

*Escaneado por Biblioteca Judicial "Fernando Coto Albán"*



## **EL PROYECTO GENOMA HUMANO, UNA REALIDAD A REGULAR**

**DRA. VALERIA ANTOS**  
**U.N.C. Facultad de Derecho. Argentina**

El proyecto Genoma humano es una iniciativa a nivel internacional cuya finalidad es la obtención de mapas genéticos detallados de los 50.000 100.000 de genes que pertenecen a la especie humana. Su duración se calcula en quince años, su costo aproximado en USA 3.000 millones; en la actualidad habiendo transcurrido dos tercios del tiempo previsto se ha logrado descifrar un cinco por ciento de la totalidad de los genes que componen el mapa<sup>1</sup>.

El proyecto fue lanzado en los Estados Unidos respaldado por el Instituto Nacional de Salud y el Departamento de Energía y casi simultáneamente se adhirieron otros países de la Comunidad Europea, como Francia, Alemania, Italia, Inglaterra, etc. y de otros continentes, cuyos servicios de salud y desarrollo de sus conocimientos científicos y técnicos, hicieron viable la extensión del proyecto a nivel mundial.

La esperanza de definir el Genoma, por aquellos años demasiado ambiciosa y hasta criticada por amplios sectores de la comunidad científica por considerarla demasiado compleja y onerosa; hoy es una realidad en ciernes.

El marcado avance de las investigaciones y la posibilidad de detección de enfermedades génicas han suscitado innumerables problemas éticos, a los cuales no solo debe atenderse la comunidad biomédica, sino la comunidad mundial, en razón de las derivaciones eugénicas a las que la experimentación puede arribar, a la fundamental trascendencia que los hallazgos tendrán para las generaciones futuras, y a la necesidad de delinear en forma democrática y universal una Genética Comunitaria; (no como creación de ciencia ficción sino como Ciencia Médica) y una realidad a regular.

### **GENÉTICA Y SALUD PÚBLICA**

En Latinoamérica las malformaciones congénitas contribuyen a la mortalidad infantil, encontrándose entre las primeras causas de muerte en niños menores de un año<sup>2</sup>.

Estos padecimientos afectan a un amplio sector de la población, generalmente desinformado, y carente de medios para afrontar las deficiencias congénitas de los recién nacidos.

1. Jordan E. The Human Genome Project. (Resumen: Bol. Sanit. Panam. 115 (1), 1993:48).
2. Penchaszadeh V. Genética y salud pública. Bol. Sanit. Panam. 115(1) 1993: 4-5.

Con frecuencia se argumenta que dichos países tienen necesidades prioritarias, y que sus sistemas de salud son poco eficaces, pero esta realidad no debe ser motivo para sumergir a su población en la ignorancia y la desprotección.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) ha delineado programas que prestan servicios de genética en comunidades latinoamericanas con el objeto de descifrar sus características génicas y al mismo tiempo brindar diagnósticos y medidas preventivas y terapéuticas a los pacientes.

### **PROYECTO UNIVERSIDAD DE BAHÍA (Brasil)<sup>3</sup>**

El intento de integrar el servicio de Genética al Sistema de Salud Pública Local presentó serias dificultades (en especial políticas las cuales obligaron a abandonar el programa, en virtud de que este carecía de respaldo ante la escasez de estrategias nacionales de salud pública y la desorganización del sistema de prestación de los servicios de salud).

En los próximos años se intentaría fomentar el interés de las autoridades brasileñas en el ámbito de la ciencia y la salud.

### **PROYECTO LA HABANA (Cuba)<sup>4</sup>**

Se desarrolló en Cuba un Registro Nacional de Malformaciones Congénitas, que cubre más de la mitad de los partos sucedidos en todas las provincias del país.

Se prestan servicios de salud en genética a través de los servicios de salud pública.

El programa contribuyó a reducir la mortalidad infantil alrededor de 0,7- 1,2 ‰ y logró aumentar el uso de técnicas de detección prenatal disminuyendo la ansiedad ante las posibles malformaciones congénitas y la desinformación.

La población dispone de servicios de genética y se continúan implementando planes de educación comunitaria y cursos destinados a informar a los médicos en general.

Estos dos ejemplos reseñados (en aras a la brevedad) nos permiten visualizar los diversos resultados de la acción de salud en relación a las distintas decisiones políticas que acompañaron la implementación de estos proyectos.

Me atrevo a reseñar al Dr. Víctor Penchaszadeh quien considera que en virtud de que las enfermedades congénitas se han situado entre las primeras causas de morbilidad y mortalidad infantil tanto en países desarrollados como en aquellos en vías de desarrollo, conviene tener en cuenta los siguientes objetivos para poner en marcha Acciones de Salud Genética:

- Minimizar las manifestaciones clínicas de los defectos congénitos.
- Mejorar la calidad de vida de los individuos con discapacidades proveniente de deficiencias genéticas (rehabilitación, planificación familiar, terapias familiares, etc.).
- Asegurar el consentimiento informado en individuos con alto riesgo de concebir un hijo con malformaciones o enfermedad congénita, respecto del diagnóstico prenatal o cualquier tipo de terapéutica a emplear.

3. María das Graças Freitas Sousa y Eliane S. Azevedo U.F. de Bahía Lab. de Genética Médica Bahía Brasil Resumen: Bol. Sanit. Panam. 115(1) 1993:19-23.

4. Luis Heredero Inst. Superior de Ciencias Médicas de La Habana Centro Nacional de Genética La Habana Cuba Bol. Sanit. Panam. 115(1) 1993:32-38.

A partir de las experiencias obtenidas y las conclusiones a que se arribaron, Latinoamérica no puede mantenerse al margen del progreso logrado; no pueden nuestros países excusarse en la falta de medios para implementar esta clase de programas, en virtud de que la misma OMS considera factible la puesta en ejecución de los mismos utilizando los recursos existentes en la región, sumándolos a otros, aportados por países desarrollados, lo que permitiría la implementación de planes de diagnosis a nivel de atención primaria de salud y organizar una

red de asesoramiento genético, tratamiento y rehabilitación al alcance de toda la población, simultáneamente de un registro de datos génicos del área.

Por lo tanto, sólo requiere del interés de las autoridades sanitarias; de la decisión política de implementar los mencionados proyectos; así como del esfuerzo de los profesionales para evitar la utilización malintencionada de sus resultados y obtener el resguardo ético de la investigación humana.

## **CUESTIONES JURÍDICAS**

### **DERECHO A LA INTIMIDAD Y AL SECRETO DE LA INFORMACIÓN**

Específicamente receptado en la Convención Americana de Derechos Humanos de San José de Costa Rica y en la mayoría de las Constituciones Americanas, el Derecho a la Intimidad es un bien jurídicamente tutelado respecto de la acción del Estado así como de los particulares. La Corte Suprema de Justicia de la República Argentina lo definió<sup>5</sup> como ...no sólo el afecto a la esfera doméstica...(del individuo)...sino a otros aspectos ... entre ellos la integridad corporal ... Este derecho personalísimo, como tal tiene innumerables proyecciones: Libertad de conciencia, Libertad de Elegir la propia religión, Inviolabilidad del domicilio, Inviolabilidad epistolar, Derecho al Secreto y a su no revelación, .... de gran importancia es este último en relación al Secreto Profesional contemplado en la mayoría de la legislación occidental y su símil, el Derecho al Acceso de la Información que consta en Archivos y Documentos Oficiales, a su no revelación sin consentimiento del interesado y su protección jurídica (HABEAS DATA) de rango constitucional.

Conforme lo plantearon los especialistas reunidos en Bilbao en 1993 la información que surge del diagnóstico génico debe ser reservada atento a constituir uno de los principales rasgos de identificación de la persona, así como de sus deficiencias y sus aptitudes. Los datos obtenidos e incorporados a la curricula médica están sometidos al más estricto secreto profesional, y bajo ninguna perspectiva pueden ser revelados salvo situaciones específicamente reguladas por la ley (identificación, tratamiento de enfermedades, medicina forense, ... siempre dentro de los límites que impone el ordenamiento y el respeto a la persona). La detección de deficiencias genéticas debe tener finalidad rigurosamente terapéutica o profiláctica.

### **SEGUROS**

Hay que considerar las consecuencias de la diagnosis respecto del ámbito de los seguros médicos. La finalidad del Contrato de Seguro es reparar el daño causado, a cambio de una contraprestación; su objeto es el riesgo, su interés es que el mencionado riesgo sea asegurable. Cuando el riesgo es inexistente el contrato

5. Leading Case: Ponzetti de Balbin C.S.:11/12/89.

Bidart Campos A. El derecho constitucional de la libertad Bs.As. 1992:251-258.

se torna nulo por ausencia de objeto. En los seguros colectivos es de rigor someter a los asegurados a diagnósticos previos; estando estas prácticas en total oposición con el reconocimiento del derecho de no saber (en caso de existir una enfermedad detectable) del contratante, así como su derecho a la intimidad y al secreto de su historial médico. Por otro lado, el diagnóstico elimina el alea propia del contrato. En la República Argentina una nueva ley de aseguradoras de riesgos del trabajo prohíbe esta clase de análisis biogenéticos previos a la contratación a fin de evitar la discriminación y la libre afiliación.

En Estados Unidos las compañías aseguradoras presionan a las parejas a someterse a técnicas de diagnóstico prenatal y a interrumpir el embarazo en caso de discapacidad comprobada, so pena de cancelar la cobertura. Esta práctica se extiende progresivamente a otros sistemas de salud de la Comunidad Europea. Se torna imprescindible el rechazo a semejante política, la implementación de sanciones específicas a las compañías aseguradoras y a los médicos que revelen información confidencial, a través de Entes Reguladores y Asociaciones Profesionales. En la República Argentina, no existen posibilidades de exigir la interrupción del embarazo, conforme la actual legislación penal, pero debe preverse la posibilidad de una sobrevaluación en las primas en caso de acceder las aseguradoras a la información genética pre-o-post natal.

## **DERECHO LABORAL**

En referencia al ámbito laboral, si bien el conocimiento de las deficiencias genéticas puede ser utilizado en beneficio del trabajador,

por ejemplo para mejorar las condiciones físicas del ambiente de trabajo, para su orientación profesional, para evitar influencias nocivas en relación a alguna enfermedad o predisposición génica; el concepto de eficacia y rentabilidad prioriza los intereses del empleador, resultando sumamente peligroso permitir el acceso de éste a la información genética y convalidar de este modo la discriminación y el desempleo<sup>6</sup>.

La Organización Mundial del Trabajo ha establecido como prioridad entre sus finalidades para este fin de milenio actuar en favor del empleo y desarrollar objetivos y políticas generales para hacer frente a la desocupación, en virtud de los cual ha sostenido: "De lo que se trata es de que sea el Ser Humano el protagonista del Desarrollo"<sup>7</sup>.

Atento a lo expuesto sería un contrasentido permitir el acceso a la información genética del trabajador por parte de su futuro o actual empleador, es indispensable proveer al interés general y a la defensa de los derechos fundamentales del hombre como lo es el de su identidad genética, aun en detrimento del interés económico empresarial.

## **DERECHO DE PATENTAMIENTO**

La información genética es un bien fuera del comercio, inalienable, intransferible, imprescriptible, por lo tanto insusceptible de transacción o patentamiento<sup>8</sup>.

El derecho a la identidad y a la intimidad son unos de los derechos fundamentales de la persona, por lo tanto absolutos, en ningún caso el individuo debe ser compelido a revelar su información genética, so pena de contrariar las

6. Constitución de la República Argentina art. 16 / art.14 bis- Ley de Contrato de Trabajo art. 17 art. 81.

7. Michele Hansenne Director General de la OIT Rev. El Trabajo No. 8 1994: 4-6.

8. En la República Argentina Ley de patentes No. 24.481 y mod. art. 7 (ver par. 2).

disposiciones de las Cartas y Convenciones de derechos Humanos, ni aun en procedimientos penales, ni ante la necesidad de tratamientos médicos; debiendo siempre priorizar el consen-

timiento de la persona afectada, aun en caso de ser requerida por familiares sanguíneos si dicha información no puede ser obtenida de otra manera.

## **CUESTIONES ÉTICAS**

Joan Rothschild<sup>9</sup> nos advierte que el impacto de la nueva tecnología contribuye a sentar nuevos parámetros respecto de la perfección o la enfermedad en los seres humanos. A la preocupación de concebir un hijo sano ha sucedido la presión por concebirlo perfecto. Los parámetros valorativos sociales coinciden con las posibilidades de la tecnología y definen en su combinación el marco de referencia que condiciona la decisión personal.

En la actualidad, aun defectos leves adquieren una importancia desproporcionada en el desarrollo e integración del individuo.

La posibilidad de detección de discapacidades genéticas, reimplantación de genes sanos y de influir en los rasgos hereditarios de la humanidad nos llevan a discutir sobre la necesaria correlación entre la ÉTICA y la CIENCIA, ya que los valores éticos no pueden apartarse de la realidad biológica, y la ciencia debe procurar "humanizar" al hombre, buscando su fin último: su "mejor realización", mas no una perfección artificial que atente contra su dignidad.

Los logros de la ciencia no deben llevarnos a la desmesura del individualismo, o de lograr la suprema eficiencia, sino de prevenir aquellos males evitables sin modificar la esencial naturaleza humana.

Respecto a las derivaciones éticas de influir en la herencia génica de la humanidad,

conviene recordar que hasta tanto se logren conocer las consecuencias de la recombinación genética, diversos estudios e informes, como la Recomendación Número 8 de la Declaración Bilbao 1993 imponen una moratoria en el uso de células germinales genéticamente modificadas. Se impone la discusión en ámbitos académicos, sanitarios, políticos, científicos, filosóficos, éticos... La comunidad toda debe ser informada de los avances y debe decidir si prefiere el determinismo natural (el cual puede ser modificado beneficiosamente) o el determinismo científico en pro de un concepto de superioridad aun o claramente definido. La focalización excesiva en la genética como factor determinante de anormalidad o de enfermedad, lleva al concepto de que existe una constitución génica ideal y al mito de que cualquier imperfección significa enfermedad<sup>10</sup>.

Conforme lo expresa Bertold Brecht el objeto de la ciencia es mitigar el sufrimiento humano.

Por todo lo mencionado, no podemos arribar a otra conclusión mas que la siguiente: la organización de nuestros valores, luego de nuestras leyes, la creación de un Organismo Supranacional que controle los avances en genética y su utilización se hacen indispensables.

Requieren de una discusión que involucre un NOSOTROS, un AQUÍ, y en este MOMENTO.

9. Joan Rothschild socióloga estadounidense- Engineering Birth: toward the perfectability of man? Rev. de UNESCO jul-dic 1984: Monografía 32: 482.

10. Nelkin D. The social power of genetic information Ref: Harvard University Press 1992.

## CONCLUSIONES

1. El Proyecto Genoma Humano es una realidad que necesita ser regulada con Urgencia.
2. Debemos definir valores y definir el mañana que heredarán las próximas generaciones.
3. Debemos definir una Genética Comunitaria a nivel Mundial partiendo de la realidad local y regional.
4. Debemos los países latinoamericanos prestar colaboración para descifrar el mapa génico de la región y aceptar la ayuda de los países desarrollados en la implementación de programas de salud genética.
5. Debemos prevenir las consecuencias dañosas del progreso antes de reprimirlas.
6. Debemos, desde el ámbito jurídico:
  - Imponer el respeto de la dignidad humana.
  - Evitar la comercialización de la información genética.
  - Evitar la discriminación.
  - Evitar la eugenesia.

## REFERENCIAS

- ANDRUET A. **Eticidad de las ciencias médicas.** DE 127:890 ss.
- BANCHIO E. **La libertad del hombre y el Genoma** Rev. de la Fac. de Derecho de la UNC Tomo 1 1992.
- BLANCO G. **Proyecciones y aplicaciones jurídicas** DE 158:933 ss.
- HANSENNE M. **Las nuevas sendas de la justicia social.** Rev. el TRABAJO N° 8 1994.
- HOOFT P **Los derechos humanos ante el desarrollo de la ciencia y de la técnica.** DE 124:685 ss.
- PENCHASZADDEH V. **Genética, Individuo y sociedad. Desafíos para medicina social.** Bol. Sanit. Panam. 1993:4-ss. 1995: 254-63.
- PUBLICACIÓN DEL INSTITUTO SUIZO DE DERECHO COMPARADO Tomo 7-14 Zurich 10-1992.
- KEMELMAJER DE CARLUCCI A. **Aspectos jurídicos del proyecto genoma humano.** ED 153:929 ss.
- SVERNE T. **Los progresos de la biotecnología y el derecho.** Rev. UNESCO jul.-dic. 1986.