. C. 303.
- DOUE. (2016). *Reglamento (UE) 2016/679 de 27 de abril de 2016 relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos y por el que se deroga la Directiva 95/46/CE*. Diario Oficial de la Unión Europea.
- Espina, J. G. (3 de Abril de 2017). *Gattaca en EEUU: las empresas quieren conocer la información genética de los trabajadores*. Obtenido de El Español: https://www.elespanol.com/mundo/20170402/205479699_0.html
- European Group on Ethics in Science and New Technologies, European Commission. (2013). *Opinion on the ethical aspects of genetic testing in the workplace, Opinion n°18*. Luxemburgo: Comunidades Europeas.
- Finegold, D. N. (2019). *Genes y cromosomas*. Manual MSD.
- Fundación Instituto Roche. (2010). *La Medicina de las 4 Ps (Personalizada, Predictiva, Preventiva y Participativa) requiere un cambio irgente en el modelo sanitario español. Medicina Individualizada: investigación traslacional, impacto económico y modelos de gestión*. Santiago de Compostela: Fundación Instituto Roche.
- Gallego, F. J. (2004). *Test Genéticos y Vigilancia de la Salud del trabajador*. *Universidad de Sevilla*, 2.
- Genetic Alliance, el Centro de Genética y Política Pública de la Universidad Johns Hopkins y la Coalición Nacional para la Educación en Genética de Profesionales de la Salud. (2010). *EXPLICACIÓN DE LA LEY DE NO DISCRIMINACIÓN POR INFORMACIÓN GENÉTICA GINA DE 2008*. *GINA* , 1-2.
- Grupo Europeo de Ética de las Ciencias y las Nuevas Tecnologías. (28 de julio de 2008). *Aspectos éticos de los test genéticos en el lugar de trabajo*.
- Hemophilia of Georgia. (2018). *Genética básica*. Obtenido de Guía de Hemofilia, Enfermedad de von Willebrand y Trastornos Plaquetarios: <https://www.hog.org/handbook/esp/section/2/basic-genetics>
- Instituto Borja de Bioética. (2006). *Nueva Genética, Intimidación y Discriminación*. *Ciencia y Vida*, 1.
- Koutsourais Fernández, I. (2015). *Medicina predictiva: el caso concreto de los Test Genéticos Directos al Consumidor*. Madrid: Universidad CEU San Pablo.

- Lashbrook, A. (19 de Noviembre de 2018). *Corporate “wellness programs” are the hottest trend in passing off surveillance as care*. Obtenido de The Outline: <https://theoutline.com/post/6714/your-boss-wants-you-healthy-for-all-the-wrong-reasons?zd=1&zi=xreha77x>
- Liesa, C. R. (1998). Codificación y desarrollo progresivo del Derecho internacional de los derechos humanos. En G. P.-b. Francisribes, *Historia de los derechos fundamentales* (págs. 175-298). Madrid: Dykinson.
- M. (s.f.).
- Martínez Otero, J. (2017). La generalización de los test genéticos y su incidencia en los derechos fundamentales. *Revista Europea de Derechos Fundamentales; primer semestre 2017*: 29, 235-266.
- Martínez-Frías, M. L. (2010). Estructura y función del ADN y de los genes. I tipos de alteraciones de la función del gen por mutaciones. *Medicina de familia. SEMERGEN. Vol. 36. Núm. 5*, 241-304.
- Naciones Unidas. (1948). *Declaración Universal de Derechos Humanos*. París: Asamblea General de las Naciones Unidas.
- Naciones Unidas. (1966). *Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales*. Nueva York: Asamblea General de las Naciones Unidas.
- Naciones Unidas. (2019). *Derechos Humanos*. Obtenido de Oficina del Alto Comisario : <https://www.ohchr.org/sp/issues/pages/whatarehumanrights.aspx>
- Naciones Unidas. (2019). *La ONU en síntesis*. Obtenido de Justicia, derechos humanos y derecho internacional: <https://www.un.org/es/aboutun/uninbrief/hr.shtml>
- National Human Genome Research Institute. (6 de octubre de 2015). *Ley Antidiscriminatoria sobre Información Genética de 2008*. Obtenido de Guías informativas sobre ciencia, investigación, ética y el instituto : <https://www.genome.gov/27562854/ley-antidiscriminatoria-sobre-informacion-genetica-de-2008/>
- Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos. (2006). *Los Principales tratados internacionales de derechos humanos*. Nueva York y Ginebra: Naciones Unidas.
- OIT. (1958). *Convenio relativo a la discriminación en materia de empleo y ocupación, de 25 de junio de 1958*. Ginebra: Organización Internacional del Trabajo.
- OIT. (2007). *La igualdad en el trabajo: afrontar los retos que se plantean*. Ginebra: Conferencia Internacional del Trabajo, 96ª reunión.
- Organización de Estados Americanos. (1969). *Convención Americana sobre Derechos Humanos*. Costa Rica: Los Estados Americanos.
- Organización de Estados Americanos. (2019). *Derechos Humanos*. Obtenido de Más derechos para más gente: http://www.oas.org/es/temas/derechos_humanos.asp

- Organización de los Estados Americanos. (1948). *Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre*. Bogotá: Novena Conferencia Internacional Americana.
- Otlowski, M. (28 de junio de 2010). *Abordando la discriminación genética: un vistazo a la ley anti-discriminación genética de los EEUU en el contexto de otros desarrollos de reformas legislativas*. Obtenido de Fundación Instituto Roche : https://www.institutoroche.es/legalactualidad/88/abordando_la_discriminacion_genetica_un_vistazo_a_la_ley_anti_discriminacion_genetica_de_los EEUU_en_e_l_contexto_de_otros_desarrollos_de_reformas_legislativas
- Parlamento Autonómico de La Rioja. (2002). *Ley de Salud 2/2002 de 17 de Abril*. Logroño: Portal del Gobierno de la Rioja.
- Parlamento de Aragón. (2002). *Ley de Salud 6/2002 de 15 de Abril*. Zaragoza: Boletín Oficial de Aragón.
- Riley, S. (16 de Agosto de 2018). *Preserving Employee Wellness Programs Act (HR 1313, 115th Congress)*. Obtenido de Duke University: Science Policy Tracker: <https://scipol.duke.edu/track/hr-1313-preserving-employee-wellness-programs-act/preserving-employee-wellness-programs-act-hr>
- Rodríguez-Diosdado, P. B. (2018). El Desnudo integral genético en el mundo laboral: Revolución industrial 4.0. *Revista Internacional y Comparada de Relaciones Laborales y Derecho del Empleo*, 80-81.
- Rothstein, M. A. (2011). GINA, the ADA, and Genetic Discrimination in Employment. *US National Library of Medicine National Institutes of Health*, 3.
- Sabater-Tobella, J. (2018). *Medicina preventiva y medicina predictiva*. Eugenic.
- Sola, C. d. (1995). Privacidad y datos genéticos. Situaciones de conflicto. *Revista de Derecho y Genoma Humano*, 157-166.
- The House Committee on Education and the Workforce. (26 de Octubre de 2017). *H.R. 1313, Preserving Employee Wellness Programs Act*. Obtenido de Congressional Budget Office: <https://www.cbo.gov/publication/53266>
- The White House. (21 de noviembre de 2009). *GINA & Your Job*. Obtenido de Genetic Information Non Discrimination Act: <http://www.ginahelp.org/>
- U.S. Equal Employment Opportunity Commission. (18 de abril de 2001). *EEOC SETTLES ADA SUIT AGAINST BNSF FOR GENETIC BIAS*. Obtenido de PRESS RELEASE 4-18-01: <https://www.eeoc.gov/eeoc/newsroom/release/4-18-01.cfm>
- U.S. Government. (14 de diciembre de 2009). *Discriminación por información genética*. Obtenido de Comisión para la Igualdad de Oportunidades en el Empleo: <https://www.eeoc.gov/spanish/laws/types/genetic.cfm>
- UNESCO. (1997). *Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos*. París: Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura.

- UNESCO. (2003). *Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos*. París: Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura.
- UNESCO. (2003). *Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos*. París: 32.^a Conferencia Internacional.
- UNESCO. (2017). *Social and Human Sciences*. Obtenido de Más sobre la naturaleza y el estatus de los instrumentos legales y programas: <http://www.unesco.org/new/es/social-and-human-sciences/themes/advancement/networks/larno/legal-instruments/nature-and-status/>
- Zerón, A. (2011). Biotipos, fenotipos y genotipos. ¿Qué biotipo tenemos? (Segunda parte). *Revista Mexicana de Periodontología Vol. 2. Núm. 1*, 22-33.