

Revista Internacional y Comparada de

**RELACIONES
LABORALES Y
DERECHO
DEL EMPLEO**

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

Directores Científicos

Mark S. Anner (*Estados Unidos*), Arturo Bronstein (*Argentina*), Martin Carillo (*Perú*), Lance Compa (*Estados Unidos*), Luis Enrique De la Villa Gil (*España*), Jordi Garcia Viña (*España*), Adrián Goldin (*Argentina*), Ana Virginia Gomes (*Brasil*), Julio Armando Grisolia (*Argentina*), Óscar Hernández (*Venezuela*), María Patricia Kurczyn Villalobos (*México*), Manuel Luque (*España*), Lourdes Mella Méndez (*España*), Antonio Ojeda Avilés (*España*), Barbara Palli (*Francia*), Roberto Pedersini (*Italia*), Rosa Quesada Segura (*España*), Juan Raso Delgue (*Uruguay*), Carlos Reynoso Castillo (*México*), Raúl G. Saco Barrios (*Perú*), Alfredo Sánchez-Castañeda (*México*), Malcolm Sargeant (*Reino Unido*), Michele Tiraboschi (*Italia*), Anil Verma (*Canada*), Marly Weiss (*Estados Unidos*), Marcin Wujczyk (*Polonia*).

Comité de Gestión Editorial

Alfredo Sánchez-Castañeda (*México*)
Michele Tiraboschi (*Italia*)

Comité de Redacción

Graciela Cristina Del Valle Antacli (*Argentina*), Ricardo Barona Betancourt (*Colombia*), Omar Ernesto Castro Güiza (*Colombia*), Maria Alejandra Chacon Ospina (*Colombia*), Silvia Fernández Martínez (*España*), Paulina Galicia (*México*), Helga Hejny (*Reino Unido*), Noemi Monroy (*México*), Juan Pablo Mugnolo (*Argentina*), Martina Ori (*Italia*), Eleonora Peliza (*Argentina*), Salvador Perán Quesada (*España*), Alma Elena Rueda (*México*), Lavinia Serrani (*Italia*), Esperanza Macarena Sierra Benítez (*España*), Carmen Solís Prieto (*España*), Francesca Sperotti (*Italia*), Marcela Vigna (*Uruguay*).

Redactor Responsable de la Revisión final de la Revista

Alfredo Sánchez-Castañeda (*México*)

Redactor Responsable de la Gestión Digital

Tomaso Tiraboschi (*ADAPT Technologies*)

Antesala al tratamiento jurídico de la enfermedad como elemento diferenciador: la discriminación por causa genética*

Iluminada R. FERIA BASILIO**

RESUMEN: Los descubrimientos genómicos están permitiendo acceder al conocimiento más íntimo que cupiera imaginar: el patrimonio genético, gran parte del cual, determina certezas o predisposiciones a padecer buen número de enfermedades y patologías. Dicho conocimiento genera tanto esperanzas como temores y, en torno a ellos, complejos conflictos de intereses que están focalizando la atención de los organismos internacionales dedicados al amparo de los derechos humanos. En el plano laboral, se entabla la necesidad de proteger a los empleados/demandantes de empleo de eventuales discriminaciones basadas en la causa genética. No obstante, esta nueva causa discriminatoria presenta unos perfiles propios que la diferencia de las causas discriminatorias tradicionales y, a la vez, permiten adelantar la barrera tuitiva en supuestos de enfermedad y, en su caso, discapacidad.

Palabras clave: Discriminación, genética, enfermedad.

SUMARIO: 1. La genética como nueva causa de discriminación. 2. El progresivo tratamiento de la causa genética en el ordenamiento internacional de los derechos humanos. 3. La genética en relación a otras causas de discriminación. Especial atención a la enfermedad. 3.1. La singularidad de la causa genética. 3.2. La discriminación por raza/etnia/religión y la ciencia genética. 3.3. La separación entre discapacidad, enfermedad y genética. 3.4. La genética como posible elemento de un fenómeno de discriminación múltiple. 4. Algunos perfiles propios a considerar en el tratamiento jurídico de la discriminación genética. 5. Bibliografía.

* La presente aportación se enmarca en el Proyecto DER 2012-36755. Mercado de trabajo, transiciones laborales y edad: jóvenes y mayores de 55 años.

** Supervisora de Gestión de Personal en Atlantic Copper, S.L.U. Asistente Honoraria 2014/2015 en el Departamento de Derecho del Trabajo y de la Seguridad Social de la Universidad de Sevilla. Doctora en Derecho.

1. La genética como nueva causa de discriminación

El desarrollo de la genómica se halla en fase exponencial, en especial, desde la publicación de la cartografía del genoma humano en 2003 (Proyecto Genoma Humano). Dicho crecimiento es tanto más vertiginoso cuanto mayores avances se producen. El genoma humano despierta fascinación y temor a partes iguales, ya que supone desvelar la esencia más profunda de la Humanidad y, en cierta medida, la primera oportunidad científica de recorrer el velo del destino personal y, hasta cierto punto, la ocasión de poder incidir en el devenir del mismo.

Ahora bien, ese temor también supone el recuerdo presente de execrables experiencias históricas, en las que la ciencia genética ha sido evocada como base para someter a determinados individuos a impensables ataques a su dignidad. Aunque el desarrollo político-jurídico de la sociedad internacional y el paulatino imperio del respeto a los derechos humanos torne en irrepetibles tales experiencias (al menos con carácter sistemático), sí se hace preciso contar con el respaldo jurídico-normativo que impida, siquiera de forma aislada, el empleo de esta información con fines discriminatorios.

La potencial información sensible que cabe extraer del genoma humano puede hacer surgir la tentación de emplearla como fundamento para la toma de decisiones. Con dicha tentación no nos estamos refiriendo a la práctica médica, cada vez más consolidada, de recurrir a este conocimiento como vía para la prevención o la detección precoz de determinadas enfermedades y patologías, sino, en lo que nos interesa, a la política empresarial de tomar decisiones económicas. Más allá de prejuicios ideológicos, la principal motivación de la discriminación genética sería, al menos en los países en los que ello se ha estudiado¹, de corte económico: temor a que determinado gen o poliformismo acabe generando una discapacidad o enfermedad incapacitante que se traduzca para el tercero, potencial discriminador, en mayores costes o una pérdida de resultados.

A los efectos que interesan a esta aportación, podríamos entender por características genéticas toda información concerniente al genoma humano, reveladora de aspectos negativos o positivos de la salud, psicología o rasgos físicos del sujeto, u otro relacionado consanguíneamente con él; una información, esta, muy próxima al estado de salud de los individuos, por cuanto revela sus puntos fuertes y débiles,

¹ Calvo Gallego, F. J., “Test genéticos y vigilancia de la salud del trabajador”, *Derecho y conocimiento*, Universidad de Huelva, vol. 2, 2002, p. 18.

mostrando ineludibles males o predisposiciones más o menos gobernables. Habríamos de englobar, no sólo los genes, constituyentes del 2-5% del genoma humano, sino también el mal denominado hasta el pasado mes de febrero “ADN basura”. Esta parte, antes desdeñada del genoma, parece contener las llaves que determinan la in/activación de los genes, siendo por ello los responsables últimos de características personales y múltiples enfermedades².

Esta información, por tanto, sería muy “útil” desde la óptica económica de los Recursos Humanos. Por más que pudiera parecer una visión excesivamente mercantilista, en el conflicto de intereses que representa el uso laboral de la genética, no sólo está presente la irrenunciable defensa de los derechos humanos del trabajador, sino también la ponderación de intereses empresariales con razones para su defensa (en términos reduccionistas, la libertad empresarial legitimaría la búsqueda del mayor rendimiento posible a la inversión en costes laborales y la minimización del riesgo de incurrir en responsabilidad por daños)³.

Hacer frente a esta nueva realidad supone abandonar una aptitud social que obvia la dimensión y repercusión⁴ de las características genéticas⁵. Precisamente por la caracterización de esta información, la tutela del patrimonio genético tiene como fin último la evitación de cualquier conducta discriminadora en sede laboral, si bien debe estar sustentada sobre una protección previa de la intimidad y protección de datos de los trabajadores y demandantes de empleo. Así comienza a suceder en el orbe internacional y en algunos ordenamientos internacionales, en los que, ya sea desde la óptica de la intimidad/discriminación o desde ambas, empieza a abordarse dicha tutela.

2. El progresivo tratamiento de la causa genética en el ordenamiento internacional de los derechos humanos

Más allá de las interpretaciones inclusivas o incluyentes que pudieran

² Romanoski, C. E. (*et al.*), “Epigenomics: Roadmap for regulation”, *Nature*, Nature Publishing Group, vol. 518, 2015, pp. 314-316.

³ Vidal Gallardo, M., “Derecho a la intimidad genética en las actividades sanitaria y contractual”, *Información Laboral*, Lex Nova, n. 17, 2008, documento electrónico.

⁴ Morris, A., “Affirmative action: fair shakers and social engineers”, *Harvard Law Review*, Harvard Law School, n. 99, 1986, p. 1317.

⁵ Se distinguen tres etapas en la Historia respecto a la relación entre genética y vida social: prácticas eugenésicas, interés por el conocimiento genético y “medicalización” de la ciencia genética. [Fernández Domínguez, J. J., *Pruebas genéticas en el Derecho del Trabajo*, Civitas, Colección Estudio de Derecho Laboral, Madrid, 1999, pp. 87 y 88].

hacerse de los instrumentos matrices del ordenamiento público internacional (la llamada Carta Internacional de los Derechos Humanos), la proclamación de la problemática genética como una realidad social y jurídica ha venido de la mano de la UNESCO, ente internacional que ha adoptado tres instrumentos expresamente dirigidos a la ciencia genética: la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos⁶, la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos⁷ y la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos⁸. La asunción de este papel deriva de la necesidad de contar con un posicionamiento ético-político mínimo aceptable para toda la sociedad internacional⁹. Aunque las diferencias culturales sólo han permitido la adopción de formulaciones declarativas, no vinculantes, que dejan en manos nacionales la autodeterminación de los Estados en este campo, se ha de reconocer su peso relativo al prever algún mecanismo de seguimiento¹⁰. Además, esa permanencia de las Declaraciones en el ámbito de los compromisos políticos e internacionales, no niega la importancia relativa de las mismas, cuanto menos, como parámetro interpretativo de tribunales inter/nacionales¹¹ y como impulso de la labor de otros organismos encargados de la protección de los derechos humanos (incluida la OIT¹²). Así, se inicia expresamente el recorrido hacia el tratamiento jurídico internacional de la genética como causa de discriminación, “nueva” en sí misma considerada o soporte añadido de las causas de discriminación tradicionales¹³, lo que en todo caso choca

⁶ Adoptada por unanimidad por la Conferencia General de la UNESCO, el 11 de noviembre de 1997.

⁷ Adoptada por unanimidad por la Conferencia General de la UNESCO, el 16 de octubre de 2003.

⁸ Adoptada por unanimidad por la Conferencia General de la UNESCO, el 19 de octubre de 2005.

⁹ Lacadena, J. R., “Bioética y biociencia”, en Gros Espiell, H. y Gómez Sánchez, Y., *La Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO*, Comares, Granada, 2006, p. 125.

¹⁰ El art. 24 de la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos; art. 25 de la Declaración Internacional sobre Datos Genéticos Humanos y art. 25 de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos.

¹¹ Así, en el ámbito regional del Consejo de Europa, el TEDH se ha hecho eco de los principios presentes en la Declaración de la UNESCO (aptdo. 42 STEDH de 7 marzo de 2006, asunto Evans c. Reino Unido, *Application* n. 6339/2005).

¹² Director General de la OIT, “La igualdad en el trabajo: afrontar los retos que se plantean”, *Informe global con arreglo al seguimiento de la Declaración de la OIT relativa a los Principios y Derechos Fundamentales en el Trabajo*, Informe I (B), 97ª reunión de la Conferencia Internacional del Trabajo, 2007, pp. 53 y 54.

¹³ La fundamentación genómica de la igualdad puede predicarse de todos los supuestos

frontalmente con la fundamentación biológica de la igualdad que la genética representa¹⁴.

Esa llamada silenciosa a la consideración de la genética por parte de las entidades encargadas del desarrollo del Derecho de los Derechos Humanos, ha sido especialmente recogida por el Consejo de Europa. Tras la primera resolución en la materia, emitida en 1978, se han sucedido un amplio número de recomendaciones y resoluciones¹⁵, las cuales han abordado, algunas con mayor concreción que otras, diversas temáticas sobre bioética y biomedicina. Entre todas ellas, hemos de destacar la atención especial que se le ha prestado a la protección de datos genéticos, entendiéndose que habría de ser el primer paso para la tutela frente a la discriminación genética. La discriminación, *per se*, fue directamente abordada en la Recomendación n. (94) 11 sobre el cribado como una herramienta de medicina preventiva, en referencia a una posible estigmatización de los (no) participantes en este tipo de pruebas, a la presión social para participar y a las dificultades que se generarían para las personas que arrojasen un resultado positivo en ámbitos como el empleo (art. 1.9). Esta “discriminación” se neutralizaría, fundamentalmente, mediante la exigencia de un consentimiento libre e informado, sólo regulable mediante ley.

discriminatorios, aunque es especialmente determinante frente al racismo [Gros Espiell, H., “La Declaración Universal sobre la Bioética y los Derechos Humanos y las otras declaraciones de la UNESCO en material de bioética y genética. Su importancia e incidencia en el desarrollo del Derecho Internacional”, en Gros Espiell, H. y Gómez Sánchez, Y., *La Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO*, Comares, Granada, 2006, p. 220].

¹⁴ Así era ya declarado por el art. 1 de la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos: “*El genoma humano es la base de la unidad fundamental de todos los miembros de la familia humana y del reconocimiento de su dignidad intrínseca y su diversidad. En sentido simbólico, el genoma humano es el patrimonio de la humanidad*”.

¹⁵ Destacamos al objeto de interés de esta aportación: Recomendación (81) 1 sobre regulaciones de bancos de datos médicos automatizados; Recomendación (84) 16 sobre la notificación de trabajos que impliquen ácido desoxirribonucleico (ADN); Recomendación (90) 3 sobre la investigación médica en seres humanos; Recomendación (92) 3 en las pruebas de cribado genéticos con fines de salud; Recomendación (93) 4 sobre ensayos clínicos con el uso de componentes y productos fraccionados derivados de sangre o plasma humano; Recomendación (94) 1 sobre bancos de tejidos humanos; Recomendación (94) 11 sobre el cribado como herramienta de la medicina preventiva; Recomendación (97) 5 sobre la protección de los datos médicos; Recomendación (2002) 9 sobre la protección de los datos personales recogidos y tratados a efectos de seguro; Recomendación (2006) 4 sobre la investigación en material biológico de origen humano; y Resolución n. 3 de la Conferencia de Ministros sobre los Derechos del Hombre, de 19-20 de marzo de 1985, sobre los derechos humanos y el progreso científico en los campos de la biología, la medicina y la bioquímica.

Pese a todo, desde inicios de la década de los noventa se subrayó la necesidad de aprobar un instrumento internacional que se pronunciase sobre nuevos derechos o actualizase los tradicionales, identificase titulares y determinase la primacía entre valores individuales y colectivos, ya que el marco regulatorio existente se denotaba insuficiente ante los planteamientos biomédicos¹⁶. Fue así como el Consejo de Europa, en consenso con otros Estados Miembros, ofreció a finales de la década el 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, o Convenio de Oviedo¹⁷. Y aunque data del mismo año que la primera Declaración de la UNESCO en genética, sí adopta una fórmula de obligatoriedad jurídica. Este Convenio permanece en el ámbito público-estatal y no establece un sistema de garantía especialmente reforzado¹⁸, pero permite que todo nacional de Estado Parte pueda reclamarle frente a cualquier vulneración en los derechos y libertades proclamados por aquel, tanto cuando provenga del Estado mismo, como cuando se deba a la actuación de una tercera persona y haya ausencia/fallo en la legislación interna o en la tutela jurisdiccional.

En lo tocante a la genética humana, el Consejo de Europa ha reconocido

¹⁶ Romeo Casabona, C. M., “El Convenio Europeo sobre Derechos Humanos y Biomedicina: sus características y sus repercusiones en el Derecho español”, en Romeo Casabona, C. M. (Ed.), *El Convenio de Derechos Humanos y Biomedicina. Su entrada en vigor en el ordenamiento jurídico español*, Cátedra Interuniversitaria, Fundación BBVA, Diputación Foral de Bizkaia y Comares, Bilbao-Granada, 2003, pp. 1 y 9. En los aspectos que nos interesan: qué papel se confiere al consentimiento, el reconocimiento o no de la posibilidad de retirarlo en algún momento del proceso, o la confrontación que puede establecerse entre este y el derecho a la vida o a bienes colectivos como la salud pública.

¹⁷ Abierto a la firma el 4 de abril de 1997, logró las cinco ratificaciones necesarias para su entrada en vigor el 1 de diciembre de 1999.

¹⁸ Esencialmente: obligación de los Estados Parte de adoptar en las medidas necesarias para la aplicación del Convenio (art. 1); obligación de garantizar una protección jurisdiccional adecuada (art. 23), previendo sanciones (art. 25) y una reparación equitativa del daño injustificado (art. 24); y finalmente, la posibilidad de requerir a cualquier Estado Parte explicaciones en torno su legislación asegura el respeto del Convenio (art. 30). No se prevé la posibilidad de recurrir al TEDH individual ni interestatalmente; limitando su actuación a la emisión de informes consultivos sobre la interpretación del Convenio. Por otra parte, el art. 27 del Convenio recuerda que los Estados Parte no están compelidos a establecer o mantener una protección biomédica más restrictiva, lo que se ha interpretado como un refuerzo de su configuración como protección mínima internacional [Bellver Capella, V., “Pasos hacia una bioética universal: el Convenio Europeo sobre Derechos Humanos y Biomedicina”, en Romeo Casabona, C.M. (ed.), *El Convenio de Derechos Humanos y Biomedicina. Su entrada en vigor en el ordenamiento jurídico español*, Cátedra Interuniversitaria, Fundación BBVA, Diputación Foral de Bizkaia y Comares, Bilbao-Granada, 2003, p. 55].

su preocupación por el uso no médico de la misma, determinándose como “discriminación” la actuación que pudieran padecer aquellas personas “genéticamente susceptibles” por quienes han de adoptar respecto a las mismas decisiones con trasfondo económico, entre otros, en el ámbito laboral, y que bien pudiera generar la “*excluding certain categories of persons from society*”¹⁹. Así, aunque únicamente aborda las pruebas genéticas predictivas²⁰, y enmarcadas en una “*atención sanitaria de calidad apropiada*”²¹, menciona como su objeto y finalidad la proscripción de la discriminación en razón del patrimonio genético (art. 1), y la predica cualquiera que sea la forma que adopte la conducta y respecto a toda persona (art. 11). Las mismas consideraciones son reiteradas por el Protocolo Adicional del Convenio relativo a las pruebas genéticas con fines de salud²². Y esa reiteración en la predicación de la prohibición de discriminación respecto a cualquier persona, conlleva el respeto debido a las dos perspectivas en liza, tanto la individual como la colectiva, debiéndose tomar en consideración ambas a la hora de adoptar las medidas adecuadas para prevenir la estigmatización²³. Por tanto, aunque la alusión a grupos se conecta con la causa discriminatoria misma (herencia), no limita a la mediación de estos (ni supuesta ni presunta mediatamente) su apreciación directa. La declaración y erradicación de la discriminación por causa genética, pues, podría y debería tener en cuenta la existencia de “grupos genéticos” en los términos que referenciaremos a continuación, pero claramente, entendemos, se supera toda consideración en torno a la pertenencia a un grupo y se protege al individuo por encima de cualquier identificación grupal.

¹⁹ Steering Committee on Bioethics of Council of Europe, *Working party on Human Genetics (CDBI-CO-GT4)*, DIR/JUR (97) 13 Bis, Strasbourg, 27 October 1997, p. 25.

²⁰ Art. 12 Convenio de Oviedo: “*Sólo podrán hacerse pruebas predictivas de enfermedades genéticas o que permitan identificar al sujeto como portador de un gen responsable de una enfermedad, o detectar una predisposición o una susceptibilidad genética a una enfermedad, con fines médicos o de investigación médica y con un asesoramiento genético apropiado*”.

²¹ El prfo. 24 Informe Explicativo al Convenio señala que con tal expresión se pretendía hacer alusión a las actividades diagnósticas, preventivas, terapéuticas y de rehabilitación destinadas a mantener/mejorar el estado de salud de la persona, o a aliviar su sufrimiento.

²² Protocolo Adicional al Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina, relativo a las pruebas genéticas con fines de salud, adoptado el 27 de noviembre de 2008.

²³ De acuerdo con los prfos. 43 y 44 Informe Explicativo del Protocolo, este apartado segundo del art. 4 implica que las Partes “deberían” poner en marcha iniciativas como campañas de información sobre el genoma y los avances en su conocimiento dirigidas a la población general; una información mucho más concreta bastaría con reservarla a las personas que pretendiesen participar en programas de cribado.

3. La genética en relación a otras causas de discriminación. Especial atención a la enfermedad

Esta pequeña aportación a un necesario número basado en el tratamiento de la enfermedad desde el ámbito laboral, parte del convencimiento de que toda causa de discriminación presenta unos perfiles propios²⁴, lo que impide que la tutela diseñada para una causa pueda asimilarse plenamente para la protección de otra. En el caso de la información genómica, ello es predicable, incluso, respecto a la propia enfermedad/dolencia/patología, por lo que el planteamiento de un tratamiento jurídico de la misma, tal y como ha ocurrido respecto a otros factores de discriminación²⁵, ha de ser en cierta medida *sui generis*.

3.1. La singularidad de la causa genética

Gran parte de los rasgos personales (sino todos), pueden estar condicionados o predispuestos, en mayor o menor grado según las teorías científicas, por el patrimonio genético individual; y ello es predicable tanto de las características físicas y psíquicas, como de aquellas que de un modo u otro pueden conectarse con enfermedades, patologías o limitaciones del sujeto (abstracción hecha de la voluntad y el entorno²⁶, aún más determinantes para quien suscribe estas líneas).

Plantearnos el tratamiento de las características genéticas como causa de discriminación no puede suponer, en nuestra opinión, convertir cualquiera de estos rasgos en causa de discriminación, ya que ello desnaturalizaría el concepto discriminatorio y su necesaria conexión con un grave ataque a la

²⁴ Fernández López, M. F., “Igualdad y no discriminación por razón de sexo: planteamiento constitucional”, en Aparicio Tovar, J. y Baylos Grau, A., *Autoridad y democracia en la empresa*, Trotta, Madrid, 1992, pp. 95 y 96.

²⁵ Las particularidades más evidentes en el entorno de trabajo se han reconocido en relación con el sexo, donde se ha tratado especialmente la prohibición de discriminación directa e indirecta y la imposición de acciones positivas (Rey Martínez, F., *El derecho fundamental a no ser discriminado por razón de sexo*, Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación, México DF, 2005, p. 36) y la discapacidad, respecto a la que se han articulado en exclusividad los ajustes razonables.

²⁶ Como claramente expresa el art. 3 Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos: “Cada individuo posee una configuración genética característica. Sin embargo, la identidad de una persona no debería reducirse a sus rasgos genéticos, pues en ella influyen complejos factores educativos, ambientales y personales, así como los lazos afectivos, sociales, espirituales y culturales de esa persona con otros seres humanos, y conlleva además una dimensión de libertad”.

dignidad humana. Ahora bien, las características genéticas pueden conformar una probabilidad, más o menos incierta, una clara realidad futura o una realidad aún no manifestada. El grave ataque a la dignidad que entendemos como elemento consustancial al concepto moderno de discriminación, únicamente residiría a nuestro entender en el estadio temporal en el que dichas características genéticas aún no se hayan exteriorizado. Y ello con independencia de que estos factores genéticos estuvieran conectados o no a características que, una vez manifestadas o actualizadas, tuvieran por sí mismas la calificación de factor de discriminación. Es decir, la configuración de las características genéticas como causa de discriminación deriva de la búsqueda y/o utilización de esta información, por relacionarse con una características personal aún no actual o meramente latente, para la toma de decisiones sobre su titular, ya se trate de la probabilidad de ser obsesa, quedarse calva, estar predispuesta a la ansiedad o estar destinada a padecer cáncer de pulmón.

Desde esta perspectiva, la prohibición de discriminación por causa genética acaba conectada inexorablemente con la tutela de la intimidad y la protección de datos al ser consustancial a este factor. Y aunque esta perspectiva escapa al objeto de esta exposición, sí debemos aclarar que mientras el factor genético no sea clara y patentemente exteriorizado, el mismo estará protegido, no sólo por la intimidad y la protección de datos personales, sino también por la perspectiva sancionadora y represiva de la prohibición de discriminación. En cambio, cuando dicha característica, aún con base genética, esté clara y patentemente exteriorizada, consideramos que sólo debiera ser tutelada en la medida en que revele una característica que pudiera ser objeto autónomo de la tutela antidiscriminatoria.

Hemos de reconocer que las características genéticas pueden, a priori, no encajar en la concepción tradicional de la discriminación, en la medida en que, entre otras notas, se ha predicado respecto a grupos sociales que sufren un perjuicio histórico, generalmente derivado de la posesión de unos rasgos perceptibles para la sociedad²⁷, y se ha entendido más probable la vulneración de la dignidad humana cuando la conducta fuese pública y notoria²⁸.

Por nuestra parte, no podríamos sostener que esa habitual conexión entre vejación y publicidad/notoriedad sea necesaria. La difusión a terceros de la lesión causada a la dignidad puede tenerse como elemento valorable del

²⁷ Rey Martínez, F., *El derecho fundamental a no ser discriminado por razón de sexo*, Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación, México DF, 2005, pp. 29-30.

²⁸ Alfaro Águila-Real, J., “Autonomía privada y derechos fundamentales”, *Anuario de Derecho Civil*, Ministerio de Justicia, vol. 46, n. 1, 1993, pp. 93 y ss.

daño causado, pero la discriminación no deja de ser tal aunque nadie más que los implicados tengan conocimiento de la misma. Elementos como la visibilidad o trascendencia pública son denominadores comunes extraídos de la experiencia histórica, pero el respeto de la dignidad humana en la sociedad actual puede llevarnos al reconocimiento de nuevas causas y formas de discriminación no necesariamente conectados con la notoriedad de la conducta ilícita. Así sucede en el ámbito genético: la mayor parte de la constitución genética de un individuo no es apreciable a simple vista. Hasta pueden mantenerse en el desconocimiento de su propio portador, mientras que el sujeto activo de la discriminación puede llegar a entrar en conocimiento de la misma por encima de la voluntad de este. Esta posible ausencia de visibilidad de la causa discriminadora para el propio sujeto pasivo y para terceros, conforma, pues, un rasgo específico de la discriminación genética.

La causa genética también se diferencia de las causas tradicionales de discriminación en el porcentaje de Humanidad afectado. Así, mientras causas como el sexo o la raza, hacen referencia a un único o limitado colectivo, la genética configura a cada uno de los miembros de aquella. Aunque en la propia Historia algunas ideologías han intentado diferenciar un colectivo con un genoma perfecto frente al resto, dotado de todas las “imperfecciones”, la ciencia lo ha determinado como imposible²⁹, puesto que en todos nosotros podemos hallar alguna característica genética susceptible de discriminación. Ahora bien, respecto a cada característica genética sería posible hablar de individuos des/favorecidos por la Naturaleza, el cual constituiría un “*proletariado genético*”³⁰ y se enfrentaría al riesgo de ser postergado frente al resto. En consecuencia, en relación a las características genéticas no es que no existan “grupos” (pensemos, por ejemplo, en las características genéticas que se transmiten mediante herencia), sino que estos no están claramente delimitados y cerrados, ni sus miembros son determinables a priori.

A pesar de estas singularidades, en otros países, mientras perduró la ausencia de una regulación específica sobre esta causa, se pretendió el uso de todo el aparato normativo diseñado en torno a la discapacidad para la

²⁹ Pues afecta a la población mundial (Makkonen, T., “*Multiple, compound and intersectional discrimination: bringing the experiences of the most marginalized to thefore*”, Institute For Human Rights, Abo Akademi University, April, 2002, p. 6) y no es posible su determinación (Fernández Domínguez, J. J., *Pruebas genéticas en el Derecho del Trabajo*, Civitas, Colección Estudio de Derecho Laboral, Madrid, 1999, p. 187).

³⁰ Abrisqueta Zarrabe, J. A., “Genes y discriminación”, *Revista de Derecho y Genoma Humano*, Cátedra Interuniversitaria Fundación BBV-Diputación Foral de Bizkaia de Derecho y Genoma Humano, n. 11, 1999, p. 164.

protección del patrimonio genético de la persona³¹. Los nuevos factores de discriminación no expresamente regulados por el legislador podrían ser objeto de tratamiento mediato, a través de la protección de otros derechos fundamentales o, sobre todo, mediante su subsunción en causas discriminatorias expresamente reguladas³². Pero incluso desde esta perspectiva debe recordarse que ninguna causa de discriminación es igual a otra, por lo que la discriminación que sobre las mismas se genera no se manifiesta del mismo modo y, por tanto, han de adaptarse algunas de las orientaciones de la tutela antidiscriminatoria tradicional³³.

3.2. La discriminación por raza/etnia/religión y la ciencia genética

La relación entre enfermedad y características genéticas también se ha relacionado tradicionalmente con la pertenencia a una determinada raza o etnia (fundamentalmente, judíos y afroamericanos)³⁴. Históricamente, ante las dificultades para desvelar el patrimonio genético de cada individuo, los sujetos que pretendían desarrollar un tratamiento desigual sobre tal base, han tomado como referencia tal pertenencia, ya que las investigaciones

³¹ Aun cuando la Americans with Disabilities Act of 1990 (ADA) fue modificada mediante la ADA Amendments Act of 2008, la singularidad genética acabó por impulsar la promulgación de la Genetic Information Nondiscrimination Act of 2008 (GINA).

³² En referencia a esta consideración, debemos recordar que el TJUE ha establecido que, del hecho de que la no discriminación sea un derecho humano y, por tanto, principio general del Derecho Comunitario, no puede desprenderse sin más la aplicación analógica de las Directivas antidiscriminatorias a otras causas no expresamente contempladas en las mismas (aptdo. 56 STJCE de 11 de julio de 2006, asunto Sonia Chacón Navas c. Eurest Colectividades, S.A., C-13/05).

³³ Rey Martínez, F., “La prohibición de discriminación racial étnica en la Unión Europea y en España. El caso de la minoría gitana”, en Pérez Royo, J., Urías Martínez, J. P. y Carrasco Durán, M. (Eds.), *Derecho Constitucional para el siglo XXI*, Tomo II, Aranzadi, Cizur Menor (Navarra), 2006, pp. 4846-4864. Así la discriminación racial o étnica se caracterizaría por arraigo temporal y polifacético, por una abundante normativa protectora con escasos pronunciamientos judiciales, y por ser estigmatizante. En pronunciamiento coetáneo, este autor considera el que Tribunal Constitucional no tiene suficientemente en cuenta que el contenido del derecho a la no discriminación es distinto en función de la causa de que se trate. Rey Martínez, F., *El derecho fundamental a no ser discriminado por razón de sexo*, Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación, México DF, 2005, p. 35.

³⁴ Coalition for Genetic Fairness, “Racial and Ethnic Discrimination”, *Faces of genetic discrimination: How genetic discrimination affects real people*, July, 2004, p. 14 y ss. Disponible en: <http://www.nationalpartnership.org/site/DocServer/FacesofGeneticDiscrimination.pdf> (Visitado por última vez: 23/02/2015).

científicas poblacionales habían determinado la mayor penetrancia de ciertos fenotipos patológicos en dichas razas o etnias. Si pensamos en la selección de currículos, se ha de tutelar a los candidatos cuya etnia, raza o religión es presumida por el observador a partir de una eventual fotografía; pero también se ha de tutelar al candidato, “no encuadrable” a simple vista pero que, por ejemplo, ofrece in/conscientemente en una entrevista tales datos, o estos se revelan por cauces ajenos de información. En términos generales, bajo el concepto de raza suele englobarse grupos humanos singularizados por unas características genéticas que son transmisibles mediante herencia, si bien no existen³⁵ en términos biológicos “razas humanas” y no puede establecerse una definición científica de este concepto³⁶. En cambio, la etnia vendría a constituir un criterio de pertenencia, compuesto por un grupo no cerrado de rasgos culturales, por el que se identifica a un sujeto dentro de una sociedad compleja³⁷.

Más allá de la relativización que exista hoy entre razas y etnias derivada de la interacción entre grupos³⁸ y de la confusión entre términos³⁹, y a pesar de la interrelación que pueda existir entre estos conceptos y el de religión⁴⁰, en el contexto discriminatorio que aquí abordamos lo determinante será la percepción que los terceros puedan tener sobre la no/pertenencia de un individuo a una determinada raza o etnia. De hecho, tanto en la Unión Europea⁴¹, como en el orden internacional⁴², la

³⁵ Machado Ruíz, M. D., *La discriminación en el ámbito de los servicios públicos: análisis del art. 511 del Código Penal*, Tirant lo Blanch, Valencia, 2002, p. 211.

³⁶ Rey Martínez, F., “La prohibición de discriminación racial o étnica en la Unión Europea y en España. El caso de la minoría gitana”, en Pérez Royo, J., Urías Martínez, J.P. y Carrasco Durán, M. (Eds.), *Derecho Constitucional para el siglo XXI*, Tomo II, Aranzadi, Cizur Menor (Navarra), 2006, p. 4846.

³⁷ Terrén, E., “La etnicidad y sus formas: aproximación a un modelo complejo de la pertenencia étnica”, *Papers: revista de sociología*, Universitat Autònoma de Barcelona, n. 66, 2002, p. 46-49.

³⁸ Chieffi, L. (Ed.), *Il multiculturalismo nel dibattito bioetico*, Giappichelli, Torino, 2005.

³⁹ El TEDH ha establecido que “la discriminación debida al origen étnico es una forma de discriminación racial” (por todos, aptdo. 32 STEDH de 22 de diciembre de 2009, asunto Sejdi y Finci c. Bosnia y Herzegovina, *Applications* n. 27996/06 y 34836/06).

⁴⁰ Vickers, L., *Religion and belief discrimination in employment - the EU law*, Directorate-General for Employment, Social Affairs and Equal Opportunities, Unit G.2, European Commission, Office for Official Publications of the European Communities, Luxembourg, 2007, p. 34.

⁴¹ Art. 1.1.a) Decisión Marco 2008/913/JAI del Consejo, de 28 de noviembre, relativa a la lucha contra determinadas formas y manifestaciones de racismo y xenofobia mediante el Derecho penal.

⁴² Art. 1.1 Convención Internacional sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial: define la discriminación racial como aquella “basada en motivos de

raza y la etnia se asocian a rasgos que, por lo general, son apreciables a simple vista⁴³, y, aunque el acervo comunitario no relaciona tales rasgos, bastará con que se asocien a aquellas bajo las circunstancias adecuadas⁴⁴.

En la medida en que tal grupo racial-étnico sea “visiblemente” identificable, se podrá contar con el soporte colectivo del que normalmente carece la discriminación por causa genética⁴⁵. No obstante, también en este ámbito, la tutela antidiscriminatoria está avanzando hasta estadios previos, en los que se quiere evitar la búsqueda de información por encima de la visualización del sujeto activo; de hecho, entre los objetivos inmediatos de la FRA se sitúa la protección de datos, dentro de la cual, se singulariza la salvaguardia frente a la generación de perfiles étnicos⁴⁶ para cubrir, no sólo la apariencia (dato físico que se conectaría en nuestro caso a una posible herencia genética), sino también el conocimiento independiente de esta (investigación sobre la pertenencia a una raza, etnia o religión con el mismo fin).

Por mor de los últimos estudios, esta idea bien podría conectarse con la nacionalidad o el lugar de nacimiento, ya que la información genética podría sustentar la conformación de “grupos” a los que la ciencia conectase una mayor prevalencia (superior en cuanto se tratase de grupos cerrados por motivos geográficos o culturales⁴⁷) de determinado gen o

raza, color, linaje u origen nacional o étnico”.

⁴³ La doctrina ha querido ver la discriminación por raza como una subespecie de la discriminación por etnia, la cual englobaría las discriminaciones más incisivas de esta al basarse en rasgos físicos [Rey Martínez, F., “La prohibición de discriminación racial o étnica en la Unión Europea y en España. El caso de la minoría gitana”, en Pérez Royo, J., Urías Martínez, J. P. y Carrasco Durán, M. (Eds.), *Derecho Constitucional para el siglo XXI*, Tomo II, Aranzadi, Cizur Menor (Navarra), 2006, p. 4847]. Contra ello, se ha apuntado, a nuestro parecer muy oportunamente, que tal caracterización del ataque discriminatorio depende de toda una serie de factores, no sólo de dicha fundamentación (Álvarez del Cuvillo, A., “Géneros o categorías humanas y discriminación racial en el trabajo”, en AA.VV., *La igualdad ante la Ley y la no discriminación en las relaciones laborales*, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Madrid, 2003, p. 96).

⁴⁴ FRA y TEDH, *Manual de legislación europea contra la discriminación*, Publicaciones Oficiales de la Unión Europea, Luxemburgo, 2010, p. 109.

⁴⁵ En principio, se carecerá del soporte colectivo mientras el conocimiento de las características genéticas personales no sea generalizado; sin embargo, en la medida en que se asocie con la pertenencia a determinado colectivo, identificado por causa ajena a la genética (por ejemplo, mujeres de determinada nacionalidad), con la especial propensión a la presencia de determinados genes (por ejemplo, los causante de cáncer de mama), se podría apreciar la concurrencia de un colectivo genético “inferido”.

⁴⁶ Octavo objetivo a corto plazo en la *FRA Mission and strategic objectives 2007-2012*.

⁴⁷ Por ejemplo, Chipre o Islandia en cuanto a aislamiento geográfico [Lalueza Fox, C., “DNA antiguo; métodos y aplicaciones en el estudio del ser humano”, en Chávez de Diego, S. (Ed.), *En Perspectivas en genética y biomedicina*, Síntesis, Madrid, 2005, pp. 107 y

variante genética⁴⁸.

3.3. La separación entre discapacidad, enfermedad y genética

Siguiendo la tradición estadounidense, cabría plantear la subsunción de las características genéticas en la protección dispensada a la discapacidad⁴⁹.

108]. Suele tratarse de enfermedades monogénicas de aparición tardía con mayor tasa de presencia en una determinada zona por el “efecto fundador”: un miembro institutor de la comunidad fundadora o uno de los pocos individuos que se incorporan a ella, la introduce desde el exterior (fundador) y comienza el juego del 50% de probabilidad en su transmisión. Ejemplos de este efecto serían: la anemia falciforme, más frecuente en África Occidental, Medio Oriente e India; las talasemias respecto a África, Mediterráneo y Sudeste asiático; la fibrosis quística del páncreas en relación al norte de Europa; las enfermedades de Tay-Sachs, de Gaucher y la disautonomía familiar, en poblaciones judías europeas; o la corea de Huntington, enfermedad bastante rara en términos globales en la zona del lago venezolano de Maracaibo desde finales del siglo XIX [Penchaszadeh, V., *Genética y salud*, Eudeba, Buenos Aires, 2009, pp. 31 y 32].

En cuanto a efectos culturales, podemos referirnos a las comunidades que alientan la endogamia, como por ejemplo, los judíos asquenazís [Hottois, G., “Información y saber genéticos”, *Revista de Derecho y Genoma Humano*, Cátedra Interuniversitaria Fundación BBV-Diputación Foral de Bizkaia de Derecho y Genoma Humano, n. 11, 1999, p. 29]. En estas comunidades suele ser superior la presencia de enfermedades de herencia recesiva, pues es necesaria para su manifestación fenotípica la descendencia de dos progenitores heterocigotos sanos. Es el caso, por ejemplo, de una concreta forma de gangliosidosis en la Traslasierra de Córdoba (Argentina) [Penchaszadeh, V., *Genética y salud*, Eudeba, Buenos Aires, 2009, p. 33].

⁴⁸ Drake, K. A. (*et al.*), “Race, ethnicity and social class and the complex etiologies of asthma”, *Pharmacogenomics*, Future Medicine, vol. 9, n. 4, 2008; Ali-Khan, S. E. (*et al.*), “The use of race, ethnicity and ancestry in human genetic research”, *The HUGO Journal*, Human Genome Organisation, vol. 5, n. 1-4, 2011; Hull, S. (*et al.*), “The relationship of ethnicity to the prevalence and management of hypertension and associated chronic kidney disease”, *BMC Nephrology*, BioMed Central, vol. 12, n. 41, 2011; Santos, P. C. L. J. (*et al.*), “CYP2C19 and ABCB1 gene polymorphisms are differently distributed according to ethnicity in the Brazilian general population”, *BMC Medical Genetics*, BioMed Central, vol. 12, n. 13, 2011; Hernández, M. B. (*et al.*), “African American Race and Prevalence of Atrial Fibrillation: A Meta-Analysis”, *Cardiology Research and Practice*, Hindawi Publishing Corporation, vol. 2012, 2012.

⁴⁹ Clegg, R., “Re-defining disability: Legal protections for individuals with HIV, genetic predispositions to disease, or asymptomatic diseases”, *Journal of Health Care Law & Policy*, University of Maryland Francis King Carey School of Law, vol. 3, n. 409, 2000; Gridley, D., “Genetic Testing Under the ADA: A Case for Protection from Employment Discrimination”, *Georgetown Law Journal*, Georgetown University Law Center, vol. 89, n. 4, 2001; Steinforth, K. A., “Bringing Your DNA to Work: Employers' Use of Genetic Testing Under the Americans with Disabilities Act”, *Arizona Law Review*, University of

En el ámbito europeo, las Directivas comunitarias tampoco ofrecieron un concepto de discapacidad, y fue el TJCE el que fijó por tal la *“limitación derivada de dolencias físicas, mentales o psíquicas y que suponga un obstáculo para que la persona de que se trate participe en la vida profesional [... siendo probable] que tal deficiencia se mantenga durante un período prolongado”*⁵⁰. Ahora bien, en la medida en que la Unión Europea ha ratificado⁵¹ la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de 2006, sus órganos y Estados Miembros se verían condicionados por el concepto más amplio de esta⁵²: *“deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”*⁵³. Ambas definiciones coinciden en subrayar la importancia del elemento temporal y, precisamente, dicho elemento es el que nos permitirá distinguir entre sí discapacidad, enfermedad⁵⁴ y características genéticas. Abordamos, pues, tres conceptos próximos, pero que se hallan diferenciados, en lo fundamental, por el mencionado elemento temporal. Efectivamente, el concepto aquí mantenido supone diferenciar el estadio en el que las características genéticas se mantienen de forma “latente”, como una mayor o menor probabilidad, de aquel en el que las mismas se manifiestan generando una disfunción, una discapacidad. Desde el instante en que dicha disfunción se materializase, es evidente que la misma pasaría a estar amparada por el concepto de discriminación, sin importar que provenga de la constitución genética o de factores exógenos. Lo que

Arizona James E. Rogers College of Law, vol. 43, n. 965, 2001; Chorpening, J., “Genetic Disability: A Modest Proposal To Modify the ADA To Protect Against Some Forms of Genetic Discrimination”, *North Carolina Law Review*, University of North Carolina, vol. 82, n. 1441, 2004; Mezzoff, S., “Forcing a square peg into a round hole: The negative ramifications of misaligned protection for predisposed individuals under the ADA”, *Boston University Law Review*, Boston University, vol. 85, n. 323, 2005.

⁵⁰ Aptos. 40, 43 y 45 STJCE de 11 de julio de 2006, asunto Sonia Chacón Navas c. Eurest Colectividades, S.A., C-13/05.

⁵¹ La Convención fue firmada el 30 de marzo de 2007 y ratificada el 23 de diciembre de 2010. Consúltese:

<http://www.un.org/spanish/disabilities/countries.asp?navid=18&pid=578#U> (Visitado por última vez: 23/02/2015).

⁵² Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y su Protocolo Facultativo, adoptados el 13 de diciembre de 2006, durante el sexagésimo primer periodo de sesiones de la Asamblea General de Naciones Unidas (Resolución 61/106). En vigor desde el 3 de mayo de 2008.

⁵³ Art. 1 *in fine* de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad.

⁵⁴ Aptdo. 45 STJCE de 11 de julio de 2006, asunto Sonia Chacón Navas c. Eurest Colectividades, S.A., C-13/05: *“para que la limitación de que se trate pueda incluirse en el concepto de «discapacidad», se requiere la probabilidad de que tal limitación sea de larga duración”*.

habríamos de plantearnos es la posibilidad de abarcar a través del concepto de discapacidad ese estadio previo en el que las características genéticas se mantienen como una “promesa” o “amenaza” de discapacidad futura. El concepto de discapacidad se ha querido interpretar anteriormente de forma expansiva para amparar bajo él condiciones de salud ya existentes que, si bien (al igual que ocurre con las características genéticas) no originan inmediatas restricciones en las capacidades del individuo para el desempeño de concretas funciones, sí podrían generarlas en el futuro. Nos referimos, fundamentalmente, al VIH⁵⁵. En referencia a otras enfermedades o patologías de larga duración, como las dolencias dorsolumbares, se ha llegado a aceptar su inclusión en el concepto discapacidad cuando, pese a no ser incapacitante y con independencia de que fuese in/curable, comportase limitaciones en la vida profesional⁵⁶.

El intento por ofrecer la misma solución a las características genéticas en el ordenamiento comunitario, se ha condicionado a una actuación proactiva de las ONGs, las cuales habrían de empujar a las autoridades nacionales y, finalmente, al TJUE, hacia dicha extensión del concepto de discapacidad⁵⁷. Se habría, pues, de fomentar la continuación de la senda gracias a la cual se ha asimilado a la discapacidad determinadas enfermedades, dispensándole a las mismas la tutela antidiscriminatoria de la que antes carecían. No obstante, aunque la técnica de la asimilación comience a mostrarse válida para el propósito de luchar contra la discriminación por enfermedad, no parece que sea tan factible para la causa genética.

La inexistencia de una disfunción actual para la vida laboral/personal del sujeto (aspecto este que sí cabía apreciar en el caso del VIH o los trastornos musculoesqueléticos), dificulta esta operación interpretativa y

⁵⁵ Condiciones de salud como el VIH se han amparado finalmente bajo el concepto de discapacidad estadounidense. Consúltese al respecto: http://www.ada.gov/aids/ada_q&a_aids.htm (Visitado por última vez: 23/02/2015). En el ámbito comunitario, también se ha cuestionado la protección de la Directiva general para la igualdad en el empleo para los individuos seropositivos o “portador[es] de cualquier otro virus objeto de desvalor social”, si bien la cuestión no ha sido resuelta. Rivas Vallejo, P., *Delimitación conceptual de la discriminación laboral en el acervo comunitario: los conceptos de discriminación por asociación, por conexión o por intersección y las Directivas antidiscriminación*, ponencia presentada a las *Jornades sobre el Dret del Treball en el segle XXI*, Palma de Mallorca, España, 22-23 de gener de 2009. Documento electrónico.

⁵⁶ Aptdo. 41 STJUE, de 11 de abril de 2013, asunto HK Danmark, C-335/11 y C-337/11.

⁵⁷ Whittle, R., “The framework Directive for equal treatment in employment and occupation: an analysis from a disability rights perspective”, *European law review*, Sweet & Maxwell, vol. 27, n. 3, 2002, pp. 20-21.

ello nos lleva a descartar la tutela de las características genéticas a través del régimen jurídico de la discriminación por discapacidad⁵⁸ hasta que el riesgo potencial se actualice en una determinada enfermedad o patología limitativa. Se mantienen, pues, la falta de solución para la discriminación por una “*potencial discapacidad futura*”⁵⁹, para el “*conocimiento anticipado de una situación sí protegida*”⁶⁰.

A su vez, el concepto de enfermedad también se distingue tanto del de discriminación como del de características genéticas. En primer lugar, es obvio que algunas enfermedades pueden ser invalidantes, pero, en tales casos, no sería posible hablar de discapacidad hasta que la deficiencia generada por la enfermedad se haya estabilizado⁶¹. En segundo término, dicha enfermedad puede estar determinada, incluso de forma absolutamente concluyente, por las características genéticas del sujeto, pero puede ocurrir que la enfermedad aún no se haya desarrollado, pese a ser seguro que en algún momento lo hará, o que permanezca en estado asintomático, por lo que aún no se habría desarrollado ninguna discapacidad. Puesto que de lo apuntado se extrae que, en el momento en que la enfermedad derivase en discapacidad, la situación pasaría a ampararse bajo la tutela de este concepto, restaría por plantearnos si el diagnóstico de una enfermedad con raíz genética, pero no calificable, al menos aún, como discapacidad, podría protegerse a través del concepto de enfermedad.

Respecto a la propia enfermedad como causa de discriminación, ni siquiera la Propuesta de Directiva de 2008⁶² ampara la enfermedad como

⁵⁸ De hecho, se interpreta que la actual protección antidiscriminatoria en razón de discapacidad que ofrece la UE, representa un riesgo ante el uso inadecuado de la información genética a pesar de que todos los sujetos se hallan protegidos frente a la discriminación genética por el art. 21 CDFUE. King, N. J., Pillay, S. y Lasprogata, G. A., “Workplace privacy and discrimination issues related to genetic data: A comparative law study of the European Union and the United States American”, *American Business Law Journal*, Academy of Legal Studies in Business, vol. 43, n. 1, Spring, 2006, documento electrónico.

⁵⁹ Rivas Vallejo, P., *Delimitación conceptual de la discriminación laboral en el acervo comunitario: los conceptos de discriminación por asociación, por conexión o por intersección y las Directivas antidiscriminación*, ponencia presentada a las *Jornades sobre el Dret del Treball en el segle XXI*, Palma de Mallorca, España, 22-23 de gener de 2009. Documento electrónico.

⁶⁰ Rivas Vallejo, P., “*Delimitación conceptual de la discriminación laboral en el acervo comunitario: los conceptos de discriminación por asociación, por conexión o por intersección y las Directivas antidiscriminación*”, ponencia presentada a las *Jornades sobre el Dret del Treball en el segle XXI*, Palma de Mallorca, España, 22-23 de gener de 2009. Documento electrónico.

⁶¹ Fernández López, M. F., “Las causas de la discriminación o la movilidad de un concepto”, *Temas Laborales*, CARL, n. 98, 2009, p. 31.

⁶² Propuesta de Directiva del Consejo por la que se aplica el principio de igualdad de

causa de discriminación en la Unión Europea⁶³, por lo que estamos abocados a la labor jurisprudencial, tal y como ha sucedido en el ámbito interno español⁶⁴. Por ello, el amparo de las características genéticas tras la tutela de la enfermedad resulta sumamente débil; máximo cuando esa relación entre genética y enfermedad puede limitarse a una incierta realidad futura o a una absoluta realidad no diagnóstica. No habrá, por tanto, eventual causa por enfermedad que proteja las características genéticas no actualizadas, pues la misma habría de desarrollarse o diagnosticarse como tal para poder ampararse. Quizás por ello se comience a hallar menciones expresas a la discriminación por causa genética en los textos normativos, a diferencia de los que ocurre con la enfermedad⁶⁵.

Además de complejo, nos resulta poco conveniente tomar la enfermedad como referente de protección. Por un lado, porque nos preocupa el condicionar la calificación de una causa como discriminatoria a la reacción que la misma despierte en los potenciales sujetos activos⁶⁶ (más próxima al VIH), ya que entendemos que la constitución genética debería ser amparada con independencia de la motivación estigmatizadora o económica que mueva al sujeto discriminador. Por otro lado, porque la

trato entre las personas independientemente de su religión o convicciones, discapacidad, edad u orientación sexual, COM(2008) 426 final 2008/0140 (CNS), Bruselas, 2.7.2008.

⁶³ Rivas Vallejo, P., *Delimitación conceptual de la discriminación laboral en el acervo comunitario: los conceptos de discriminación por asociación, por conexión o por intersección y las Directivas antidiscriminación*, ponencia presentada a las *Jornades sobre el Dret del Treball en el segle XXI*, Palma de Mallorca, España, 22-23 de gener de 2009. Documento electrónico.

⁶⁴ Pulido Quecedo, M., “La enfermedad como factor de discriminación”, *Repertorio Aranzadi del Tribunal Constitucional*, Aranzadi, n. 8, 2008, documento electrónico. Una protección condicional prevista por el Tribunal Constitucional español y que parecía mantener el art. 2.3 Proyecto de Ley Integral para la Igualdad de Trato y la No Discriminación aclaraba que la “*enfermedad no podrá amparar diferencias de trato distintas de las que deriven del propio proceso de tratamiento de la misma, de las limitaciones objetivas que imponga para el ejercicio de determinadas actividades o de las exigidas por razones de salud pública*”. Lo que interpretado a *sensu contrario*, parecía indicar la sustentación de diferencias basadas en tales razones.

⁶⁵ El art. 21 de la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea: “*Se prohíbe toda discriminación, y en particular la ejercida por razón de sexo, raza, color, orígenes étnicos o sociales, características genéticas, [...]*”.

⁶⁶ La intencionalidad del sujeto activo es irrelevante (Ginés Fabrellas, A., “La nulidad del despido ilícito del trabajador enfermo”, *Aranzadi Social*, Aranzadi, n. 18, 2010, p. 117), de modo que, la aprobación del Proyecto de Ley Integral de Igualdad de Trato y No Discriminación quizás hubiese supuesto cambiar esta perspectiva jurisprudencial (Sepúlveda Sánchez, A., “Anteproyecto de Ley Integral de igualdad de trato y no discriminación: Discriminación por enfermedad”, *Aranzadi Social*, Aranzadi, n. 21, 2011, documento electrónico).

lógica de la afectación al desempeño de la prestación laboral, que parece excluir el tratamiento de la enfermedad como causa de discriminación, conllevaría la posibilidad de tratar discriminatoriamente a los portadores de características genéticas que pudieran tener tal impacto. En el conflicto de intereses que subyace al empleo de las características genéticas como fundamento de decisiones laborales, también es posible identificar un interés público de carácter a su vez económico: no generar una fuerza de trabajo improductiva, que vendría a representar una carga para la sociedad en su conjunto en la medida en que vería altamente dificultado su acceso al mercado de trabajo. Por ello, la mayoría de las voces continúan abogando por la asunción empresarial del riesgo genético, de modo que sólo repercutan en el presupuesto público cuando un mal estado de salud, actual, les impida trabajar⁶⁷.

3.4. La genética como posible elemento de un fenómeno de discriminación múltiple

Tras todo lo expuesto, comprobamos que el sujeto que pretenda conocer la existencia de una enfermedad/discapacidad no perceptible a siempre vista, asintomática o meramente probable puede plantearse el recurso a la constitución genética del individuo y que, a su vez, el conocimiento de la misma puede ser presumido a través de causas tradicionales de discriminación como la raza. Una vez que nos hemos aproximado a la relación entre discriminación genética y otras causas de discriminación, cabría cuestionarnos cuál podría ser la decisión político-legislativa en torno al tratamiento de la concurrencia de varias causas de discriminación. Fundamentalmente, esta podría ser “unitaria” (contemplar una sola causa de discriminación, obviando las restantes), “múltiple” (abordar diversas causas pero de forma paralela, sin interferencias mutuas) o “interseccional” (observar las intersecciones entre diferentes desigualdades y en diversos escenarios)⁶⁸. Dicho de otro modo, creemos en la conveniencia de reflexionar sobre el fenómeno comúnmente denominado como discriminación múltiple⁶⁹, por referirse a supuestos en los que varios

⁶⁷ Vidal Gallardo, M., “Derecho a la intimidad genética en las actividades sanitaria y contractual”, *Información Laboral*, Lex Nova, n. 17, 2008, documento electrónico.

⁶⁸ Hancock, A., “When multiplication doesn’t equal quick addition: Examining intersectionality as a research paradigm”, *Perspectives on Politics*, Cambridge University Press, n. 5, 2007, pp. 63-79.

⁶⁹ A este fenómeno se le han asignado múltiples denominaciones (“Desventajas múltiples”, “doble/triple discriminación”, “vulnerabilidad interseccional”,

factores de discriminación actúan simultáneamente ocasionando un fenómeno de exclusión. La razón para ello sería puramente de seguridad jurídica, ya que, si bien el ordenamiento internacional y de la Unión Europea no se opone a dicha óptica, la complejidad de la situación bien merecería contar con un respaldo jurídico-político expreso⁷⁰.

La discriminación múltiple se caracterizaría por la actuación sobre una misma persona y en un mismo momento (simultaneidad), no mera acumulación, de dos o más causas de discriminación, generándose una consecuencia propia, diversa⁷¹ de la que pudo generar uno de los factores discriminatorios individualmente considerados⁷². Por ejemplarizar el supuesto, podemos aludir a la dificultad que hallaría una mujer afroamericana para ser contratada en un puesto muy cualificado, quien, además de las dificultades tradicionales derivadas de su sexo y raza, sumaría la reticencia a contratar en determinados sectores a miembros de su grupo étnico por la mayor penetrancia en el mismo de determinado gen responsable de una enfermedad. Así pues, la generalización de la discriminación genética bien podría conllevar una pérdida de poder u oportunidades mayor a la derivada de la discriminación por causas individualmente consideradas⁷³. De hecho, es posible que el sujeto potencialmente activo no tenga ningún prejuicio mental o económico sobre las mujeres, ni sobre la raza negra o una determina etnia, sino que es la conjunción de todos estos factores los que determinan el “temor”

“discriminación compuesta”, “discriminación acumulada”, “discriminación multidimensional”...). El origen de las mismas puede consultarse en: Makkonen, T., *Multiple, compound and intersectional discrimination: bringing the experiences of the most marginalized to the fore*, Institute For Human Rights, Abo Akademi University, April, 2002, p. 10. En estas páginas hemos optado por seguir la construcción anglosajona, y, aunque en puridad el término sería “discriminación interseccional”, en el ámbito comunitario se ha mantenido el de discriminación múltiple.

⁷⁰ Rey Martínez, F., “La Discriminación múltiple, una realidad antigua, un concepto nuevo”, *Revista Española de Derecho Constitucional*, Centro de Estudios Políticos y Constitucionales, vol. 28, n. 84, septiembre-diciembre, 2008, p. 269.

⁷¹ Catalá Pellón, A., “Discriminación múltiple por razón de género y pertenencia a minoría étnica”, *Aequalitas: Revista jurídica de igualdad de oportunidades entre mujeres y hombres*, Instituto Aragonés de la Mujer, n. 26, 2010, p. 11.

⁷² El concepto comunitario no se halla plenamente depurado, por cuando la FRA engloba bajo el concepto de discriminación múltiple tanto, los efectos acumulativos como los propios de la conjunción. FRA, *A factsheet on FRA's multiple discrimination Project: "Inequalities and multiple discrimination in healthcare"*, 20.02.2012. Disponible en: http://fra.europa.eu/fraWebsite/research/publications/publications_per_year/pub_fact_sheet-multidiscrimination-healthcare_en.htm (Visitado por última vez: 23/02/2015).

⁷³ Crenshaw, K., “Mapping the margins: intersectionality, identity politics, and violence against women of color”, *Stanford Law Review*, Stanford Law School, vol. 43, julio, 1991, pp. 1245 y ss.

genético y le impulse a efectuar la discriminación (“*trigger effect*”)⁷⁴. Por ello, se recomienda abandonar una perspectiva del hecho concreto hacia una visión del contexto en el que se inserta el individuo⁷⁵, pues lo contrario tornaría en insuficientes las medidas antidiscriminatorias dirigidas a una sola causa⁷⁶. Y aunque, tanto los instrumentos internacionales⁷⁷ como la legislación comunitaria⁷⁸ mencionan este fenómeno, lo hacen simplemente como una cuestión a considerar en la implementación de la tutela antidiscriminatoria. Sólo la Conferencia Mundial de Durban⁷⁹ vino a consagrar la discriminación múltiple como un fenómeno “agravado” de discriminación, una suerte de tipo cualificado del que podrían derivarse consecuencias jurídicas especiales⁸⁰, y no limitado a un simple consejo en la aplicación práctica. De momento, esta realidad social⁸¹ continúa careciendo de respuesta jurídica, siquiera en el plano jurisprudencial, pues, para algunos autores⁸², incluso el TEDH

⁷⁴ Makkonen, T., *Multiple, compound and intersectional discrimination: bringing the experiences of the most marginalized to the fore*, Institute For Human Rights, Abo Akademi University, April, 2002, p. 14.

⁷⁵ Bowlin, B., “Racial harassment and the process of victimization: Conceptual and methodological implications for the local crime survey”, *British Journal of Criminology*, Oxford University Press, vol. 33, n. 2, Spring, 1993, pp. 231-250.

⁷⁶ DAW/OHCHR/UNIFEM, *Gender and racial discrimination*, Report of the Expert Group Meeting, 21-24 November 2000, Zagreb, Croatia. Disponible en: <http://www.un.org/womenwatch/daw/csw/genrac/report.htm> (Visitado por última vez: 23/02/2015).

⁷⁷ Por ejemplo, a las mujeres de las zonas rurales en la Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer, donde por primera vez se planteó esta cuestión.

⁷⁸ Considerandos 14 de la Directiva sobre igualdad racial y 3 de la Directiva general para la igualdad en el empleo se limitan a mencionar la situación. No obstante, la tramitación de la Propuesta de Directiva 2008 introduce en el ámbito comunitario el tratamiento jurídico de la discriminación múltiple (Enmienda 37 de la Resolución legislativa del Parlamento Europeo, de 2 de abril de 2009, sobre el art. 1 Propuesta de Directiva 2008).

⁷⁹ Declaración y Programa de Acción de Durban, aprobados por la Conferencia Mundial contra el Racismo, la Discriminación Racial, la Xenofobia y las Formas Conexas de Intolerancia, reunida en Durban (Sudáfrica), 31 de agosto a 8 de septiembre de 2001.

⁸⁰ Se entiende que el tratamiento jurídico sería idéntico, tanto para la discriminación compuesta, que la discriminación interseccional. Rey Martínez, F., “La Discriminación múltiple, una realidad antigua, un concepto nuevo”, *Revista Española de Derecho Constitucional*, Centro de Estudios Políticos y Constitucionales, vol. 28, n. 84, septiembre-diciembre, 2008, p. 262.

⁸¹ Ver los Data in Focus Reports de la FRA; especialmente, los números 1 y 2.

⁸² En postura contraria a la nuestra: Catalá Pellón, A., “Discriminación múltiple por razón de género y pertenencia a minoría étnica”, *Aequalitas: Revista jurídica de igualdad de oportunidades entre mujeres y hombres*, Instituto Aragonés de la Mujer, n. 26, 2010, p. 13; Rey Martínez, F., “La Discriminación múltiple, una realidad antigua, un concepto nuevo”,

habría desaprovechado la oportunidad de pronunciarse sobre la combinación de varias causas de discriminación. Por nuestra parte, consideramos que asistimos a un proceso de construcción conceptual que, siguiendo al ordenamiento estadounidense, persigue la clasificación de los empleados en función de una causa discriminatoria más otra característica aparentemente neutral⁸³. Ello permitiría tomar en consideración las características genéticas aunque continúen sin ser desarrolladas como causa de discriminación⁸⁴. En esta conjunción, la causa de discriminación “reconocida” pondría a disposición del sujeto pasivo las construcciones tuitivas desarrolladas legal y jurisprudencialmente, mientras que las características genéticas habrían de tomarse cuanto menos como un “elemento agravante”, que pudiera representar un “criterio de evaluación del daño a efectos indemnizatorios”⁸⁵.

4. Algunos perfiles propios a considerar en el tratamiento jurídico de la discriminación genética

Pero, planteada la conveniencia de tratar las características genéticas como una causa de discriminación en sí misma considerada, cabe resumir las caracterizaciones propias de la misma. Ante todo, la causa genética se identifica por ese carácter “oculto”, no apreciable a simple vista. Por ello, la tutela del patrimonio genético de una persona ha de producirse, en primer lugar, en el ámbito de la intimidad y de la protección de datos, ya

Revista Española de Derecho Constitucional, Centro de Estudios Políticos y Constitucionales, vol. 28, n. 84, septiembre-diciembre, 2008, pp. 273-274.

⁸³ Desde comienzo de los años 70s, el Tribunal Supremo Federal acuñó la llamada teoría de la discriminación “sex-plus”, con la que se denomina la política empresarial de clasificar a los empleados en base al sexo más una característica aparentemente neutral (United States Court of Appeals for the Eighth Circuit, *William J. Knott v. Missouri Pacific Railroad Company and Marvin L. Wamsganz, et al. v. Missouri Pacific Railroad Company*, 527 F.2d 1249, December 30, 1975). En consideración de esta teoría, por ejemplo, se declaró discriminatoria la política de reservar determinados puestos de trabajo, con riesgo por exposición al plomo, a las mujeres que no tenían la posibilidad de ser madre (Supreme Court of the United States, *Automobile Workers v. Johnson Controls*, 499 U.S. 187, March 20, 1991).

⁸⁴ No obstante, nuestra opinión es que el recurso a nuestra construcción, aunque útil y necesaria, no resulta necesaria en la medida en que CDFUE sí contempla la causa genética como discriminatoria.

⁸⁵ Rivas Vallejo, P., *Delimitación conceptual de la discriminación laboral en el acervo comunitario: los conceptos de discriminación por asociación, por conexión o por intersección y las Directivas antidiscriminación*, ponencia presentada a las *Jornades sobre el Dret del Treball en el segle XXI*, Palma de Mallorca, España, 22-23 de gener de 2009. Documento electrónico.

que pueden darse, a grandes rasgos dos situaciones. En una situación, la persona en cuestión puede tener el conocimiento cierto o la simple sospecha de toda su constitución genética o de alguna/a característica/s de la misma. En otra, las potencialidades informativas de las nuevas tecnologías puede permitir que un tercero, potencial sujeto activo de la discriminación, entre en posesión de tal conocimiento por encima de la voluntad del individuo en cuestión (obtención de material genético, herencia familiar...) o, incluso, con su total ignorancia al respecto (documentos científicos, medios de comunicación...). En todo caso, cualquier individuo estaría interesado en defenderse frente a un uso indebido por parte de terceros.

La posibilidad de que el potencial sujeto discriminador obtenga la información genética por sus propios medios o pueda presumir la misma a partir de la observación de otros rasgos de la persona (por ejemplo, la raza) o de otra información personal (por ejemplo, la procedencia geográfica o relación con un familiar del que sí conoce determinada carga genética), implica que debe descartarse completamente cualquier necesidad de mediar declaración⁸⁶ oficial u oficiosa de la posesión de una determinada característica genética que no sea evidente. Al menos a nuestro juicio, lo único que debería probarse es la existencia de un conocimiento empresarial y la conexión del acto discriminador con el mismo, ya que la exigencia de una declaración⁸⁷ por parte del sujeto pasivo implicaría enfrentarse a la tesitura de elegir entre su derecho a la intimidad y la tutela frente a una eventual discriminación.

Ahora bien, en esta relación con la intimidad, la causa genética también se singulariza frente a las demás en un nuevo aspecto. La ciencia genética se está desarrollando a pasos agigantados, comenzándose a configurar como una magnífica oportunidad para tomar decisiones en materia de prevención y determinación personal. Reducir la cuestión genética a su incardinación en el ámbito más privado de la intimidad y de los datos de

⁸⁶ Exigida por: Clifford, J., *Raza, grupos étnicos. Signos externos y lengua. El trato a las minorías*, y Hernández Vitoria, M. J., *Religión y creencias*, ponencias presentadas al curso de la Red Europea de Formación Judicial “La transposición de las Directivas anti-discriminación en los Derechos internos y los colectivos especialmente afectados en el ámbito del empleo”, Escuela Judicial, Barcelona, 20 a 22 de octubre de 2008, p. 16 y ss., y p. 25, respectivamente; cit. en: Rivas Vallejo, P., *Delimitación conceptual de la discriminación laboral en el acervo comunitario: los conceptos de discriminación por asociación, por conexión o por intersección y las Directivas antidiscriminación*, ponencia presentada a las *Jornades sobre el Dret del Treball en el segle XXI*, Palma de Mallorca, España, 22-23 de gener de 2009. Documento electrónico.

⁸⁷ Aptdo. 34 STJCE de 4 de octubre de 2001, asunto Tele Danmark, C-109/00, interpretó que una trabajadora no está obligada a informar al empresario de su embarazo, ni siquiera al estar en tal estado en el momento de la contratación.

salud, puede coadyuvar en la generación de un comprensible temor frente al uso inadecuado de esta información. Es decir, si únicamente se aborda esta cuestión desde este plano, probablemente muchas personas estarían dispuestas a renunciar al propio conocimiento de esta información al objeto de evitar el uso inadecuado de la información por terceros. Con ello, por tanto, estaría renunciando a esas mismas ventajas que la ciencia moderna predica del auto-conocimiento genético. En cierto sentido, se trataría de un dilema próximo al que plantea la orientación sexual: quienes intentan mantener oculta su orientación sexual para evitar posibles perjuicios, renuncian a desarrollar plenamente su vida social, sufriendo con ello una carga psicológica incluso más dañina que las temidas consecuencias de la declaración⁸⁸ y afectándose profundamente a su dignidad⁸⁹; igualmente, el sujeto que calla o se mantiene en un desconocimiento buscado de su constitución genética podría, por temor al mal uso de los datos, estar renunciando a una posible optimización de su salud y calidad de vida, lo que también cabría considerarse como una desvalorización de su dignidad. Cuestión distinta sería la necesidad de generar tal conocimiento y comunicarlo en forma debida si se desea crear la obligación empresarial de protección en atención a la constitución genética de un trabajador⁹⁰.

Más allá de un desarrollo potencial de la ciencia genética en el ámbito de la prevención de riesgos laborales, la estrecha relación que se entabla entre intimidad/datos personales y discriminación supone complicar la aplicación de algunas figuras del Derecho antidiscriminatorio (fundamentalmente la discriminación indirecta y la acción positiva), al menos, en la medida en que se sigan requiriendo pruebas estadísticas⁹¹.

⁸⁸ Asch, A., "Critical race theory, feminism, and disability: Reflections on social justice and personal identity", *Ohio State Law Journal*, Ohio State University Moritz College of Law, vol. 62, n. 1, 2001, p. 407.

⁸⁹ Waaldijk, C. y Bonini-Baraldi, M. T. (Eds.), *Combating sexual orientation and discrimination in employment: legislation in fifteen EU member states*, Report of the European Group of Experts on Combating Sexual Orientation Discrimination, about the implementation up to April 2004 of Directive 2000/78/EC establishing a general framework for equal treatment in employment and occupation, Universiteit Leiden, Leiden, 2004, p. 26.

⁹⁰ Directiva 92/85/CEE del Consejo, de 19 de octubre de 1992, relativa a la aplicación de medidas para promover la mejora de la seguridad y de la salud en el trabajo de la trabajadora embarazada, que haya dado a luz o en período de lactancia. En dicha Directiva se define como trabajadora embarazada aquella "que comunique su estado al empresario, con arreglo a las legislaciones y/o prácticas nacionales".

⁹¹ Waaldijk, C. y Bonini-Baraldi, M. T. (Eds.), *Combating sexual orientation and discrimination in employment: legislation in fifteen EU member states*, Report of the European Group of Experts on Combating Sexual Orientation Discrimination, about the implementation up to April 2004 of Directive 2000/78/EC establishing a general framework for equal

Por tanto, la causa genética presenta también la singularidad de tener que adaptar los mecanismos tradicionales de la tutela antidiscriminatoria tradicional para respetar las potencialidades del conocimiento genético.

Las características genéticas son una “apetitosa” fuente de información para el empresario, no sólo por poder ofrecer desventajas de un individuo, sino también por poder ensalzarlo. Así, un empresario podría querer recurrir a la información genética para no contratar o despedir al sujeto poseedor de un gen o poliformismo conectado con una absoluta certeza o determinada predisposición al desarrollo de una enfermedad o patología, pero también para contratar, renovar o promocionar a quienes muestren un patrimonio genético que les hace especialmente resistente ante determinadas enfermedades/patologías o influencias ambientales, o que les otorgue beneficiosas cualidades físicas o psíquicas. Ello puede ser bastante evidente en el ámbito de la prevención de riesgos laborales, el deporte de élite⁹² o los trabajos generadores de altas cotas de estrés. Por ello, se ha pretendido conectar la práctica laboral discriminatoria con el rechazo de trabajadores/candidatos perfectamente aptos en el momento decisorio pero que presentan una determinación o predisposición genética al desarrollo de una futura enfermedad no conectada con el entorno o la actividad laboral; por tanto, para algunos autores, un elemento configurador de la discriminación laboral por causa genética sería precisamente esa falta de vinculación entre el seguro/potencial desarrollo de una enfermedad y la prestación de trabajo en cuestión⁹³.

Sin embargo, se trate de un rasgo que torne al individuo en “rechazable”/ “deseable” para un puesto⁹⁴, se produciría a nuestro entender un ataque a la dignidad humana, ya que, sea con el objeto de descartar o de seleccionar, emplear la información genética de este modo supondría adentrarse en la esfera de máxima intimidad del sujeto para tomar

treatment in employment and occupation, Universiteit Leiden, Leiden, 2004, p. 27.

⁹² Malina, R. M. Y Bouchard, C. (Eds.), *Sport and human genetics*, Human Genetics Publishers, Illinois, 1984; St Louis, B., “*Sport, Genetics and the ‘Natural Athlete’: The Resurgence of Racial Science*”, *Body Society*, vol. 9, n. 2, 2003; Tamburrini, C. y Tännnsjö, T. (Eds.), *Genetic Technology and Sport*, Routledge, London and New York, 2005; Menge, S. K., “*Should players have to pass to play?: A legal analysis of implementing genetic testing in the National Basketball Association*”, *Marquette Sports Law Review*, vol. 17, n. 459, 2007; Bland, J. A., “*There Will Be Blood... Testing: The Intersection of Professional Sports and the Genetic Information Nondiscrimination Act of 2008*”, *Vanderbilt Journal of Entertainment and Technology Law*, vol. 13, n. 357, Winter, 2011.

⁹³ Vidal Gallardo, M., “Derecho a la intimidad genética en las actividades sanitaria y contractual”, *Información Laboral*, Lex Nova, n. 17, 2008, documento electrónico.

⁹⁴ Trojsi, A., “*Genetic Data and Labour Law*”, Working Papers, Centro Studi di Diritto del Lavoro Europeo “Massimo D’Antona”, n. 67, 2008, p. 7.

decisiones laborales en base a rasgos ajenos a su voluntad, reducidos en la mayoría de los casos a una probabilidad, y con desdén del peso de la voluntad humana.

5. Bibliografía

- Abrisqueta Zarrabe, J. A., “Genes y discriminación”, *Revista de Derecho y Genoma Humano*, Cátedra Interuniversitaria Fundación BBV-Diputación Foral de Bizkaia de Derecho y Genoma Humano.
- Alfaro Águila-Real, J., “Autonomía privada y derechos fundamentales”, *Anuario de Derecho Civil*, Ministerio de Justicia.
- Ali-Khan, S. E. (et al.), “The use of race, ethnicity and ancestry in human genetic research”, *The HUGO Journal*, Human Genome Organisation.
- Álvarez del Cuvillo, A., “Géneros o categorías humanas y discriminación racial en el trabajo”, en AA.VV., *La igualdad ante la Ley y la no discriminación en las relaciones laborales*, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Asch, A., “Critical race theory, feminism, and disability: Reflections on social justice and personal identity”, *Ohio State Law Journal*, Ohio State University Moritz College of Law.
- Bellver Capella, V., “Pasos hacia una bioética universal: el Convenio Europeo sobre Derechos Humanos y Biomedicina”, en Romeo Casabona, C. M. (Ed.), *El Convenio de Derechos Humanos y Biomedicina. Su entrada en vigor en el ordenamiento jurídico español*, Cátedra Interuniversitaria, Fundación BBVA.
- Bowlin, B., “Racial harassment and the process of victimization: Conceptual and methodological implications for the local crime survey”, *British Journal of Criminology*, Oxford University Press.
- Calvo Gallego, F. J., “Test genéticos y vigilancia de la salud del trabajador”, *Derecho y conocimiento*, Universidad de Huelva.
- Catalá Pellón, A., “Discriminación múltiple por razón de género y pertenencia a minoría étnica”, *Aequalitas: Revista jurídica de igualdad de oportunidades entre mujeres y hombres*, Instituto Aragonés de la Mujer.
- Clegg, R., “Re-defining disability: Legal protections for individuals with HIV, genetic predispositions to disease, or asymptomatic diseases”, *Journal of Health Care Law & Policy*, University of Maryland Francis King Carey School of Law.
- Coalition for Genetic Fairness, “Racial and Ethnic Discrimination”, *Faces of genetic discrimination: How genetic discrimination affects real people*.

- Crenshaw, K., “Mapping the margins: intersectionality, identity politics, and violence against women of color”, *Stanford Law Review*, Stanford Law School.
- Chieffi, L. (Ed.), *Il multiculturalismo nel dibattito bioetico*, Giappichelli.
- Chorpening, J., “Genetic Disability: A Modest Proposal To Modify the ADA To Protect Against Some Forms of Genetic Discrimination”, *North Carolina Law Review*, University of North Carolina.
- DAW, OHCHR, UNIFEM, Gender and racial discrimination, Report of the Expert Group Meeting.
- Director General de la OIT, “La igualdad en el trabajo: afrontar los retos que se plantean”, *Informe global con arreglo al seguimiento de la Declaración de la OIT relativa a los Principios y Derechos Fundamentales en el Trabajo*, Informe I (B), 97ª reunión de la Conferencia Internacional del Trabajo.
- Drake, K. A. (et al.), “Race, ethnicity and social class and the complex etiologies of asthma”, *Pharmacogenomics*, Future Medicine.
- Fernández Domínguez, J. J., *Pruebas genéticas en el Derecho del Trabajo*, Civitas, Colección Estudio de Derecho Laboral.
- Fernández López, M. F., “Igualdad y no discriminación por razón de sexo: planteamiento constitucional”, en Aparicio Tovar, J. y Baylos Grau, A., *Autoridad y democracia en la empresa*, Madrid, Trotta, 1992.
- Fernández López, M. F., “Las causas de la discriminación o la movilidad de un concepto”, *Temas Laborales*, CARL.
- FRA y TEDH, *Manual de legislación europea contra la discriminación*, Publicaciones Oficiales de la Unión Europea.
- FRA, *A factsheet on FRA's multiple discrimination Project: "Inequalities and multiple discrimination in healthcare"*.
- Ginés Fabrellas, A., “La nulidad del despido ilícito del trabajador enfermo”, *Aranzadi Social*, Aranzadi.
- Gridley, D., “Genetic Testing Under the ADA: A Case for Protection from Employment Discrimination”, *Georgetown Law Journal*, Georgetown University Law Center.
- Gros Espiell, H., “La Declaración Universal sobre la Bioética y los Derechos Humanos y las otras declaraciones de la UNESCO en material de bioética y genética. Su importancia e incidencia en el desarrollo del Derecho Internacional”, en Gros Espiell, H. y Gómez Sánchez, Y., *La Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO*, Granada, Comares, 2006.

- Hancock, A., “When multiplication doesn’t equal quick addition: Examining intersectionality as a research paradigm”, *Perspectives on Politics*, Cambridge University Press.
- Hernández, M. B. (*et al.*), “African American Race and Prevalence of Atrial Fibrillation: A Meta-Analysis”, *Cardiology Research and Practice*, Hindawi Publishing Corporation.
- Hottois, G., “Información y saber genéticos”, *Revista de Derecho y Genoma Humano*, Cátedra Interuniversitaria Fundación BBV.
- Hull, S. (*et al.*), “The relationship of ethnicity to the prevalence and management of hypertension and associated chronic kidney disease”, *BMC Nephrology*, BioMed Central.
- King, N. J., Pillay, S. y Lasprogata, G. A., “Workplace privacy and discrimination issues related to genetic data: A comparative law study of the European Union and the United States American”, *American Business Law Journal*, Academy of Legal Studies in Business.
- Lacadena, J. R., “Bioética y biociencia”, en GrosEspíell, H. y Gómez Sánchez, Y., *La Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO*, Granada, Comares, 2006.
- Laluz Fox, C., “DNA antiguo; métodos y aplicaciones en el estudio del ser humano”, en Chávez de Diego, S. (Ed.), *En Perspectivas en genética y biomedicina*, Madrid, Síntesis, 2005.
- Machado Ruíz, M. D., *La discriminación en el ámbito de los servicios públicos: análisis del art. 511 del Código Penal*, Valencia, Tirant lo Blanch, 2002.
- Makkonen, T., *Multiple, compound and intersectional discrimination: bringing the experiences of the most marginalized to the fore*, Institute For Human Rights, 2002.
- Mezoff, S., “Forcing a square peg into a round hole: The negative ramifications of misaligned protection for predisposed individuals under the ADA”, *Boston University Law Review*, Boston University.
- Morris, A., “Affirmative action: fair shakers and social engineers”, *Harvard Law Review*, Harvard Law School.
- Penchaszadeh, V., *Genética y salud*, Buenos Aires, Eudeba, 2009.
- Pulido Quecedo, M., “La enfermedad como factor de discriminación”, *Repertorio Aranzadi del Tribunal Constitucional*, Aranzadi.
- Rey Martínez, F., “La Discriminación múltiple, una realidad antigua, un concepto nuevo”, *Revista Española de Derecho Constitucional*, Centro de Estudios Políticos y Constitucionales.
- Rey Martínez, F., “La prohibición de discriminación racial étnica en la Unión Europea y en España. El caso de la minoría gitana”, en Pérez Royo, J., Urías

- Martínez, J.P. y Carrasco Durán, M. (Eds.), *Derecho Constitucional para el siglo XXI*, Tomo II, Navarra, Aranzadi, 2006.
- Rey Martínez, F., *El derecho fundamental a no ser discriminado por razón de sexo*, México, Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación, 2005.
- Rivas Vallejo, P., *Delimitación conceptual de la discriminación laboral en el acervo comunitario: los conceptos de discriminación por asociación, por conexión o por intersección y las Directivas antidiscriminación*, ponencia presentada a las *Jornades sobre el Dret del Treball en el segle XXI*, Palma de Mallorca, España, 22-23 de gener de 2009. Documentoelectrónico.
- Romanoski, C.E. (et al), “Epigenomics: Roadmap for regulation”, *Nature*, Nature Publishing Group.
- Romeo Casabona, C. M., “El Convenio Europeo sobre Derechos Humanos y Biomedicina: sus características y sus repercusiones en el Derecho español”, en Romeo Casabona, C. M. (Ed.), *El Convenio de Derechos Humanos y Biomedicina. Su entrada en vigor en el ordenamiento jurídico español*, Cátedra Interuniversitaria, Fundación BBVA.
- Santos, P. C. L. J. (et al), “CYP2C19 and ABCB1 gene polymorphisms are differently distributed according to ethnicity in the Brazilian general population”, *BMC Medical Genetics*, BioMed Central.
- Sepúlveda Sánchez, A., “Anteproyecto de Ley Integral de igualdad de trato y no discriminación: Discriminación por enfermedad”, *Aranzadi Social*, Aranzadi.
- Steering Committee on Bioethics of Council of Europe, *Working party on Human Genetics* (CDBI-CO-GT4), DIR/JUR (97) 13 Bis, Strasbourg.
- Steinforth, K. A., “Bringing Your DNA to Work: Employers' Use of Genetic Testing Under the Americans with Disabilities Act”, *Arizona Law Review*, University of Arizona James E. Rogers College of Law.
- Terrén, E., “La etnicidad y sus formas: aproximación a un modelo complejo de la pertenencia étnica”, *Papers; revista de sociologia*, Universitat Autònoma de Barcelona.
- Vickers, L., *Religion and belief discrimination in employment - the EU law*, Directorate-General for Employment, Social Affairs and Equal Opportunities, Unit G.2, European Commission, Office for Official Publications of the European Communities, Luxembourg.
- Vidal Gallardo, M., “Derecho a la intimidad genética en las actividades sanitaria y contractual”, *Información Laboral*, Lex Nova.
- Waldijk, C. y Bonini-Baraldi, M. T. (Eds.), *Combating sexual orientation and discrimination in employment: legislation in fifteen EU member states*, Report of the European Group of Experts on Combating Sexual Orientation Discrimination, about the implementation up to April 2004 of Directive

2000/78/EC establishing a general framework for equal treatment in employment and occupation, Leiden, Universiteit Leiden, 2004.

Whittle, R., “The framework Directive for equal treatment in employment and occupation: an analysis from a disability rights perspective”, *European law review*, Sweet & Maxwell.

Red Internacional de ADAPT



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

Para más informaciones sobre la Revista Electrónica y para presentar un artículo,



ADAPTInternacional.it

Construyendo juntos el futuro del trabajo