

# Condiciones legales y administrativas para la secuenciación del genoma humano en el ámbito militar

Bobo-Ruiz J.<sup>1</sup>*Sanid. mil.* 2015; 71 (2): 119-124; ISSN: 1887-8571**RESUMEN**

La Genómica trae nuevas cuestiones jurídicas además de profundizar aquellas que ya se plantearon desde la Genética molecular. La secuenciación completa del genoma humano ha pasado de requerir los esfuerzos económicos de un consorcio internacional a ser asequible por el ciudadano medio. Este cambio revolucionario también afecta a las administraciones exigiendo un replanteamiento del status jurídico de las bases de datos con fines de investigación biomédica y de las de ADN policiales y su posible desarrollo en el ámbito militar. Del mismo modo ocurre con los biobancos asociados a ellas. Las restricciones que los tratados internacionales imponen sobre los fines de la investigación genómica no deben hacer olvidar los amplios cometidos de los Ejércitos en el marco más general de la Defensa Nacional. Se exponen aquí los condicionantes que cumplidos permitirían bases de datos genéticos y biobancos en dicho contexto, bajo el nuevo potencial de la Genómica, y se trata de articular su régimen con el derecho nacional vigente.

**PALABRAS CLAVE:** Genómica. Bases de datos militares. Biobancos militares. Derecho Internacional. Ley de Investigación Biomédica.

**Legal and administrative requirements for the sequencing of the human genome in the military context**

**SUMMARY:** Genomics leads to new legal issues in addition to deepening those already raised from Molecular Genetics. The whole-genome sequencing of the human genome has evolved from economic efforts requiring an international consortium to be affordable for the average citizen. This revolutionary change also affects the administrations requiring a rethinking of the legal status of the databases for biomedical research and police DNA databases and its possible development in the military field. The same happens with biobanks associated with them. The restrictions imposed by international treaties on genomic research purposes should not obscure the broad roles of hosts in the more general framework of National Defence. The conditions that would allow genetic databases and biobanks in this context are discussed here under the new potential of the Genomics, trying to articulate its legal regime with the current national law.

**KEY WORDS:** Genomics. Military Databases. Military Biobanks. International Law. Biomedical Research Spanish Act.

**INFORMACIÓN GENÉTICA Y SECUENCIACIÓN DEL GENOMA. NECESIDAD DE REGULACIÓN**

En el siglo XIX el concepto gen como unidad fundamental de la herencia no se aparta de la idea de unidad de información, un concepto abstracto e indivisible que permitió establecer las leyes fundamentales de la herencia aplicadas a plantas y mamíferos. Este periodo fundamentado en la observación ocular y en la aplicación de la aritmética, herramientas empleadas por Mendel, constituye el periodo de la “Genética clásica”. En el momento en el que los estudios sobre poblaciones se realizaron sobre virus, bacterias y los hongos dejando de ser exclusivos sobre plantas y animales comenzaron los orígenes de la “Genética molecular”, nacida gracias al desarrollo de nuevos instrumentos de laboratorio que permitieron conocer la estructura interna del gen<sup>1,2</sup>. Casi ayer se logró el empleo de técnicas de ADN recombinante dando lugar a la “Ingeniería genética”. Hoy se habla de un nuevo campo, la “Genómica”, caracterizado por el análisis del genoma de

los organismos, distinguiéndose en ella una genómica “estructural” relativa al estudio de las secuencias de los genomas y otra “funcional” centrada en la función de las mismas. Prácticamente en fase de gestación se encuentra la “Epigenética”.

Completada la secuenciación y el cartografiado del genoma humano en 2001 gracias al Proyecto Genoma Humano (PGH) actualmente la secuenciación genética ha alcanzado unos niveles potenciales y reales que requieren la atención de las administraciones, tanto en el ámbito estrictamente sanitario como en otras áreas. Esto se debe entre otras circunstancias a la reducción de costes: si en los años noventa el presupuesto del PGH fue de 3000 millones de dólares, en enero de 2014 una compañía (Illumina) anuncia por primera vez hacerlo por un importe inferior a 1000 dólares<sup>3</sup>, cifra que sin embargo debe someterse a revisión como consecuencia de otras expensas indirectas<sup>4</sup>. En todo caso, la secuenciación completa del genoma de los individuos (Whole Genome Sequencing, WGS) se plantea ya como una realidad que llegará a ser rutinaria, circunstancia que debe ser ponderada por el regulador y por quien tiene a su cargo el diseño de políticas incluidas las militares.

Al mismo tiempo se está produciendo una interconexión más intensa entre distintos biobancos y bases de datos genéticos, entre las cuales no deben olvidarse las de historiales clínicos electrónicos. Se habla incluso ya de modelos colaborativos internacionales y de modelos de gobernanza, en definitiva de la

<sup>1</sup> Universidad de Granada. Facultad de Derecho. Dpto. de Derecho Administrativo. Granada. España.

**Dirección para correspondencia:** jbobor@ugr.es

Recibido: 27 de enero de 2014.

Aceptado: 21 de abril de 2014.

“edad digital de la biología”<sup>5</sup> y con ella una nueva generación de implicaciones legales, éticas y sociales. De este modo la secuenciación del genoma y por tanto las bases de datos así como los biobancos ligados a ellas, requieren un análisis desde esas potencialidades y de las necesidades que se pretendan satisfacer; todo ello a la luz de los principios, derechos y valores de nuestra Constitución y del Derecho internacional. Para ello es necesario contemplar tanto los datos genéticos como las muestras biológicas humanas requeridas para su obtención.

Aprobadas sobre las premisas de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal (en adelante LOPDCP), son dos principalmente las normas (de rango legal) que regulan estos elementos: La Ley de Investigación Biomédica (LIB) de 2007, y la Ley Orgánica 10/2007, de 8 octubre, reguladora de la Base de Datos policial sobre identificadores obtenidos a partir del ADN (LOBDP-ADN), sin que exista norma específica en el ámbito militar con igual rango. Siendo el enfoque de este trabajo un estudio previo por razones de brevedad no se abordan las normas reglamentarias. Por otra parte aquellas leyes han de servir de parámetro interpretativo para futuras soluciones, pero ha de entenderse que en el momento de dictarse sus referencias a “datos genéticos” no eran a todos los del genoma de un individuo, algo que se veía distante técnicamente y mucho menos accesible a pequeña escala económica.

#### **LA MUESTRA BIOLÓGICA Y EL DATO GENÉTICO HUMANO EN LAS NORMAS VIGENTES SOBRE BASES DE DATOS GENÉTICAS**

Desde la perspectiva jurídica y ética es insuficiente abordar el equilibrio entre la protección de los derechos de los ciudadanos en el ámbito de la información genética (integridad física y moral, art. 15 de la Constitución Española, intimidad, art. 18 CE, a no declarar contra sí mismo, art. 17 CE, no discriminación, 14 CE, autonomía según la jurisprudencia del Tribunal Constitucional etc.) y el interés público (investigación art. 20 CE, sanidad, art. 43 CE, orden público y defensa, art. 30 CE) partiendo exclusivamente del régimen jurídico de los datos de ADN. La muestra biológica requiere un tratamiento específico. No en vano se debatía entonces cuál debía ser la naturaleza jurídica de la muestra biológica a los efectos de ubicarla dentro de los conceptos definidos por la LOPDCP, principalmente si podría considerarse en sí misma un fichero<sup>6</sup>. Incluso se perfiló el concepto de “excepcionalismo genético” como consecuencia de la necesidad de unas normas y unos principios distintos de los propios de la información sanitaria tradicional<sup>7</sup>. No obstante, el presente trabajo se centra principalmente en los datos genéticos.

#### **Las Bases policiales de identificación**

En el ámbito policial, la citada LOBDP-ADN, aunque pueda parecer una ley garantista en realidad tiene deficiencias que debieron suplirse por el legislador, quien no creemos fuera ajeno a ellas. Como en toda base de datos la pieza esencial la determina el tipo de dato que se recoge en ella. El art.4 de dicha Ley dice que “sólo podrán inscribirse en la base de datos policial regulada

en esta ley los identificadores obtenidos a partir del ADN, en el marco de una investigación criminal, que proporcionen exclusivamente, información genética reveladora de la identidad de la persona y de su sexo”. Sin embargo, como tendremos oportunidad de señalar, en la práctica, tales identificadores no son una diana nítida.

No son exclusivamente cuestiones científicas, o impedimentos de dicha naturaleza, las que desmienten el supuesto alto nivel proteccionista de la ley referida; su propio texto esconde una intencionalidad no tan garantista: “las muestras o vestigios tomados respecto de los que deban realizarse análisis biológicos, se remitirán a los laboratorios debidamente acreditados. Corresponderá a la autoridad judicial pronunciarse sobre la ulterior conservación de dichas muestras o vestigios” (art.5.1). Criterio que se separa del seguido por la LIB que fija normas para el destino último de las muestras. Sin embargo la opción del legislador en materia policial ha sido la de confiar al prudente arbitrio del juez. Por ello resulta incoherente la presencia del art.9 LOBDP-ADN en el que expresa reglas precisas sobre el tiempo de conservación de los identificadores obtenidos a partir del ADN (vinculándolo con la prescripción de los delitos etc.), mientras que hace una mera remisión en el caso de las muestras.

Pero por otra parte, y como habíamos adelantado, no es sólo una cuestión de carácter jurídico sino incluso de carácter científico la que pone en evidencia a la LOBDP-ADN. Es cierto que la idea del ADN no codificante, en la que se basa dicha Ley (así lo dice la Exposición de Motivos, y en cierto modo traduce el art.4) como instrumento útil para la actividad policial se fundamenta en su mayor variabilidad y por tanto mejor adecuación para la identificación de los individuos. Afirma: “sólo podrán ser inscritos aquellos perfiles de ADN que sean reveladores exclusivamente, de la identidad del sujeto la misma que ofrece una huella dactilar y del sexo, pero en ningún caso, los de naturaleza codificante que permitan revelar cualquier otro dato o característica genética”. Sin embargo esta pretensión no es fácilmente alcanzable. Trabajando sobre los polimorfismos debe distinguirse entre polimorfismos en regiones génicas codificantes, en regiones génicas no codificantes, en regiones no génicas y en el genoma mitocondrial<sup>8</sup>.

No es fácilmente alcanzable porque la búsqueda de ciertos datos genéticos puede generar información no meramente identificativa. En el mismo año de publicación de la LOBDP-ADN se advirtió por los autores que con los marcadores genéticos D21S11 y D18S51, empleados ampliamente por los laboratorios forenses, se puede poner de manifiesto los síndromes de Down y de Edwards; también se destacó la existencia de potenciales asociaciones de otros marcadores usados frecuentemente en el ámbito forense con la dependencia de la nicotina, trastornos bipolares, esquizofrenia, debilidad frente a ciertos virus o incluso ciertas relaciones con el cáncer o con posibles causas de infertilidad masculina<sup>9</sup>.

Se pone con ello de manifiesto que debe protegerse la información de carácter médico, y muy particularmente las bases genéticas del comportamiento de los individuos. Sin duda en el caso del comportamiento se trata de información en términos probabilísticos, pero hay evidencias desde hace años de estas relaciones, como es el caso de la agresividad, habiéndose relatado en estudios tempranos que el gen que regula los niveles cerebra-

les de la enzima monoamina oxidasa A (MAO A), que afecta a los neurotransmisores, tiene trascendencia en el comportamiento humano, extrayéndose la conclusión de que dado un factor ambiental (maltrato durante la infancia) y otro genético (causante de un nivel cerebral bajo de la enzima MAO A) aumenta, de forma notable, la agresividad en edad adulta<sup>10</sup>.

Hoy todas estas circunstancias se intensifican dramáticamente ante la secuenciación completa del genoma a bajo coste, pues son posibles ya bases de datos con toda la información genética del individuo, y no meros polimorfismos, aunque ciertamente aun en su inmensísima parte sea “información en bruto”. La regulación administrativa de estas bases ha de ser pues hoy extremadamente precisa en cuanto a los datos que se obtengan y más aun en cuanto al régimen de destrucción de las muestras biológicas.

### **Bases de datos y secuenciación en la investigación biomédica y en la prevención de riesgos laborales**

La LIB tiene por objeto regular la investigación biomédica, en particular el tratamiento, almacenamiento y movimiento de muestras biológicas humanas así como los biobancos. Concretamente su art.1.2 dice que: “así mismo y exclusivamente dentro del ámbito sanitario, esta ley regula la realización de análisis genéticos y el tratamiento de datos genéticos de carácter personal” excluyendo de su ámbito a las bases de datos de carácter policial (sujetas desde el mismo año de la LIB a la LOBP-ADN). Sin embargo, en el ámbito militar no es tan clara la separación sanitario- no sanitario.

El artículo 9.3 de la LIB dice claramente que: “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, cuando esté indicado, o en el caso del estudio de las diferencias interindividuales en la respuesta a los fármacos y las interacciones genético-ambientales o para el estudio de las bases moleculares de las enfermedades.” De lo que se deduce que, para el caso de que consideremos aplicable la LIB al ámbito militar, sí son posibles los estudios relativos al genoma y la aplicación de sus resultados respetando los fines anteriormente señalados. Como se relata posteriormente lo relevante es el fin y no la naturaleza del sujeto que realice la actividad.

Ha de advertirse que en materia de análisis genéticos la LIB extiende su ámbito de aplicación regulándolos incluso si no tienen fines de investigación, “por razones de coherencia sustantiva y sistemática”. De modo que también en el ámbito militar (sanitario) la separación investigación *vs* actividad asistencial o diagnóstica no dirimiría la aplicabilidad o no de la LIB.

En el contexto más amplio de los datos relativos a la salud, la LOPDCP permite su tratamiento sin consentimiento expreso del titular con fines de prevención, diagnosis, tratamiento médico o gestión de servicios sanitarios (bajo condiciones de secreto profesional). Flexibilidad que para los datos genéticos no permite la LIB (art.45.d), de modo que el consentimiento ha de darse también aquí de manera expresa y escrita sin ser suficiente el

previo otorgado en la relación paciente-profesional sanitario<sup>11</sup>. Lógicamente esta rigidez se atempera en caso de fines epidemiológicos, de salud pública o de investigación si se procede a la anonimización (50.2 LIB).

Aunque esto permite ciertas flexibilidades que pudieran ser útiles a los Ejércitos hay una segunda flexibilidad más relevante en la LIB (art. 50.3) para el empleo de datos codificados, en “casos excepcionales y de interés sanitario general” en los que la “autoridad competente”, (en este punto deberá atenderse cuando proceda, en los supuestos correspondientes, a la Ley Orgánica 5/2005, de 17 de noviembre, de la Defensa Nacional, LODN, y en su caso a la Ley Orgánica 4/1981, de 1 junio de los estados de alarma, excepción y sitio, LOEAE) con el informe favorable de la autoridad en materia de protección de datos (aquí también entrarían en juego, bajo sus correspondientes presupuestos de aplicación, la LODN y LOEAE). Esta excepción precisamente es la que podría ser más útil a los propósitos de la Defensa Nacional, y la que convendría articular en forma precisa y funcional.

Por último, conviene averiguar si del marco normativo actual de la prevención de riesgos laborales se puede extraer alguna solución útil. El Real Decreto 1755/2007, de 28 de diciembre, de prevención de riesgos laborales del personal militar de las Fuerzas Armadas y de la organización de los servicios de prevención del Ministerio de Defensa no aporta solución suficiente – ni tiene rango suficiente para hacerlo – para justificar directamente una base de datos genéticos ni un biobanco con fines de investigación genómica aunque los resultados de la investigación pudieran derivar en beneficio de la prevención gracias a una mejora en el control de la salud. Claramente esta dificultad es igual o incluso más intensa en el caso del Real Decreto 1932/1998, de 11 de septiembre, de adaptación de la Ley de Prevención de Riesgos Laborales al ámbito de los centros y establecimientos militares, que se aplica al personal civil.

Aunque los motivos por los cuales se proceda a la secuenciación en el ámbito militar sean de carácter sanitario, los fines y las particularidades propias tanto orgánicas como funcionales de los Ejércitos y del propio Ministerio de Defensa desaconsejan la aplicación directa de la LIB o un mero desarrollo reglamentario. Convendría, respetando la coherencia interna y sistemática del Ordenamiento jurídico una norma con rango formal de ley, y así no subordinada jerárquicamente a la LIB, pero que conceptualmente se incardine en la excepción del art. 50.3 LIB antes recogida. De este modo se soslayarían dudas interpretativas que hoy pueden surgir con el derecho vigente a la hora de crear bases de datos y biobancos en el ámbito castrense con, entre otros, fines de investigación genómica.

Esta regulación permitiría clarificar el régimen de una base de datos y un biobanco codificados en ciertas circunstancias (al igual que la excepción del art. 50.3 LIB), y no necesariamente anonimizados. En todo caso solo con una ley específica se podría proceder a la descodificación, que habría de ser para casos excepcionales. Todo ello conforme a las previsiones del Derecho internacional en materia de datos genéticos, interpretado a través de los tratados propios del Derecho internacional humanitario aplicable a las situaciones de conflictos armados. A ello nos referimos en el siguiente epígrafe.

### Cribado genético

La LIB contiene reglas especiales sobre el consentimiento en el caso de cribados, admitiendo que el consentimiento se preste de manera verbal salvo en el caso de que incluya enfermedades no tratables o los beneficios sean escasos o inciertos, en cuyo caso habrá de ser escrito (48.3 LIB). En principio no cabe hablar de secuenciación completa del genoma en estos casos, dado que precisamente trata de identificar concretos determinantes genéticos asociados a enfermedades o predisposiciones, pues si se hiciera en sentido inverso, se trataría propiamente de investigación y el régimen aplicable sería el de esta.

### DISCUSIÓN SOBRE LAS LIMITACIONES IMPUESTAS POR EL DERECHO INTERNACIONAL A LOS FINES DE LA INVESTIGACIÓN GENÓMICA

Dos cuestiones deben abordarse para conocer los límites fijados por las normas internacionales sobre la regulación patria sobre bases de datos genéticas y la secuenciación genética: los fines de la investigación y el régimen del consentimiento del sujeto fuente.

En cuanto a la primera cuestión, los muy distintos propósitos de la investigación determinan que el derecho internacional sea cauteloso en su permisión, vinculando las actividades a fines médicos y sanitarios, ya de modo directo ya indirecto. Así lo hace 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, de 19 de noviembre de 1996 (Convenio de Oviedo) en su art.12; la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos de 11 de noviembre de 1997 (DUGHDH) en su art.12 b) que orienta la actividad investigadora sobre el genoma hacia el alivio del sufrimiento y la mejora de la situación del individuo y la humanidad; la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos de 16 de octubre de 2003 (DIDGH) que enumera en su art.5 los fines para los que éstos pueden ser empleados, relativos a la diagnosis y asistencia sanitaria la investigación y la medicina forense, permitiendo “cualesquiera otros fines compatibles con la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos y el derecho internacional relativo a los derechos humanos.”

En este contexto la DUGHDH nos sirve de parámetro al ser en su artículo 15 el más concreto y estricto en relación a nuestro objeto, aunque su valor sea el de una declaración: “Los Estados tomarán las medidas apropiadas para fijar el marco del libre ejercicio de las actividades de investigación sobre el genoma humano (...) Velarán por que los resultados de esas investigaciones no puedan utilizarse con fines no pacíficos.”

La expresión “velarán por que los resultados de esas investigaciones no puedan utilizarse con fines no pacíficos” debe ser entendida en el anterior marco y observada con especial atención en el contexto de la Defensa Nacional, y de las funciones propias de los Ejércitos. Dentro del Derecho humanitario internacional, en el marco de las normas reguladoras de los conflictos armados, se establece un régimen especial tanto para la “defensa civil” como para los servicios médicos, regímenes de los que se pueden extraer, por analogía (art. 4 del Código civil) algunos principios clarificadores, para nuestro propósito.

Del Protocolo Adicional (I) a la Convención de Ginebra de 1 de agosto de 1949, relativo a la Protección de Víctimas de conflictos armados internacionales, de 8 de junio de 1977 (P.A.I.CG), se extrae con cierta precisión el concepto de “defensa civil”. Se la engloba en el contexto de “actividades de naturaleza humanitaria” en el marco de conflictos armados, fijándose en una lista de actividades<sup>12</sup>, lo que evita que la protección resultante de la Convención se derive a quienes realizan actividades tales como economía de defensa, abastecimiento y protección de industrias vitales, que podrían llevar a confusión terminológica y por ende conceptual<sup>13</sup>. Se trata pues de que tales actividades no supongan “contribución al esfuerzo de guerra”<sup>14</sup> y además que no sean “dañosas para el enemigo”. Esta configuración funcional y no orgánica permite que la protección de la Convención a quienes se dedican a tales tareas se pueda extender a unidades militares bajo las premisas que en el Convenio se contemplan.

El mismo texto internacional llega a entender que la asistencia con personal médico y unidades de tal carácter por una “sociedad reconocida” de países neutrales no supone una “interferencia en el conflicto” (art.27). Por lo que debe entenderse que dicha actividad no tiene fines bélicos ni supone contribuir a los esfuerzos militares.

Lo anterior permite considerar, mutatis mutandi, que las investigaciones que se realicen por la administración militar y en su seno<sup>15</sup> por cualquiera de los Ejércitos, encaminadas a la protección de la sociedad civil o a las prestaciones sanitarias son toleradas por el Derecho internacional aun cuando se trate en concreto de la investigación o la aplicación de los resultados de la investigación sobre el genoma humano, sin que haya trasgresión del art. 15 de la DUGHDH antes citado.

Se plantea sin embargo la cuestión de si estas observaciones son aplicables para el caso de que se utilicen dichos conocimientos para una mejor selección del personal militar o para una más acertada encomienda de servicios o misiones cuando el desarrollo de la genómica funcional permita tales utilidades o para el diseño de vacunas que favorezcan la resistencia del combatiente ante ciertos ataques. En ese sentido la aplicación sí vendría ligada a la idea de “contribuir al esfuerzo militar” y estaría fuera de las actividades puramente humanitarias que englobadas dentro del término defensa civil tienen ese especial tratamiento, y dejaría pues de tener estrictamente fines pacíficos, pues en definitiva, favorecen “dañar al enemigo”. En este caso pues, no parece admisible ni la investigación ni el almacenamiento de datos genéticos o de muestras del personal al servicio de la administración militar y de las Fuerzas Armadas, aunque restaría la dificultad del régimen jurídico del “doble uso”<sup>16</sup>. Ejemplificativo a estos efectos es que en la interpretación del P.A.I.CG los avisos de bombardeo se consideran actividad de defensa civil, pero no en el caso de que se den en acuartelamientos<sup>17</sup>.

En relación al segundo punto señalado, la necesidad de consentimiento, el art.8.a de la DUGHDH, concurriendo razones “imperiosas” permite al legislador limitar el requisito del consentimiento y la confidencialidad para la protección de los derechos humanos y las libertades fundamentales. Igual tolerancia muestra, bajo los mismos requisitos, el art.9 de la DUGHDH. El art.27 de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos (DUBDH) permite limitaciones a sus principios me-

dante ley para proteger la salud pública y salvaguardar los derechos y libertades de los demás. El art.26 del Convenio de Oviedo permite restricciones a los derechos que contempla por razones de seguridad pública y la protección de los derechos y libertades de las demás personas.

### CONCLUSIÓN: SECUENCIACIÓN GENÓMICA, INFORMACIÓN GENÉTICA Y DEFENSA

Los anteriores razonamientos permiten sistematizar la incidencia de los fines propios de los Ejércitos, y los efectos de la secuenciación completa del genoma sobre el ordenamiento jurídico distinguiendo tres supuestos:

a) Conforme al derecho positivo vigente es posible en el ámbito castrense:

- Obtención de muestras biológicas con fines de investigación biomédica previo consentimiento expreso y escrito de personal civil y militar e incluso de población general. Con otros fines rigen las reglas generales del ámbito sanitario (58.1 LIB).
- Tratamiento de datos genéticos con consentimiento expreso y escrito de personal civil y militar e incluso de población general, 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, dentro de las competencias de defensa. Con fines de investigación, con los límites que luego se dicen – siendo posible la secuenciación completa del genoma -, se debe expresar por el sujeto fuente si se trata de consentimiento para una investigación concreta, una línea de investigación o general (este último sólo en el caso que se empleen muestras depositadas en biobancos, 70.2 LIB).

b) Siendo posible legalmente hoy, convendría una norma con rango legal que precisara en el ámbito militar:

- Los casos excepcionales en los que por razones de interés sanitario general en los que cabría la utilización de datos genéticos codificados, incluidos los referentes al genoma completo (y asociarlos con los que pudieran proceder de los informes médicos incorporados al historial militar, codificándolos, u otros contenidos de cualquier otro modo lícito), sin necesidad de contar con el consentimiento del sujeto fuente. Es decir una concreción de los “casos excepcionales y de interés sanitario general” previstos en la LIB (casos excepcionales con interés sanitario general con autorización de la autoridad competente e informe favorable de la autoridad en protección de datos, 50.3 LIB). Igualmente para investigación, con los límites que seguidamente se dicen:
- Las investigaciones anteriormente referidas y sus posteriores aplicaciones deben entenderse admitidas para el diseño de cualesquiera medios asociados con la biomedicina que sirvan de diagnóstico, prevención y tratamiento de enfermedades, incluidas las que se deriven en cualquier modo de conflictos armados. La investi-

gación y sus resultados no pueden estar orientados a “contribuir al esfuerzo de guerra” o causar “daño al enemigo” (art. 15 DUGHDH).

c) Sólo mediante una nueva norma con rango legal (orgánico) podría establecerse:

- Un sistema de uso de datos codificados distintos de los englobables dentro de la excepcionalidad anteriormente mencionada para estos datos.
- Un sistema detallado de casos en los que pueda procederse a la descodificación de datos. Debería ser precisa en cuanto a los fines, dentro de los señalados en el párrafo anterior y evidenciando el principio de proporcionalidad, debería ser muy restrictiva en el caso de que se trate de acceder a la identificación del sujeto fuente de un genoma completo.
- Recogida de muestras, almacenamiento y tratamiento de datos del personal al servicio de las Fuerzas Armadas con fines identificativos. Con las restricciones en cuanto a los datos conservados que habrán de ser o bien consentidos o bien limitados a fines identificativos y por tanto no cabría la secuenciación completa del genoma sino los estrictamente necesarios para tal fin. Debería precisarse el régimen de cancelación del dato y de destrucción de la muestra.

### AGRADECIMIENTOS

Debo mostrar mi agradecimiento al Dr. Michael Morrison, Investigador de HeLEX (Departamento de Salud Pública de la Universidad de Oxford), por sus comentarios y constante asistencia en materia de biobancos.

### BIBLIOGRAFÍA

1. Avery, MacLeod, McCarty. Studies on the chemical transformation of pneumococcal types. Induction to transformation by a deoxyribonucleic acid fraction isolated from *Pneumococcus* Type III. *J Exp Med*, 1944; 79: 137-158.
2. Watson, Crick. A Structure for Deoxyribose Nucleic Acid. *Nature*. 1953; 4356.
3. [www.illumina.org](http://www.illumina.org). Última vista, 20 de enero de 2014.
4. Chrystoja CC, Diamondis EP. Whole Genome Sequencing as a Diagnostic Test: Challenges and Opportunities. *Clinical Chemistry*, 2014; 60:05.
5. Wee R, Dynamic consent in the digital age of biology. *J PRIM HEALTH CARE* 2013; 5(3):259.
6. Bobo-Ruiz J. Intervención y Gestión en la Genética Humana: El ámbito de la Salud, la Protección de Datos y la Investigación, Granada: Ed. Universidad de Granada, 2005.
7. McGee G. Foreword: Genetic Exceptionalism. *Harvard Journal of Law & Technology* 1998; 1(3): 569.
8. Marqués Negredo M<sup>a</sup>L, Sanz Zamorro M<sup>a</sup>I, Villa Rodríguez L, García Tejerina R, Álvarez-Maldonado Paramés T, Rubiano Rubiano JC, Coca Menchero. Identificación sanitaria: la huella genética. *Sanid. mil.* 2011; 67 (3): 317-320.
9. García O. Ley Orgánica 10/2007, de 8 de octubre, reguladora de la base de datos policial sobre identificadores obtenidos a partir del ADN: Antecedentes históricos y visión genética. *Revista de Derecho y Genoma Humano* 2007; 27: 198-199.
10. Caspi A, McClay J, Moffit TE, Mill J, Martin J, Graig IW et al. Role of Genotype in the Cycle of Violence in Maltreated Children. *Science* 2002; 297: 851.

11. Abellán-García Sánchez F, Los análisis genéticos dentro de la investigación biomédica. Revista de la Escuela de Medicina Legal. Universidad Complutense, junio 2009; 13.
12. Comentario 2340 a los Convenios de Ginebra y sus Protocolos Adicionales. Comité Internacional de la Cruz Roja, Génova. Accesible en [www.icr.org](http://www.icr.org). Última comprobación 20 de enero de 2014.
13. Ibidem 2343.
14. Ibidem 2346.
15. Matamoros Martínez, R, Ortiz Hernández JM<sup>a</sup>. Las Administraciones públicas, en Introducción al estudio de la Administración militar y los procedimientos administrativos. Madrid: Escuela Militar de Estudios Jurídicos. Ministerio de Defensa, 2009: 19-20.
16. Bezuidenhout L, Data Sharing and Dual-Use Issues, *Sci Eng Ethics* (2013) 19:83-92.
17. Vid. Nota 12, comentario 2358.