

DERECHO Y SALUD: ALGUNAS CONSIDERACIONES SOBRE EL PROYECTO DEL GENOMA HUMANO

Imer B. FLORES

El derecho, como el aire, está en todas partes.

Carlos SANTIAGO NIÑO

SUMARIO: I. *Preámbulo*. II. *Derecho y salud: el genoma humano*.
III. *Genética e información*. IV. *Implicaciones éticas y jurídicas*.
V. *Conclusión*.

I. PREÁMBULO

Aportar aunque sea con un granito de arena a este merecidísimo homenaje me permite tratar de dejar testimonio de dos cosas que compartí con Marcia Muñoz de Alba Medrano: primero, el interés por el estudio —y hasta por la enseñanza— del derecho y de otras disciplinas; y segundo, el sentido del humor hacia la abogacía y otras profesiones.

Con relación al énfasis inter-multi-trans-disciplinario no hay mucho que decir, salvo que mi contribución se inscribe precisamente en uno de esos temas que confirman la tesis de que “La ley y los juristas están presentes”¹

¹ Muñoz de Alba Medrano, Marcia, “Ley General de Salud: la biotecnología en la normatividad mexicana. ¿Podemos estar tranquilos?”, *Anuario Jurídico*, nueva serie, 1997; “El derecho a la salud. ¿Un derecho individual o social?”, *Concordancias. Estudios jurídicos y sociales*, año 5, núm. 8, mayo-agosto de 2000; “Y al principio se hizo la vida”, *Derecho y cultura*, núm. 5, invierno-primavera de 2000-2001; y Cano Valle, Fernando, *Derechos de las personas con síndrome de inmunodeficiencia adquirida-VIH*, México, Cámara de Diputados, LVII Legislatura, 2000. Muñoz de Alba Medrano, Marcia

en todo” y en los que Marcia fue pionera, a saber: derecho y salud; sin olvidar que también se relaciona con algún otro, a la sazón: derecho e informática.² En lo referente a su sentido del humor, me gustaría mostrar un botón.

En el contexto del Núcleo de Estudios Interdisciplinarios en Salud y Derechos Humanos del Instituto de Investigaciones Jurídicas que coordinaba junto con el entonces secretario académico, comentaba en “broma” con ella un día mis dudas acerca de la alianza secreta al interior del Núcleo entre abogados y médicos dada la mala fama de unos como “busca o pica pleitos” y de los otros como “mata sanos”.

Así, le recordaba la celeberrima cita de William Shakespeare correspondiente a la Segunda Parte de *Enrique VI*, donde Dick —uno de los allegados del rebelde Jack Cade— lanza la siguiente proclama: “La primera cosa que haremos será matar a todos los abogados”;³ y, una no tan conocida también del originario de Stratford-upon-Avon, perteneciente a su *Rey Lear*, donde Kent —uno de los colaboradores de éste— propone: “Mata a tu médico y da los honorarios a la falsa enfermedad”.⁴

Su reacción fue poner en mis manos una tira cómica de Charles M. Schulz: en el primer cuadro, Schroeder le dice a Snoopy: “Todos echan las

(coord.), *Reflexiones en torno al derecho genómico*, México, UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, 2002; y *Temas selectos de salud y derecho*, México, UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, 2002.

² Muñoz de Alba Medrano, Marcia, “Las aportaciones del Instituto de Investigaciones Jurídicas en la informática jurídica en México”, *Boletín Mexicano de Derecho Comparado*, Nueva Serie, año XXVII, núm. 80, mayo-agosto, 1994; “La informática frente al derecho a la intimidad. El caso de la información genética”, *Cuadernos del Núcleo de Estudios Interdisciplinarios en Salud y Derechos Humanos. Genética humana y derecho a la intimidad*, México, UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, 1995. Reproducido en: *Comisión de Derechos Humanos del Estado de México*, año 9, núm. 57, septiembre-octubre, 2002. “La protección de la persona frente a las tecnologías de la comunicación”, *Lecturas guerrerenses*, año 1, núm. 3, enero-febrero de 1996; “Derecho a la intimidad en el manejo de información de la salud: Ley *Informatique et libertés* francesa”, *Boletín Mexicano de Derecho Comparado*, Nueva Serie, año XXIX, núm. 86, mayo-agosto, 1996; *Habeas Data, Documento de Trabajo*, núm. 18, México, UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, 2001.

³ Shakespeare, William, “Henry VI. Part 2”, Act 4, Scene 2, en *The Complete Works of William Shakespeare*, Nueva York, Avenel Books, 1975, p. 579: “The first thing we do, let’s kill all the lawyers”.

⁴ Shakespeare, William, “King Lear”, Act 1, Scene 1, *The Complete Works of William Shakespeare, op. cit.*, nota 3, p. 975: “Do; / Kill thy physician, and the fee bestow / Upon the foul disease”.

culpas a los abogados”; en el segundo, agrega... y, además, cuestiona: “Los abogados culpan a los médicos... ¿y los médicos?”; y, finalmente, en el último, Snoopy piensa en una respuesta: “A los golfistas”.

Creo que el punto ya en “serio” era que siempre habría alguien más a quienes echarles la culpa o al menos habría que encontrarlos. Algunos de los candidatos que vinieron a mi mente fueron los filósofos, pero también los genetistas, los empleadores y las aseguradoras.

Ahora bien, para contribuir a este tributo he optado por hacer una revisión de una ponencia preparada para el Primer Congreso Nacional de Bioética, “Bioética, Salud, Derechos Humanos y Responsabilidad Científica”, el 27 de noviembre de 1997 y publicada en las memorias correspondientes.

La versión preliminar había sido presentada en una de las sesiones del citado Núcleo y ciertamente se había enriquecido por las observaciones y las presentaciones de los demás miembros del mismo, en general, y las de la homenajead, en particular.

II. DERECHO Y SALUD: EL GENOMA HUMANO

El proyecto del genoma humano abre posibilidades infinitas para la mejora de la salud y del bienestar de toda la humanidad. Sin embargo, con ellas aparecen también nuevos retos que es menester identificar primero y regular después para evitar que de sus aplicaciones puedan derivar prácticas contrarias a la dignidad y a los derechos humanos. De esta forma, la construcción de un mapa genético de la humanidad como el principal producto de la investigación científico-tecnológica más importante de la actualidad, permitirá a partir de la biotecnología y de la bioética no sólo erradicar enfermedades congénitas o sintetizar proteínas esenciales sino también clonar animales o seres humanos, pero también va a producir sentimientos encontrados en el propio ser humano.⁵ Jorge F.

⁵ Díaz Müller, Luis T., “Biotecnología y derecho: Del modelo industrializador al modelo tripolar de la modernidad”, *Revista mexicana de justicia*, Nueva Época, núm. 1, enero-marzo de 1993. Reproducido en: *Cuadernos del Núcleo de Estudios Interdisciplinarios en Salud y Derechos Humanos*, México, UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, 1994. “Derecho y ciencia: la biotecnología y la microelectrónica en el desarrollo de México”, *Revista Jurídica de Posgrado*, año 3, núms. 9-10, enero-junio de 1997. Y,

Malem Seña —en sus *Estudios de ética jurídica*— expresa claramente estos sentires:⁶

Por una parte, un sentimiento alentador ante la posibilidad de detectar, y posteriormente curar a través de la medicina convencional o de la ingeniería genética, enfermedades que hasta hoy conducen inexorablemente a la muerte, pero, simultáneamente, por la otra, un sentimiento de desasosiego ante el conocimiento de nuestras carencias, nuestras limitaciones y de lo predecible, con un alto grado de fiabilidad, de nuestro futuro biológico.

Ante los retos que impone el proyecto del genoma humano, básicamente hay dos grandes perspectivas cuya tensión se puede simplificar como una disputa entre aquellos que tienen una actitud optimista o positiva y quienes por el contrario tienen una visión pesimista o negativa, o como decimos coloquialmente entre unos que ven el vaso medio lleno y otros que lo ven medio vacío. Como ambas posturas entrañan sus propios peligros, unos por triunfalistas y otros por fatalistas, el sentido común nos propone buscar un término medio virtuoso entre estos dos extremos viciosos: una posición que sea idealista y realista a la vez.

Es un lugar común decir que el ser humano se caracteriza por una serie de ambivalencias del tipo de bueno y malo, tales como *caos y clío* —orden y desorden— o bien *eros y tanatos* —vida y muerte— entre muchas otras más. De tal guisa se debate constantemente entre una actitud positiva-negativa, optimista-pesimista, triunfalista-fatalista y determinista-indeterminista. Estos caracteres dicotómicos han estado presentes desde los albores de la humanidad y hoy en día adquieren una relevancia mayor. Cabe hacer dos observaciones respecto del fatalismo-triunfalismo; y, del determinismo-indeterminismo.

Por una parte, la sentencia maltusiana, a saber: la población aumenta en “progresión geométrica” mientras que los medios de subsistencia en “pro-

Bioética, salud y derechos humanos, México, Porrúa, 2001. Brena Sesma, Ingrid y Díaz Müller, Luis T. (coords.), *Segundas Jornadas sobre Globalización y Derechos Humanos: Bioética y biotecnología*, México, UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, 2004.

⁶ Malem Seña, Jorge F., “Privacidad y mapa genético”, *Estudios de ética jurídica*, México, Fontamara, 1996, pp. 99 y 100. Publicación original: *Isonomía. Revista de Teoría y Filosofía del Derecho*, núm. 2, abril, 1995. Cfr. Cook-Deegan, Robert Mullan, “Mapping the Human Genome”, *Southern California Law Review*, vol. 65, 1991; y *The Gene Wars: Science, Politics and the Human Genome*, Nueva York, W. W. Norton, 1994.

gresión aritmética”, se encuentra atrapada entre el fatalismo y el triunfalismo.⁷ Algunos creen que el fatalismo cobra una nueva dimensión al sugerir que la nueva era entraña misterios que no podremos resolver, pero hay quienes que, por el contrario, sostienen que el triunfalismo está a la vuelta de la esquina, con una respuesta a cada una de las preguntas que se nos han de presentar.

Por otra parte, el proyecto del genoma humano y el mapa genético pueden confirmar las tesis del determinismo o la del indeterminismo. La historia como algo predeterminado o, por el contrario, como la hazaña de la libertad de Benedetto Croce.⁸ O lo que es lo mismo, el defender la supremacía de una raza y de ciertos rasgos genéticos sobre otros o simplemente probar que no hay ningún dato en la naturaleza para responder a la pregunta de Aristóteles: “¿por qué el uno ha de mandar y el otro obedecer en todo?”⁹

De hecho, como dice la sabiduría popular “ni tanto que queme al santo, ni tanto que no lo alumbre”. Lo importante es tener presente que la información genética puede ser útil para conocer a ciencia cierta los caracteres genéticos que contienen datos determinantes sobre la predisposición de un ser humano hacia una situación, pero estar conscientes de las limitaciones de la estadística y de la probabilidad. Por un lado, la estadística dice que si mi vecino tiene dos coches y yo no tengo ninguno, cada uno tiene un coche. Por otro lado, la probabilidad dice que en el 0.001% de los casos tal medicina puede presentar contraindicaciones, de que nos sirve si nuestro paciente es ese uno entre mil —o peor aún, uno entre un millón— porque para nosotros él es el 100 por ciento.

Estos márgenes de error permiten tanto defender un espacio indeterminado de autonomía y libertad humana como presentar el error de reducir a un ser humano a sus características genéticas, que son útiles para conocer su predisposición a una enfermedad pero nunca para considerarlo como algo determinado. De esta manera, el determinismo, especialmente cuando está acompañado por el reduccionismo, resulta ser demasiado peligro-

⁷ Malthus, Thomas Robert, *Ensayo sobre el principio de población*, México, Fondo de Cultura Económica, 1951, pp. 10-12.

⁸ Croce, Benedetto, *La historia como hazaña de la libertad*, México, Fondo de Cultura Económica, 1960.

⁹ Aristóteles, *Política*, Barcelona, Altaya, 1993, Libro primero, Capítulo XIII, 1259b, p. 64.

so. El primero considera a los genes como determinantes del destino en lugar de útiles, para predecir una situación determinada. Mientras que el segundo presenta al factor genético como el único y exclusivo responsable de una enfermedad en vez de uno de los tantos puntos a considerar.¹⁰

A continuación, procedemos a presentar algunas reflexiones sobre el proyecto del genoma humano, para posteriormente referir algunas de sus implicaciones éticas y jurídicas, y finalmente presentar nuestra conclusión.

III. GENÉTICA E INFORMACIÓN

El gran reto es analizar las consecuencias del proyecto del genoma humano desde una doble perspectiva tanto realista como idealista: el “ser” y el “debe ser”. Empero, hay que tener cuidado de los peligros de caer tanto en actitudes fatalistas o triunfalistas como en posturas deterministas o indeterministas: no existe un determinismo genético ni una fatalidad genética.¹¹ Asimismo, hay que evitar el realismo e idealismo extremos o bien el reduccionismo. El proyecto del genoma humano tiene cuatro grandes objetivos:¹²

- Confeccionar un mapa de todos los genes humanos.
- Investigar la secuencia de todos los genes, al descomponerlos en sus componentes químicos.
- Distribuir la información entre los científicos del mundo.
- Desarrollar medidas éticas y jurídicas que aseguren que la información se utiliza adecuadamente.

Este último punto, relativo a las implicaciones éticas y jurídicas del proyecto del genoma humano, es el tema central de esta colaboración sobre derecho y salud. No obstante, es menester hacer algunas breves consideraciones sobre la relación entre genética e información, puesto que la sor-

¹⁰ Muñoz de Alba Medrano, Marcia, “La informática frente al derecho a la intimidad. El caso de la información genética”, *op. cit.*, en la nota 2, p. 47.

¹¹ Velázquez, Antonio, “Genoma humano y diagnóstico genético. Oportunidades y dilemas”, *Cuadernos del Núcleo de Estudios Interdisciplinarios en Salud y Derechos Humanos. Genética humana y derecho a la intimidad, cit.*, nota 2, p. 10.

¹² Doot, Gerry, “The Secret of the Genome Revealed: Threats to Genetic Privacy”, *The Wayne Law Review*, vol. 37, primavera de 1991, pp. 1615-1645.

prende revolución científico-tecnológica ha propiciado una formidable evolución de la vida humana que caracteriza a esta etapa como “la era de la información”. La información es la piedra de toque tanto para la transmisión del conocimiento como para la configuración del poder. De hecho, cabe recordar el aforismo de Sir Francis Bacon: “Conocimiento en sí es poder”.¹³

Una de las condiciones para la ejecución de acciones exitosas en el campo de la genética es tener a la mano toda la información disponible. Así, el proyecto del genoma humano está dirigido precisamente a suministrar parte de esa información, que no es buena ni mala *per se*. Sin duda, la investigación científica sobre genética incrementa la información sobre nosotros mismos pero puede volvernos demasiado transparentes y vulnerables. Al respecto, no existe ninguna razón fundamentada que permita afirmar o negar contundentemente que la utilización de esta información va a ser correcta o incorrecta, ni mucho menos sostener categóricamente que se trata de un instrumento del y para el conocimiento, o del y para el poder, o de y para ambas. Respecto al “gen” hay diferentes concepciones que no se excluyen ni se implican e incluso se pueden complementar, porque parten de diferentes perspectivas:¹⁴

Según los biólogos moleculares, un gen es un tramo de ADN que especifica la composición de una proteína y que puede afectar tanto la proporción en que esa proteína es sintetizada como, en ocasiones, la proteína que es sintetizada por genes cercanos. Para un genetista, los genes son partes de nuestros cromosomas que mediatizan las características o rasgos hereditarios. Según los biólogos de la población, los genes constituyen unidades diferenciales que pueden servir para distinguir los miembros de una determinada población de los integrantes de las otras. Para los biólogos preocupados por cuestiones acerca de la evolución, los genes son especies de archivos históricos de los cambios que han sufrido los organismos a través del tiempo.

¹³ Bacon, Francis, *Religious Meditations of Heresies*: “*Nam et ipsa scientia potestas est*” o “*Knowledge itself is power*”. Véase la trilogía de Toffler, Alvin, *El shock del futuro*, México, Plaza Janés, 1993; *La tercera ola*, México, Edivisión, 1981; y, *El cambio del poder*, México, Plaza Janés, 1990.

¹⁴ Malem Seña, Jorge F., “Privacidad y mapa genético”, *op. cit.*, nota 6, p. 101. Cfr. Hubbard, Ruth y Wald, Elijah, *Exploding the Gene Myth: How Genetic Information Is Produced and Manipulated by Scientists, Physicians, Employers, Insurance Companies, Educators, and Law Enforcers*, Boston, Beacon Press, 1993. Hay edición revisada: 1997; y, versión en español: *El mito del gen: cómo se manipula la información genética*, Madrid, Alianza Editorial, 1999.

El interés principal de esta exposición no se centra tanto en el gen como en la información que deriva de éste, es decir la información genética. Así, podemos suponer que los genes son el vehículo de la herencia biológica, al constituir el medio por el cual las cosas vivas transmiten la información biológica de una generación a otra, de padres a hijos, y así sucesivamente.¹⁵ De este modo, al conocer la información genética podemos conocer no sólo el estado presente de la salud de una persona sino también su historia pasada y hasta su futuro, con un alto grado de probabilidad e incluso con cierta seguridad.

En este sentido, hay tres casos típicos en los cuales la información genética es relevante: 1) cuando un individuo tiene una enfermedad genética; 2) cuando una persona no padece una enfermedad hereditaria pero es portadora; y, 3) cuando una persona tiene una disposición genética a contraer esa enfermedad. Así, el primer caso puede ser ejemplificado con el mal de Huntington; el segundo por los portadores de la enfermedad de Tay-Sachs; y, el tercero por aquellas personas que tienen una cierta predisposición para contraer determinadas enfermedades, tales como el cáncer.¹⁶

La utilidad de la información genética es evidente para el propio interesado porque resulta crucial para su vida misma y trascendental para no dañar a otros. Además, puede ser de gran importancia para terceras personas genuinamente interesadas. Sin embargo, también es evidente que debemos responder varias preguntas desde cómo determinar quiénes están genuinamente interesados o cómo garantizar que la información va a ser utilizada en beneficio y no en perjuicio hasta en qué situaciones se debe hacer pública la información y en cuáles debe mantenerse como algo privado. Baste imaginar dos dilemas: ¿debe el genetista hacer pública una falsa paternidad, aun cuando el padre biológico sea desconocido? ¿Debe el genetista hacer público que uno de los miembros de la pareja ha transmitido un defecto genético, aunque la pareja lo ignore?¹⁷

¹⁵ Susuki, David, y Knudston, Peter, *Genethics. The Clash between the New Genetics and Human Values*, Cambridge, Harvard University Press, 1989, p. 26.

¹⁶ Waschbroit, Robert, "Making the Grade: Testing for Human Gene Disorders", *Hofstra Law Review*, vol. 16, 1988.

¹⁷ Fletcher, John C. y Wertz, Dorothy C., "Ethics, Law and Medical Genetics: After the Human Genome is Mapped", *Emory Law Review*, vol. 39, 1990, p. 764. Cfr. Wertz, Dorothy C., y Fletcher, John C., *Genetics and Ethics in Global Perspective*, Nueva York, Springer, 2004.

Como las soluciones no son sencillas, lo más conveniente es un análisis caso por caso, para encontrar, ya sea al descubrir o al inventar, los principios o reglas generales, y poder formular un “código bioético”. Para ello es muy beneficioso formar “comités de ética” independientes, intermulti-transdisciplinarios y plurales, los cuales se integren por especialistas de diferentes áreas tales como el derecho, la medicina, la filosofía e incluso permitan la participación —con voz pero sin voto— si es posible del propio interesado, familiares y hasta clérigos.

IV. IMPLICACIONES ÉTICAS Y JURÍDICAS

A estos comités les debe competir determinar los problemas éticos-jurídicos y resolver las diferentes implicaciones que derivan de las investigaciones sobre el proyecto del genoma humano y de los usos de la información genética.¹⁸ La discusión sobre la relación entre la moral y el derecho es muy polémica. Por un lado, algunos defienden la tesis de la conexión; y, por el otro, otros sostienen la de la separación. No obstante, la solución de este problema rebasa por mucho los objetivos de esta colaboración, pero sirva este señalamiento para enfatizar la actualidad e importancia de este debate para la filosofía y la teoría del derecho.

Al respecto, en primer término, cabe advertir como hizo Sergio García Ramírez que el derecho contiene aquellos mínimos éticos exigibles a una sociedad determinada en el tiempo y el espacio.¹⁹ Sin embargo, la ética puede y debe conminar al cumplimiento no de mínimos sino de máximos. Así, la ética “light” no tiene cabida, mucho menos las conductas amorales e inmorales, y todavía peor las actitudes bimorales, porque precisamente la ética se ocupa de buscar aquellos principios generales —y máximos— que permiten distinguir claramente el bien del mal.

Así, ante los fabulosos signos de nuestro tiempo, caracterizado por una fantástica revolución científico-tecnológica, como son desde los avances genéticos, la clonación, la reproducción asistida y el trasplante de órganos hasta el aborto, la eugenesia u homicidio asistido y la pena de muerte la

¹⁸ Allen, William y Ostret, Harry, “Anticipating Unfair Uses of Genetic Information”, *American Journal Human Genetics*, vol. 53, 1993.

¹⁹ García Ramírez, Sergio, “Derechos humanos, salud y práctica médica”, varios autores, *Memoria del Primer Congreso Nacional de Bioética*, México, Comisión Nacional de Bioética y Academia Nacional Mexicana de Bioética, 1998, pp. 243-253.

ética y el derecho no pueden permanecer ajenos.²⁰ De hecho, en los últimos años, la bioética, ya sea como nascente y creciente rama de la ética o como ética aplicada a la biología (biomedicina y biotecnología) que constriñe a los seres vivos —en general— y a los seres humanos —en particular— ha sufrido una majestuosa evolución. Lo que antes era “derecho ficción” es hoy una realidad: del renombrado monstruo creado por el doctor Frankenstein a la afamada oveja clonada llamada *Dolly*.

A continuación, cabe pronunciar dos comentarios sobre la utilización de la información, en general, y de la información genética, en especial.²¹ Por una parte, la investigación científica sobre el genoma humano puede contribuir no sólo al avance del saber sino también a la mejora de la salud y del bienestar de toda la humanidad. Sin embargo, es preciso regular los límites de dicha actividad para garantizar el respeto a la dignidad y a los derechos humanos.²² Por otra parte, la aplicación de la información genética en procedimientos tanto civiles como penales puede ser de gran utilidad para la identificación de personas. No obstante, también hay que regular dichos procesos. De este modo, el *quid* es el respeto a la dignidad y derechos humanos: no podemos “cosificar” al ser humano.

Al respecto, se supone que en caso de conflicto entre la ciencia-tecnología, la sociedad y el ser humano, este último y el respeto a su dignidad deben imperar. Así, el Código de Helsinki señala: “la preocupación por los intereses del sujeto debe prevalecer siempre sobre los intereses de la ciencia y la sociedad”. Por su parte, Immanuel Kant sostiene que el deber de un ser humano hacia sí mismo, considerado únicamente como ser moral:²³

²⁰ Flores, Imer B., “Algunas consideraciones sobre los derechos humanos. Apuntes para la solución de nuevos desafíos y viejos dilemas”, varios autores, *Liber ad honorem. Sergio García Ramírez*, México, UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, 1998, t. I, pp. 211-234.

²¹ Flores, Imer B., “El derecho a la información”, *Indicador Jurídico*, vol. 1, núm. 1, junio de 1995, pp. 21-44; y Muñoz de Alba Medrano, Marcia, “La informática frente al derecho a la intimidad. El caso de la información genética”, *op. cit.*, nota 2.

²² Martínez Bullé Goyri, Víctor M., “Genética humana y derecho a la vida privada”, *Cuadernos del Núcleo de Estudios Interdisciplinarios en Salud y Derechos Humanos. Genética humana y derecho a la intimidad*, *cit.*, nota 2, pp. 19-38.

²³ Kant, Emmanuel, *La metafísica de las costumbres*, Barcelona, Altaya, 1993, Segunda parte. Principios metafísicos de la doctrina de la virtud, y Doctrina ética elemental, §4. Principio de la división de los deberes hacia sí mismo, 420, pp. 278 y 279.

[C]onsiste en lo *formal* de la concordancia de las máximas de su voluntad con la *dignidad* del hombre en su persona; por tanto, en la prohibición de despojarse del *privilegio* de un ser moral, que consiste en obrar según principios, es decir, despojarse de la libertad interna, convirtiéndose en juego de meras inclinaciones y, por tanto, en cosa.

El uso de la información genética no se debe prestar para su abuso, ni por defecto ni por exceso. En este sentido, no debemos frenar ni detener el desarrollo de la ciencia ni prohibir la investigación científica ni la aplicación de la información genética al campo civil o penal; sino, por el contrario, estipular las reglas que debemos observar y orientar su evolución.²⁴ Así, podemos concluir que no hay ningún argumento moral que impida dicha investigación o la aplicación de esta información y que habría no sólo que estimular su aplicación sino también canalizar esfuerzos y hacerla obligatoria.

Por un lado, William Clinton —entonces presidente de Estados Unidos— tuvo a bien sostener que no iba a impedir la investigación en materia de clonación, pero que no se podía aprobar la utilización de fondos públicos para auspiciarla. Lo cual contrasta seriamente con la actitud de su sucesor George W. Bush, quien de plano no está de acuerdo con la experimentación con embriones ni con células madres. Por otro lado, una muestra de sangre, de semen, o de otra parte del cuerpo puede servir como “huella genética”, como herramienta eficaz para identificar desde un asesino o un violador hasta facilitar el reconocimiento de paternidad.²⁵

A continuación pretendemos hacer referencia a tres de las principales implicaciones éticas y jurídicas relativas al proyecto del genoma humano, información e ingeniería genética:

- La publicidad *versus* la privacidad de la información genética.
- El diagnóstico prenatal, la planificación familiar y la manipulación genética.
- La discriminación genética en general, en el trabajo, y en los seguros.

²⁴ Capron, Alexander M., “Which Ills to Bear?: Reevaluating the “Threat” of Modern Genetics”, *Emory Law Review*, vol. 39, 1990.

²⁵ Renskers, Sally E., “Trial by Certainty: Implications of Genetics DNA Fingerprints”, *Emory Law Review*, vol. 39, 1990.

1. *La publicidad versus la privacidad de la información genética*

Una de las condiciones para la ejecución de acciones exitosas en el campo de la genética es tener a la mano toda la información disponible. En este sentido, se debe consagrar el “principio de la publicidad” y “la idea de la transparencia” o “translucidez” de la información genética, pero no son definitivos e incontrovertibles. De hecho, se deben complementar con el “principio de la privacidad” y “la idea de la opacidad”. De este modo, respecto a la información genética debemos reconocer dos ámbitos, uno público y otro privado.

Por una parte, como se desprende de diferentes declaraciones, el genoma humano —y la información genética— es patrimonio común de la humanidad. Por ende, todos los seres humanos tienen derecho a beneficiarse de los avances de la biotecnología y de la genética, sin menoscabo de su dignidad ni de sus derechos. Sin embargo, hay que tener presente la posibilidad de algunos límites.

Por otra parte, el genoma de cada individuo representa su identidad genética propia. Por ello, cada uno pretende que esta información sea considerada como privada y protegida de intrusiones por parte del Estado o de terceros. No obstante, cuando esta información pone en peligro directamente a otros, se justifica que la información deba ser pública, para evitar un daño a los demás, tal como lo advirtió John Stuart Mill:²⁶

Este principio consiste en afirmar que el único fin por el cual es justificable que la humanidad, individual o colectivamente, se entremeta en la libertad de acción de uno cualquiera de sus miembros, es la propia protección. Que la única finalidad por la cual el poder puede, con pleno derecho, ser ejercido sobre un miembro de una comunidad civilizada contra su voluntad, es evitar que perjudique a los demás.

²⁶ Mill, John Stuart, “On Liberty”, *On Liberty and other writings*, Nueva York, Cambridge University Press, 1989, p. 13: “That principle is, that the sole end for which mankind are warranted, individually and collectively, in interfering with the liberty of action of any of their number, is self-protection. That the only purpose for which power can be rightfully exercised over any member of a civilized community, against his will, is to prevent harm to others”. Hay versión en español: *Sobre la libertad*, Madrid, Alianza Editorial, 1970, p. 65.

En resumen, la información genética sobre el genoma humano debe ser pública, salvo que se le imponga algunas limitaciones; mientras que aquella sobre el genoma de cada individuo, como regla general, debe ser privada y, como excepción, pública. Así, se debe tutelar, por un lado, el carácter confidencial de los datos y bancos genéticos, salvo que al ser vulnerado éste se evite un daño mayor; y, por otro lado, se puede proteger la naturaleza común de la información para que sea del conocimiento universal.²⁷

La información genética puede ser el vehículo para proyectar la autonomía personal en el reino de la información. El principio de la privacidad y la idea de la opacidad tienen la función de garantizar la autonomía y la libertad personal. Sin duda, se debe tener privacidad tanto para decidir sobre nuestros planes de vida como para proteger nuestra vida privada. De hecho, el reconocimiento de este derecho es fundamental por su importancia, por un lado, en el ámbito del “derecho a la planificación familiar”; y, por otro lado, en el nombre del “derecho a la intimidad”. Así, el principio de la privacidad como derecho a la planificación familiar y como derecho a la intimidad están estrechamente vinculados con la dignidad de la persona y con los derechos humanos. En este caso, nos encontramos ante lo que Robert Alexy llama una colisión entre dos principios, al existir: razones a favor y en contra tanto de la publicidad como de la privacidad. Además, no hay duda de que no es posible al mismo tiempo y para el mismo caso satisfacer la idea de la transparencia y la idea de la opacidad. La publicidad y la transparencia pueden ser una garantía de acceso de todos a la información genética pero puede constituir una amenaza a la libertad, mientras que la privacidad y la opacidad pueden ser una garantía de la dignidad de la persona y del respeto a los derechos humanos, como el derecho a la intimidad, pero puede pisotear nuestro derecho a la información y propiciar la susceptibilidad a los daños causados por los otros.

2. *El diagnóstico prenatal, la planificación familiar y la manipulación genética*

El derecho a la planificación familiar, que consiste en la decisión de tener o no familia y de cómo planificarla, adquiere mayor relevancia, cuando

²⁷ Shapiro, E. Donald y Weinberg, Michelle L., “DNA Data Banking: The Dangerous Erosion of Privacy”, *Cleveland State Law Review*, vol. 38, 1990. Shapiro, E. Donald, *Birth, law, medicine and morality*, Oxford, Oxford Centre for Postgraduate Hebrew Studies, 1986.

tomamos conciencia de que el portador de un mal genético puede planificar su vida familiar al usar medios anticonceptivos e incluso recurrir al aborto. Los nuevos desarrollos en las pruebas prenatales pueden suministrar información relevante para decidir más razonablemente acerca de sí se debe abortar o no. Es indudable que con las pruebas prenatales se pueden detectar algunos desórdenes genéticos como son el síndrome de Down, la enfermedad de Tay-Sachs, la espina bífida, la anemia de células falciformes, la fibrosis quística, entre otras. De esta forma, el diagnóstico prenatal no sólo puede permitir saber si la salud de la madre corre peligro o si el *nasciturus* va a sufrir en el futuro de enfermedades de consideración sino también puede ser determinante para aumentar la posibilidad de que una pareja —o la persona embarazada— ejerza su autodeterminación de abortar o por el contrario no lo haga.

Así, por una parte, la información —que resulta del diagnóstico genético— puede ser de gran utilidad para predecir la mayor o menor predisposición hacia enfermedades lo cual sin duda lo convierte no sólo en necesario para garantizar la salud de los seres humanos sino también en fuente de iniquidad. Por otra parte, la ingeniería —que evidencia la alteración genética— puede ser muy rentable para ampliar las posibilidades de la libertad reproductora tanto en la planificación familiar como en la manipulación de determinadas características en perjuicio de otras.²⁸

Sin duda, el poder diseñar proyectos de vida de acuerdo con nuestras posibilidades biológicas, puede potenciar el principio de la autonomía de la persona y la libertad personal, ineludible en cualquier razonamiento ético y jurídico que sirva de justificación en uno u otro sentido. No obstante, el tema de la ingeniería genética que permite tener acceso y manipular la información genética debe ser cuidadosamente analizado, la selección genética y el rediseñar a la especie humana es como “jugar a ser Dios”. No se trata exclusivamente de pedir a la cigüeña que nos traiga literalmente “bebés a la medida” de París o “los niños del Brasil”, que ejemplifican el sueño nazi de la supremacía aria y del ideal genético de Adolfo Hitler.

²⁸ Lippman, Abby, “Prenatal Genetic Testing and Screening: Constructing Needs and Reinforcing Inequities”, *American Journal of Law and Medicine*, vol. XVII, 1991; Elsas II, Louis J., “A Clinical Approach to Legal and Ethical Problems in Human Genetics”, *Emory Law Review*, vol. 39, 1990; y, Robertson, John A., “Procreative Liberty and Human Genetics”, *Emory Law Review*, vol. 39, 1990; Robertson, John A., *Children of Choice. Freedom and the New Reproductive Technologies*, Princeton, Princeton University Press, 1994.

Cabe recordar, por una parte, la ética de los bienes del realismo aristotélico, donde “unos nacen para mandar y otros para obedecer” para evidenciar lo peligroso de crear artificialmente un pueblo donde todos mandan y ninguno obedece o donde todos obedecen y ninguno manda; o, simplemente de no respetar la diversidad genética y pretender unificar o crear una raza pura o de superhombres —dioses— o infrahombres —bestias—. ²⁹ Por otra parte, la ética formal del idealismo kantiano, donde el ser humano *debe ser* considerado “siempre como un fin al mismo tiempo y nunca solamente como un medio” para sugerir lo pernicioso de considerar al ser humano como una cosa, como un medio y no como un fin en sí mismo. ³⁰

3. *La discriminación genética, en general, y la discriminación genética en el trabajo y en los seguros, en particular*

La información genética puede ser muy útil, por la infinidad de beneficios que nos puede proporcionar, pero también puede ser muy perjudicial. Una de las implicaciones éticas y jurídicas más interesantes son las correspondientes a que en un futuro la genética pueda ser un instrumento para la discriminación. ³¹ Podemos imaginar que como consecuencia del mapa genético se confirma que tal o cual raza es superior o inferior para algunas actividades y que por ello se puedan generar nuevos tipos de discriminación, y que mediante la manipulación genética se pueda crear una raza pura o de superhombres.

Empero, todos los seres humanos tienen derecho al respeto de su dignidad y de sus derechos, con independencia de sus características genéticas, baste reiterar el determinismo de la rejuvenecida tesis de Lombroso: “el que tiene genes de delincuente seguramente lo es”. Por tanto, no pueden ser objeto de discriminaciones fundadas en sus características genéticas por ser violadoras del principio de igualdad ante la ley.

No obstante, a la discriminación en general se le pueden sumar otros tipos, ya sea en la contratación de trabajadores y de seguros médicos o de

²⁹ Aristóteles, *Política*, *op. cit.*, nota 9, Libro primero, Capítulo VI, 1255b, p. 51.

³⁰ Kant, Emmanuel, *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*, Madrid, Espasa Calpe, 1981, p. 83.

³¹ Flores, Imer B., “Igualdad, no discriminación y políticas públicas. A propósito de la constitucionalidad o no del artículo 68 de la Ley General de Población”, *Documento de trabajo*, núm. 76, México, UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, 2005.

vida. Por un lado, las implicaciones en la materia laboral son evidentes, su utilización puede ser rentable para disminuir riesgos de los trabajadores pero muy nociva si se emplea para no emplear a cierta persona. Por otro lado, las ventajas en la materia de seguros son notables, su aplicación puede ser vital para proteger efectivamente a los asegurados pero muy dañina si se utiliza para no asegurar a determinado sujeto.

Sin duda, la información genética —como lo ha sido la médica— puede ser muy provechosa para los empresarios, para fijar lineamientos de políticas en la contratación y establecer si una persona tiene las aptitudes o las habilidades para determinado puesto. Sin embargo, la negativa a contratar a un trabajador se puede convertir en una poderosa fuente de discriminación. La discriminación a los trabajadores por ser portadores de un gen que provoca un desorden genético, como es el caso del gen de la anemia de células falciformes, o bien despedirlos antes de que la enfermedad se pueda manifestar para evitar costos a cargo de la empresa, como en el caso del mal de Huntington, pueden ser claros ejemplos de esta situación.

Pero la discriminación puede ser más sutil, las compañías aseguradoras se pueden negar a pactar con ciertas personas seguros de vida o de enfermedad y, en el caso de hacerlo, cobrarles elevadas primas o solamente otorgar una cobertura condicional o parcial. Igualmente, los individuos podrían ser juzgados por sus rasgos hereditarios, con lo que se vería afectado el principio de la dignidad humana y la igualdad ante la ley. Las personas que son propensas a ciertas discapacidades futuras pueden ser consideradas, de hecho, como discapacitadas, aunque todavía no lo sean ni tengamos la certeza de que lo serán.³²

V. CONCLUSIÓN

La información genética es muy beneficiosa, puede ser una gran panacea, pero por su lado oscuro puede abrir una caja de Pandora, de donde salgan nuevos males. Es muy difícil garantizar que la información genética solamente va a ser utilizada correctamente y más aun impedir que sea empleada para fines diversos. Baste recordar la pesadilla totalitaria de las

³² Dreyfus, Rochelle Cooper y Nelkin, Dorothy, "The Jurisprudence of Genetics", *Vanderbilt Law Review*, vol. 45, núm. 2, 1992.

novelas *Un mundo feliz* de Aldous Huxley y *1984* de George Orwell, donde no sólo se viola la dignidad humana sino también aumentan las posibilidades de dominación. El peligro está latente y los riesgos son muchos. Empero, los beneficios son y pueden ser inmensos. Recordemos que el fuego no es bueno ni malo, pero jugar con él puede resultar muy peligroso aunque también muy beneficioso. La moneda está en el aire. Cualquier decisión es arriesgada pero no podemos vacilar por más tiempo: la suerte está echada.