
SUMARIO

INTRODUCCIÓN.—Justificación, objetivos y estructura	1
CAPÍTULO 1.—El desafío genético del Proyecto Genoma Humano y Derechos Humanos	23
Introducción	23
A. PGH: reto científico y tecnológico. Nuevos modelos de intervención biotecnológica y médica	24
1. Origen y desarrollo del PGH	24
2. Adquisición y utilización del conocimiento científico-biomédico	33
B. Naturaleza humana y alteraciones genéticas: ¿Inmutabilidad-sacralización?	40
1. El discurso de los Derechos Humanos	40
2. Concepción reduccionista de la naturaleza humana	46
C. Derechos Humanos, Genoma y Dignidad	51
1. El principio de la dignidad humana	51
2. Implicaciones biomédicas y consecuencias jurídicas	60
CONCLUSIÓN: Sentido actual de los Derechos Humanos	63
CAPÍTULO 2.—PGH, Medicina y aplicaciones terapéuticas	73
Introducción	73
A. Cuestiones conceptuales y lingüísticas previas	82
1. Conceptos de salud, enfermedad, patología	82
2. Criterios de normalidad/anormalidad	86
B. Características históricas de la medicina:	97
1. Tradición terapéutica	97
2. Genética, diagnóstico y prognosis	99
3. Actualidad y futuro de la medicina: predicción y prevención	101

C. Terapia génica: somática y germinal	115
1. Genética, enfermedad y terapia	115
2. Terapia génica: naturaleza, función y justificación	118
3. Terapia somática: actualidad y futuro	122
D. Terapia germinal:	127
1. Prejuicios, objeciones y expectativas	127
2. Responsabilidad ante las enfermedades mortales hereditarias	130
CONCLUSIÓN: Derechos Humanos, autonomía y principio de igualdad	135
CAPÍTULO 3.—PGH. Implicaciones y consecuencias: ELSI	141
Introducción: Luces y sombras de la cultura tecnológica	141
A. El derecho a saber y el derecho a no saber:	151
1. Derecho a des-conocer la dotación genética	151
2. Paradojas de la intimidad y confidencialidad	157
3. Acceso y control de la información genética	161
B. Principio clave de los Derechos Humanos: no discriminación	164
1. Diversidad natural e igualdad jurídica	164
2. Identidad, clasificación e injusticia genética	167
3. Discriminación laboral, seguros	171
C. Eugenesia, principios ideológicos y reduccionismo biológico:	175
1. Prejuicios sociales y determinismo biológico	175
2. Devenir histórico del movimiento eugenésico	183
3. Ideología política y realidad jurídica	190
CONCLUSIÓN: Derechos Humanos: dignidad, intimidad e integridad	197
CONCLUSIONES: Derechos humanos, Proyecto Genoma Humano y futuro de un nuevo mundo: innovaciones científicas y biotecnológicas, aplicaciones mé- dicas y terapéuticas, implicaciones ético-jurídicas	203
APÉNDICES	221
BIBLIOGRAFÍA	247
ÍNDICE DE AUTORES Y DE CONCEPTOS	259