

## En busca de nuestros orígenes: la regulación de las *pruebas genéticas* de libre acceso

CATHERINE PAJARES Y SANCHEZ AND MARTINE VIGNAU

En Francia, el uso de pruebas genéticas con fines personales o privados está estrictamente prohibido fuera del marco de un procedimiento judicial o de una prescripción médica. La ley prevé una sanción penal de hasta 3 750 euros de multa para quienes soliciten dichas pruebas. Sin embargo, esta prohibición general entra ahora en conflicto directo con la realidad del uso que se hace efectivamente de dichas pruebas. La necesidad fundamental de conocer los propios orígenes, especialmente acuciante entre las personas nacidas de donantes anónimos, las que fueron adoptadas o las concebidas mediante técnicas de reproducción asistida (TRA) con un donante externo, está llevando a muchos ciudadanos a eludir la ley.

La brecha entre la ley y la práctica se ha vuelto enorme. Cada año, entre 100 000 y 150 000 franceses solicitan kits de saliva a través de plataformas extranjeras. Se estima que, hasta la fecha, entre 1,5 y 2 millones de nuestros conciudadanos ya han optado por actuar ilegalmente para rastrear su historia personal. Ante esta elusión generalizada, nunca se aplican sanciones penales, lo que pone de manifiesto la total ineficacia de la legislación nacional.

Este vacío normativo genera una importante incertidumbre jurídica y sanitaria. Al mantener esta prohibición, el Estado está dejando el campo libre a un mercado globalizado del ADN, dominado por empresas no europeas. Los datos genéticos más privados de los ciudadanos franceses se exportan así fuera de la Unión Europea, eludiendo las garantías del Reglamento General de Protección de Datos (RGPD). Esta pérdida de soberanía expone a la población a riesgos de explotación comercial de su patrimonio biológico y al tráfico de datos ya documentado en redes clandestinas. Ante este punto muerto, el CESE propone ir más allá de la ilusión de una prohibición para construir un marco europeo y nacional verdaderamente protector.

**3750**  
euros

Esta es la cuantía de la multa prevista por la ley por realizarse una prueba genética privada.

**entre**  
**1.5 y 2**  
millones

Los franceses ya se han sometido a pruebas genéticas con fines genealógicos.

## Seis recomendaciones para la regulación de las pruebas genéticas

DICTAMEN

### 1 DESPENALIZACIÓN DE LAS PRUEBAS GENÉTICAS

- **¿Cómo?** Al permitir la adquisición de pruebas de ADN exclusivamente con fines familiares (manteniendo al mismo tiempo la prohibición penal de las pruebas médicas y étnicas)
- **¿Por qué?** Para poner fin a la hipocresía que criminaliza a 1,5 millones de franceses que buscan sus raíces, y para permitir por fin un verdadero control público de estas prácticas.

### 2 CREAR UN ESCUDO EUROPEO PARA NUESTROS DATOS

- **¿Cómo?** Exigiendo que los datos de ADN se almacenen en servidores europeos, bajo la supervisión de una nueva agencia europea de certificación.
- **¿Por qué?** Poner fin a la exportación masiva de nuestro patrimonio biológico y garantizar el cumplimiento del RGPD ante la opacidad del mercado no europeo.

### 3 PREPARAR A LOS PROFESIONALES PARA EL «CHOQUE CULTURAL»

- **¿Cómo?** Mediante la impartición de formación específica a los profesionales de la salud y la asistencia social (médicos, psicólogos, personal de apoyo, etc.) para interpretar los resultados de las pruebas y prestar apoyo psicológico.
- **¿Por qué?** Para que los ciudadanos ya no tengan que enfrentarse, solos tras una pantalla, al repentino descubrimiento de secretos familiares

o de medio hermanos hasta entonces desconocidos.

### 4 CONVERTIR AL ESTADO EN UN TERCERO DE CONFIANZA

- **¿Cómo?** Aumentando de manera significativa los recursos de que disponen los organismos públicos (CNAOP, CAPADD) dedicados a las personas nacidas bajo la designación «X» o como resultado de una donación de gametos.
- **¿Por qué?** Ofrecer un único punto de contacto seguro, evitando así que los ciudadanos afectados recurran a empresas privadas por frustración.

### 5 PROTEGER EL PRESUPUESTO DE LA SEGURIDAD SOCIAL

- **¿Cómo?** Al garantizar que el coste de las pruebas de genealogía corra exclusivamente a cargo de los solicitantes (sin reembolso por parte del Servicio Nacional de Salud).
- **¿Por qué?** Para garantizar que los fondos del plan nacional de solidaridad se destinen exclusivamente al tratamiento médico y la atención de las personas con enfermedades graves.

### 6 EDUCAR CONTRA LAS ILUSIONES DEL ADN

- **¿Cómo?** Al integrar directamente en el plan de estudios los temas clave de la genética y la bioética.
- **¿Por qué?** Capacitar a los jóvenes para que sepan hacer frente a las prácticas de marketing engañosas de las plataformas en línea y prevenir las ideologías extremistas basadas en una interpretación errónea de la ciencia.

#### LOS PONENTES

**Catherine Pajares y Sanchez**  
catherine.pajares@lecese.fr  
(33)1 44 43 64 07

Catherine Pajares y Sánchez, responsable de políticas de la confederación sindical CFDT, preside el grupo de la CFDT en el CESE y forma parte de las comisiones de Asuntos Europeos e Internacionales, Asuntos Sociales y Salud, así como de las comisiones temporales sobre «Cannabis» y «Dictámenes transversales».

**Martine Vignau**  
martine.vignau@lecese.fr  
(33)1 44 43 64 24

Martine Vignau, secretaria nacional de la UNSA para el sector social, forma parte del Consejo Consultivo de las Personas con Discapacidad (CNCPH). Como vicepresidenta del CESE responsable de las relaciones parlamentarias, preside el grupo de la UNSA y es miembro de la Comisión Permanente de Asuntos Sociales y Salud desde 2015. También formó parte del comité de gobernanza de la Convención Ciudadana sobre «El tiempo de los niños».