

*El genoma humano y el derecho civil**

Por Santos Cifuentes

1. El progreso científico y tecnológico puesto en la mira del control ético y filosófico generacional

¿Todo avance, todo descubrimiento, es siempre deseable y positivo para la humanidad? ¿El avance de los científicos debe ser libre y sin cortapisas; es autónomo y desprovisto de control externo? Estas dos preguntas no se hacían hace un siglo y hasta hace apenas unos sesenta o setenta años. Nadie podía ni debía detener el progreso y las investigaciones científicas sin ser considerado un oscurantista o un factor negativo del bien de la humanidad. El escritor norteamericano trascendentalista Ralph Emerson, en el siglo XIX, estimando que dentro del hombre estaba la divinidad, decía: “Debes saberlo todo, debes atreverte a todo”.

El desarrollo de la energía atómica y sus implicancias fue un primer cimbronazo, después de la Segunda Guerra Mundial del siglo XX, que hicieron necesarias aquellas preguntas, y también la posterior creación bélica de armamentos de destrucción masiva, con elementos y sustancias de propagación de enfermedades mortales y destrucción del medio ambiente. Pero quizá los descubrimientos genéticos y la utilización de la ingeniería genética, tienen todavía mayor repercusión para rodear de interrogantes, impulsar prohibiciones e imponer estrecha vigilancia jurídica a la ciencia y a la técnica.

Esos adelantos y descubrimientos que se piensa que esconden una faz negativa y peligrosa, tuercen y profundizan la mirada de los humanistas, los que ya no se conforman con el progreso científico incontrolado, y hasta penetra en la apreciación de los mismos científicos que empezaron, ellos también, a interrogarse y a formar asociaciones y movimientos internacionales de estudio y prevención.

¿Podrá decirse, como se preguntó ya en la década del sesenta del siglo anterior Alex Huxley, que los científicos han adquirido el inmenso poder de dirigir y cambiar el mundo?; o, ¿es el miedo al cambio lo que produce fuerzas de retroceso capaces de impedir el avance científico, enraizadas dentro del temor de los mismos científicos ante el vasto panorama de posibilidades que empiezan a flaquear frente a los desarrollos abstractos de sus nuevas fronteras investigativas? Si se acepta el apotegma de Marcuse, según el cual, la sola decisión y aplicación tecnológica es una ideología, pues las aplicaciones técnicas importan un dominio sobre la naturaleza, sobre los hombres; “un dominio metódico, científico, calculado y calculante”¹, la respuesta de los propios científicos se llena de zozobra y precaución. No obstante, la perspectiva actual del mundo, muestra que el avance de la ciencia genética y sus técnicas sigue, cualquiera sea su costo para las generaciones actuales y aun frente a las futuras.

* [Bibliografía recomendada.](#)

¹ Aparisi Miralles, Ángela, *Manipulación genética en seres humanos: posibles mecanismos de control*, ED, 178-1106, y *Aspectos científicos, éticos y jurídicos de la manipulación genética en seres humanos*, ED, 179-960.

En ese sentido de la alarma y de la necesidad de controles éticos y jurídicos, se ponen especialmente en pantalla las manipulaciones genéticas germinales y la clonación. Adelantamos que aquí no trataremos este segundo tema. Pero, antes de dejar planteadas las propuestas que se han dado respecto del primero, recordaremos sumariamente los aspectos científicos implicados y las muy diversas materias del derecho civil en las que, ese avance científico sobre el genoma humano, produce notable incidencia y proyecta un futuro con importantes modificaciones.

2. El genoma humano: aspectos científicos actuales y la posible manipulación genética

A modo de comprensión terminológica, siguiendo a Kemelmajer de Carlucci, aclaramos que: a) *genotipo* es la constitución genética de un individuo; b) *fenotipo* es el genotipo del individuo en un ambiente determinado; c) *ambiente* es todo lo que no puede ser incluido en el genotipo; d) *factores ambientales* son los biológicos (físicos y químicos) y los culturales².

En 1953, los científicos James Watson y Francis Crick –Premios Nobel de fisiología en 1962– enunciaron la “doble hélice” que explica la estructura de la molécula del ADN (ácido desoxirribonucleico), idéntica en todas las células de seres vivos de la misma especie. Se trata de cuatro sustancias químicas –bases nitrogenadas– en forma de escalera de caracol, en la que cada peldaño está formado por dos de esas bases que conforman las “letras químicas”: G, C, A y T (guanina, citosina, adenina y timina), la cuales codifican el modo de funcionar del organismo, y aparece así lo que se llama el “libro de la vida”: 500 volúmenes de 1000 páginas, con un promedio de 1000 palabras de seis letras por página.

Cada ser humano tiene un patrón genético único, constituido, se piensa, por una sola o dos diferencias entre los millones de letras químicas; desde el punto de vista operacional, informa Hood, nuestro genoma consiste en una sola frase de 3.000 millones de caracteres, dividida en 24 trozos (los cromosomas) cuyo tamaño va de 45 a 280 millones de caracteres³. En esa escalera de caracol –de 3.000 a 3.500 millones de escalones del genoma humano o subunidades de ADN, con 150.000 secuencias– sólo un 10% de esas secuencias conforman genes con instrucciones que porta el organismo desde el embrión hasta la muerte. Las palabras del ADN son los genes. Estos codifican las proteínas (que son los bloques moleculares con los que se construye la vida). Genes y proteínas se agrupan en los sistemas biológicos que ejecutan las funciones vitales: corazón, cerebro, riñones, etcétera.

Ya en 1970 se consideró que se había llegado a “la nueva genética” con las “técnicas del ADN recombinante”, o sea la posibilidad de transferir y combinar una bacteria que hace de vector en una célula huésped, para multiplicarse y formar una nueva estructura genética. Vinieron después operaciones sobre el material genético, permitiendo pensar en los futuros experimentos que, entre 1975 y 1985, desarrollaron técnicas moleculares de fragmentación, hibridación, transferencias, clonación,

² Kemelmajer de Carlucci, Aída, *Bioética, puente entre la ciencia y las humanidades*, “Revista del Colegio Público de Abogados de la Capital Federal”, n° 62, diciembre 2002, p. 13, y *Proyecto genoma humano sobre diversidad*, JA, 1999-IV-910.

³ Hood, Leroy, *Borradores del libro de la vida*, diario “La Nación”, 6/12/02, p. 19.

selección en el campo génico, corte de moléculas de ADN, lectura de mensajes genéticos, etcétera.

Una noticia periodística nos ilustra que científicos de seis países han descifrado ya la secuencia completa del genoma humano, adelantándose en dos años a lo que se esperaba, y sólo falta identificar la totalidad de las secuencias que conforman los 30.000 o 35.000 genes que se cree contiene el ser humano. Apenas, se señala, 15.000 más que la lombriz llamada “intestinal”⁴.

Hood hace esta pregunta: ¿cómo nos arreglamos con apenas un tercio más que ese simple gusano? Además, en el libro de la vida no hay palabras que especifiquen razas. Tanto así que dos negros pueden diferir más entre sí que un negro y un blanco, luego el concepto de raza no es genético sino cultural. Por otra parte, los sistemas biológicos fundamentales de genes y proteínas del hombre, los peces, las moscas y la levadura comparten una gran cantidad de palabras, si bien varían en la forma como se escriben, lo que indica la existencia de un solo antepasado común, del que descenderían todas las formas de la vida. Finalmente, se observa que el libro del hombre contiene 200 genes derivados de otros organismos, por lo que nuestros genes no se transmiten verticalmente de generación en generación, y la evolución parece que también se da en un contexto horizontal.

Ante todo, lo que preocupa y es materia en la que se considera que el derecho tiene que actuar, es lo que se ha llamado la “manipulación genética”, la cual se traduce en trabajar con los genes mediante la técnica de la ingeniería genética, modificando los caracteres naturales del patrimonio genético de un organismo, como es la creación de nuevos genotipos mediante la transferencia de un segmento específico de ADN.

En este ámbito hay dos clases de terapias:

a) La *somática* o terapia génica para curar enfermedades en seres desarrollados que consiste en extraer células de un organismo y modificar sus genes para eliminar una determinada patología. No producen alteraciones que se transmitan a la descendencia y no cambia la globalidad del genoma de un ser humano.

Siguiendo a Bergel, es posible: 1) hacer una modificación genética (corrección de parte de un gen anómalo para que vuelva a funcionar); 2) realizar una sustitución genética (reemplazar un gen anómalo por uno normal); 3) efectuar una inserción genética (introducir un gen normal de modo de que se elabore el producto génico necesario, sin desplazar al gen anómalo de su sitio)⁵. A partir de ahora, con el programa genoma se podrá estudiar un sistema biológico en las interacciones de todos sus componentes, en vez de investigar como hasta ahora se ha hecho un gen o proteína por vez. Luego, en los próximos años se pasará del modelo reactivo con la consulta médica por sentirnos enfermos y requerimos la cura, a un modelo sistémico de medicina predictiva, preventiva y personalizada.

⁴ Diario “Clarín”, 15/4/03, p. 32.

⁵ Bergel, Salvador D., *El Proyecto de la Unesco sobre la protección del genoma humano*, ED, 172-749; *Derechos humanos y genética: Los principios fundamentales de la Declaración Universal sobre el Genoma y los Derechos Humanos*, ED, 179-1159; *Patentamiento de material genético humano: aspectos éticos y jurídicos*, LL, 2001-A-947, y *Genoma humano: cómo y qué legislar*, LL, 2002-A-1055.

b) La *germinal*, en la que están interesadas las células que transmiten la herencia y que suele hacerse en los primeros estadios embrionarios. La terapia génica en línea germinal trata, generalmente, de curar una patología del embrión. A la par se puede actuar modificando los caracteres que se transmiten a los descendientes, lo que puede ser utilizado para una finalidad propia de la eugenesia (produciendo hombres “a la carta” y potenciando las características que se desean. De ahí ha nacido el llamado “derecho a ser producto de una casualidad”), o experimentalmente para la creación de híbridos –hombre/animal– o para la clonación, que, como ya dijimos, son dos aspectos muy discutidos y transitados hoy, a los que no nos referiremos en esta oportunidad.

Desde luego, la terapia génica somática es ampliamente aceptada y no hay normas de prevención en las declaraciones internacionales ni en las legislaciones internas de los Estados. En cambio, la germinal ha sido cuestionada, y legislativamente en muchos casos están prohibidas las intervenciones que afecten la línea germinal. Tanto así que se ha considerado que no es clara la orientación del Proyecto Genoma Humano de 1997, pero Bartha Knoppers, Rodotà y entre nosotros Bergel dicen a nuestro juicio con razón, que debe hacerse una distinción importante según el objetivo de la intervención: la que tiene una finalidad terapéutica (permitida) y la que no tiene esa proyección (prohibida).

Sobre esto último, sin embargo, Ciuro Caldani ha observado la tensión existente entre el misterio de las proyecciones futuras y la realidad que avanza al decir que: “Parece claro que al menos por el momento el temor ante las posibilidades sorprendentes, hasta cierto punto ‘misteriosas’, llevará a disposiciones prohibitivas, pero también sabemos que el empuje de las fuerzas históricas, que arraigan en la grandiosa fuerza dinámica de *Occidente*, puede terminar venciendo esas prohibiciones”. Y, comenta en la nota: “Tal vez, el hombre occidental, que tanto viene haciendo para diferenciarse de la naturaleza, encuentre ahora un nuevo título para replantear en profundidad su relación con ella”⁶.

Se ha dicho, y esto es importante, que el genoma no tiene sólo una dimensión bioquímica, puesto que cambia en la trayectoria de la vida del ser humano, con estímulos orgánicos, psicológicos, en su hábitat natural. De ahí, pensamos, la importancia del fenotipo y cómo todo no ha de reducirse al plano genético individual.

3. Reacciones tutelares internacionales

Diversas han sido las expresiones del mundo, especialmente europeo, que vienen poniendo especial cuidado en elaborar principios, que comprometan la investigación y restrinjan la aplicación de los conocimientos genéticos. En resumen recordamos las siguientes:

El Consejo de Europa en 1982 emitió una recomendación referida a la ingeniería genética: la intangibilidad de la herencia genética frente a intervenciones artificiales. En la recomendación 1046 de 1986, la Asamblea de Europa permite la experi-

⁶ Ciuro Caldani, Miguel A., *Aportes para la ubicación iusfilosófica del conocimiento del genoma humano*, JA, 2000-IV-1014.

mentación en embriones inviables; pero en la recomendación 1100 de 1989, amplió la admisión de la investigación sobre fetos vivos inviables.

El Parlamento de la Comunidad Europea en 1989 dictó una resolución que en el área de la ingeniería genética respecto de la línea germinal, prohíbe recomponer arbitrariamente el programa genético de los seres humanos; exigió que se legisle la penalización de las transferencias de genes a células germinales; incitó a definir el estatuto del embrión humano, para asegurar la protección de la identidad genética; sostuvo que una modificación parcial de la información hereditaria es irresponsable e injustificable falsificación de identidad, que calificó de bien jurídico personalísimo; estableció que debían revisarse los conceptos de “enfermedad y defecto genético”, para evitar que no sean consideradas tales a las meras alteraciones de carácter genético. Se ha observado críticamente que en el cúmulo de estas orientaciones prohibitivas, no se distinguió debidamente entre intervenciones terapéuticas de las no terapéuticas.

El Consejo de Europa en 1991 aprobó una recomendación para que se celebre una convención sobre bioética, la cual, aprobada, elaboró un Proyecto que se publicó en 1994 y fue firmado en 1997, con carácter vinculante para la comunidad internacional-regional, pero abierto a cualquier Estado, el que fue titulado: “Convenio Relativo a los Derechos Humanos y la Biomedicina”. En él se permite la intervención genética solamente cuando tenga carácter terapéutico⁷.

La Comisión de Derechos Humanos de Naciones Unidas en 1993 dictó una resolución sobre la necesidad de la cooperación internacional, para garantizar que la humanidad se beneficie de las ciencias de la vida y evitar una finalidad distinta. La Unesco por resolución del 15/11/93 creó la Comisión de Bioética e invitó a preparar un documento para la protección del genoma humano. La Conferencia de la Unesco ha aprobado, con la presencia de 186 Estados, el 11/11/97, la “Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos”, adoptada por las Naciones Unidas el 9/12/98.

4. La relación del genoma con el derecho en general y el alcance limitado de este estudio

Desde antiguo se ha sostenido que el derecho atañe íntegramente al hombre, porque es éste el eje y centro de toda expresión jurídica. Pues bien, el genoma humano no es todo el hombre, pero puede considerarse que es mucho del hombre, por cuanto acorde con lo visto en las aproximaciones científicas expuestas, importa una parte sustancial de la constitución orgánica humana, interesando a su presente, pero también a su pasado y a su futuro.

Se podría decir, desde un punto de vista estructural, que el genoma es casi todo el hombre. Luego, se relaciona prácticamente con la mayoría de las fronteras del derecho privado. Sus aplicaciones tienen que ver con la persona y sus derechos personalísimos (asuntos vinculados a la salud, a la intimidad, a los datos personales, a la identidad), con el derecho de familia (v.rg., prueba genética para investigar la filia-

⁷ Loyarte, Dolores, *La Convención Internacional de Bioética y los derechos humanos de las generaciones actuales y futuras*, JA, 1997-III-815.

ción), con el derecho de los contratos (como las vinculaciones laborales y las posibles discriminaciones; los seguros de vida –*test* para detectar los riesgos o las contingencias de la salud–; *test* para el acceso a créditos hipotecarios; datos para el contrato de prevención y tratamiento de salud médica con la intervención de las llamadas empresas “prepagas”); con la responsabilidad por daños; con el derecho de propiedad industrial en el campo de las patentes; entre otros.

Puede sostenerse que el ordenamiento jurídico civil se conmueve por completo, frente a las nuevas direcciones científicas y técnicas que investigan y tratan el genoma humano.

Vamos a limitarnos, como ya lo adelantamos, a lo relativo a la propia persona, porque no sería prudente ni científico pretender abarcar todo aquel espectro en poquísimas pinceladas que, a la postre, serían insustanciales. Pero, además, atenderemos a la última expresión internacional referida de la Unesco y Naciones Unidas de 1997 y 1998, que hasta ahora se mantiene en pie⁸.

5. La dignidad del ser humano

La Declaración se abre con un capítulo inicial sobre “La dignidad humana y el genoma humano”, y establece, en el art. 1º, que en sentido simbólico “el genoma humano es el patrimonio de la humanidad”. Esto significa, según el jurista uruguayo que presidía por entonces el organismo, Gros Espiell, que la idea simbólica del patrimonio de la humanidad, une los elementos colectivos del bien común y la justicia, con el personal, individual, de la dignidad y los derechos de la persona humana en relación con dicho patrimonio⁹.

La dignidad del hombre, que, en nuestro concepto, no es un derecho sino una aportación superior a la que los derechos deben subordinarse –lo cual hemos sostenido ya en diversas ocasiones siguiendo importantes opiniones–, tiene estrecha relación con el valor más precioso que lo caracteriza, el cual es la autonomía, el derecho a elegir y disponer con determinación propia, en tanto no se dañe a terceros ni a la sociedad. Nos referimos a la dignidad del hombre individual, cada persona en cuanto individuo, que es a lo que se debe apuntar cuando se habla en la Declaración de la “dignidad del ser humano”, por más que otros autores hayan pensado extenderla a una pretendida dignidad genérica de la especie. Entendemos, pues, esa dignidad como la capacidad de decisión moral de cada ser humano sobre lo que sólo a él le concierne, especialmente si se trata de su cuerpo y de su salud.

Aun cuando se diga, siguiendo aparentemente distinta filosofía, que la dignidad hace referencia al hombre íntegro en cuanto tal, por su dimensión inconmensurable con un fin en sí mismo, con independencia de su propia valoración personal, estimamos que, como *homo sapiens*, no puede independizarse ese principio del criterio de autonomía que la Constitución Federal de Alemania puso en claro, dando base y fundamentación a los derechos humanos. Estos derechos no son concesión del orden jurídico pues le dan fundamento a ese orden jurídico, y son derivación del respe-

⁸ Sierra, Andrés, *Genoma humano y derecho de seguros*, JA, 2001-II-925.

⁹ Gros Espiell, Héctor, *Más allá de la Declaración de la Unesco sobre el genoma humano y los derechos humanos*, JA, 2001-IV-1236.

to a la dignidad del hombre. O sea que, las reglas constitucionales y los derechos derivan de esa dignidad y de su respeto, no a la inversa. Y: ¿qué es lo que da significado al ser humano en cuanto ser vivo en esta vida terrena? Su libertad de elección, su capacidad de decisión en los tramos que le pertenecen y que lo diferencian de las fuerzas vivas y de las esencias puramente animales.

En cuanto a las personas que carecen de aptitud para decidir de su suerte (que se las suele llamar en los estudios bioéticos “incompetentes”, lo que nos parece francamente impropio), generalmente se suelen admitir sólo las intervenciones médicas que van dirigidas a su beneficio directo. La investigación científica (según el art. 17-2 de la Convención Europea de Bioética), se admite sobre ellos únicamente si produce un riesgo mínimo y una carga mínima para la persona, y siempre y cuando tal persona no hubiese podido manifestar su rechazo. Esta disposición ha sido muy controvertida¹⁰.

La orientación expuesta impide reducir a los individuos a sus características genéticas, el genotipo y sus manipulaciones, y obliga a que se respete su carácter único y libre y también su diversidad, en particular por la importancia que tiene el fenotipo, los factores ambientales y culturales, de donde se proyecta su posición autónoma frente a la vida, la que se vive y se quiere vivir sin interferir la de los demás, es decir su dignidad de tal. Luego, se trata de la no discriminación por las solas características genéticas; de la no patrimonialización del genoma humano; de la precaución para el estudio y aplicación de terapias génicas a fin de que no sobrepasen el respeto de la dignidad; del consentimiento previo, libre e informado para toda práctica científica o investigación médica sobre la persona; de la confidencialidad como criterio de secreto y reserva, de toda información genética obtenida; de la libertad de investigación, pero con la exigencia de responsabilidades especiales que recaen sobre los investigadores de genética humana.

6. Cuerpo y salud

Lo relacionado con el desarrollo, modificaciones, tratamientos, diagnósticos, curaciones sobre el organismo de los individuos está tratado en los arts. 5 a 9 del capítulo b) de la Declaración de 1997 a que nos referimos.

Estas normas exigen que los tratamientos o diagnósticos relacionados con el genoma humano, sean precedidos de una evaluación previa sobre los riesgos y las ventajas a lograr; que se recabe necesariamente el consentimiento previo, libre e informado de la persona interesada. Pero, además, la persona tiene el derecho de decidir si se le informa o no de los resultados del examen genético y de sus consecuencias. En cuanto a los incapaces e ineptos, se aplican los principios comunes de reemplazo en ciertos casos de la voluntad, pero se limitan las intervenciones posibles a los beneficios directos (criterio que en bioética se llama “principio de beneficencia”).

Queda claro que sólo el portador y titular de su genoma puede disponer los sistemas, tratamientos, investigaciones y *test* o pruebas de capacidad o salud, a los que habrá de someterse en ciertas circunstancias –ingreso en escuelas, universida-

¹⁰ Nys, Herman, *La Convención Europea de Bioética. Objetivos, principios rectores y posibles limitaciones*, tr. Pedro F. Hooft, JA, 2000-I-773.

des, contratos de trabajo y seguros, “cartilla” de enfermedades cubiertas por la mutual o empresa privada; en especial sobre la aplicación de los métodos de desarrollo, de cambio, de alteraciones y de tratamientos terapéuticos—. Antes, pues, de proceder, se debe contar con el consentimiento del titular, quien debe tomar la decisión libremente. Esto que parece de perogrullo pues es un axioma médico hoy universalizado, incluso para tratamientos médicos e intervenciones comunes, sin embargo, debe ser puesto aquí particularmente de relieve, sobre todo respecto de los “test” referidos. Frente al conocimiento del genoma y las proyecciones futuras posibles que recaen sobre la vida orgánica del individuo, pudiéndose pronosticar la salud y las enfermedades, no es tan repetitivo ni convencional que la Declaración imponga el criterio de dignidad como ejercicio pleno de la autodeterminación del sujeto.

Pero es destacable que cualquier anomalía genética actual o futura que lleve a conocimiento de un tercero, puede producir discriminación en las relaciones contractuales o de cualquier otra clase en que la salud física o mental tenga un valor decisivo. De ahí la soberana decisión del portador como punto esencial de su respeto.

De tales decisiones soberanas y autónomas, en la Declaración se duda y prácticamente ha quedado excluida lo que se refiere a las células germinales (art. 24), aunque en una nebulosa de si se refiere solamente tratamientos no terapéuticos. Creemos que la finalidad de todo método e investigación es de suma importancia. Y una vez más acudimos a Ciuro Caldani: “El conocimiento y la dominación del genoma humano pueden resguardar, mas a su vez hay que amparar contra los peligros que traen aparejados. Es importante asegurar un relevante grado de control de cada hombre sobre su información y su patrimonio genéticos”¹¹.

Hay, a nuestro juicio, que descartar algunos de los argumentos que se han blandido para una exclusión total y absoluta en la línea germinal: así el de que no se debe atentar contra la dignidad humana y el de que no se debe comprometer a las generaciones futuras. Nos parece que lo de la dignidad corre por el carril de la autonomía, de manera que todo dependerá de la decisión libre e informada del dueño de su genoma, o, en todo caso, del que ejerce la representación legítima para el que no puede decidir por falta de aptitud racional y consciente.

En cuanto a lo de la incidencia sobre las generaciones futuras, esto si que sobrepasa a la autodeterminación, por ejemplo si en línea germinal se evita una anomalía genética que se trasladaría por herencia a las generaciones futuras, sin poder asegurarse siempre y en la hora actual, un resultado positivo. Creemos que aquellas generaciones que vienen tendrán muchas más armas que las nuestras, para resolver los problemas genéticos que les dejemos planteados. Modificar, integrar, dar marcha atrás frente las herencias que vienen del pasado, si no son buenas según su valoración. Con mayor razón con objetivos terapéuticos cuando se intenta corregir anomalías germinales.

Sostener que nuestra generación de científicos que estuviera en condiciones de sanar definitivamente una determinada herencia o *status* genético maligno, lo que a lo mejor tiene una evolución no conveniente, y que las venideras quedarían com-

¹¹ Ciuro Caldani, Miguel A., *Aportes para la ubicación iusfilosófica del conocimiento del genoma humano*, JA, 2000-IV-1018.

prometidas por ello de modo irreversible, no parece admisible a la luz de los progresos cada vez más acentuados, porque esas generaciones que nos sucedan harán y modificarán lo que sea conveniente a su vida genética, ya en protección de su propia diversidad y fenotipo.

En efecto, si como enseña Bergel, se ve hoy como posible a corto plazo *modificar* un gen anómalo, *sustituirlo* por otro normal, e *insertar* un gen sin irregularidades que funcione reemplazando las del anormal, no se comprende como las generaciones futuras van a carecer de esas posibilidades y otras mucho más adelantadas, modificando y corrigiendo toda condición génica que viene de las generaciones anteriores. Luego, siempre que la finalidad sea el avance hacia lo bueno, nos parece que el mundo debe abrir las compuertas de la permisividad, aunque se tenga la incógnita, hoy por hoy, de la evolución y consecuencias futuras de esa corrección en línea germinal, tanto en el organismo que ha sido tratado, como en su descendencia. No se debería, por esa incógnita que asienta en la falta de elementos para pronosticar la eficacia última del tratamiento, dejar de aplicarlo con una orientación sana terapéutica y en la medida de las actuales posibilidades correctivas, respetando por cierto la decisión personal intransferible del directo interesado y en nombre de sus representados. Nos parece propio de lo que los bioéticos llaman “maleficencia”, desamparar al paciente con una tara, anormalidad o dolencia, sin intervenir en sus proyecciones patológicas corregibles.

7. La intimidad o confidencialidad

A través del estudio individual del genoma se pueden conocer tales aspectos que, como ha dicho también Bergel, el individuo se puede llegar a convertir en el hombre de “cristal”. La intrusión en las historias clínicas leíbles, es desde ya inaceptable; quizá aquí sí el derecho penal tendría algo que decir. La divulgación debe ser rigurosamente prohibida y el principio de “confidencialidad” impuesto y respetado (art. 7° de la Declaración).

La pregunta es ¿hay límites para el resguardo del derecho a la intimidad relacionada con el genoma? Quizá sólo podría encontrarse esa limitación en la indagación penal de ciertas conductas (v.gr., la que se dirige al descubrimiento del robo de criaturas), y la que se dirige a la determinación de la paternidad y de la maternidad.

Además, el secreto médico, como ha dicho Vázquez Acuña siguiendo a Murray, adquiere en lo genético una dimensión de naturaleza única¹². Primero, porque el resultado descubierto afecta no sólo al interesado directo, sometido a un *test* o a un estudio de ese carácter, sino que se expande a los que tienen con él una ligazón genética. También sobre los futuros parientes, puesto que las enfermedades de ese origen se transmiten a los hijos y a los que vienen verticalmente hablando. Ello aparte de que el *test* o prueba del conocimiento de las aptitudes y de la personalidad no puede ser impuesto violentamente, una vez admitido y conocido puede afectar psicológicamente a la persona, por eso se tiene que respetar el derecho a no saber de su parte los resultados.

¹² Vázquez Acuña, Martín E., *Genoma humano y derechos humanos*, “Revista del Colegio Público de Abogados”, n° 62, diciembre 2002, p. 10.

Luego, se debe garantizar de modo muy claro esa confidencialidad de los datos que obran en los bancos respectivos. Aunque se diga que el principio de confidencialidad no es absoluto, debe dársele una trayectoria muy severa, pues sólo cabría advertir a los parientes de la persona su situación genética, si la reserva les llegara a acarrear un daño cierto, grave y no reparable, por ejemplo en la decisión reproductiva.

8. La identidad. Distinciones

No es lo mismo la “identificación” que la “identidad”. El “genotipo” nos acerca a la identificación puramente biológica; el “fenotipo” es quizá base de la identidad. Es que el genotipo representa una parcialidad material de la identidad, que no está sujeta sin interferencia médica a mutaciones voluntarias (si a las naturales involuntarias), o sea es la parte estática y no dinámica de la personalidad. Luego, no es la identidad total y puede decirse que no es en suma la identidad, puesto que ésta es única y reflejo de lo que realmente se es como persona. Por eso en el art. 2° de la Declaración se ha propuesto que “no se reduzca a los individuos a sus características genéticas”, porque, como también se ha dicho, no es conveniente ni apropiado “sacralizar al genoma humano”.

De todo lo expuesto se deduce que la identificación que se presenta en cada individuo a través del genoma humano, no es identidad por cuanto es sólo un principio material y estático individualizante. La identidad, en cambio, no sólo tiene que ver con las obras, la formación dinámica y moral de la personalidad, elaborando la autoconformación y el desarrollo psíquico, sino también recibiendo elementos del entorno, el ambiente y de la posición cultural propia. Señaladas improntas que conforman el ser de una persona en particular y que pueden cambiar según sus pensamientos, obras e influencias de los factores ambientales, o sea del exterior.

De ahí que el genoma humano entra en principio dentro del laboratorio, da ciertas tendencias, inclinaciones y la estructura sana o enferma del organismo, pero la identidad de cada uno pasa por esas tendencias, se conmueve en el laboratorio de lo social, cultural en donde vive el hombre con sus obras y decisiones, dándole una representación dinámica del ser.

9. La transexualidad

Puede pensarse que los derechos y fronteras de los llamados “transexuales”, dan muestra cabal de lo hasta aquí expuesto.

Se ha pensado por algunos estudiosos, que esas personas que no quieren su propio sexo cromosómico, que lo repudian y que quieren pasar a costa de cualquier sacrificio al otro sexo, padecen una patología imposible de corregir. Sin embargo, el mundo y el derecho han evolucionado en sentido inverso. Todavía no se sabe exactamente si la composición sexual genética o cromosómica de los llamados “transexuales”, influye en esa inclinación fuertísima que lleva a hacerse una operación

mutilante, denominada por Fernández Sessarego, como operación “demoledora-reconstructiva”¹³.

Es decir no se sabe si la inclinación es producto de la mutación de algún gen del propio sujeto. Pero sí se admite, en casi todos los países del mundo occidental, que se lleve a cabo esa operación y que se modifique en los registros el nombre y el sexo de la persona, según el nuevo sexo que se ostenta. La Corte Europea de Derechos Humanos, el 11 de julio de 2002, se ha pronunciado contra el Reino Unido e Irlanda del Norte, con costas, países que no se habían plegado al nuevo movimiento permisivo, rechazando la nueva identidad de dos transexuales, por considerar que se había violado por ellos la Convención Europea de Derechos Humanos, al negar el reconocimiento de efectos jurídicos a dicha conversión sexual¹⁴.

Informa la organización Liberty, que por vía legislativa o jurisdiccional, el derecho de los transexuales a casarse con persona de su sexo biológico, está reconocido en Austria, Bélgica, Dinamarca, España, Estonia, Finlandia, Francia, Alemania, Grecia, Holanda, Islandia, Italia, Letonia, Luxemburgo, Noruega, Eslovaquia, Suecia, Suiza, Turquía, y Ucrania¹⁵.

Queda a la vista, por tanto, que el genotipo no es más que una expresión identificatoria biológica, pero no la identidad jurídica de la persona, la que asienta sus reales según otros carriles propios del fenotipo, sociológicos y psíquicos, los que prevalecen sobre aquélla, incluso en el orden sexual¹⁶.

10. Los datos informáticos

En esta materia surge el derecho a los datos de cada uno. Nuestra ley 25.236 y su decreto reglamentario, es, naturalmente, aplicable a los datos que surjan del genoma humano. Estos datos son por cierto, dentro de la nomenclatura y concepto de la ley, de los considerados “sensibles”, y que podríamos calificarlos de “ultrasensibles”. Luego el archivo de esos datos y las cesiones deben ser negados, puesto que a través del genoma se puede determinar el “grupo étnico”, la conformación de la “familia” y los “patrones hereditarios”, la predicción de las enfermedades futuras.

Se habla por los especialistas del derecho a la autodeterminación de cada persona sobre sus datos, especialmente los “sensibles”. En nuestro concepto el verdadero encuadre no es la autodeterminación, que es el instrumento espiritual que permite decidir soberanamente sobre sí mismo, sino que hay un verdadero y propio derecho a los datos personales, del cual deriva la facultad de resolver con autonomía y libertad, por respeto a la dignidad del ser humano, los destinos, modificaciones, cesiones y resguardo de los datos informáticos que atañen a la persona.

¹³ Fernández Sessarego, Carlos, *Derecho a la identidad personal*, Bs. As., Astrea 1992, y *Apuntes sobre el derecho a la identidad sexual*, JA, 1999-IV-889.

¹⁴ Bidart Campos, Germán J., *La modificación registral del sexo y el cambio de documentación. El derecho a la verdad y la identidad sexual*, LL, 2001-F-216.

¹⁵ Belluscio, Augusto C., *Transexualidad. Derecho de los transexuales de casarse*, LL, 2003-B-1296.

¹⁶ Cifuentes, Santos, *Soluciones para el pseudohermafroditismo y la transexualidad*, JA, 1995-II-385.

La ley faculta, y ello es aplicable a todos los datos sensibles, incluidos los del genoma, a obtener el informe sobre los datos propios que obren en archivos, a la rectificación de los que figuren incorrectamente, a la supresión de los innecesarios, a la actualización de los mismos cuando corresponde, y a la confidencialidad, que en este caso, es la más estrecha posible por las implicancias ya explicadas de la difusión no querida de estos datos.

11. Conclusión

Si bien la Declaración de la Unesco adoptada por las Naciones Unidas, establece dos órdenes de cuestiones, uno que son afirmaciones de carácter político, ético y jurídico, y otro de carácter científico según los conocimientos que se tenían cuando se redactó, se propende a dar sobre las primeras una estabilidad con la pretensión de que sean invariables, durante un período relativamente prolongado, puesto que las segundas rápidamente quedarán desactualizadas.

Pero no parece posible desligar aquéllas de las avanzadas científicas, ni desvincularlas de esas avanzadas, pues pensamos que pronto, quizá muy pronto, se demandarán nuevas reuniones internacionales y nuevas propuestas y proyectos políticos, éticos y jurídicos, relacionados con el genoma humano. Estimamos que deben aclararse los conceptos sustanciales en lo que hace a la investigación y posibles resultados de los estudios sobre las células germinales.

En este aspecto nos unimos a Ciuro Caldani sobre algunas conclusiones provisionales, como son todas las que se pueden dar sobre esta materia que está en plena ebullición: se advierte que la historia se repite, en lo que hace a la tensión entre la reacción tradicional y las nuevas fronteras. Los primeros tiempos, por causa del temor a perspectivas en gran parte desconocidas, llevarán a buscar refugio en *abstracciones* de tendencia prohibitiva, pero la fuerza de la vida “irá forzando a un momento de *soluciones individuales*”.

Deseamos que los problemas que provienen del Proyecto del Genoma Humano, deriven hacia la consecuencia jurídica de *la no degradación de la vida*. Sino por el contrario, a su mayor calificación en salud material y espiritual. Que, “todo lo que se haga deberá responder a esa exigencia”, pese a que los alcances de tal regla son y serán muy discutibles y que su cumplimiento no será fácil. Es probable que en el movimiento internacional, sin desconocer las particularidades culturales, los tratados y declaraciones terminen formando la “constitución” genética para la humanidad.

Pero, es indudable que se pasa por un tiempo de transición, y esto significa crisis entre generaciones, particularmente acerca de la ética de las conductas en la investigación y aplicación técnica científica, con las tensiones, perplejidades, retrocesos, avances y dudas propias de la que se va frente a la que viene. Ya lo había observado Ortega y Gasset hace años: los dogmas y los puntos de vista establecidos, no modificables, de nuestros padres que vienen de nuestros abuelos, crean el espacio de la detención y de lo vedado, porque es lo que se conoce, lo que se respeta, lo que se acomoda a los menores esfuerzos dado que está allí lo armado y sabido, inalterado, pero ello tiene la vocación metafórica de los reptiles, a los que sólo un cataclismo puede hacerlos cambiar hacia la época, sentires y costumbres de los mamíferos.

Quizá, y volvemos a los primeros interrogantes de esta elucubración, la mayor preocupación de los estudiosos pase por la circunstancia de que la programación genética incrementa la libertad y creación de los programadores, a costa de la disminución de la libertad y creación en los seres programados. De ahí la necesidad de asegurar a estos últimos su dignidad de seres humanos, libres, autónomos, personas al fin.

© Editorial Astrea, 2004. Todos los derechos reservados.

