
BIODERECHO, CIENCIA Y TECNOLOGÍA^{122*}

BIOLAW, SCIENCE AND TECHNOLOGY

BIODROIT, SCIENCE ET TECHNOLOGIE

BIODIREITO, CIÊNCIA E TECNOLOGIA

Amedeo Santosuosso^{123**}

Recibido: 14 de junio de 2020

Aceptado: 14 de julio de 2020

¹²² Traducción del inglés al español por Erick Valdés.

¹²³ ** Uno de los biojuristas italianos y europeos más importantes e influyentes del momento. Es uno de los fundadores y actual Director Científico del Centro Europeo de Derecho, Ciencia y Nuevas Tecnologías (ECLT), en la Universidad de Pavía (I). Catedrático de Derecho, Ciencia y Nuevas Tecnologías en el Departamento de Derecho de la Universidad de Pavía y en el Instituto de Estudios Avanzados de Pavía (IUSS). También se desempeña como presidente de la Primera Sala del Tribunal de Apelación de Milán. Miembro de la International Network of Biolaw (www.internationalnetworkbiolaw.org), la organización académica de bioderecho más importante del mundo. Email: a.santosuosso@unipv.it.

Resumen

Este capítulo no trata sobre el bioderecho y lo que será en el siglo XXI. Es más bien la historia de la implicación personal del autor en el bioderecho, de su actividad en dicho campo y de su reciente retorno al derecho, en términos generales, teniendo en cuenta su fascinante y enriquecedora trayectoria en la intersección entre ciencia, tecnología y derecho. Después de más de tres décadas trabajando en la relación entre derecho y biomedicina, primero, y luego entre derecho y ciencias de la vida, y luego entre derecho y ciencia y tecnologías, el autor llega a la conclusión de que no tiene mucho sentido crear y cultivar campos discretos del derecho de acuerdo con campos científicos específicos, pero, a la vez, ninguno para el ámbito de la tecnología y el derecho.

Palabras clave

Bioderecho, Ciencia, Tecnología, Derecho, Genética

Abstract

This chapter is not about biolaw and what it will be in the XXI century. It is rather the story of the personal involvement of the author in biolaw, of his activity in the field and of his recent coming back to law, in general terms, having in mind his fascinating and enriching background at the intersection between science, technology and law. Having spent more than three decades working on the relationship between law and biomedicine, first, and, then, between law and life sciences, and then between law and science and technologies, the author reaches the conclusion that it does not make a lot of sense to create and cultivate discrete fields of law according to specific scientific fields and neither for the all area of technology and law.

Keywords

Biolaw, Science, Technology, Law, Genetics

Résumé

Ce chapitre ne traite pas du biodroit et de ce qu'il sera au XXIe siècle. Il s'agit plutôt de l'histoire de l'implication personnelle de l'auteur dans le

bio-droit, de son activité dans ce domaine et de son récent retour au droit, en termes généraux, compte tenu de sa carrière fascinante et enrichissante à l'intersection de la science, de la technologie et du droit. Après plus de trois décennies de travail sur les relations entre le droit et la biomédecine, d'abord, puis entre le droit et les sciences de la vie, et enfin entre le droit et les sciences et technologies, l'auteur conclut qu'il n'est guère judicieux de créer et de cultiver des champs de droit distincts en fonction de domaines scientifiques spécifiques, mais, en même temps, aucun pour le domaine de la technologie et du droit.

Mots-clés

Biodroit, Science, Technologie, Droit, Génétique.

Resumo

Este capítulo não é sobre a biodireito e o que será no século XXI. É antes a história do envolvimento pessoal do autor na bio-direito, da sua actividade neste campo, e do seu recente regresso ao Direito, em termos gerais, tendo em conta a sua fascinante e enriquecedora carreira na intersecção da ciência, tecnologia e direito. Após mais de três décadas a trabalhar na relação entre o direito e a biomedicina, primeiro, e depois entre o direito e as ciências da vida, e depois entre o direito e as ciências e tecnologias, o autor conclui que faz pouco sentido criar e cultivar campos do direito discretos de acordo com campos científicos específicos, mas, ao mesmo tempo, nenhum para o campo da tecnologia e do direito.

Palavras-chave

Biodireito, Ciência, Tecnologia, Direito, Genética

1. ACERCA DE ESTE ARTÍCULO

Este artículo no es acerca de bioderecho y lo que este pueda ser en el siglo 21. Versa más bien sobre mi involucramiento personal en el bioderecho, sobre mi actividad en ese campo y mi reciente regreso al derecho, en términos generales, teniendo

en la mente los fascinantes y enriquecedores antecedentes en la intersección de la ciencia, la tecnología y el derecho.

Ciertamente los límites del bioderecho son todavía poco claros e incluso son fluctuantes los criterios de asignación de temas. Para dar simplemente un ejemplo, un importante curso internacional de bioética y bioderecho¹²⁴ incluye: a) genética, nanotecnología y nanomedicina, b) ética ambiental y c) internet, ética y derechos humanos. Bien, mientras genética, nanotecnología y nanomedicina no parecen requerir ninguna justificación (dado que pertenecen a la bioética clásica y, así, al bioderecho); los otros dos campos son, a mi parecer, más problemáticos. La justificación para una ética ambiental se refiere a la “ética que concierne al entorno, la especie humana y las relaciones entre humanos”. Y la justificación para internet, la ética y los derechos humanos es que “la Primera Cumbre Mundial de las Naciones Unidas sobre la Sociedad de la Información” (WSIS), reunida en diciembre de 2003, reconoció las conexiones entre la tecnología de la información y los derechos humanos con una Declaración de Principios”.

Mi pregunta es: ¿significa esto que cada discurso sobre la especie humana y las relaciones entre humanos pertenece al campo de la bioética y el bioderecho? Si la respuesta es sí, podríamos preguntar si la economía, la economía política y la política en general y una larga lista de otras disciplinas, incluyendo la biología, las teorías de la evolución y otras, estarían amenazadas. Preguntas similares surgen para internet, la ética y los derechos humanos: ¿debemos considerar que todos los temas relacionados con derechos humanos se inscriben en bioética/bioderecho?

Por supuesto, se podría responder que bioética/bioderecho no son disciplinas en términos tradicionales porque se mueven más bien en un campo abierto a transacciones interdisciplinarias entre diferentes disciplinas. Sin embargo, el viejo dilema de la bioética entre el estatus de disciplina filosófica (como lo es la ética en términos generales) y un campo de interacciones interdisciplinarias, se ha resuelto la mayor parte de las veces en el sentido de la bioética como una disciplina filosófica y me parece muy interesante seguir discutiendo ese tema.

Todo esto me lleva a no presentar mi visión sobre lo que es el bioderecho (misión imposible, diría yo) y lo que ha de ser el próximo bioderecho. En este artículo voy más bien a narrar cómo y en qué sendas se ha desarrollado mi involucramiento en el bioderecho a lo largo de tres décadas y media, con un sorpresivo final.

124 En Joint International Doctoral (Ph.D.) Degree in Law, Science and Technology (<http://www.last-jd.eu/>)

2. UN ANTICIPO

Otoño de 1981. Tres jóvenes activistas políticos, acusados de conspiración política y otros serios delitos (que no incluían violencia contra personas), habiendo esperado el juicio por un año en la prisión de *San Vittore* en Milán, iniciaron una larga huelga de hambre como protesta contra las condiciones de vida en la prisión, la violencia ejercida por la policía penitenciaria y la dilación del juicio¹²⁵. La opinión pública se había sorprendido cuando unos pocos meses antes (el 5 de mayo de 1981) Bobby Sands, un irlandés voluntario del Provisional Irish Republican Army, había muerto en el hospital de la prisión de Maze (Irlanda del Norte, Reino Unido) después de sesenta y seis días de huelga de hambre. Los jueces italianos involucrados en el caso estuvieron divididos. Uno liberó al prisionero hasta el juicio. Otro confirmó la detención y ordenó que fuese obligado a alimentarse, dado que era “insano e incompetente”. El gobierno presentó un proyecto de ley para permitir la alimentación forzada en prisión, pero no fue aprobado por el Parlamento.

En ese momento yo había sido recientemente designado juez y ya había publicado mi primer libro y varios artículos sobre el derecho y las instituciones públicas. Tenía claro en mi mente que la alimentación forzada de los prisioneros era una violación patente de su libertad e integridad personales. Además, estaba profundamente en contra de los supuestos básicos de toda la teoría política moderna, desde Thomas Hobbes¹²⁶ a John Stuart Mill¹²⁷.

Yo estaba convencido de que solamente cada persona y nadie más tiene el poder de decidir sobre su propio cuerpo y su vida y que ninguna autoridad, pública o privada, cualquiera sea su intención o su meta, puede forzar a una persona contra su voluntad. Sin embargo, discutiendo con mis colegas jueces y también con algunos fiscales, descubrí que ellos, en su mayoría, ignoraban esos argumentos fundamentales de la teoría política o que no los consideraban tan importantes (yo diría que los consideraban banales) como yo pensaba que eran. Ciertamente mis colegas estaban obsesionados con la autoridad y el uso que una persona hace de su cuerpo y de su vida como un arma contra el poder y la autoridad de la ley.

125 <http://www.camera.it/dati/leg08/lavori/stenografici/sed0404/sed0404.pdf>
http://dati.camera.it/ocd/page/seduta.rdf/s08_14664

126 Hobbes, *El Leviatán*, 1660, capítulo XXI: “Si el soberano le ordena a un hombre, condenado justamente, matarse, herirse o mutilarse o no resistir a quienes lo atacan; o abstenerse de tomar alimentos, aire, o medicinas u otra cosa sin la que no puede vivir, el hombre tiene la libertad de desobedecer”.

127 Mill JS (1859) *Sobre la libertad*, capítulo I, Introducción: “El tema de este ensayo no es la así llamada libertad de la voluntad, tan infortunadamente opuesta a la mal llamada doctrina de la necesidad filosófica; sino la libertad civil o social: la naturaleza y los límites del poder que puede ser ejercido legítimamente por la sociedad sobre el individuo”.

Yo quedé atónito. Mi reacción fue estudiar más la casuística, la legislación y los principios constitucionales sobre salud y tratamientos médicos. En otras palabras, estaba seguro de que la cuestión de la libertad personal en el campo de los tratamientos médicos estaba ya resuelta, aunque mi ignorancia legal me impidió conocer el estado del arte jurídico. Al fin de mi exploración legal teórica, sorprendentemente, solo encontré viejas teorías, afirmando algunas de ellas que todo el tema del cuerpo, los tratamientos médicos y la medicina pertenecen a la jurisdicción de la moral y están excluidos del rol del derecho. En conclusión, fue exactamente en aquel otoño cuando descubrí que la libertad personal, cuando está involucrado el cuerpo, era un tema no establecido en mi país. Descubrí también, sobre este tema, una mezcla interesante de moral católica (en ese tiempo era todavía en Italia la moral por definición) y algunas porciones de academicismo secular que tenía que ver con el uso del cuerpo contra el Estado.

El caso de los tres huelguistas se cruzó con otra experiencia ocurrida en mi vida. En 1982, durante una visita a Inglaterra, tuve accidentalmente en mis manos lo que inmediatamente aprecié como un libro fantástico, *Know your rights (Conoce tus derechos)*, editado por el National Council for Civil Liberties (1982). El libro daba, de una manera muy eficaz, información práctica básica acerca de situaciones críticas que pueden suceder en la vida diaria, principalmente entre la población vulnerable. Me entusiasmó la idea y sentí que había una gran necesidad de un libro así en Italia. Primeramente, traté de involucrar a otras personas y organizaciones de derechos civiles y (después de su rechazo a coeditar el libro), comencé, solo, escribiendo en italiano *I tuoi diritti*¹²⁸ (*Tus derechos*). La preparación del libro y sus “veintisiete capítulos de utilidad en cualquier situación”¹²⁹ requirió un repaso de todos los campos y materias y su traducción a un lenguaje comprensible para el simple lego. Un trabajo tan duro y que implica un largo tiempo de dedicación (¡todavía recuerdo una interminable pesadilla!) me permitió obtener una clara visión de los campos del derecho saturados con numerosos casos legales y de legislación y de aquellos que habían sido escasamente explorados: derechos y libertades de las personas en temas de la salud, la vida y los cuerpos, tal vez muy poco explorados.

La fusión de estas dos experiencias marcó el punto de mi completo involucramiento en la bioética y el derecho. Dado que he participado en los debates y escrito varios

128 En 1987 el libro fue publicado por Hoepli, una editorial muy popular especializada en manuales. En cinco ediciones se vendieron unos 80.000 ejemplars.

129 Algunos títulos de la última edición (1997) son los siguientes: Ciudadano del mundo – Identidad personal y privacidad – Mujer – Extranjero – Menor – Homosexual – Los poderes de la policía – Ante los jueces penales – Detenido – Libertad y autoridad (orden público) – Circulación en las calles – Tóxicodependiente – Prostitución – Transsexual – Burocracia y justicia administrativa – Frente a jueces civiles – Trabajador – Inquilino – Consumidor – Ambiente – Matrimonio – Servicio militar – Discapacidad – Enfermo – Enfermo mental – En caso de muerte.

libros en el área de la bioética “clásica” (es decir, decisiones sobre el término de la vida, tratamientos médicos y autodeterminación, FIV, libertad de investigación y otros más) y en la neurociencia, la robótica, la inteligencia artificial, la ciencia de la computación y el derecho. De aquí en más agrupé estos temas en períodos, que no deben entenderse simplemente como límites temporales sino también como depósitos conceptuales que a menudo se sobreponen.

El primer período dura hasta 2009, con la conclusión del caso Englaro y el caso Welby. Mi contribución fue sobre el derecho a la autodeterminación y los tratamientos médicos, la bioética y el derecho.

El segundo período comienza tempranamente en los años 90, con los primeros hallazgos del *Proyecto del genoma humano* y está principalmente relacionado con el testeo genético y su impacto en el derecho. Podría decir que teóricamente dura hasta 2011, cuando propuse una réplica (que me pareció satisfactoria) al principal desafío de la genética al derecho: la inherente familiaridad de las características heredables en contra del individualismo estructura de los supuestos legales modernos. Por supuesto, todavía está abierto a algunos otros aspectos muy importantes, desde las implicaciones legales de los estudios sobre población y la biobancarización hasta la biología sintética.

El tercer período comienza en 2005 y se refiere a las tecnologías convergentes y el derecho. Aún continúa. Trabajé temas de la neurociencia y el derecho, la robótica y el derecho, las ICT y el derecho, en términos generales.

El cuarto período se refiere al problema de cómo el derecho, en términos generales (no solo cuando se tratan temas científicos), está cambiando en la realidad presente, altamente tecnificada, y como se podrían encuadrar conceptualmente sus cambios.

Una vez más, esta es simplemente la historia de mi participación en la bioética y el bioderecho en Italia y en el exterior, más bien que la historia de la bioética y el derecho como tales.

3. EL CUERPO Y LA LIBERTAD (PRIMER PERÍODO)

El primer problema que tuve que encarar como jurista fue la falta de una casuística legal italiana. En los años 80 era muy común la idea de que el rol del derecho en la bioética era secundario, porque Italia, a diferencia de otros países líderes en bioética (como Estados Unidos o el Reino Unido), no tenía una casuística sobre

la autodeterminación en situaciones médicas críticas, tales como las decisiones sobre el término de la vida, o el estado vegetativo permanente.

Si bien tenía alguna base fáctica, la observación no era del todo correcta. Es cierto que hasta fines de los años 80 Italia no tuvo ningún caso de rechazo a tratamientos para salvar la vida, pero no es cierto que Italia no tuviese una tradición legal en tratamientos médicos. No comprender esa tradición fue principalmente el efecto de una distorsión en la visión de nuestra historia debido al hecho de que desde los años 50, a diferencia de otros países (como Estados Unidos, el Reino Unido, Alemania y otros) donde conflictos en la relación médico-paciente comenzaron a ser llevados ante los tribunales) los conflictos en Italia eran llevados ante... el Papa. Los médicos, en ocasión de congresos de medicina, solían presentar sus casos críticos al Papa y pedir su consejo moral. Este consejo tomaba la forma de *reglas de conflictos* que eran ampliamente considerados obligatorios y superiores a la deontología e incluso al derecho del Estado. En un entorno cultural como este los antecedentes legales italianos eran naturalmente socavados aun cuando existían y gozaban de cierta calidad.

Además, el rol del derecho era frecuentemente subestimado dentro de la misma comunidad de los bioeticistas, porque los filósofos y los médicos tenían la idea prevalente de que el derecho era simplemente un conjunto de regulaciones legislativas detalladas que debían seguir la orientación bioética. Restringido a su faz regulatoria y privado de normas de más alto nivel (por ejemplo, normas constitucionales, que tienen naturalmente un estatus constituyente superior, estando así más cerca de las normas éticas), el derecho fue un competidor más débil en cuanto a liderazgo en el campo bioético.¹³⁰ Yo sostuve fuertemente la idea de que el derecho debía ser primeramente considerado a nivel constitucional y que los aspectos regulatorios eran una consecuencia de la inspiración constitucional. No estoy seguro, sin embargo, de haber persuadido a mis colegas en el campo filosófico.

3.1. El ámbito legal del derecho individual y el derecho italiano

Una persona competente es soberana en el territorio de su propio cuerpo sin ninguna posibilidad de interferencia de los médicos, el estado o la religión. Este es un concepto fundamental que está plenamente reconocido en la casuística italiana entre 2007 y 2009. Dos casos marcaron el estándar legal en la materia de

¹³⁰ Es digno de notarse que, a diferencia de la experiencia en los Estados Unidos, donde había una casuística legal para marcar la agenda del debate bioético, y así el derecho tenía un estatus reconocido en la comunidad bioética, la debilidad de la casuística italiana y la devaluación en general del derecho, puso frente a la bioética la oposición filosófica teórica a la teología moral católica y su valor paralegal.

rechazo a tratamientos para salvar la vida: el caso Welby y el caso Englaro. Sobre esto se necesita una pequeña historia.

Los fundamentos constitucionales de los derechos de los pacientes son la libertad personal¹³¹ y el derecho a la salud¹³². Los juristas y los tribunales han argumentado que el derecho a la salud, como el derecho a recibir tratamientos médicos implica el derecho a aceptar o rechazar cualquier clase de tratamiento, incluso los de salvar la vida. Este es el único razonamiento posible, suponiendo que deseamos evitar la paradoja de que el *derecho* a la salud implica automáticamente el *deber* de ser sano. Además, el artículo 32 confirma que nadie puede ser obligado a recibir tratamientos médicos a menos que tal posibilidad esté explícitamente prevista por un acta del Parlamento y solo sobre la base de no dañar a otros.

Esta posición constitucional básica ha sido compartida desde 1984 por los principales juristas, incluyendo algunos profesores italianos que son católicos fervorosos y muy influyentes, como Federico Stella¹³³, y fue posteriormente confirmado por la Comisión Nacional de Bioética (1992) bajo la presidencia de Adriano Bompiani, que es también un reconocido médico católico.

Sin embargo, cada vez que ha ocurrido un caso de rechazo a un tratamiento para salvar la vida, la discusión pareció volverse circular. Como es bien conocido, la Iglesia Católica no reconoce el derecho a la autodeterminación cuando se trata de la vida y la muerte, argumentando que la vida no puede ser considerada bajo el pleno control de los individuos. El mundo legal italiano suele estar dividido entre dos posiciones; la primera es plenamente respetuosa de la libertad constitucional del individuo para decidir acerca de la administración de tratamientos sobre el propio cuerpo, mientras que la segunda, alineada con la posición católica, considera el derecho a la vida como prevalente por encima de la autodeterminación aun cuando no haya una esperanza real de recuperar la salud o la vida.

3.2. El caso Piergiorgio Welby

Piergiorgio Welby era un hombre de sesenta años que sufría de una distrofia muscular desde que era adolescente. En sus últimos años había expresado

131 Artículo 13 “La libertad personal es inviolable”.

http://www.cortecostituzionale.it/eng/testinormativi/costituzionedellarepubblica/costituzione_parte_i.asp or at http://www.servat.unibe.ch/law/icl/it00000_.html

132 Article 32 “La República salvaguarda la salud como un derecho fundamental del individuo y como un interés colectivo y la garantía de atención médica gratuita para los indigentes. Nadie puede ser obligado someterse a un tratamiento particular de salud excepto bajo las provisiones de la ley. La ley no puede en ninguna circunstancia violar los límites impuestos por el respeto a la persona humana”.

133 F. Stella, Il problema giuridico dell'eutanasia: l'interruzione e l'abbandono delle cure mediche, in *Rivista italiana di medicina legale*, 1984, p. 1007.

repetidas veces su rechazo a la máquina ventiladora por si tuviera dificultades respiratorias. Cuando tras un tiempo experimentó esa crisis, su esposa, católica, violó su voluntad y lo llevó al hospital donde comenzaron a ventilarlo. Después de eso, él aceptó por algún tiempo su condición bajo ventilación artificial. Entre tanto la enfermedad se agravó y, en 2006, él rechazó nuevamente, continua y públicamente, el ventilador.

Era el 23 de julio de 2007¹³⁴, hubo una razón para mi satisfacción intelectual al ver que los argumentos que yo había propuesto desde 1996¹³⁵ eran utilizados por una jueza (yo nunca había tenido una reunión con ella en mi vida) en ese caso dramático e importante. La decisión fue también importante, a causa de la presión de la Iglesia Católica. La Iglesia Católica adoptó una posición altamente polémica y le negó los funerales religiosos “porque, a diferencia de los casos de suicidio, en los que se presume que hay una ausencia de plena consciencia y consentimiento deliberado, Welby repetida y públicamente afirmó su deseo de terminar su vida, algo que es incompatible con la doctrina católica”. Sin embargo, miles de personas participaron en el funeral no religioso.¹³⁶

3.3. El caso Englaro (PVS)

Eluana Englaro era una joven que estaba en estado vegetativo permanente desde 1992 a causa de un accidente automovilístico. Fue desconectada del tubo de alimentación después de 17 años y de 10 años de batallas legales de su padre/tutor y más de diez decisiones de diferentes cortes de todos los niveles. Fue en el año 2009.

El caso legal comenzó en 1999 y, hasta 2006 todas las cortes rechazaron la solicitud del padre de Eluana, que actuaba también como su tutor, de retirar la hidratación y la nutrición.¹³⁷ Es notable que hasta diciembre de 2006 los jueces no decidieron el fondo del caso y se concentraron en temas procedimentales y preliminares. En otras palabras, de acuerdo a los jueces que oyeron el caso, las razones procedimentales hacían que la decisión fuese imposible. En la última ronda de procedimientos del 2006 ante la Corte de Apelaciones de Milán, fueron

¹³⁴ 23 de julio de 2007, GUP Tribunale di Roma, Zaira Secchi.

¹³⁵ A. Santosuosso, *Diritti dei pazienti e doveri dei medici nel caso dell'eutanasia*, in C. Viafora (a cura di), *Quando morire? Bioetica e diritto nel dibattito sull'eutanasia*, Fondazione Lanza- Gregoriana Libreria editrice, Padova 1996, pp.207 ss.

¹³⁶ Una voz diferente dentro de la misma Iglesia Católica es la del exarzobispo de Milán, Carlo Maria Martini, qu firmó que toda persona gravemente enferma tiene en cualquier momento el derecho de interrumpir la atención que la mantiene con vida sin ninguna esperanza.

¹³⁷ A. Santosuosso – G.C. Turri, *La trincea dell'inammissibilità, dopo tredici anni di stato vegetativo permanente di Eluana Englaro*, *La Nuova Giurisprudenza Civile Commentata*, maggio 2006, parte I, pp. 477-485.

escuchados varios testigos que confirmaron que Eluana había discutido con ellos varios casos similares (uno de ellos involucrando a un amigo común) había expresado su voluntad de no ser mantenida en tales condiciones. Sin embargo, la Corte de Apelaciones negó la autorización determinando drásticamente que, por una parte, los deseos previos de Eliana no tenían valor para resolver el caso por su naturaleza hipotética y, por otra parte, que cualquiera fuese la naturaleza de la hidratación y la nutrición (tratamiento médico o cuidado personal), su retiro sería una omisión que causaría la muerte de Eluana, una forma de eutanasia “indirecta” y eso era un crimen.

En 2007, la Suprema Corte, por apelación del padre Eluana, revirtió finalmente la decisión de la Corte de Apelaciones de Milán, determinando que el requerimiento del tutor, basado en deseos previamente expresados de la paciente y en sus ideas y estilo de vida, adecuadamente probados ante la Corte, debía ser aceptado.¹³⁸

Esto fue también un tema de mi satisfacción personal al ver que el marco teórico y algunos pasajes de mi opinión de la Corte fueron tomados de mis artículos y del reporte de la Comisión Olearn al que contribuí (la comisión fue convocada en 2001 por el Ministro de Salud, Professore Umberto Veronesi).

3.4. La casuística italiana y casos internacionales con pacientes de PVS

En ese momento los dos casos internacionales más destacados eran Cruzan, (Estados Unidos), y Bland, (Reino Unido). Ambos compartieron la evaluación básica de la hidratación y la nutrición como tratamientos médicos (como la Suprema Corte Italiana), aunque el primero se basaba en una voluntad previamente expresada y el segundo en un mayor interés.¹³⁹

A primera vista parece que la Suprema Corte Italiana siguió las huellas de *Cruzan* (Estados Unidos) más bien que las de *Bland* (Reino Unido). De cualquier manera, vale la pena enfatizar algunas diferencias. En el caso Englaro no había duda sobre lo que la paciente deseaba, ya que lo había expresado repetidamente cuando vivía y estaba sana. La Suprema Corte Italiana (*Corte di Cassazione*) reconoció el poder del individuo para definir su propia idea personal de una aceptable calidad

138 Cass. Civile, sez. I., 16 Oct. 2007, n.21748, available at http://www.ambientediritto.it/sentenze/2007/Cassazione/Cassazione_2007_n.21748.htm.

139 El retiro de la nutrición artificial y la hidratación (ANH) de un paciente en un permanente estado vegetativo (PVS) no puede considerarse asesinato, aunque el médico sepa que su decisión de no actuar va a resultar en la muerte del paciente, puesto que la continuación de ANH no está dentro de sus “mejores intereses”: ver *Airedale NHS Trust v Bland* [1993] 1 All ER 821 (HL).

de vida. La Corte determinó claramente que, si un paciente competente tiene el derecho de rechazar aun tratamientos para salvar la vida, el único hecho de ser incompetente (a causa de su enfermedad durable) no implica un pasaje total del poder de desición al monopolio de los doctores. El paciente incompetente puede ser representado por un tutor que actúa como la persona que está frente a los médicos y ejecuta la voluntad, deseos e ideas del paciente sobre su dignidad y sobre su vida que ya no merece ser vivida.

De este modo, mientras en Cruzan los jueces simplemente reconocieron el valor de deseos previos (inclusive remotos) para evitar una decisión basada en criterios no individualísticos, en Bland, faltando deseos previos, decidieron basados en una evaluación médica de acuerdo con la opinión de la familia; los jueces italianos adoptaron una posición más similar a la primera, pero le dieron un poder mayor al tutor y a los jueces que ocasionalmente evaluaron deseos previos.

Antes de 2009 hubo un terrible campo de batalla legal, donde por un lado estaban los académicos y jueces que paradójicamente cambiaron el derecho (a la vida) en un deber (de vivir) y, por otra parte, los que, como yo, mantuvimos la posición de la libertad personal y la autodeterminación. Al final de la historia prevaleció nuestra idea y me causa satisfacción ver que las ideas que yo había presentado en mis artículos y obras iban ganando el frente.

3.5. El cuerpo y la libertad como un campo (teóricamente) establecido

En 2009 termina el primer período de mi involucramiento en el bioderecho, cuando el tema fue *el cuerpo y la libertad*, al menos en el sentido de que ya no hay ningún otro desafío técnico o científico.¹⁴⁰ Es solo un tema de puesta en vigencia de un fuerte conjunto de principios legales afirmado en la casuística para pacientes competentes con daños y para pacientes permanentemente incompetentes.

El Parlamento italiano ha discutido varios proyectos de ley sobre “directivas avanzadas” en décadas recientes, pero hasta ahora no ha sido capaz de promulgar una legislación sobre directivas avanzadas. Todavía estoy convencido de que la perspectiva más realista en Italia es permanecer anclados en nuestra casuística y promover, aunque sea informalmente, los Registros de Voluntades de los ciudadanos que algunas municipalidades importantes han abierto (Milán, Florencia y otras) brindando la posibilidad de dejar documentada la voluntad de un ciudadano.

140 A. Santosuosso, *Corpo e libertà. Una storia tra diritto e scienza*, Milano, Raffaello Cortina, 2001; A. Santosuosso, *Personae fisiche e confini biologici: chi determina chi*, «Politica del diritto», 2002, n. 3, pp. 525-547.

4. LA FAMILIARIDAD DE CARACTERÍSTICAS HEREDABLES CONTRA EL INDIVIDUALISMO DE PRESUPUESTOS LEGALES (SEGUNDO PERÍODO)

Recordar algunos pasajes (históricos o personales) podría ser de ayuda para una aproximación al problema.

En 1990, comienza el Proyecto del Genoma Humano (HGP) como un proyecto internacional de investigación científica con la meta primaria de determinar los pares de bases químicas que constituyen el ADN humano y de identificar y mapear todos los genes del genoma humano. Un borrador del genoma fue anunciado en 2000 y un genoma completo en 2003. A principios de los 90 se presentan las primeras asociaciones de mutaciones y enfermedades genéticas (BRCA1 y BRCA2)¹⁴¹.

El testeo genético tiene un gran impulso y también las cuestiones relativas a cómo operar con la información que puede dar un test genético, su importancia y el involucramiento de la familia biológica. Yo coedité con Marcello Tamburini (un psicólogo del Instituto Nacional del Cáncer e Milán) un libro titulado *Malati di rischio*¹⁴² (*Enfermos de riesgo*) que significa “Cundo la enfermedad es el riesgo de una futura enfermedad”.

Por algunos años pareció posible discutir tales temas críticos con científicos católicos, bioeticistas y juristas. No estando involucrados la eutanasia, el aborto o cuestiones relativas al sexo, parecía que el riesgo teológico se tomaba un descanso. La ilusión duró hasta la clonación de la oveja Dolly. Dolly (nacida el 5 de julio de 1996) fue creada usando la técnica de la transferencia nuclear de células somáticas, donde el núcleo de una célula adulta se transfiere a un oocito no fertilizado (desarrollando una célula huevo) cuyo núcleo ha sido removido.

La clonación de Dolly remueve el nunca terminado debate sobre la fertilización in vitro en los humanos (después del 25 de julio de 1978, cuando Louise Joy Brown, el primer bebé del mundo de “tubo de ensayo” nació en Gran Bretaña) y la consiguiente posibilidad de usar células madre embrionarias humanas en la

141 El gen BRCA2 fue descubierto en 1994 por el Profesor Michael Stratton y el Dr Richard Wooster (Institute of Cancer Research, UK). [Wooster R, Neuhausen SL, Mangion J, Quirk Y, Ford D, Collins N, Nguyen K, Seal S, Tran T, Averill D, et al (September 1994). “Localization of a breast cancer susceptibility gene, BRCA2, to chromosome 13q12-13”. Science 265 (5181): 2088-90. doi:10.1126/science.8091231.

142 A. Santosuosso, Marcello Tamburini (eds.), *Malati di rischio. Implicazione etiche, legali e psicosociali dei test genetici in oncologia*, Masson, Milano 1999. En ese mismo tiempo algunos autortes estadounidenses publicaron un artículo usando el concepto similar de *unpatient* (no paciente). Yo pienso todavía que *Malati di rischio* tiene la ventaja de describir la especificidad de la nueva situación creada por el testeo genético.

investigación científica. La Iglesia Católica se opone fuertemente a la fertilización in vitro, a la clonación y a cualquier destrucción de embriones (incluso abandonados) para propósitos de investigación.

Todo esto estimuló la propaganda de la organización *Movimento per la vita* e influyó sobre la sociedad italiana para obtener una legislación prohibiendo todo: clonación, fertilización in vitro investigación con células madre embrionarias. Esto es novedoso y es una nueva ola en la historia de la Iglesia, que tradicionalmente (consideremos la *Enciclica Castii Connubii*, 1930) puso límites a toda legislación eugenésica del estado y reservó para sí sola toda enseñanza moral. Ahora, a principios de 2000, la Iglesia urge al Parlamento italiano a prolongar una legislación muy estricta. La coyuntura política (2004) hace que sea posible que se promulgue una legislación que sea la más estricta de los países occidentales. La ley 40/2004 no es innovativa. Colecciona simplemente todas las prohibiciones y pone casi todo fuera de la ley (para acceder hay que ser mayor de edad, ser necesariamente casado o al menos conviviente, ser una pareja heterosexual, estar en edad de fertilidad, ambos en vida, hay que usar solo gametos provenientes de la pareja –no de donantes externos). Otras cosas, si bien no expresamente prohibidas, no fueron admitidas de acuerdo a la ley secundaria (*reglamento*) que regula la aplicación práctica de la ley: por ejemplo, el test de preimplantación. En los años siguientes varios casos fueron presentados ante las cortes y los jueces siguieron dos caminos principales. La ley 40/2004 de acuerdo a los principios constitucionales (derecho a la salud, derecho a ser informado, libertad personal) y, por otro lado, enviaron los casos a la Corte Constitucional¹⁴³. El resultado fue que el diagnóstico de preimplante del embrión fue admitido (Tribunale Cagliari 2007); fue anulado por la Corte Constitucional el deber de fertilizar tres huevos e implantarlos (n. 151/2009); es admitida la selección de embriones (Tribunale di Bologna 2009); el 28 de agosto de 2012, el ECHR en Costa y Pavan vs. Italia (nº. 54270/10) estableció que, de acuerdo al artículo 8 de la Convención, la pareja puede obtener un diagnóstico de preimplante. El Gobierno italiano presentó un reclamo de remisión que el 11 de febrero de 2013 fue rechazado¹⁴⁴.

Dentro de la vasta área de implicaciones legales para la aplicación de la genética, de aquí en adelante me voy a centrar en el punto crucial de la privacidad y el parentesco.¹⁴⁵

143 El 25 de junio de 2009 la Subsecretaria de Estado, Eugenia Roccella, designó una *Commissione di Studio sugli embrioni crioconservati nei centri di P.M.A.* (Comisión de estudio de crioconservación de embriones en los centros de procreación médicamente asistida (MAP) Centres), presidida por Francesco D'Agostino. El texto final del reporte fue aprobado el 8 de enero de 2010 por mayoría. Carlo Alberto Redi y Amadeo Santosuosso dieron una opinión en diseño y expresaron su desagrado. Más información en http://www.unipv-lawtech.eu/lang1/files/CommROCCELLA_ab_eng.pdf

144 Bajo el artículo 44 § 2 (c) de la Convención Europea de Derechos Humanos, la sentencia de una Cámara se convierte en final cuando el pánel de la Gran Cámara rechaza el pedido de remisión bajo el artículo 43.

145 En adelante presento los resultados de mi investigación previa publicada como Santosuosso A. Should privacy be abolished in genetics and biobanking? in Pascuzzi G. - Izzo U. - Macilotti M. (eds.), *Comparative Issues in the*

4.1 La privacidad individual y los lazos de familia en la genética

El concepto de privacidad se ha expandido a medida que las innovaciones en la tecnología han hecho público lo que previamente estaba fuera de la visión pública. Inicialmente fueron fotografías y periódicos que “invadieron los sagrados recintos de la vida privada y doméstica” (Warren and Brandeis, 1890). En décadas recientes otros desarrollos han enriquecido ulteriormente el concepto de privacidad. Por cierto, debido al desarrollo extraordinario de las ciencias biológicas y la medicina, el derecho a la privacidad ha tomado la forma de derecho a la autodeterminación en elecciones referentes a la vida individual y a los tratamientos médicos (tales como el uso de anticonceptivos, el aborto y las decisiones sobre el término de la vida). Por otra parte, la privacidad de la información ha surgido de las tecnologías de información, que han hecho posible coleccionar, almacenar y acceder a enormes cantidades de datos (incluyendo datos médicos y de salud) sobre los individuos. La información es visualizada a menudo como un tipo de información personal que necesita una protección especial;¹⁴⁶ preguntas sobre la privacidad de la información incluyen temas como si la gente tiene algún derecho de propiedad sobre su información (genética) almacenada y si tiene derecho a ver, verificar e impugnar esa información.

En términos generales, la dotación legal del individuo ha ganado terreno, a medida que nuevos aspectos de la sensibilidad de la persona, su personalidad, ideas e intereses, se perciben bajo amenaza y requieren protección legal.¹⁴⁷ Un documento muy reciente de la Unión Europea se refiere al tema conexo de datos y estados personales que, de acuerdo a la legislación actual de la Unión Europea, “la definición de ‘datos personales’ apunta a cubrir toda la información relativa a una persona identificada o identificable, sea directa o indirectamente”.¹⁴⁸

Este enfoque individualista se ha comportado bien en los campos donde el individuo puede ser considerado como una entidad aislada, claramente distinta e independiente de la sociedad. Sin embargo, conduce a consecuencias paradójales

Governance of Research Biobanks. Property, Privacy, Intellectual Property and the Role of Technology, Springer, 2013, pp.105-130.

146 Ver Study on the economic benefits of privacy enhancing technologies (PETs). Final Report to The European Commission (2010) y también UNESCO International Bioethics Committee. DRAFT International Declaration on human genetic data, Addendum 2, 8.10. 2003: “Human genetic data have a special status. Due consideration should be given and where appropriate special protection should be afforded to human genetic data and to biological samples”.

147 Estre muchas otras, una lista de definiciones está disponible en <http://www.privileged.group.shef.ac.uk/>. Ver también el artículo 29 Data Protection Working Party on Police and Justice (2009) The Future of Privacy, Joint contribution to the Consultation of the European Commission on the legal framework for the fundamental right to protection of personal data.

148 European Commission, Brussels, 4.11.2010, com. (2010) 609 final. Comunicación de la Comisión para el Parlamento europeo, el Consejo, la Comisión económica y social y la Comisión de las Regiones. Un enfoque abarcador sobre la protección de datos personales en la Unión Europea.

cuando se aplica mecánicamente a la genética. Asumiendo que la biobancarización es una herramienta fundamental en la investigación genética¹⁴⁹, hay dos razones principales que tornan impracticable el modo individualista de operar en ese tema: por una parte (*time*), los datos genéticos perduran a lo largo de toda la vida del individuo y más allá; y por otra (*espacio y distancia genética*), la genética es el dominio del parentesco de características heredables y el individuo es considerado en todas sus conexiones biológicas con otros miembros de su familia.

La reacción al reconocimiento de plenos derechos individuales en a cada porción de los materiales biológicos y/o información genética ha producido un desencanto acerca de la privacidad y el consentimiento informado. A mi parecer no es el caso de estar por privacidad, o pro ciencia o prosociedad. Lo que hace falta es clarificar los intereses reales en juego: ¿cuándo los materiales biológicos y la información genética están involucrados? ¿Es el genoma humano exclusivamente humano? ¿Cuáles son los límites de la familia humana y los de un grupo biológico? ¿Qué es lo que abarca un grupo biológico en términos científicos y en términos legales? ¿Bajo qué condiciones y en qué medida interactúa la brújula individual con las de los miembros de otra familia y con el grupo biológico como un todo?

En términos generales sostengo que los ámbitos del individuo humano y del grupo biológico pueden ser conceptualizadas como artefactos legales, cuya definición está en el ámbito del derecho y los individuos y no de la ciencia.

4.1.1. El individuo humano y el grupo biológico como artefactos legales

Un paso interesante fue dado por la Unión Europea con su *Documento de trabajo sobre datos genéticos*. Con la premisa de que algunas características bien conocidas de datos genéticos tales como el hecho de que la información genética es única y distingue a un individuo de otros individuos, pero también puede revelar al mismo tiempo información y tener implicaciones con parientes de sangre de ese individuo (*familia biológica*), y el hecho de qué datos genéticos pueden caracterizar a un grupo de personas (por ejemplo, *comunidades étnicas*), y revelar lazos de parentesco y de familia y que la información genética es a menudo desconocida por el portador y no depende de la voluntad personal del portador puesto que los datos genéticos no son modificables, concluyen del modo siguiente: puede

149 "Human biobanks and genetic research databases, which bring together and allow the sharing of human biological material and information derived from its analysis, are a key element of the scientific infrastructure underpinning such research". OECD (2009), Recommendation on Human Biobanks and Genetic Research Databases (HBGRD)": <http://www.biotechnbrussels.be/>

decirse que ha llegado a existir un grupo social nuevo legalmente relevante – a saber, un grupo biológico, el grupo de parientes en cuanto opuesto, técnicamente hablando, a la propia familia. Ciertamente, ese grupo no incluye a miembros de la familia tales como la esposa o hijos adoptivos, y sí puede incluir a entidades fuera del círculo de la familia – parientes políticos u otros de hecho – como donantes de gametos o una mujer que, en el momento del parto no reconoce a su hijo y exige que ese detalle no sea revelado– estando este derecho sostenido en cientos de sistemas legales.¹⁵⁰

Aunque la situación parece suficientemente clara desde un punto de vista descriptivo (aun si el uso de conceptos es menos claro y resulta ambiguo¹⁵¹), también se da una respuesta poco clara a las preguntas sobre la amplitud del grupo biológico y sobre cómo debemos manejar los conflictos que surgen dentro del grupo biológico. Las consecuencias legales precisas de este argumento todavía no son claras.

En una palabra, cada uno de nosotros, teniendo una configuración genética única, pertenece a una línea genética, que es una fuente común para todos los miembros del grupo biológico. Esto significa que nuestro poder de excluir a los otros miembros basados en una propiedad personal falla simplemente porque no tenemos una propiedad exclusiva de esa parte heredada de características y datos. Los términos esenciales del problema son los siguientes: si el compartir los datos le diera a cada “participante” el derecho a disponer o no de los datos de otros “participantes”, ya no tendríamos privacidad genética y la soberanía del individuo no tendría fuerza contra las aplicaciones de la genética. Por otra parte, tenemos obligación de dar una respuesta a los participantes que necesitan saber algo más sobre datos genéticos de otros participantes por razones de salud. Por tanto, hay una fuerte necesidad de un equilibrio entre derechos opuestos, que deben ser cuidadosamente evaluados y mutuamente ponderados.

Una familia muestra en este caso su faceta constituida por una relación de sangre, la faceta del grupo biológico, sin ningún matiz jerárquico (al menos, a primera vista). Precisamente como no hay ninguna jerarquía estable, la escala de autoridad depende de la importancia de las razones que ofrece el individuo para apoyar su reclamo. Es claro que esta jerarquía puede cambiar de acuerdo a los diferentes pesos de los intereses específicos en juego.

150 Artículo 29 Grupo de trabajo de protección de datos (2004) Documento de trabajo de datos genéticos. http://ec.europa.eu/justice_home/fsj/privacy/docs/wpdocs/2004/wp91_en.pdf.

151 Knoppers BM, Saginur M (2005) The Babel of Genetic Data Terminology. *Nature Biotechnology* 23(8): 925-929.

Pueden preverse dos clases diferentes de árbol genealógico; el primero es una típica expresión de *patriarcado* (los antiguos árboles genealógicos de familias nobles) y el segundo es un árbol genealógico como los que se usan hoy en cuestiones clínicas genéticas (y representa lo que puede llamarse *bioarquía*). Aunque parecen muy similares (en ambos se representan ancestros y descendientes), la primera jerarquía es estable, lineal y vertical (de arriba hacia abajo) mientras que en la segunda las relaciones son horizontales y jerárquicas (o mejor, de preeminencia) no establecida de una vez por todas.

Probablemente tengamos que reformular la soberanía del individuo sobre sí mismo e imaginarlo equipado con un conjunto de derechos multifacético y cambiante, que coexisten en su dominio, dependiendo de los intereses específicos que, caso por caso, puede tener y sobre la naturaleza (pública o privada) de otros sujetos probablemente involucrados en el conflicto. Esto es común a todos, incluso a los derechos económicos. La novedad consiste en tener una fuente biológica individual y límites implicados y los aspectos biológicos y legales estrictamente vinculados, en el sentido de que el dominio individual es finalmente aumentado o reducido y, en todo caso, interrelacionado con otros en relaciones y formas siempre cambiantes.

4.2.1. Combinación de individuos y lazos genéticos: el derecho y la ciencia

Podemos decir que nuestro concepto de individuo ha cambiado en las últimas pocas décadas. El individuo, si bien, *divisible*, o compartimentadamente construido desde un punto de vista biológico muy separado en su continuidad psicológica, parece haberse convertido en el soberano de sus propios bien definidos límites biológicos, psicológicos y sociales.¹⁵² Aunque, a primera vista, todo eso puede parecer polémico o legalmente cuestionable, a un nivel más profundo todas esas elecciones no parecen ser incongruentes o, al menos, no incompatibles per se, con la tradición individualista de los sistemas legales modernos. Todas las Declaraciones de Derechos, abierta o implícitamente, están basadas en estos presupuestos individualísticos. Hoy día también el Preámbulo de la Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea, establece claramente que la unión “ubica al individuo en el corazón de las actividades, estableciendo la ciudadanía de la Unión creando un área de libertad, seguridad y justicia”.¹⁵³

152 Santosuosso A, Sellaroli V, Pavone I (2007) Drawing the Boundary Lines of Humans: in Whose Bailiwick? Derecho y Religión, II:11-36; Santosuosso A, Bottalico B (2009) Neuroscience, Accountability and Individual Boundaries. Front. Hum Neurosci 3: 45. www.frontiersin.org/humanneuroscience/paper/10.3389/neuro.../045.2009/.

153 Ver en http://www.europarl.europa.eu/charter/default_en.htm

Los dos únicos límites principales que la libertad individual enfrenta fueron claramente señalados por John Stuart Mill: no dañar a otros y no venderse a sí mismo como esclavo. La genética moderna y la extraordinaria fuerza disruptiva del concepto de que pertenecemos a una línea genética más bien que a nuestra propia configuración, parece desafiar estas ideas. Ciertamente la genética moderna revela la parte ‘invisible’ de la herencia a nivel molecular, “anterior a lo cual la información sobre rasgos hereditarios estaba limitada a lo que, en principio, podría ser conocido a otros — como la historia del del individuo y la familia (incluso si ciertas enfermedades de la familia eran guardadas como un secreto de familia), la información de la genealogía y rasgos físicos obvios”.¹⁵⁴ Además, una descripción biológica de nuestra fuente común parece sobrepasar casi todos los conceptos legales tradicionales.

En este punto ¿podemos decir que la soberanía del individuo y la dote de libertad de Mill contribuyen al abrumador poder de los lazos genéticos? En mi opinión una actitud como esta sería conceptualmente errónea, porque no discrimina correctamente entre biología y derecho. Para clarificar este aserto hay dos puntos cruciales: el concepto de Kelsen de la persona física jurídica como una creación del derecho y la idea de Mill de una combinación de individuos como una de las expresiones de libertad individual.

De acuerdo a Hans Kelsen, “definir la persona física natural como un ser humano es incorrecto, porque el hombre y la persona no son dos conceptos diferentes sino el resultado de dos clases diferentes de consideración. Hombre es un concepto de la biología y la fisiología, o sea, de las ciencias naturales. La persona es un concepto de la jurisprudencia, del análisis de normas legales”.¹⁵⁵ La respuesta que él da a la fase ulterior de la cuestión de qué es lo que constituye la especie de unidad que llamamos la persona física (natural) es la siguiente: “el ser humano no es la persona física (natural) sino, por así decir, solo ‘el ámbito’ de la persona física (natural). La relación entre una así llamada persona física (natural) y el ser humano con el que la anterior es a menudo erróneamente identificada consiste en el hecho de que los deberes y derechos que están comprendidos en el concepto de persona se refieren todos a la conducta del ser humano”.

De este modo, de acuerdo a Kelsen, “puesto que el concepto de la así llamada persona física (natural) es solo una construcción jurídica y, como tal, totalmente diferente del concepto de ‘hombre’, la así llamada persona ‘física’ (natural) es,

154 Lunshof J E , Chadwick R, Vorhaus D B, Church G M (2008) From Genetic Privacy to Open Consent. *Nature Reviews Genetics* 9:406-411.

155 Kelsen H (1945) *General Theory of Law and State*, Harvard University Press, Harvard, Part One, Chapter IX, A-B, pp.93-95.

por cierto, una persona ‘jurídica’. Si la así llamada persona física (natural) es una persona jurídica, no puede haber ninguna diferencia esencial entre la persona física (natural) y lo que usualmente se considera exclusivamente como una persona ‘jurídica’.

En una palabra, el punto principal del concepto de persona de Kelsen puede resumirse así: (a) el ser humano como *entidad biológica*, es una entidad diferente de la persona física en términos legales; (b) el ser humano es la base de la persona física en términos legales como una *unidad simbólica y lingüística*; (c) el ser humano *biológico* es solamente la *línea de cierre* (Kelsen usa la palabra ámbito en dos citas) de una persona física en términos legales; (d) el ser humano existe para el derecho solo en la limitada extensión en la que los derechos y los deberes se refieren a él; (e) la persona física en términos legales y la persona jurídica (por ejemplo, una corporación) son creaciones legales que tienen en común el carácter de la artificialidad.

Por otra parte, John Stuart Mill esboza muy claramente los diferentes aspectos de la libertad individual:

Hay una esfera de acción en que la sociedad, en cuanto distinta del individuo, tiene, en todo caso, solo un interés indirecto, abarcando a toda la vida de la persona y la conducta que la afecta solo a sí misma, o, si afecta también a otros, lo hace con su consentimiento y participación libre, voluntarias y no engañadas [...] Esta, entonces es la región apropiada de la libertad humana. Abarca, primeramente, el dominio interior de la consciencia. [...] En segundo lugar, el principio requiere la libertad de gustos y deseos, de conformar el plan de nuestra vida, para que se adapte a nuestro carácter; de obrar a nuestro gusto, sujetos a las consecuencias que puedan seguirse; sin que lo impidan nuestros semejantes, mientras lo que hacemos no los dañe incluso si piensan que nuestra conducta es tonta, perversa o errónea. En tercer lugar, de esta libertad de cada individuo se sigue la libertad, dentro de ciertos límites, de la combinación entre individuos; libertad de unirse, para cualquier propósito que no implique daños a otros: se supone que las personas que se combinan son mayores de edad y no lo hacen forzadas o engañadas.¹⁵⁶

En este punto la cuestión es la siguiente: ¿pueden las ideas de la persona física como artefacto legal, por una parte, y la combinación de individuos libres, por la otra, ser de alguna ayuda en los puntos críticos principales de la extensión de la privacidad más allá de los individuos?

¹⁵⁶ Mill JS (1859) On Liberty, Chapter I.

La teoría de Kelsen es uno de los pilares del pensamiento legal moderno y aunque no se la cuestiona en términos generales, es seguramente muy productiva y convincente en los temas en que la ley enfrenta aplicaciones científicas. Más compleja es la referencia a la combinación de Mill con respecto los individuos. Por supuesto, cuando escribe sobre esa combinación, Mill estaba pensando sobre cualquier cosa menos sobre lazos genéticos y grupos biológicos. Sin embargo, si consideramos los nuevos fragmentos de un derecho sobre características genéticas participadas (por ejemplo *El documento de trabajo* y alguna casuística inicial) el lugar anterior que las elecciones autónomas individuales todavía ocupan y la importancia (en caso de litigios entre los miembros del grupo) de la regla básica *audiatur et altera pars* y la necesidad de reconocer la prevalencia de un derecho u otro de acuerdo al interés subyacente, si consideramos todo esto, la forma del así llamado grupo biológico ya no aparece como una entidad *biológica* arrojada dentro del campo legal desafiando su consistencia interna. Aparece más bien como una entidad *legal* (no diferente de la persona física para la ley), cuya forma es el resultado de todas las elecciones individuales que toman los miembros, ensanchando o estrechando el ámbito del grupo. Podemos decir que el grupo biológico, visto en su relevancia legal, es una combinación libre de personas, y, de este modo, una entidad legal artificial.

Se podría objetar que en este campo nada es libre, a causa de los lazos genéticos y una fuente biológica fuertemente común. Yo no pienso así. La posición que toma cada miembro del equipo biológico puede considerarse como la voluntad de una parte en un contrato libre. Por supuesto, existen los lazos genéticos. Sin embargo, y esta es mi conclusión personal,¹⁵⁷ ellos son solo el entorno para una estipulación entre individuos libres. En algún sentido, las decisiones de las personas (que tienen un interés razonable) “crean” el lazo genético o, al menos, lo hacen relevante para el derecho.¹⁵⁸ En términos más generales, podríamos concluir que el individuo humano y el ámbito del grupo biológico son artefactos legales, cuyas definiciones están bajo la responsabilidad de individuos y legisladores que se espera que sean conscientes de los descubrimientos y antecedentes científicos.

4.3. El grupo biológico como artefacto legal

Pienso que esta es mi mayor contribución a la clarificación conceptual de conflictos emergentes de la genética y de su marco legal. Es también una manera

157 Presenté esta posición teórica en Santosuosso A. Should privacy be abolished in genetics and biobanking? in Pascuzzi G. - Izzo U. - Macilotti M. (eds.), *Comparative Issues in the Governance of Research Biobanks. Property, Privacy, Intellectual Property and the Role of Technology*, Springer, 2013, pp.105-130

158 Por supuesto esto no resuelve todos los problemas, porque la condición de mayoría de edad y de una persona no forzada o engañada no siempre es posible y tenemos que decidir cómo obrar con gente incompetente. Pero esto no es un problema nuevo y es bien conocido en la literatura de la autonomía del paciente.

de retrotraer la discusión desde el excepcionalísimo genético a categorías legales universales básicas. No sé si y en qué medida esta opinión podría ser compartida. Lo que yo sé es que esta clarificación me permite pasar al tercer período, habiendo fijado, al menos en mi mente, lo que parecía ser una dramática oposición entre conceptos científicos y legales.

En los párrafos precedentes reporté sobre los puntos cruciales de algunos de mis trabajos. Es claro, sin embargo, que todavía hay muchos desafíos que provienen de la genética al derecho, tales como la biobancarización y la investigación genética (con todos sus efectos prácticos y extendidos: por ejemplo, la posibilidad de tener a un precio relativamente barato para un examen genético completo del recién nacido). Biología sintética, genética conductual (con sus conexiones con la neurociencia), genética y evolución (con todas sus conexiones con el derecho y la posibilidad de adaptar un enfoque evolutivo también al derecho) y más... también en conexión con tecnologías convergentes. El trabajo está en marcha, como de costumbre.

5. TECNOLOGÍAS CONVERGENTES Y EL DERECHO (EL TERCER PERÍODO DESDE 2005 Y CONTINÚA)

5.1. Desde la genética a teorías convergentes

Al comienzo del nuevo milenio muchos científicos cayeron en la cuenta de que la manera tradicional de describir una cosa tras otra de la era de la física, la era de la química, la era de las ciencias de la vida, era inadecuada para expresar la idea de lo que sucede ahora. La nanotecnología, la biotecnología, la tecnología de la información y la ciencia cognitiva son hoy los más prometedores de los campos científicos y tecnológicos, considerados aisladamente y en convergencia entre unos y otros. De este modo pasó al frente la idea de que en las próximas décadas estas tecnologías fusionadas prometen *“aumentar significativamente nuestro nivel de comprensión, transformar las capacidades humanas sensoriales y físicas y mejorar las interacciones entre la mente y la herramienta, el individuo y el equipo”*. De acuerdo a un reporte en 2002 de la Fundación Nacional de la Ciencia (NSF), *“si tomamos las decisiones correctas y hacemos hoy las inversiones, cualquiera de estas visiones podría estar cumplida en un plazo de 20 años. Moviéndonos adelante simultáneamente por muchas de estas sendas podríamos lograr una edad de oro que sería una bisagra para la productividad humana y la calidad de vida. La convergencia tecnológica podría convertirse en el marco para la convergencia humana. El siglo 21*

*podría terminar con una paz mundial, una prosperidad universal y una evolución a un más alto nivel de compasión y logros.*¹⁵⁹

Una visión tan optimista originó una corriente de literatura cuyos autores a veces parecieron estar en el borde entre la ciencia y la ciencia ficción. Algunos de ellos hablaron sobre una vida sin límites y una “nueva génesis” como una oportunidad de la que seríamos los iniciadores.¹⁶⁰ Esta atmósfera y esta actitud psicológica puede entenderse mejor recordando que sucedió antes del 11 de septiembre (los ataques a Estados Unidos), antes de la crisis financiera que comenzó con las hipotecas basura y antes de algunos otros eventos (cambio climático, resurgir de nacionalismos contra la globalización....) que han cambiado radicalmente la actitud en nuestras sociedades.

Antes de considerar las razones y el modo de este cambio de actitud quedémonos un poco más en la fase optimista.

5.2. ¿Requiere algún derecho la próxima edad de oro?

Pensando en la edad de oro prometida por la literatura optimista surgió en mi mente una pregunta fundamental: *¿Requerirá algún derecho la próxima edad de oro?* Si algo similar a una edad de oro, que es un tiempo cuando prevalecen la paz y la armonía y los humanos no envejecen y mueren en paz (en la mitología clásica), va a llegar pronto, es claro que no debería haber lugar para cosas triviales como leyes, cortes, juristas, interacción entre ciencia y derecho.

Podría decirse que no deberíamos dejar de alcanzar esa aburrida cornucopia y personalmente estuve tentado de aceptar y aprovechar la oportunidad de disfrutar ese inesperado tiempo libre practicando mis actividades preferidas. Desafortunadamente, una lectura entre líneas me reveló algunos descubrimientos sorprendentes. Leyendo con atención el reporte de NSF tropecé con algo que repentinamente me despertó. Descubrí que en esa visualizada edad de oro “*interfaces rápidas de banda ancha directamente entre el cerebro humano y las máquinas van a [...] asegurar una superioridad militar*” y “*habría pautas enteramente nuevas en manufacturas, economía, educación y conflictos militares*”. Varios autores del reporte enfatizaban la importancia de tales nuevas tecnologías en el campo militar y uno de ellos, después de sostener que “*las tecnologías de*

159 M.C. Roco and W.S. Bainbridge, Overview, in M.C. Roco and W.S. Bainbridge (eds), *Converging Technologies for Improving Human Performance. Nanotechnology, Biotechnology, Information Technology and Cognitive Science* (National Science Foundation /DOC-sponsored report), June 2002, Arlington, Virginia, p.6.

160 Ramez Naam, *More Than Human*, Broadway Books, 2005, p. 234. Ver también John Brockman, *The New Humanists: Science at the Edge*, Barnes & Noble, 2003.

sistemas inteligentes tienen el potencial para revolucionar el arte de la guerra”, concluye cándidamente que todo esto “es una oportunidad para erradicar la pobreza y hacer pasar a una edad de oro para toda la humanidad” (p.293).

Me di cuenta de esta manera que estaban hablando sobre un tiempo en el que la guerra estaba todavía en la agenda y que las mejores inversiones tecnológicas las merecen los militares. Irónicamente, encontraría una señal de alivio porque, comoquiera que se llame esa nueva era se parece lamentablemente a la presente en temas básicamente desagradables como la guerra.

De este modo me di cuenta que tenemos que permanecer en nuestro viejo mundo como lo revelan también otros indicadores. Por ejemplo, en la Visión de conjunto de los editores y en la afirmación de uno de los autores muestran gran preocupación por la dignidad humana¹⁶¹ y se asevera claramente que “*los nuevos desarrollos serán revolucionarios y deben ser controlados por el respeto al bienestar y la dignidad de los humanos*”. Así aprendí además que en la nueva era ciertas amenazas a la dignidad humana están en el horizonte y tenemos que estar alerta.

Lo que sorprendió es que el reporte NSF no mostraba ninguna preocupación por la libertad individual, que no es citada a lo largo de sus más o menos quinientas páginas. Francamente, todo esto me pareció preocupante en cuanto que la libertad individual va a estar probablemente en el punto crucial en la nueva era del mejoramiento humano y las tecnologías convergentes, donde se anuncia que la humanidad “*llegará a ser como un ‘cerebro’ único, distribuido e interconectado basado en nuevas sendas nucleares de la sociedad*”.

Es interesante enfatizar algunas diferencias en los enfoques estadounidense y europeo. En aquellos años la Unión Europea emitió un reporte similar (Nordmann Report, 2004)¹⁶². Notablemente, los editores estadounidenses son dos científicos, mientras que el rapporteur europeo es un filósofo. Además, mientras el enfoque estadounidense parece ser muy imaginativo (¡la edad de oro!) y muy concreto, apuntando directamente a usos militares e implicaciones comerciales, el reporte europeo parece elusivo en cuanto a usos militares y opta por un enfoque extraordinariamente abarcador que, de acuerdo a los borradores, debe tener la capacidad de vincular las ciencias de la vida y las humanidades (significativamente el título del reporte es sobre

161 Jim Spohrer, NBICS (Nano-Bio-Info-Cogno-Socio) Convergence to Improve Human Performance: Opportunities and Challenges, in M.C. Roco and W.S. Bainbridge (eds), *Converging Technologies ... cit.*, pp.101- 116.

162 *Converging Technologies – Shaping the Future of European Societies*, by Alfred Nordmann, Rapporteur: see it at http://ec.europa.eu/research/conferences/2004/ntw/pdf/final_report_en.pdf (last visited 2nd September 2006).

estas líneas *Nano-Bio-Info-Cogno-Socio-Anthro-Philo-Geo-Eco-Urbo-Orbo-Macro-Micro*), mientras es muy prudente en cuanto a implicancias sociales.¹⁶³

De todas maneras, aparte de las diferencias de tradiciones, culturas, énfasis incluso ideologías, las tecnologías de cuya convergencia estamos hablando son las mismas en todas partes en todo el mundo y preguntan sobre una consideración de su impacto en nuestros presupuestos básicos culturales y legales.

De este modo, si todo esto es cierto, mi pregunta inicial ¿Requiere la próxima edad de oro algún derecho? se cambia por una pregunta más realista ¿*Qué clase de derecho necesitamos para los tiempos tecnológicos presentes y futuros?*

5.3. Neuroética y neuroderecho: un movimiento doble

Desde principios de 2000, el derecho ha tomado parte en el campo del debate social de la neurociencia cognitiva. Todo esto ha sucedido dentro del perímetro de la neuroética, un nuevo campo interdisciplinario “en la intersección de las ciencias empíricas del cerebro, la ética normativa, la filosofía de la mente, el derecho y las ciencias sociales de la antropología, la economía, la psicología, y la sociología.”¹⁶⁴ En años recientes hemos sido testigos de un doble movimiento que ha ensanchado el campo de la neurociencia y el derecho.

Por una parte, la agenda del neuroderecho se ha movido desde su primera inspiración casi monopolizada por la *libre voluntad* hacia un enfoque más amplio que considera un número de nuevos campos extremadamente prometedores.

Las tecnologías emergentes pueden también ayudarnos a evaluar si, por ejemplo: (1) un paciente está en un estado vegetativo persistente, (2) un tratamiento de placebo alivia el dolor, (3) una alegada víctima ha sido abusada en su niñez, (4) si una persona que es ejecutada siente dolor, y (5) un interrogado ha sido torturado. Kolber enfatiza que incluso si solo algunas de estas aplicaciones son realmente puestas en práctica en el futuro próximo, pensar sobre nuestro futuro experiencial puede ayudarnos a comprender y aplicar mejor hoy el derecho.¹⁶⁵

163 HLEG Foresighting the New Technology Wave, Converging Technologies – Shaping the Future of European Societies, by Alfred Nordmann, Rapporteur, Report 2004.

164 Glannon, W., *Defining Right and Wrong in Brain Science. Essential Readings in Neuroethics*, Dana Press - Dana Foundation Series on Neuroethics, 2007.

165 Adam J. Kolber, *The Experiential Future of the Law*, 60 *Emory Law Journal* 585, 652 (2011). See also Oliver R. Goodenough & Micaela Tucker, *Law and Cognitive Neuroscience*, 6 *Annual Review of Law and Social Science* 61, 92 (2010)

De este modo, podemos decir que el neuroderecho ahora tiene una agenda general extremadamente vasta que contiene un número de ítems en constante crecimiento. Todos estos ítems parecen tener la propiedad de ofrecer soluciones prácticas y más confiables que los antiguos temas legales y, en algunas áreas críticas, más o menos diferentes de nuestros presupuestos legales básicos.

El segundo movimiento se refiere a qué significamos exactamente cuándo utilizamos la palabra neurociencia y neurociencia cognitiva.

En 2013 la Unión Europea lanzó el proyecto insignia llamado Proyecto del Cerebro Humano (HBP), que muestra la excepcional convergencia que está sucediendo en estos años entre la neurociencia cognitiva, la computación, las máquinas inteligentes y la inteligencia artificial (AI). Por cierto el HBP tiene la auténtica ambición de “construir una completamente nueva infraestructura de tecnología para computar la información para la neurociencia y la investigación relacionada con el cerebro en la investigación en medicina y en computación, catalizando un esfuerzo global de colaboración para comprender el cerebro humano y sus enfermedades y últimamente emular sus capacidades computacionales”.¹⁶⁶ De acuerdo a Idan Segev “un propósito importante del Proyecto del Cerebro Humano es cotejar la información sobre el cerebro desde varios enfoques avanzados de investigación y posibilitar la construcción de modelos de la actividad cerebral por medio del uso de poderosas supercomputadoras. Esto posibilitará el alcance de una más profunda comprensión del cerebro y sus enfermedades y, al mismo tiempo, posibilitará el desarrollo de poderosas tecnologías de computación y una robótica dirigida por el cerebro”.¹⁶⁷

El líder del HBP es Henry Markram, un neurocientífico del Instituto Federal Suizo de Tecnología, en Lausana, que continúa un proyecto suizo, llamado Blue Brain (cerebro azul) promovido por este mismo científico y dirigido al mismo fin, modelar in silicio el cerebro humano entero. El Blue Brain le pasa la antorcha al HBP en los siguientes términos:

Las metas últimas de la simulación cerebral son las de responder a viejas cuestiones acerca de cómo pensamos, recordamos, aprendemos y sentimos y descubrir nuevos tratamientos para el azote de enfermedades del cerebro y para construir nuevas tecnologías de computación que exploten lo que hayamos aprendido sobre el cerebro. El Blue Brain es el primer paso en esta

¹⁶⁶ <https://www.humanbrainproject.eu/it>

¹⁶⁷ http://www.huji.ac.il/cgi-bin/dovrut/dovrut_search_eng.pl?mesge1359365896058725

60 (visited February 2, 2014). Idan Segev is Professor at the Hebrew University's Edmond and Lily Safra Center for Brain Sciences.

dirección. Pero necesitamos ir más allá. Es así que Blue Brain recientemente se unió con muchos otros participantes para proponer al Proyecto el Cerebro Humano – un amplio proyecto de 10 años con la simulación del cerebro como su núcleo.¹⁶⁸

Mirando ambos movimientos y su interacción, algunas cosas son inmediatamente claras: a) la neurociencia se refiere a un grupo de disciplinas más bien que a una disciplina específica y es a veces el resultado de una interacción y combinación con otras disciplinas (tal es el caso de la neurorobótica o la neurogenómica); b) los dos movimientos están entrelazados y cada desarrollo en un movimiento se refleja en el otro y así se multiplica (ver el caso de robots y AI, con todas las cuestiones legales relacionadas); c) la neurociencia y las neurotécnicas pertenecen a un área más amplia que las tecnologías llamadas convergentes o emergentes (ver anteriormente).

Los desafíos y características de este campo ampliado son las siguientes:

La relación mutua entre neurociencia y derecho e incluso las interacciones internas en cada campo, neurociencia y derecho, muestran una fuerte disposición interdisciplinaria.

Se desafían algunos presupuestos básicos del derecho, principalmente el concepto del individuo humano y sus límites: la redefinición neuroinducida de los límites biológicos y mentales de un individuo es un punto extremadamente crítico. Aun si el tema no es nuevo, la neurociencia es la última razón de la reapertura del debate a ese respecto. Algunos ejemplos son las conexiones cerebro-máquina-red y la creación de cyborgs, un tema ahora menos futurístico, dado que nuevas interfaces orgánicas/sintéticas permiten a las computadoras leer, interpretar e interactuar con fibras nerviosas humanas. Esto abrió nuevas oportunidades para personas afectadas por enfermedades tales como la distrofia muscular y también para personas sanas que desean mejorar su nivel de comunicación y comportamiento mental. La lista de aplicaciones tecnológicas al cuerpo humano se alarga día a día y últimamente tendremos que aceptar que “no somos entidades desconectadas sino organismos informacionales (*inforgs*), que compartimos con otra clase de agentes un entorno global que en última instancia está compuesto de información, la infosfera (la revolución Turing)”.¹⁶⁹

168 Este es el último mensaj del sitio en la web del Blue Brain <http://bluebrain.epfl.ch/page-58067-en.html>. Updated 29.04.2013 and last visited 07.08.2014.

Este psaje es de mi artículo A. Santosuosso, The human rights of nonhuman artificial entities: an oxymoron? in Yearbook of Science and Ethics/Jahrbuch für Wissenschaft und Ethik, De Gruyter Publisher, 2015.

169 Luciano Floridi (ed), Philosophy of computing and information. 5 Questions, Automatic Press / VIP (2008), p. 95.

Todo esto sucede directamente dentro de la arena internacional. Aunque no es nada nuevo en el área científica, lo es completamente en el campo legal, donde la legislación y la casuística tienen tradicionalmente una fuerte tendencia nacional. Como en otras áreas en las que el derecho es afectado por la ciencia, tiene poco sentido discutir la neurociencia y el derecho solo a nivel nacional.

El problema del multilingüismo legal. La naturaleza intrínseca de este debate (y el hecho de que tiene lugar en un entorno cultural en el que los límites nacionales no son importantes) tiene varias implicaciones importantes desde una perspectiva legal. a) en términos legales debemos hablar de un flujo de estándares legales más bien que de derecho internacional; b) asumiendo que el flujo transnacional de estándares legales ya no es un tema que esté abierto a un cuestionamiento, sino que es más bien un hecho innegable en centro de una discusión intensa dentro de la comunidad internacional de juristas, académicos y cortes, el problema real es la existencia de una gran variedad de lenguas. *Las barreras lingüísticas* son muy fuertes en el campo legal, pues los juristas, a diferencia de los científicos (tradicionalmente acostumbrados a comunicarse internacionalmente en una misma lengua - inglés), utilizan sus propias lenguas nacionales y solo recientemente han desarrollado una nueva actitud hacia una cooperación internacional.

Si, en términos muy generales, esta es la situación, cabe la pregunta: ¿Puede el neuroderecho trabajar con todos estos temas? Y si puede, ¿cómo?

5.3.1. Nuestro rol en neuroderecho

La casuística en el campo del derecho de la ciencia, en general y específicamente en el del derecho y la neurociencia, es extremadamente importante¹⁷⁰. En 2008 el Centro ECLT en la Universidad de Pavía organizó el primer congreso en Italia totalmente dedicado a la neurociencia y el derecho.¹⁷¹

La Asociación Europea para la neurociencia y el derecho (EANL) ha sido promovida (desde 2010) por el Centro ECLT en la Universidad de Pavía y otros colegas de varias asociaciones europeas y del resto del mundo. Casualmente yo soy el actual presidente. Para más información pueden visitarse los sitios en la red de ECLT y de EANL.¹⁷²

170 Estudiar el uso actual y probable de las técnicas neurocientíficas, genéticas y neurogenómicas conductuales ante los Tribunales Europeos y en las actividades de investigación y crear e implementar un archivo de casos y materiales sobre neuroderecho se encuentra entre los objetivos de la recién nacida European Association for Neuroscience Y Derecho (EANL). Más información en <http://www.unipv-lawtech.eu/>, <http://www.unipv-lawtech.eu/>.

171 El libro de actas está disponible en <http://www.unipv-lawtech.eu/le-neuroscienze-e-il-diritto.html>

172 <http://www.unipv-lawtech.eu/lang1/eanl-european-association-for-neuroscience-and-law.html> and <http://www.neurolaw-eanl.org/>

Los programas principales actuales del EANL son sobre neurociencia, robótica y facultades de derecho a nivel internacional.¹⁷³

5.4. Robótica & derecho vs. sistemas autónomos & derecho

El de la robótica y el derecho es un campo enorme y cualquier definición puede ser discutida por ser demasiado amplia (y elusiva) o demasiado estrecha (y exclusiva).¹⁷⁴

Nosotros, un grupo de académicos de la Universidad de Pavía, comenzamos a trabajar sobre un proyecto financiado por la Unión Europea. En ese tiempo (2011) nuestro punto de partida fue que, cualquiera fuese el nivel de desarrollo de sus capacidades cognitivas, los robots pueden hoy considerarse como máquinas automáticas. De este modo era crucial comprender qué debería permitir el marco legal europeo en a) sacar provecho de la tecnología actual disponible en robótica e inteligencia artificial; b) regular la producción y comercialización de robots; c) garantizar la seguridad pública; d) proteger la libertad y los derechos individuales.

Existiendo tantas definiciones acerca de qué es un robot, decidimos poner el foco en *lo que un robot puede hacer*.

Para definir las habilidades de un robot recurrimos a un documento oficial elaborado por expertos en ese campo: el Glosario técnico de la “Agenda de investigación estratégica (SRA) para la robótica en Europa”.¹⁷⁵ Sobre la base de este glosario, el panorama de la robótica puede dividirse en tres diferentes categorías principales:

a) **Robot teleoperado:** compuesto por un conjunto de partes movidas por motores operados por personas en interfaces específicas. Las acciones de este robot están completamente controladas por personas, a través de interfaces como una palanca de mando o incluso un teléfono inteligente.

b) **Robot autónomo:** capaz de realizar una tarea en un entorno conocido posiblemente en forma incompleta sin intervención humana durante el proceso. Se opone a menudo a “robot programado”.

173 <http://www.unipv-lawtech.eu/lang1/law-and-neuroscience-winter-school-2013.html>

174 De aquí en adelante la investigación proviene de reportes de. Santosuosso, C. Boscarato, F. Caroleo, R. Labruto, C. Leroux, Robots, market and civil liability: a European perspective, RoMan proceedings, 2012

175 SRA Technical Glossary (July 2009), está disponible en el sitio de red oficial de EUROPE (Plataforma Europea de Tecnología Robótica): <http://www.robotics-platform.eu/cms/index.php>.

c) **Robot cognitivo:** un robot autónomo que explota procesos análogos a los procesos cognitivos (capaz de razonar). Esta clase de robot tiene una conducta inteligente, tal como la habilidad de razonar, planificar y aprender (no necesariamente las tres a la vez).

En general (y en un primer nivel), podemos decir que los robots son *objetos*, productos de fabricantes, programadores, propietarios y usuarios. Por esta razón, pueden surgir problemas concernientes a una comercialización segura, o derechos de propiedad intelectual.

Por otra parte, también pueden ser agentes, que actúan y reaccionan en el entorno humano.

Por supuesto, cada nivel y cada tipología de habilidades puede tener distintas implicaciones legales.

En nuestra investigación más reciente y gracias a la cooperación internacional en curso con países europeos y la Unión Europea nos hemos movido hacia un concepto más abarcador: *sistema autónomo*. Este término se puede usar en forma amplia para comprender muchas clases de agentes artificiales capaces de decisión que operan sin la dirección de un ser humano. Son ejemplos de esto los robots físicos y los drones y también los agentes de software puramente digital (robots no físicos).¹⁷⁶

Los que piensan que la corporeización es todavía la característica principal de un robot, impugnan esta idea. Esta posición está bien simbolizada de la manera siguiente:

Un sistema actúa sobre su entorno en la medida en que cambia directamente el entorno. Una tecnología no actúa y, por tanto, no es un robot, simplemente proveyendo información en un formato inteligible. Debe existir de alguna manera. Un robot, en el sentido más fuerte y pleno del término, existe en el mundo como un objeto corpóreo con la capacidad de moverse físicamente.¹⁷⁷

A mi modo de ver, el punto crítico en la teoría de la corporeización es la asunción (errónea) de que un cambio en el entorno es necesariamente un acto físico y que la tecnología de la inteligencia artificial no actúa. Desde los años 50 del siglo pasado sabemos que *podemos hacer cosas con palabras* (de acuerdo al muy eficaz título

¹⁷⁶ Esta es la definición adoptada en el documento RockEU, por sugerencia específica del Profesor Oliver Goodenough.

¹⁷⁷ R. Calo, *Robotics and the Lessons of Cyberlaw*, 2015 (the author talks of an operational distinction and suggest the idea of a “continuum”).

de las conferencias de John Austin dadas en Harvard) y que podemos actuar por medio del lenguaje de acuerdo al título de la obra de John Searle.¹⁷⁸ De este modo, la mera oposición entre actos e información no es correcta y debemos explicar el contexto, las premisas y la intención del discurso para establecer si es una mera cuestión de expresión de una opinión o es una acción, potencial o real, relevante para el derecho.

En conclusión, la idea de la necesidad de corporeización para que se tenga un robot, está basada en un presupuesto erróneo. Sin embargo, la noción de la teoría de los actos de habla es que podemos hacer cosas con palabras y no que hacer cosas con palabras sea lo mismo que hacer cosas con acciones físicas. En otras palabras, la teoría de los actos de habla (que discrimina dentro de la idea de expresiones verbales) no supone la identidad de los actos físicos y las palabras. Más bien demuestra el gran error de que las palabras son, por definición, externas y diferentes en especie de las acciones.

Pensando en los efectos legales de adoptar esa amplia definición, podríamos decir que tiene la ventaja de abarcar un gran espectro de agentes tecnológicos. Y esto es, a mi parecer, una necesidad real si consideramos algunos desarrollos de la actual robótica, con el incrementado rol de la inteligencia artificial (que, en un cierto nivel, implica la impredecibilidad de las acciones) y la conexión de sistemas y máquinas en el entorno de la Internet de Cosas.

Si bien todo esto no implica regulaciones, ¿será lo mismo para todos ítems que caen bajo la definición, siendo tan diferente una herramienta mecánica que es de ayuda para el obrero en la industria y un sistema complejo que controla el transporte y otras entidades semejantes? En términos legales es relevante comprender mejor el nivel de autonomía y las habilidades cognitivas.

Estas distinciones tienen efecto sobre la responsabilidad. Por ejemplo, una mina terrestre es completamente independiente en el cumplimiento de la operación para la cual fue colocada, a saber, explotar cuando un humano o un vehículo pasa sobre ella. Sin embargo, posee muy limitadas habilidades cognitivas. En cambio, un sistema de seguimiento sigue al objetivo y calcula las trayectorias hasta que el operador presiona el botón “fuego”. Este sistema no es independiente con respecto al objetivo de dar en el blanco (apretar el botón depende del operador). Sin embargo, cumple funciones altamente complejas de discriminación, distinguiendo muchos posibles estados de input, integrando muchas características diferentes de tales estados para determinar qué circunstancias atender con mayor probabilidad, y proponiendo la acción que más probablemente va a producir el resultado en las circunstancias dadas.

178 Austin + Searle + Parole armes

En mi artículo sobre los derechos humanos de entidades artificiales no humanas, enfatiqué que esta novedad se da por parte de entidades cuyo punto de partida no es necesariamente un ser humano mejorado, sino directamente un artefacto totalmente técnico, cuya habilidad de aprendizaje no simula la inteligencia humana “real” (son más bien moléculas orgánicas utilizadas para producir ese resultado) y que está dotado de un cierto grado de razón y conciencia.

De este modo, parece que deberíamos cambiar nuestra – por así decir - actitud natural de ver con los ojos de nuestra mente un artefacto parecido a un humano siempre que alguien pronuncia la palabra robot. Esto es erróneo, porque un robot no requiere ser parecido a un humano o ser una entidad aislada. Los robots humanoides son precisamente solo una pequeña parte dentro del enorme campo de máquinas autónomas, que podrían también ser un software y/o un sistema de computación en la nube, con tal de que sean capaces de desarrollar sus propias tareas en una condición de relativa autonomía y que tengan un sistema de sensores (¿un cuerpo?), que les permita desarrollar una experiencia en el entorno. Por otra parte, estamos en la era de la Internet de Cosas, y así los robots y los sistemas automáticos pueden conectarse y, por medio de una conexión, compartir experiencias e información, y desarrollar un espacio que es más amplio que el descrito en el algoritmo original. Algunas visiones del personaje Samantha en la película *Her* son interesantes: Samantha no es simplemente la voz de una mujer en su teléfono; ella es más bien un objeto temporariamente apartado de un más amplio sistema práctico interconectado.¹⁷⁹

El derecho tiene que enfrentar un dilema conceptual: regular, por una parte, a robots físicos, máquinas, etc., que son cosas (de acuerdo a la categorización tradicional) y, por otra parte, tener en cuenta la creciente habilidad de un sistema autónomo para “pensar” y actuar como un *sujeto*, a veces y en ciertos comportamientos, incluso mejor equipado que un humano, debido a su habilidad para utilizar gran cantidad de datos y en conexión con otras entidades artificiales.

6. BIODERECHO O, SIMPLEMENTE, EL DERECHO HOY (EL CUARTO PERÍODO)

Habiendo gastado más de tres décadas trabajando sobre la relación entre el derecho y la biomedicina, primero, y luego entre derecho y ciencias de la vida y, más tarde, entre derecho y ciencia y tecnologías, he llegado a la conclusión de que

¹⁷⁹ A. Santosuosso, The human rights of nonhuman artificial entities: an oxymoron? in *Yearbook of Science and Ethics/ Jahrbuch für Wissenschaft und Ethik*, De Gruyter Publisher, 2015.

no tiene mucho sentido crear y cultivar campos separados/discretos del derecho de acuerdo a los campos científicos específicos ni tampoco para toda el área de la tecnología y el derecho.¹⁸⁰

La tecnología ofrece una extraordinaria oportunidad para mejorar nuestras vidas y un desafío a las ideas tradicionales y categorías conceptuales. En el campo legal, el reciente gigantesco desarrollo de la tecnología ha dado origen a una aparentemente sencilla pregunta: ¿por qué miramos aisladamente a cada nueva tecnología? Ciertamente el campo donde interactúan la tecnología y las disciplinas legales tiene una relativamente alta densidad: “comercio digital y derecho contractual, documentos electrónicos y litigios, trasplante de órganos y derecho de propiedad, incremento de la industria y responsabilidad civil, saqueo de computadoras y derecho penal, etc.[...] Más de cuarenta revistas de derecho afirman que trabajan con temas de derecho y tecnología”.¹⁸¹ ¿Están en lo correcto los autores de reglamentos, los jueces, y los académicos que miran a cada nueva tecnología aisladamente y, por ejemplo, tienden a “poner el foco en el derecho de las comunicaciones o el derecho de las tecnologías médicas, especializándose de ese modo en el estudio legal de una tecnología específica tal como la de internet o la genética”?¹⁸² En términos generales y de acuerdo a algunos autores, la cuestión es si la reacción a cada nueva tecnología y su evaluación aislada es lo mejor para reglamentar la tecnología o si una perspectiva más amplia serviría mejor para la adaptación de nuevas tecnologías [y] si el modo compartimentalizado de reglamentar debería ser reemplazado o suplementado por una teoría general del derecho y la tecnología. Una teoría tal suministraría un enfoque legal generalizado para la adopción y el uso de nuevas tecnologías, especificando guías para encarar ejemplos en que una nueva tecnología amenaza con desestabilizar institutos sociales, valores y normas existentes.¹⁸³

La cuestión sobre *una teoría general del derecho y la tecnología* tiene una aparente obviedad: ¿por qué no debemos tener una nueva teoría general del derecho – ¡ya tenemos muchas! – para tener una mejor aproximación a uno de los más importantes aspectos de nuestra vida presente? En realidad, oculta una serie de

180 A. Santosuosso, A general theory of law and technology or a general reconsideration of law? In E. Palmerini - E. Stradella (eds.), *Law and Technology. The Challenge of Regulating Technological Development*, Pisa University Press, 2013. Earlier research on the themes of following paragraphs was published in A. Santosuosso, ‘The Disaggregation of Law into Elementary Particles and the Interactions among Them’, (29 June 2011) *Jusletter IT* [Rz].

181 L. Moses, ‘Why Have a Theory of Law and Technological Change?’, (2007) 8 *Minnesota Journal of Law, Science & Technology* 589-606.

182 G. Bernstein, ‘Toward a General Theory on Law and Technology: Introduction’, (2007) 8 *Minnesota Journal of Law, Science & Technology* 441-447.

183 *Ibidem*. Esta es la manera muy directa en que Gaia Bernstein puso la cuestión en su introducción al simposio ‘A General Theory on Law and Technology’, cuyas actas están publicadas en *Minnesota Journal of Law, Science & Technology*. (2007) vol. 8.

temas extremadamente complejos que van desde reglamentaciones legales sobre problemas específicos (cómo operar con cada uno de ellos en términos legales prácticos) a la metafísica (la tecnología como algo que priva a los humanos de ver la ‘verdad’ del mundo).

6.1. La tecnología vista por el derecho

El primer punto a clarificar es acerca de la tecnología, qué significa y a qué nos referimos cuando usamos el término en general y, especialmente, en el dominio legal. Los diccionarios generales, básicamente, tienen una explicación doble: una se refiere a la aplicación de las ciencias prácticas a la industria o al comercio y la otra a los métodos, la teoría y las prácticas que rigen tal aplicación.¹⁸⁴ Un análisis más profundo muestra varias otras facetas. Como ya se ha destacado el término ‘tecnología’ no es unívoco. Tiene un rango de significados y ha sido usado para referirse a:

(1) herramientas y técnicas; (2) sistemas organizados, tales como fábricas; (3) lo que también podría llamarse ciencia aplicada; (4) métodos que logran o que se intenta que logren una meta particular, como eficiencia, la satisfacción de necesidades y deseos humanos, o el control sobre el entorno, y (5) el estudio o el conocimiento de tales cosas. El término ‘tecnología’ incluye a veces lo que también podría llamarse ‘técnica’; convirtiendo a una organización, a una burocracia, e incluso al derecho mismo en tecnologías.¹⁸⁵

El derecho opera con todos estos aspectos (como con muchos aspectos del conjunto de la realidad) y los vuelca en términos legales apropiados: cómo debe el derecho enfrentar las relaciones sociales y los conflictos que emergen de la introducción de nuevas tecnologías en la sociedad o que están vinculadas a ellas. En las últimas décadas el mundo de los abogados se ha movido muy rápidamente desde una infravaloración generalizada de la tecnología (debida mayormente a falta de conocimiento sobre ella) a lo que a veces parece un sobreénfasis acerca de su impacto y de lo que parece una amenaza para nuestras vidas. De cualquier manera, en términos generales, podemos decir que el interés teórico y práctico acerca del impacto de la tecnología sobre el derecho se ha incrementado.

¹⁸⁴ *Collins English Dictionary: Complete and Unabridged* (New York: HarperCollins, 2003). Igualmente *The American Heritage Science Dictionary* (Boston: Houghton Mifflin Harcourt, 2005). “1. El uso del conocimiento científico para resolver problemas prácticos, especialmente en la industria y el comercio. 2. Los métodos, materiales y recursos específicos usados para resolver problemas prácticos”.

¹⁸⁵ Moses, n° 1 anteriormente, 591.

6.2. Ontología tecnológica invisible

Volviendo a la idea de la tecnología y a la actitud de los abogados en décadas recientes en el mundo, hay que dedicar algunas palabras al exagerado énfasis acerca del impacto de la tecnología como que sea una amenaza para nuestras vidas. Esta actitud, llamada a veces excepcionalismo, implica que problemas nuevos, por definición, requieren la creación de nuevas reglas y principios.

En mi opinión, el error del excepcionalismo es histórico y conceptual. Desde un punto de vista histórico, considerando el impacto de la tecnología sobre la sociedad como un problema nuevo es contrario a la evidencia del pasado, en cuanto la reflexión filosófica sobre la tecnología es casi tan antigua como la filosofía misma. Comenzó en la antigua Grecia”. Ciertamente la tecnología ha estado, en diferentes aspectos, en el centro de la especulación filosófica desde Demócrito, Platón y Aristóteles.¹⁸⁶ Por supuesto, nuevas tecnologías (a veces) pueden plantear nuevos problemas, por más que esto no implique que la relación entre derecho y tecnología como un todo sea un problema nuevo ni que enfrentar problemas nuevos requiera, por definición, la creación de nuevas reglas y principios (que es el error típico del excepcionalismo).

Desde un punto de vista teórico hay al menos dos aspectos importantes para considerar: (a) el excepcionalismo sugiere que la tecnología (en general) es algo añadido a nuestra realidad social (y, así, algo que puede evitarse o cuya llegada puede ser dilatada), (b) incluso las técnicas/tecnologías específicas son consideradas como entidades aisladas que se añaden al azar y requieren entonces ser ‘reunificadas’ en un marco general. En mi opinión, esas ideas no cuentan para la realidad actual, pues la tecnología ya está presente en casi todos los aspectos de nuestra vida social, incluyendo el derecho. Ya está en nuestras sociedades, no se añade a ellas y, antes bien, emerge de ellas.

Mirando al derecho esto implica que:

(a) incluso el derecho (en términos generales) ya es, en muchos aspectos, un *derecho de la tecnología* en cuanto opera con cualquier aspecto de la realidad social (tecnologizada) y que

(b) el derecho mismo es una entidad tecnologizada, no solo en el sentido tradicional ‘del derecho como tecnología’ (ver más adelante), sino también en

186 M. Franssen, G.-J. Lokhorst and I. van de Poel, ‘Philosophy of Technology’, in E.N. Zalta (ed.), *The Stanford Encyclopedia of Philosophy* (spring 2010 edition), available at <<http://plato.stanford.edu/archives/spr2010/entries/technology/>>.

el sentido de que el derecho (comoquiera que se lo defina) vive con medios tecnológicos presentes (por ejemplo, bases legales de datos en la red y más aún).

De este modo, yo sostengo que más que hablar de “cómo operar con la tecnología” debemos admitir que vivimos en un entorno altamente tecnologizado, incluso en el derecho, de modo que hablar sobre tecnología per se, al menos en términos legales, no tiene sentido.

Recientes desarrollos tecnológicos en *inteligencia ambiental* (AmI) y computación ubicua demuestran perfectamente lo que quiero decir. AmI se caracteriza por sistemas y tecnologías que están incrustadas (muchos dispositivos que operan en red están integrados en el entorno), conscientes del contexto (estos dispositivos pueden reconocerte y reconocer tu entorno situacional), personalizadas (pueden ser hechas a tu medida según tus necesidades), adaptables (pueden cambiar en respuesta a tu pedido) y anticipatorias (se anticipan a tus deseos sin mediación consciente).¹⁸⁷ En esta situación es casi imposible encontrar algo que no esté afectado por la tecnología y paradójicamente no hay nada (que no esté ya de alguna manera tecnologizado y así) que pueda ser nuevamente contaminado con tecnología.

Este ejemplo nos da la oportunidad de clarificar dos puntos:

- (a) En términos sociales, necesitamos *descubrir* la tecnología con la que ya vivimos (como un componente de nuestras sociedades) más bien que asustarnos anticipadamente de la tecnología y luchar contra sus *próximas* aplicaciones.
- (b) En términos legales, si el derecho en general es *derecho de la tecnología* (ver anteriormente), al menos se siguen dos consecuencias: (i) el derecho no tiene ningún motivo para operar con la tecnología de una manera que se diferente de cualquier otra; (ii) hablando sobre cualquier aspecto de nuestra realidad legal podríamos descubrir también, entre muchos otros (a veces ocultos) un origen tecnológico.

El enfoque que propongo utiliza el de John Searle, quien, en una de sus obras más populares, cuenta la historia de cuando estuvo él mismo en un café en París: “Entro en un café en París y me siento a una mesa. Se acerca el mozo y pronuncio un fragmento de una frase en francés: le digo: ‘*un demi, Munich, à pression, s’il vous plaît.*’ El mozo me trae la cerveza y la bebo. Dejo algún dinero sobre la mesa y me retiro”.¹⁸⁸

187 En http://en.wikipedia.org/wiki/Ambient_intelligence#History (viisitada la última vez el 19 de octubre de 2012).

188 J. Searle, *The Construction of Social Reality* (New York: Free Press, 1995), 3.

Searle señala que la escena es más compleja de lo que puede parecer a primera vista y comienza revelando los aspectos ocultos:

El mozo no es el *dueño* de la cerveza que me dio, sino que es el empleado del restaurante el que es el propietario. El restaurante está *obligado a presentar* una lista de los precios de todas las bebidas, y aunque yo nunca vi la lista *fui obligado a pagar* el precio de la lista. El *propietario* del restaurant está *autorizado por el gobierno francés a trabajarlo*. Como tal, está *sujeto* a miles de *reglas*. Yo no sé nada de todo esto. Yo estoy *autorizado* a estar ahí porque soy un *ciudadano* de los *Estados Unidos, portador de un pasaporte válido y entré a Francia legalmente*.¹⁸⁹

La conclusión de Searle es que la escena tiene una “enorme ontología [legal] invisible”.

Podemos decir que la ontología de Searle, en cuanto ontología legal opera con lo que yo llamo el *derecho de la tecnología*. De este modo, técnicas, herramientas tecnológicas, dispositivos, teorías, aplicaciones, etc. no afectan el derecho de una manera que sea diferente de cualquier otro hecho, institucional o no. Esto no excluye que a veces podamos ver en la textura de la “enorme ontología [legal] invisible” rasgos de su origen o contaminación tecnológica.

6.3. Presupuestos ocultos acerca del derecho

Este rápido repaso de las consecuencias que tienen diferentes teorías del derecho en el encuadramiento de derecho & tecnología, confirma la importancia de una clarificación más profunda. En mis trabajos previos enfatice los siguientes puntos: a) esboqué la importancia actual del derecho transnacional y el escenario internacional de la crisis del estado nación y el derecho; b) los principales intentos teóricos de explicación; c) la disgregación del derecho en trozos singulares de derecho como partículas elementales como punto de partida realista; d) la necesidad de un nuevo marco conceptual y algunos modelos explicativos tentativos que incluyen la cuestión de si la ciencia puede operar como un modelo.¹⁹⁰

La conclusión final es que no hay ninguna necesidad imperativa de crear una nueva entidad como *una teoría general de derecho y tecnología* o, al menos, que los temas relacionados con un debate tal podría ser la oportunidad para una redefinición de aspectos cruciales de la teoría legal en términos generales.

189 *Ibidem*.

190 Una investigación anterior sobre estos temas fue publicada en A. Santosuosso, ‘The Disaggregation of Law into Elementary Particles and the Interactions among Them’, (29 June 2011) *Jusletter IT* [Rz].

7. ¿ES TODO ESTO TODAVÍA BIODERECHO?

Mi interés actual de investigación tiene el foco en cómo el derecho en cuanto a experiencia globalizada transnacional, está cambiando dentro de y a causa del presente escenario tecnológico. Tuve ocasión de seguir el debate sobre el derecho del futuro de New York Legal Tech + Stanford and Oliver.

Mis presentaciones sobre el futuro del derecho (o el derecho del futuro) se basaron en una premisa (el derecho del futuro estará incrustado en un entorno global altamente tecnologizado) y cuatro puntos: El derecho será:

Digitalizado. Un derecho modelado por una red y una computadora no es simplemente el antiguo derecho manejado con máquinas; es un cambio en algo diferente en especie.

Molecular. Es unificado y uniforme, con partículas legales elementales, teniendo un alto nivel de conectividad potencial.

No jerárquico. No está organizado jerárquicamente de una manera estable y obligatoria.

Multilingüe y poliárquico (nacionalmente global). El derecho será el resultado de muchos actores con diferentes legitimidades, cualidades, orígenes nacionales y primeras lenguas.

En este paisaje desagregado y granular la coherencia del derecho estará en función del grado y clase de interoperabilidad que desarrollen las partículas legales elementales. La interoperabilidad legal es un concepto abarcador que produce partículas fragmentadas, heterogéneas y dispersas para que se conecten sin perder sus características originales.¹⁹¹

¿Estoy aún en el perímetro de la bioética? Diría que no. ¿Estoy todavía en el perímetro del bioderecho? También diría que no. Utilizo una forma dubitativa por la simple razón de que realmente no sé cuáles son hoy los límites de la bioética y sospecho que ignoro también qué es y qué será el bioderecho.

191 Santosuosso, Amadeo; Malerba, Alessandra, Legal Interoperability as a Comprehensive Concept in Transnational Law: Law, Innovation and Technology, Volume 6, Number 1, May 2014, pp. 51-73(23). See also A. Santosuosso, O.R. Goodenough, M. Tomasi (eds), The Challenge of Innovation in Law: The Impact of Technology and Science on Legal Studies and Practice, Pavia: Pavia University Press, 2015 (<http://purl.oclc.org/paviauniversitypress/9788869520075>)

REFERENCIAS

Article 29 Data Protection Working Party (2004) Working Document on Genetic Data.

Bernstein, G. (2007). Toward a General Theory on Law and Technology: Introduction, *Minnesota Journal of Law, Science & Technology*, 8, 441-447.

Calo, R. (2015). Robotics and the Lessons of Cyberlaw. *California Law Review*, 103, 513-531.

Franssen, M., Lokhorst, G.J. & van de Poel, I. (2010). Philosophy of Technology. In, E.N. Zalta (Ed.), *The Stanford Encyclopedia of Philosophy*. <http://plato.stanford.edu/archives/spr2010/entries/technology/>. Accessed 26 Mar 2018.

Glannon, W. (2007). *Defining Right and Wrong in Brain Science. Essential Readings in Neuroethics*. New York: Dana Press.

Goodenough, O.R. & Tucker, M. (2010). Law and Cognitive Neuroscience. *Annual Review of Law and Social Science*, 6, 61-92.

Hobbes, T. (1982). *Leviathan*. Fourth Edition. London: Penguin Classics.

Kelsen, H. (1945). *General Theory of Law and State*. Cambridge MA: Harvard University Press.

Knoppers, B.M. & Saginur, M. (2005). The Babel of Genetic Data Terminology. *Nature Biotechnology*, 23(8), 925-929

Kolber, A.J. (2011). The Experiential Future of the Law. *Emory Law Journal*, 60, 585-652.

Lunshof, J.E., Chadwick, R., Vorhaus, D.B. & Church, G.M. (2008). From Genetic Privacy to Open Consent. *Nature Reviews Genetics*, 9, 406-411.

Mill, J.S. (2013). *On Liberty*. Bath: Paragon Books.

Nordmann, A. (2004). *Converging Technologies – Shaping the Future of European Societies*. HLEG Foresighting the New Technology Wave, European Commission Report.

Pollack, J.B. (2014). *Mindless Intelligence: Reflections on the future of AI*. In, P.A. Vargas, E.A. Di Paolo, I. Harvey & P. Husbands (Eds.), *The Horizons of Evolutionary Robotics* (pp. 279-294). Cambridge MA: MIT Press.

Roco, M.C. & Bainbridge, W.S. (Eds.). (2002). *Converging Technologies for Improving Human Performance*. Nanotechnology, Biotechnology, Information Technology and Cognitive Science. Arlington VA: National Science Foundation.

Santosuosso, A. (1987). *I tuoi diritti*. Milano: Hoepli.

Santosuosso, A. (1996). *Diritti dei pazienti e doveri dei medici nel caso dell'eutanasia*. In, C. Viafora (Ed.). *Quando morire? Bioetica e diritto nel dibattito sull'eutanasia* (pp. 207- 244). Padova: Fondazione Lanza-Gregoriana Libreria editrice.

Santosuosso, A. (2001). *Corpo e libertà. Una storia tra diritto e scienza*. Milano: Raffaello Cortina.

Santosuosso, A. (2002). *Persone fisiche e confini biologici: chi determina chi*. *Politica del diritto*, 3, 525-547

Santosuosso, A. (2013b). *Should Privacy be Abolished in Genetics and Biobanking?* In, G. Pascuzzi G., U. Izzo U. & M. Macilotti (Eds.). *Comparative Issues in the Governance of Research Biobanks. Property, Privacy, Intellectual Property and the Role of Technology* (pp. 105-130). Berlin: Springer.

Santosuosso, A. (Ed.). (2009). *Le neuroscienze e il diritto*. Como-Pavia: Ibis.

Santosuosso, A. & Bottalico, B. (2009). *Neuroscience, accountability and individual boundaries*. *Front. Hum. Neurosci.*, 3, 45.

Santosuosso, A., Sellaroli, V. & Pavone, I. (2007). Drawing the Boundary Lines of Humans, *Derecho y Religión*, 2, 11-36.

Santosuosso, A. & G.C. Turri (2006). La trincea dell'inammissibilità, dopo tredici anni di stato vegetativo permanente di Eluana Englaro. *La Nuova Giurisprudenza Civile Commentata*, 1, 477-485.

Santosuosso, A. & Tamburini, M. (Eds.). (1999). *Malati di rischio. Implicazione etiche, legali e psicosociali dei test genetici in oncologia*. Milano: Masson.

Searle, J. (1969). *Speech Acts*. Cambridge: Cambridge University Press.

Searle, J. (1995). *The Construction of Social Reality*. New York: Free Press.

Spohrer, J. (2002). Convergence to Improve Human Performance: Opportunities and Challenges. In, M.C. Roco & W.S. Bainbridge (Eds.), *Converging Technologies for Improving Human Performance. Nanotechnology, Biotechnology, Information Technology and Cognitive Science* (pp. 101-116). Arlington VA: National Science Foundation.