



- 1

66842

# Retos del Derecho ante el genoma humano

María Lourdes Suárez P.<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Abogada. Egresada Universidad de Caldas

*“La ley en lugar de ser el fiel de la balanza, se convirtió en paradigma. Y cada vez que se revisa, siempre llega tarde a la realidad que acontece. Es que actúa sobre lo conocido y no sobre lo que acontecerá. La ley no prevé que las costumbres son mutantes que la moral varía (ó tempora mores) y al presentarse estos cambios la ley deja su condición de línea rectora para convertirse en objeto de represión bajo la excusa de salvaguardar las costumbres”.*

José Guillermo Ángel Rendo  
(De Las Razones del Guerrero Ilustrado)

La necesidad de legislación de positivizar las buenas intenciones, de reglamentar la ética, de organizar un camino con límites, una guía, una meta, un fin... De ahí hay que entrar a estudiar qué se regula?

Una de las precisiones que hay que hacer a la hora de colocar al derecho ante los avances de la ciencia, es que tanto la moral como la ética y el derecho, son invenciones del mundo abstracto creado por el hombre para vivir en sociedad. Hacen parte del ser racional y filosófico que luego de plantearse su problema existencial procede a configurar un mundo axiológico, es decir valorativo. Primero lo hace internamente y de allí nace la *moral*, luego al hacerse común y ser de común acuerdo valorado por el grupo nace la *ética*, pero ésta entra a regir y a tener poder vinculante con la ayuda del *Derecho*, que es en cierta forma el que da las pautas necesarias y los instrumentos para poder ejercer cierto poder ante los miembros de la sociedad que se presumen vinculados con un sistema.

El Derecho como ciencia es el encargado no de dar o prodigarnos la verdad absoluta sobre el bien o el mal, sino de ayudar al hombre a fijar presupuestos necesarios para llegar a conclusiones aproximadamente acer-

tadas de cómo actuar y cómo solucionar los diversos conflictos.

Para colocar un ambiente propicio para el entendimiento de la idea que pretendo desarrollar, definamos *conflicto* como la ruptura que se da entre la identidad del hombre y su entorno real, legal e imaginario.

El enfrentamiento entre las condiciones legales y las condiciones de justicia. (*Definición tomada del libro “DE LAS RAZONES DEL GUERRERO ILUSTRADO” pag.7).*

## Los casos, sus exigencias de regulación y la presión sobre el Derecho

El caso es para la ciencia jurídica un acontecimiento problemático que plantea la cuestión de cómo responder al mismo, de cómo resolverlo en términos jurídicos. El Derecho no es mero espectador del actuar humano, es quien en cierta forma debe constantemente estarse planteando los hipotéticos resultados de la acción humana y por consiguiente su posible regulación de forma tal que no perjudiquen su fin máximo la persona.

La revelación del mapa del genoma humano que es el caso que en el presente trabajo nos interesa, es como lo pude expresar en capítulo anterior, un mar de posibilidades, de potencialidades tanto futuras como presentes.

Existen miles de argumentaciones positivas y negativas del uso que del poder de la información genética registraría para la humanidad. El hombre aunque el común de la gente le crea bueno, al adentrarnos a

los temores pareciese que se le configurara como lo decía Hobbes "El hombre es un lobo para el hombre". Hobbes elaboró su política y su ética desde una base naturalista: decía que las personas se temen unas a otras y por esta razón deben someterse a la supremacía absoluta del Estado tanto en cuestiones seculares como religiosas.

La comunidad científica siendo la conocedora directa y el intérprete idóneo de este descubrimiento, pide límites, pide norte. La iglesia recurre a recordarnos la primacía del hombre ante cualquier avance, la comunidad internacional representada en sus manifestaciones, hace recomendaciones directas ante el tema y recomienda el control estatal sobre la actividad científica. En fin, la desconfianza en el hombre aflora por todos los poros de la humanidad.

El caso concreto no es uno, son varios al igual que sus posibilidades, pero no me atrevería a ser concreta ya que me quedaría difícil, abarcar en el presente trabajo los diferentes supuestos de hecho posibles y sus consecuencias. Sólo trataré de dar un vistazo general al ejercicio que al Derecho le tocaría realizar al momento de abordar el caso que aquí nos atañe.

Basándome en *GUSTAVO ZAGREBELSKY* en su libro "EL DERECHO DÚCTIL", él nos da un breve bosquejo de cómo el Derecho debe abarcar el problema:

**1. Categorización del problema.** Dentro de esta fase el Derecho debe asignarle un valor y un sentido al problema. Aquí surgen dos elementos que son de suma importancia al querer entender las implicaciones del genoma humano. La *acción* y el *resultado*, que son las que determinan el sentido del problema. El sentido de un

problema es variante ya que en cierta forma, aunque la acción produzca el mismo resultado, la valoración que se le asigne *depende*.

**2. Objetivización del problema.** Aunque explícitamente no es una etapa a recorrer, hago uso de ella para plantear en qué campo es que se desenvuelve el Derecho, recordemos éste se maneja en un plano abstracto, él no categoriza conflictos de los "agentes internos", sino los conflictos objetivos, es decir, del ámbito cultural y social en donde se desenvuelven los agentes.

**3. Revisar las pretensiones del marco general.** Existen pretensiones las cuales quiere llegar a salvaguardar el ordenamiento jurídico. Son éstas el marco general donde se desenvuelven las normas y la legislación. Por ejemplo (la Constitución). Es la brújula que indica el norte de las medidas, y la necesidad en sí de protección jurídica que tengan los agentes.

En fin, lo anterior son sólo algunas pautas que expliqué con el fin de enterrarles un acercamiento al ejercicio que le toca hacer al Derecho para poder solucionar un problema en sí.

## El genoma como problema

El genoma humano no es un problema literalmente hablando, pero su descubrimiento es el que da pie a que se genere a partir de él una potencialidad de beneficios como de perjuicios. Los conflictos surgen no sólo de su lado negativo, no, su lado positivo en cierta forma necesita o urge a su vez reglamentación. Además nada es totalmente bueno ni totalmente malo. No, todo es susceptible tanto de argumentación positiva como negativa.

“El hecho, por sí mismo, en su simple realidad histórico-material (siempre que sea posible percibirlo así) no plantea pretensiones, es mudo y no postula adecuación alguna.” (ZAGREBELSKY, *EL DERECHO DÚCTIL*).

La ética es la encargada de orientar al Derecho en sus juicios valorativos, y darle sentido a los casos que éste se plantea.

## Ante qué está retado el Derecho

El Derecho se encuentra ante el avance científico en mora de concretar no sólo en legislación sino en reglas y principios concretos las exigencias mínimas para su desenlace. No nos debe preocupar como juristas el hecho de que la ciencia avance, a fin de cuentas este es un hecho normal de la misma, y su estancamiento sería lo preocupante. Pero me surgen preguntas ¿La ciencia está al servicio de quién? ¿Quién la controla? ¿Los estados tienen poder vinculante ante las asociaciones científicas? ¿Sus descubrimientos son patrimonio de quién?

Estamos ante un mundo pluralista, tanto en el poder como en las culturas, en las creencias y las éticas. Me atrevería asegurar que las éticas varían de acuerdo a la óptica con que se miren los hechos. Ya antes había planteado, todo puede ser bueno o malo según se argumente.

## Patentes

En la actualidad ya se han suscitado conflictos de intereses, como en el caso de las *patentes*, ya existen organizaciones científicas que «compiten para controlarlo». «El

presidente Clinton afirmaba que el genoma debería ser publicado y puesto al alcance de todos», «Pero la Casa Blanca y las corporaciones de científicos norteamericanos sostienen también que cualquiera que pueda localizar un determinado gen, explicando su utilidad, tiene el derecho de patente sobre el mismo».

¿Qué ocasionaría el hecho de entregar derechos de propiedad sobre la información genética a “algunos” científicos? Este planteamiento le tocaría asumirlo al Derecho, la acción ya no es el descubrimiento del genoma humano, no, la acción concreta es esa posibilidad de apoderamiento y control sobre la misma. Los resultados son avistados por varios científicos, economistas, en fin. Algunos dicen que esto traería como consecuencia que las compañías farmacéuticas tendrían un poder sin precedentes en la historia que podrían usar para determinar la sociedad, la economía, el destino de grupos y de individuos. El manejo del genoma permitiría que se creen nuevas drogas terapéuticas que desplazarían a las anteriores en la medida que los presupuestos permitan comprarlas. De este modo se podrá polarizar la industria farmacéutica. James Watson (descubridor de la forma del ADN) admitió que «las sombras de los pasados abusos flota en el fondo de la investigación genética. Podemos impedir que tales atrocidades vuelvan a ocurrir si los científicos, los doctores y la sociedad en general se rehusan a ceder el control de los descubrimientos genéticos a aquellos que podrían usarlos mal».

Además hay que tener en cuenta, este conocimiento no puede de ninguna manera ser considerado un producto inventado. El genoma siempre existió, sólo que ahora

los científicos han llegado a descifrarlo y a decodificarlo. Por lo tanto no es una invención sino un descubrimiento. El genoma es patrimonio exclusivo de nuestro cuerpo, y por lo tanto de la dimensión de la esfera de la persona. "La utilización de la secuencia de un gen, como la de cualquier otro conocimiento, es un bien común de toda la humanidad y no puede, por tanto, ser limitado por la existencia de patentes que pretendan, en nombre de la propiedad industrial, proteger la exclusividad de este conocimiento", estimó el científico *Axel Kahn*, miembro del Comité de Ética Francés.

No es necesario profundizar demasiado, para comprender que las Compañías de Seguros, tendrían sumo interés en poseer los estudios de A.D.N., ya que podrían determinar con mucha precisión, los riesgos de una Póliza de Seguro de Vida. Les permitiría seleccionar mejor los riesgos.

Y es así como se daría lugar a que un supuesto "patrimonio de la humanidad" pasaría a manos del patrimonio privado generando sobre él derechos de diversa índole como el uso, explotación y hasta abuso del mismo.

Otros advierten acertadamente: "Quien controle los genes controlará el siglo XXI en todos los sentidos". Si dicha información es apropiada por algún sector, sus fines y usos dependerán de éste, ya que aunque se le limitara su órbita añadiéndole "fin social", "utilidad común", estos mismos postulados encarnarían un nuevo problema de argumentación, ya que se tendría que entrar a discutir qué corresponde a cada uno de ellos.

## Discriminación

El Derecho hasta hoy ha sido el que ha mediado entre los hombres, para garantizar una "mediana" igualdad de oportunidades, hasta hoy se ha tenido que desgastar en argumentaciones del por qué el hombre y la mujer tienen los mismos derechos, por qué son iguales ante la ley, por qué los hombres son idénticos sin importar su raza, religión. Ha tenido en conclusión que batallar de frente a la discriminación existente entre los humanos. Hoy por hoy el hombre aún se compara, se osa de sus diferencias, busca los defectos ajenos para entretener una supuesta supremacía. ¿Y si nunca tuvo un dato exacto de sus diferencias que se le sobreviene al Derecho, cuando la ciencia hoy le está otorgando al hombre más datos de su identidad, qué lo pueden hacer peor o mejor genéticamente hablando que al resto? Surge el determinismo genético.

Viéndolo así, las empresas también podrían emplear o no en base al genoma de las personas, ¿Se declarará "no apto genéticamente" a un empleo? Las compañías de seguros también podrían asegurar o no en base de éste.

Los problemas derivados de la investigación genética son la equidad en su uso por parte de aseguradoras, seguro social, escuelas, agencias de adopción, cumplimiento de la ley, instituciones militares. ¿A quien pertenece la potestad del control?

La pregunta concreta es que hacemos: ¿si las Compañías de Seguros les exigen a los futuros asegurados que se realicen un estudio de A.D.N. (o que les muestren los que ya se hubiesen efectuado), como condi-

ción previa a la contratación de seguros, no estarían realizando un evidente acto “discriminatorio” (ya que -obviamente- a quienes tengan algún tipo de potencial enfermedad’, casi seguro que no se los va a asegurar) y paralelamente, no estarían invadiendo la esfera de intimidad más sagrada que existe (obligando a la persona a ‘revelar’ a un tercero, su propio ‘mapa genético’)?

## Dignidad humana

Aunque muchos pudiesen pensar que los Derechos Humanos son inalienables a la persona, no se debería dejar a un lado que el respeto a los mismos, no son una realidad material configurada. Si alguien se atreviera a simplificar respuestas, con la teoría de la Dignidad Humana, sería muy fácil hacer girar en torno de ésta todas las preguntas e irnos a la cama con la sensación de protección. Somos claros al categorizar al hombre como un ser complejo, y por lo tanto sus problemas también.

La dignidad humana viene del hombre, de ese hombre que no tiene la necesidad de la categorización de persona para acceder a este derecho, el cual no se le concede sino que se le reconoce. Pero en pro de ese hombre ¿cuántas cosas no se podrían ejecutar? ¿Qué significaría en bien de la humanidad?

¿Acaso la terapia génica usada para tratar o curar trastornos genéticos no serían muestra de una noble tarea de dignificar la vida en el planeta?

Pero no podríamos ser obtusos y no plantearnos otra pregunta acerca de qué es una discapacidad o trastorno y quién deci-

de acerca del mismo. ¿Las discapacidades son enfermedades?

¿Abortaríamos a un feto con anemia falciforme? ¿y a un feto que padecerá la enfermedad de Huntington a los cuarenta años? ¿y a un feto que posee el 60% de probabilidad de desarrollar Alzheimer a los 75? ¿es “anormal” un niño que posee el 35% de posibilidades de desarrollar cáncer a los 60 o un niño que posiblemente tenga una inteligencia por debajo de la media? ¿Qué hay de un niño que padecerá daltonismo, o miopía?

Al Derecho le tocaría poner límites a las posibilidades de dignificar la vida humana, porque dentro de este título no cabría observar la “eugenesia”, como un fin noble? Al Derecho no se le puede olvidar la historia y no contemplar casos como el nazismo.

El derecho como parte de las “Humanidades”, no puede obviar caminos sociológicos para contestar sus interrogantes. Y aquí surgen mayores interrogantes ¿está acaso la humanidad preparada para no tener enfermedades?

Sería un sueño azul perfecto el suponer que los avances científicos desaparecerían el dolor y las enfermedades de nuestro planeta, pero esto evidentemente replantearía el equilibrio existente hoy, nosotros sabemos lo beneficioso de la salud, porque sabemos o conocemos las dolencias de la enfermedad.

Pero el sueño azul se acaba cuando somos conscientes de que la equidad en el uso de las tecnologías génicas, plantea otros interrogantes ¿quién tendrá acceso a la misma y quién pagará por su uso?

## Derecho a la intimidad

El derecho a la intimidad de la persona ha ido evolucionando a medida de las necesidades de la sociedad, es decir, es un derecho que adquiere mayor o menor esfera según las necesidades de control del sistema.

Dado que todos nuestros datos personales, se encuentran en diversas bases de datos, desde nuestra situación crediticia, pasando por casi todo lo que hemos hecho, se encuentra guardado en alguna computadora. Eso lo podemos observar en las bases de datos de los bancos, del DANE, de la DIAN y del DAS.

Antes eran nuestros préstamos, obligaciones, morosidades, quebrantamientos a la ley los que quedaban escuetos ante los ojos de la banca, del Estado, pero con este avance, nuestra última frontera, nuestra propia persona; y dentro de ella, nuestro propio genoma. ¿Quedaría ante los ojos de quién?

¿Resulta lógico que nuestro «mapa genético» se encuentre en una base de datos de una Compañía de Seguros; y que -incluso- con o sin culpa de ellos, dicha información luego pase a otras bases de datos?

### ¿Cómo enfrentar este reto?

*“Incluye en tu elección presente, como objeto también de tu querer, la futura integridad del hombre.”*

Hans Jonas

Hay que reconocer que las respuestas no son fáciles y que se encuentran en juego muchas clases de intereses. Pero al Derecho le es menester adentrarse al problema entendiendo todos sus alcances, previendo la

dimensión de las acciones y suponiendo la cantidad de resultados.

¿Al Derecho le interesa saber cómo responderán los individuos a este legado genético. Cómo limitar la libertad que hoy tiene el individuo de elegir la mejor casa, las mejores escuelas, el mejor cirujano, el mejor automóvil, pero no está bien que trate de tener el mejor bebé posible?

Debe partir de que la idea que los deseos de un individuo deberían a veces estar subordinados a un bien social ha quedado atrás, hay que ser honestos, esto ha sido reemplazado por una ética de individualismo radical. Existe una conciencia insuficiente acerca de lo que tenemos que entender o no entender en relación al genoma, y acerca de lo que tenemos o no qué temer en relación a su manipulación.

El Derecho debe utilizar la interdisciplinariedad para entender la magnitud del tema, y así poder cuantificar los posibles riesgos que portan las acciones presentes al futuro.

Una de las posibles respuestas es la de institucionalizar la Bioética, es decir, crear un Bioderecho. Un derecho que se encargue de estudiar a fondo la problemática y de tratarla resolviéndola utilizando las herramientas que le da la bioética.

Pero hay que tener en cuenta que del hecho que hayan legislaciones de avanzada no se sigue que el problema moral esté resuelto, así como tampoco lo estará con tan sólo ello el problema jurídico. Es una ilusión creer que su solución ha de provenir exclusivamente de la ley, ya que la materia justiciable es siempre contingente, móvil y variable, por lo que debe atenderse, siem-

pre y forzosamente desde una adecuada lógica jurídica, atendiendo las peculiaridades fácticas propias de cada caso a resolver. Teniendo en cuenta la complejidad propia de las cuestiones bioéticas y está comprobado «que las decisiones demandadas por los múltiples casos específicos no pueden venir rígidamente precondicionadas por la ley», a lo que cabe acotar que «el ordenamiento jurídico no se agota en la ley, ni ésta puede ser ya concebida como fuente acabada, omnicompreensiva y perfecta donde se prevén todas las soluciones».

Así como también que, en determinados casos, es preferible que el legislador no intervenga hasta que adquiera información suficiente sobre lo complejo de las cuestiones biomédicas y bioéticas y sus consecuencias, a fin de no generar troncos legislativos que desincentiven la investigación.

Existe una orientación internacional dada por la ONU, por medio del despacho de la UNESCO, que enuncia principios fundamentales para la aplicación de los resultados que sobrevengan del genoma humano. Pero la declaración necesita establecer disposiciones que los estados deban tomar en cuenta para su aplicación a la hora que ellos internamente legislen. Estas orientaciones vienen a definir las responsabilidades que incumben a los diferentes actores (Estados, investigadores, etc.) en la puesta en marcha de la Declaración.

Las consideraciones anteriores expresan una preocupación de la comunidad que se ve fuertemente ligada a la ética y la bioética, por la influencia que este conocimiento científico puede tener en las futuras generaciones, al existir la posibilidad cierta de manipular el genoma humano teniendo como

límite sólo la imaginación de quienes disponen de las técnicas necesarias. ¿Es sólo ese el límite que debe tener el desarrollo biotecnológico relacionado con la genética, o debe haber otros mecanismos regulatorios? ¿Esta regulación debe ser establecida por los propios científicos o por la sociedad en general, a través de leyes y normas?

## Mecanismos regulatorios

Existen posiciones muy encontradas en lo que se refiere a regulación de las investigaciones y aplicación de los conocimientos adquiridos por la ingeniería genética. Desde algunos que señalan que es propio de la humanidad, y a la vez su privilegio y su responsabilidad, haber llegado a ser capaz de dirigir el proceso al cual debe su surgimiento, por lo que se puede y se debe actuar cualitativamente en el campo genético; hasta aquellos que rechazan absolutamente cualquier intervención artificial en los procesos naturales que han devenido en el ser humano actual, luego de miles de años de mutaciones determinadas por la naturaleza y no por la ciencia, en procesos de selección genética equilibrados.

Pareciera que la mejor respuesta al problema enfrentado no se encuentra en ninguno de esos dos extremos.

Debemos reconocer y aceptar que este proceso tecnocientífico ya se ha iniciado y es imposible de detener, por lo que nuestra posibilidad de actuar se circunscribe a establecer claros límites que impidan un desenlace nefasto para la humanidad. Con este marco referencial adquieren una importancia superlativa los mecanismos regulatorios legales, los acuerdos interna-



cionales y, en especial, una internacionalización del pensamiento ético en los investigadores y las entidades que patrocinan proyectos en este campo.

Respecto de la regulación por leyes y reglamentos establecidos por el Estado, hay también corrientes divergentes. Algunos sustentan que los investigadores deben colaborar con los poderes públicos para evitar una explotación de sus hallazgos que sea contraria a la ética, pero agregan que en un sistema democrático las prerrogativas del Estado deben ser muy limitadas y legitimadas a través de procesos de toma de decisión altamente participativos. Hay otros que preconizan un mayor control de la sociedad sobre la investigación científica, por los riesgos que supone dejar al libre albedrío de los científicos aquellas decisiones que pueden afectar a la comunidad. Coincido con esta postura de establecer con claridad que los científicos son moralmente responsables de sus investigaciones, en especial ante las comunidades donde se hayan insertos, si su trabajo tiene el potencial de producir efectos perjudiciales. La forma de establecer esos derechos, obligaciones, responsabilidades y limitaciones de manera perfecta, es a través de leyes y reglamentos que sean ampliamente discutidos entre todos los involucrados, es decir, la sociedad entera, con un mundo científico y un mundo civil plenamente conscientes de los enormes beneficios que puede significar este avance biotecnológico, pero al mismo tiempo con una comprensión igual de los riesgos que implica.

La ciencia biológica, la ciencia médica, las «tecnociencias». Son materias que tocan el

fondo del conocimiento. Son informaciones de frontera no solamente en su innovación, sino en su trascendencia humana.

En la investigación biomédica sucede normalmente que el hecho científico va por delante de las normas éticas y jurídicas: como los científicos no están dispuestos a detener sus investigaciones, detrás van los eticistas justificando lo que hacen los científicos y los juristas dictando normas que legalicen tales prácticas científicas.

Muchos son los interrogantes que se abren frente a nosotros. ¿Cómo controlará la sociedad la obtención y el uso de la información genética? ¿Quién es el propietario de tales datos: la persona, la sociedad, una empresa privada? ¿Cómo debe ser usada la información? ¿Quién decide que alguien debe realizarse una prueba genética: la persona, el empleador, el seguro médico? ¿Cómo deben los empleadores y aseguradores recibir y usar (y no abusar) la información genética? ¿Cómo se puede proveer acceso a las pruebas a todos los que lo necesiten?

Las respuestas a estos interrogantes no están contenidas en las leyes ni en los códigos, sólo una sociedad con principios éticos claros será capaz de dirigir sus actos por el camino de la justicia y en medio de la libertad. Y podrá discernir la dimensión de los resultados que traerán sus acciones. Ya la historia bastante le ha reflejado al hombre hasta donde puede llegar su naturaleza. No somos ángeles, nuestro altruismo es limitado, y nuestra vulnerabilidad es absoluta.