

Derecho al conocimiento del origen biológico en reproducción humana asistida: reflexiones bioéticas y legales

Camila Vasconcelos¹, Cátia Lustosa², Ana Thereza Meirelles³, Anderson Vieira Aranha⁴, Volnei Garrafa⁵

Resumen

Derecho al conocimiento del origen biológico en reproducción humana asistida: reflexiones bioéticas y legales

Este artículo aborda el derecho al conocimiento del origen biológico de la persona generada por técnica de reproducción humana asistida, presentando los argumentos y problemas implicados en este complejo proceso que involucra diferentes intereses. En este sentido, se ha desarrollado un estudio hipotético-deductivo, con sustento teórico en bioética y derecho, y la intersección de estos dos campos respecto a la naturaleza del tema. El estudio avanza, haciendo relación a los riesgos de los avances tecnológicos y las expectativas de los participantes, la vulnerabilidad, el consentimiento para la donación de gametos y el anonimato de los donantes. Son analizados también los conceptos de “identidad genética” y el derecho a conocer el “origen biológico”, haciendo una analogía con la legislación brasileña relativa a la adopción. Por último, se aborda la llamada “pertenencia del secreto”, al reflexionar sobre los argumentos de la literatura al respecto, incluyendo el contexto de “desbiologización” actualmente defendida por los tribunales superiores.

Palabras-clave: Bioética. Derecho a la salud. Técnicas reproductivas. Privacidad.

Resumo

Direito ao conhecimento da origem biológica na reprodução humana assistida: reflexões bioéticas e jurídicas

Este artigo discute o direito ao conhecimento da origem biológica da pessoa gerada por técnica de reprodução humana assistida, apresentando argumentos e problemas envolvidos nesse complexo processo que inclui diferentes interesses. Nesse sentido, foi desenvolvido um estudo hipotético-dedutivo, com base referencial teórica sustentada na bioética e no direito, na medida em que esses dois campos se interseccionavam quanto à natureza da matéria. O estudo avança, ainda, abordando os riscos decorrentes dos avanços tecnológicos e das expectativas dos sujeitos envolvidos, inclusive a vulnerabilidade, o consentimento para doação de gametas e o anonimato dos doadores. Discute, também, os conceitos de “identidade genética” e direito ao conhecimento da “origem biológica”, traçando analogia com a legislação brasileira relativa à adoção. Por fim, trata do chamado “pertencimento do segredo”, refletindo sobre os argumentos encontrados na literatura afim, inclusive o contexto de “desbiologização” atualmente defendido pelos tribunais superiores.

Palavras-chave: Bioética. Direito à saúde. Técnicas reprodutivas. Privacidade.

Abstract

Right to knowledge of biological origin in Human Assisted Reproduction: bioethical and legal reflections

This article discusses the right to know the biological origins of a person generated by the Heterologous Human Reproduction technique, presenting arguments and issues related to this complex process, which involves different interests. In this sense, a hypothetical-deductive study is developed based on intersections of nature and content between Bioethics and Law. The study progresses by approaching the risks brought by technological advances and the expectations of all subjects involved, as well as vulnerabilities, the need for consent for gamete donation and donor anonymity. It further debates the concepts of “genetic identity” and the right to know one’s “biological origins”, drawing an analogy with Brazilian adoption law. Finally, the study addresses the so-called “secrecy right”, considering arguments found in legal literature, including the idea of “de-biologization” currently defended by the Brazilian higher courts.

Keywords: Bioethics. Right to health. Reproductive techniques. Privacy.

1. **Doutoranda** camila.vasconcelos@ufba.br – Universidade de Brasília, Brasília/DF, Brasil 2. **Mestranda** catialustosa@gmail.com – Universidade de Brasília, Brasília/DF, Brasil 3. **Doutoranda** anatherezameirelles@gmail.com – Universidade Federal da Bahia, Salvador/BA, Brasil 4. **Mestre** aranhaav@gmail.com – Centro Universitário São Camilo, São Paulo/SP, Brasil. 5. **Pós-doutor** garrafavolnei@gmail.com – Universidade de Brasília, Brasília/DF, Brasil.

Correspondência

Camila Vasconcelos – Faculdade de Medicina, Eixo Ético-humanístico, Praça XV de Novembro, s/nº, Largo do Terreiro de Jesus CEP 40025-010. Salvador/BA, Brasil.

Declararam não haver conflito de interesse.

Aunque las técnicas de reproducción humana asistida (RHA) se hayan introducido en Brasil a los inicios de los años 1980¹, el país hasta hoy no tiene legislación propia a respecto de la materia. En estos casi 30 años de utilización, las prácticas relacionadas con las nuevas tecnologías reproductivas desarrolladas en el país se ha pautado básicamente por las resoluciones normativas producidas por el Conselho Federal de Medicina (CFM) (Consejo Federal de Medicina) y dirigidas prioritariamente a los médicos. Más recientemente, el Consejo dictó la Resolución CFM 2.013/13², regulando nacionalmente la RHA en lo que respecta a la actuación de los médicos – profesionales responsables de la asistencia técnica y ética para la reproducción artificial –, hecho que acabó, indirectamente, normalizando la práctica, teniendo en cuenta el vacío legislativo acerca del tema.

En el Código Civil de 2002³ constan sólo abortajes aisladas sobre RHA. Así, el debate se encuentra abierto, generando dificultades para la resolución de conflictos sociales, éticos y jurídicos en las más diversas instancias y situaciones. Tal circunstancia justifica y estimula la reflexión ética sobre el tema, al lado de otras reflexiones similares que ya figuran en la literatura especializada.

La legislación actual no es contraria a la realización de tales técnicas⁴. Eso no significa, sin embargo, que estamos alejados de los diversos dilemas éticos que pueden surgir de esos procedimientos, tanto en una coyuntura de *situaciones emergentes* que, según Garrafa, son *proporcionadas por avances como aquellos alcanzados en el ámbito de la ingeniería genética y sus consecuencias*⁵, cuanto de *situaciones persistentes*, que según el mismo autor *se relacionan sobre todo con la falta de universalidad en el acceso de las personas a los bienes de consumo sanitario y a la utilización equitativa de esos beneficios por todos los ciudadanos indistintamente*⁵. Dadas las características de la RHA, así como sus consecuencias en la dimensión social, se puede caracterizar la práctica en ambas situaciones.

La cuestión aquí expuesta, por tanto, consiste en un problema concreto a ser enfrentado en el debate bioético no solamente cuanto a las decisiones éticas sobre la regulación de los avances registrados en la sociedad en lo que respecta a la utilización de las técnicas de reproducción asistida, sino también en el sentido de la dificultad del acceso público a esos avances.

Método

El presente estudio tiene como contexto la discusión acerca de la posibilidad de comprensión del

conocimiento del origen biológico como derecho de la persona generada por técnica de RHA heteróloga, con el objetivo de presentar argumentos bioéticos y jurídicos relacionados al tema, así como sus posibles interpretaciones y riesgos.

Para ello, la construcción de la investigación partió del estudio hipotético-deductivo, con revisión y análisis de referencial teórico de la bioética y del derecho, ya que esas dos áreas del conocimiento se cruzan cuanto a la naturaleza de la materia. El análisis del problema incorporó, todavía, instrumentos bioético-jurídicos internacionales para la observancia de determinaciones éticas consensualmente construidas por las comunidades científico-académica y política mundiales.

La reproducción humana asistida en Brasil

La preocupación, en el contexto brasileño, acerca de los posibles dilemas sobre el origen genético de los individuos fue planteada inicialmente en 1978, en el Congresso Brasileiro de Medicina Legal (Congreso Brasileño de Medicina Legal), y denominada en aquella oportunidad de “ascendencia” de los nacidos, teniendo en cuenta los primeros resultados internacionales obtenidos en la época con la fecundación humana extracorpórea⁶. En aquel momento, la prensa internacional dirigía su atención sobre todo hacia el caso Louise Brown, en Inglaterra. Y, en 1984, las discusiones sobre la RHA también empezaron en Brasil, tras el nacimiento de Anna Paula Caldeira. En ambas situaciones se empleó la fertilización *in vitro* (FIV) como técnica innovadora.

Entre las diferentes técnicas de reproducción humana asistida utilizadas hoy, se destacan, para los fines del presente análisis, la inseminación artificial y la fertilización *in vitro*, en las cuales se utiliza material germinativo de donadores.

El CFM, a través de la Resolución CFM 2.013/13², considera que el avance del conocimiento científico permitió el encuentro de soluciones para los problemas relativos a la reproducción humana. Tal avance, que hoy ya alcanza el cotidiano, según el propio Consejo, carece de normas adecuadas para su utilización, lo que de cierta forma la Resolución CFM 2.013/13 intenta resolver a través de sus *Principios Generales*. Igualmente, el referido documento afirma el papel auxiliar y facilitador de las técnicas de RHA, cuya utilización se considera legítima, en la medida en que se presenta como herramienta portadora de efectiva probabilidad de éxito. La normativa permite, todavía, la utilización

de las técnicas bajo un anterior juicio de ponderación entre beneficios y riesgos graves tanto a la salud del paciente que goza de los avances, cuanto a la salud de aquel que es apuntado como *posible descendiente*.

Los avances tecnológicos, riesgos y expectativas de los sujetos implicados

Inicialmente, caben dos breves reflexiones para el análisis central del tema. La primera con respecto a los riesgos a la salud derivados de los avances tecnológicos que requieren la evaluación acerca de los posibles perjuicios, situación que remite al *principio de no maleficencia*, el cual sugiere la obligación de no causar daño intencional a nadie, además de no perjudicar, absteniéndose de impedir la realización de los intereses de terceros. En el mismo contexto, se debe considerar que, igualmente, el *principio de beneficencia*, que propone la promoción del actuar para el bien en sentido lato, abarcando acciones que pretenden el beneficio en general, y evaluándose las desventajas que puedan surgir. Ambos principios fueron formulados de esa manera por Beauchamp y Childress en los orígenes de la bioética⁷.

Guardando sentido teórico similar, pero insertándose en dimensión más amplia, se encuentra el artículo 4º de la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos*, formulada por la Unesco en 2005, que trata específicamente del *principio de beneficio y daño*: *Los beneficios directos e indirectos a pacientes, sujetos de investigación y otros individuos afectados deben ser maximizados y cualquier daño posible a tales individuos debe ser minimizado, cuando se trata de la aplicación y del avance del conocimiento científico, de las prácticas médicas y tecnologías asociadas*⁸.

A esas reflexiones se puede también añadir el *principio de la responsabilidad*, propuesto por Hans Jonas⁹, que sugiere la responsabilización de los seres humanos por sus actos en el uso de nuevas tecnologías. En su propuesta de construcción de una nueva ética para la civilización tecnológica, ese autor llama la atención para el hecho de que las consecuencias de las decisiones y medidas tomadas hoy van a recaer sobre las generaciones futuras, a las cuales les tocará la carga de enfrentarlas y pagar por su precio.

La segunda reflexión se relaciona con la probabilidad de éxito ante la posible expectativa de los sujetos implicados. En ese sentido, se tomó como

referencia el estudio realizado por Samrsla y colaboradores¹⁰, que investigó la expectativa de mujeres a la espera de tratamiento a través de técnicas de RHA en un hospital público brasileño. Entrevistando 51 mujeres, entre ellas pacientes recién-encaminadas y pacientes ya diagnosticadas con infertilidad esperando en la cola de espera para atendimento, los autores identificaron su expectativa cuanto a la maternidad, así como a la duda sobre la real posibilidad de beneficiarse por el tratamiento. Aún según el estudio, esa posibilidad se ha reducido de modo dramático por el insuficiente número de plazas en el sistema de atendimento y por la insuficiencia de material y medicamentos disponibles a los tratamientos. En consecuencia, el tiempo de espera en la institución pública agrandaba mucho, ocasionando significativo avance en la edad de las mujeres, que, inicialmente jóvenes, pasaban paulatinamente a una indeseada situación de embarazo de riesgo.

En esos términos, queda corroborada la idea de que la libertad de procrear, entendida como afirmación de la demanda de los pacientes por asistencia en la salud, participa de las cuestiones relativas a la asignación de recursos públicos, según añade Corrêa¹¹. Así, tanto la constatación previa de efectiva probabilidad de éxito de la técnica en las pacientes, cuanto a la anterior verificación de recursos disponibles para tal intento, se presentan como instrumentos de protección a los sujetos que pretenden beneficiarse de la RHA.

¿A quién se destinan las técnicas de RHA en Brasil?

Abordando la libertad de los sujetos de procrear o no, Mori¹² denomina esas dos situaciones de *libertad positiva* y *libertad negativa*, respectivamente. Para el autor, el perfil de la libertad en el ámbito de la procreación implica la elección autónoma y voluntaria, que separa los conceptos de sexualidad y procreación, presentándose, en ambas circunstancias, como una idea de autorrealización de la persona. Esa línea de reflexión, sin embargo, choca con la concepción tradicional del casamiento, entendida por ese autor como institución social encargada de controlar la transmisión de la vida de una generación a otra. En esos términos, se observa el cambio desde la perspectiva brasileña actual acerca del casamiento y de las relaciones estables, en la medida en que la institución familiar recibe nuevas características aptas a resguardar el derecho a la libertad y a la igualdad y el principio fundamental de la dignidad humana. Ejemplifica eso el hecho de re-

conocerse en el país tanto las uniones homosexuales, afirmadas como familias homoafectivas, cuanto las familias monoparentales, de carácter social o biológico, formadas por cualquier de los padres y sus descendientes¹³.

Diversamente del texto anterior de la Resolución CFM 1.358/92¹⁴, que enfocaba la materia, la Resolución CFM 1.957/10 ya admitía como pacientes de las técnicas de RHA *todas las personas capaces*, y no más sólo la mujer, lo que suponía, incluso, la *aprobación del cónyuge o del compañero*¹⁵ en el caso de esa mujer encontrarse casada o en unión estable. Actualmente, la Resolución CFM 2.013/13 mantuvo la disposición a todas las personas, señalando, aún más claramente, que está *permitido el uso de las técnicas de RA para relacionamientos homoafectivos y personas solteras*², en que pese haber mencionado la posibilidad de rechazo de la práctica, por el médico, teniendo en cuenta el ejercicio del derecho de objeción de conciencia.

De todos modos, en sus pocos enfoques sobre las técnicas de RHA, el Código Civil incluso contempla ese enfoque cuando, en el artículo 1.597, *caput* e inciso V, considera presumidamente concebidos en la constancia del casamiento los hijos *habidos por inseminación artificial heteróloga, desde que haya previa autorización del marido*. En este mismo artículo se presumen como hijos también aquellos *habidos por fecundación artificial homóloga, aunque muerto el marido y habidos, a cualquier tiempo, cuando tratarse de embriones excedentarios, decurrentes de concepción artificial homóloga*³.

Sin embargo, la presente discusión sobre la necesidad de consentimiento cuando generado el hijo con material genético de pareja diversa, el enfoque en este estudio no entra en las consideraciones sobre género en uniones estables y matrimonios – debate importante, pero huye de los objetivos de esta investigación. Sin embargo, se consideró indispensable señalar la relevancia de esa discusión en la literatura especializada, que trata de la valoración de la constitución social de los lazos afectivos que corroboran la perspectiva relacional de los vínculos socialmente o biológicamente formados entre parejas heteroafectivos u homoafectivos, sobre todo en las circunstancias en que vulnerabilidades sociales están presentes.

Vulnerabilidad social, consentimiento para donación de gametos y anonimato

Un dato relevante, recogido por el ya mencionado estudio de Samrsla y colaboradores¹⁰, fue

la constatación de que la gran parte de las mujeres entrevistadas que esperaban tratamiento a lo largo del tiempo expresó la voluntad de donar óvulos en cambio de gratuidad a sus propios tratamientos. Esa constatación remite a la reflexión a respecto de la vulnerabilidad de las personas que se someten a las técnicas, sobre todo cuando puestas en un contexto de evidente fragilidad social y económica.

Corrêa y Diniz informaron que, hasta el año 2000, el desarrollo de las técnicas de RHA en Brasil se daba en el 99% de los casos en la iniciativa privada, en un contexto en que clínicas particulares promocionaban cursos y contaban con *mujeres voluntarias*¹⁶. Las mismas autoras afirman incluso la paradójica circunstancia de significativa visibilidad y difusión de las técnicas de RHA, en detrimento del contexto social en que las dificultades de acceso a los servicios de salud se mantenían evidentes.

Ante esos hechos, caben dos interrogaciones: ¿hay vulnerabilidad entre los sujetos que donan o esas donaciones consisten únicamente en manifestaciones de voluntad deliberadas con el fin altruista, sin coerción derivada de circunstancias de fragilidad? ¿Se puede situar la eventual vulnerabilidad como adición a los argumentos contrarios a la quiebra del sigilo para conocimiento del origen biológico de las personas nacidas?

Cogitemos que las personas donantes de determinado material estaban se sometiendo a técnicas de RHA y no tuvieron éxito, a pesar de la expectativa. Cogitemos, aún, que esas mismas personas donantes encuentren, más tarde, personas buscando sus orígenes biológicos, con las cuales no tendrán vínculo de parentesco social constituido, aunque tengan vínculo biológico. En esa situación se estaría ante un posible problema de orden moral y social a ser discutido por la bioética, en el cual están implicados individuos fragilizados por no alcanzar sus expectativas y restringidos cuanto al derecho de participación familiar, con otro individuo que representa la condición de hijo según los moldes de afiliación biológica.

Se pone, así, la discusión acerca del acto de donar en esa práctica, su concordancia y esclarecimientos previos. La Resolución CFM 2.013/13 obliga los médicos a obtener el consentimiento informado de *todos los pacientes sometidos a las técnicas de reproducción asistida*. Además de eso, la misma norma prescribe que los *aspectos médicos implicando la totalidad de las circunstancias de la aplicación de una técnica de RA serán detalladamente expuestos, así como los resultados obtenidos en aquella unidad de tratamiento con la técnica propuesta*. Las infor-

maciones deben incluso alcanzar datos de carácter biológico, jurídico, ético y económico². En el mismo sentido, la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos aborda, en su artículo 6º, el principio del consentimiento, el cual preceptúa que: *Cualquier intervención médica preventiva, diagnóstica y terapéutica sólo debe realizarse con el consentimiento previo, libre e informado del individuo implicado, basado en información adecuada*⁸.

Fijando la reflexión a la figura del donador o donadora, de antemano se observan las tres características fundamentales del consentimiento y sus especificidades para esta circunstancia: 1) ser *previo*, lo que lleva a la persona donadora a obligatoriedad de aquiescencia anterior a la utilización del material donado en RHA; 2) ser *libre*, lo que remite a la reflexión sobre el riesgo de limitación de la libertad de la persona donante en situación de vulnerabilidad socioeconómica, como lo relatado en el estudio de Samrslá y colaboradores¹⁰, en que mujeres expresaron la voluntad de donar óvulos en cambio de financiamiento para sus tratamientos; 3) ser *aclorado*, eso es, dirigido a la persona donante en vocabulario comprensible, basado en información adecuada, que incluye la comunicación sobre el sigilo acerca de sus datos sociales y biológicos, secreto ese que puede ser violado según los debates en favor de eventual violación de confidencialidad posterior.

La Resolución CFM 2.013/13 defiende la idea de que la identidad del donante y la del receptor no pueden ser por ellos conocidas recíprocamente, obligando los médicos al mantenimiento del sigilo de ambas identidades. Permite, tan sólo, la violación *relativa* del sigilo, la cual no es *absoluta*, pues requiere la motivación de salud y la defensa de la identidad civil. Para ese fin, la Resolución determina que las clínicas, centros o servicios que *utilizan la donación deben mantener, de forma permanente, un registro de datos clínicos de carácter general, características fenotípicas y una muestra de material celular de los donadores*².

Se observa, así, que o anonimato del donador o de la donadora, constante en contrato para reducción a término de los acuerdos y normas establecidas entre las partes, es hoy condición precipua para la realización de la donación. Según Zanatta y Enricone, el objetivo de establecer esas normas entre los sujetos que participan de las técnicas de RNA, entre ellos los donadores, es conferir seguridad y estabilidad. Para los autores, tal seguridad existe en el sentido de que *se realiza contrato donde el donador está de acuerdo en tener su identidad preser-*

*vada, así como manifiesta su desinterés en conocer la identidad de los beneficiarios. Del mismo modo, los beneficiarios están de acuerdo en no conocer la identidad del donador anónimo*¹⁷.

Tal ponderación implica, aún, por necesaria constitución de la relación entre médicos y pacientes, el compromiso de sigilo médico. En esos términos, se añade el derecho al anonimato y la confidencialidad, exigencias contractuales y ético-normativas.

Igualmente, el Código de Ética Médica trata, en el capítulo IX, de cuestiones sobre el sigilo profesional: prohíbe al médico, en su artículo 73, *revelar hecho de que tenga conocimiento en virtud del ejercicio de su profesión, salvo por motivo justo, deber legal o consentimiento, por escrito, del paciente*¹⁸. Por tanto, a) *razón justa*, situación en que se comprende ser justa la causa para la violación de la confidencialidad; b) *deber legal*, en que enfermedades de notificación compulsoria necesitan ser informadas a los órganos públicos y; c) *consentimiento por escrito* del paciente, en que hay declaración expresa del consentimiento por la divulgación de la información sigilosa, son las situaciones permitidas por las normativas éticas médicas para revelar datos profesionalmente adquiridos.

En ese camino, no habiendo consentimiento, ya que los donadores contaban con el anonimato y sólo con la circunstancia de violación relativa del sigilo de información genética, por razón de salud, solamente para el equipo médico, la pregunta que se debe hacer ahora es: ¿el conocimiento sobre el *origen biológico* como derecho de un individuo que busca el médico responsable de la técnica de RHA que lo generó es una razón justa? Para reflejar sobre tal cuestión, es indispensable ponderar, anteriormente, acerca de la posible constitución de ese derecho.

Identidad genética y derecho al conocimiento del "origen biológico"

Teixeira y Moreira, al discutir la identidad genética en Brasil, afirman que *no se tiene que hablar en una única forma de identidad, pero una pluralidad de identidades, que se constituyen y reconstituyen en una red de interlocuciones y interdependencia*¹⁹. La presentan, a continuación, como un reflejo del ejercicio de la autonomía privada, cabiendo al individuo hacer elecciones y definir sus contenidos en favor del reconocimiento de su contexto y de la comprensión de sí ante el mundo.

Paralelamente, el derecho a la identidad genética es construido con base en el derecho a la intimidad y a la privacidad y en el principio fundamental de la dignidad humana, todos presentes en el texto de la Constitución Federal de 1988²⁰ y componentes del derecho a la identidad personal, en observancia a las dimensiones individual y relacional de un individuo singular. Ese análisis se fundamenta, sobre todo, en la posible identificación de la matriz biológica del sujeto¹⁹, lo que le confiere la prerrogativa sobre los *bienes* biológicos que lo identifican, entre ellos el conocimiento de su origen.

Es en ese sentido que el artículo 3º de la *Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos*, de la Unesco, remite a la identidad de la persona, aduciendo que *cada individuo tiene una constitución genética característica. Sin embargo, no se puede reducir la identidad de una persona a características genéticas, una vez que ella se constituye por la intervención de complejos factores educativos, ambientales y personales, así como de relaciones afectivas, sociales, espirituales y culturales con otros individuos, e implica un elemento de libertad*²¹.

Se debe añadir a esa disposición, según el artículo 7º de la *Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos*, también de la Unesco, que los *datos genéticos asociados a individuo identificable, almacenados o procesados para uso en investigación o para cualquier otro uso, deben tener su confidencialidad asegurada, en las condiciones establecidas por la legislación*²². Ocurre que están de acuerdo los sujetos donadores y los que pretenden tener hijos, pero no los hijos en sí, advenidos de esas técnicas heterólogas.

Analogía con la legislación relativa a la adopción en Brasil

Para Pedrosa Neto y Franco Júnior²³, después de la institución de las nuevas tecnologías de RHA, tanto la maternidad cuanto la paternidad o la perspectiva extendida de familia pueden ser constituidas – legal y éticamente – sin el vínculo genético, situación que el instituto de la adopción ya contaba como ejemplo y afirmación. Ya en el Acuerdo de Reñaca²⁴, celebrado en 1995 entre los países de América Latina, la reproducción heteróloga era entendida como práctica aceptable, por su analogía con el vínculo creado entre padres sociales e hijos en casos de adopción.

Se fijando a la dimensión relacional, Salles²⁵ habla sobre la estrecha conexión entre identidad y el derecho a la historicidad personal. Según el autor, tal

concepto es plasmado por Otero en su obra “Personalidade e identidade pessoal e genética do ser humano” (“Personalidad e identidad personal y genética del ser humano”), de 1999, en que apunta como *derecho de cada ser humano conocer el respectivo origen y el patrimonio genético, elemento relevante para la prevención de ciertas enfermedades y al desarrollo de la personalidad. Significa que cada ser humano tiene derecho a conocer la identidad de sus progenitores, o sea, quien son sus padres biológicos*²⁶.

La Ley 12.010/09²⁷, que dispone sobre adopción, trae en su artículo 48 la discusión acerca del derecho al conocimiento del *origen biológico*, alterando seguidamente el Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) (Estatuto del Niño y el Adolescente)²⁸: *El adoptado tiene derecho de conocer su origen biológico, así como de obtener acceso irrestricto al proceso en el cual la medida fue aplicada y sus eventuales incidentes, tras completar 18 (dieciocho) años*²⁷. Garantiza, incluso, la práctica de ese derecho por el adoptado menor, asegurándole *la orientación y la asistencia jurídica y psicológica*. Al conceder el permiso al individuo adoptado de conocimiento sobre su origen biológico, la Ley de Adopción está considerando su derecho a la historicidad personal²⁶.

Es importante señalar la similitud de circunstancias entre los dos escenarios: la adopción y la RHA. En la primera situación están presentes: a) los padres biológicos, que por vía natural concibieron al individuo; b) aquellos que adoptaron, los padres socioafectivos; c) las personas adoptadas, que pasan a buscar el derecho al conocimiento de sus orígenes biológicos. En el caso de la RHA, existen, igualmente: a) los padres biológicos, que son los donadores de material germinativo; b) los padres socioafectivos, que son aquellos que utilizaron las técnicas de RHA y que portaron el efectivo objetivo de tener hijos; c) la persona nacida, que ahora reclama por el conocimiento de su historicidad.

De todos modos, para seguir en la posibilidad de esa analogía, es indispensable la percepción de que, así como en el instituto de la adopción, la constitución de vínculo familiar socioafectivo debe ser irrevocable, no siendo restablecido el vínculo familiar jurídico con los donadores de material germinativo ni siquiera con la muerte de los padres socialmente considerados.

La “pertenencia” del secreto

Para la continuidad de la reflexión ética, la interrogativa que se debe hacer se refiere a quién

pertenece el secreto (*pertenencia del secreto*) sobre las informaciones genéticas del donador. Que pertenece al donador el secreto sobre sus datos, una vez que se trata de informaciones genéticas y sociales del ámbito de su intimidad y defendidas constitucionalmente, al que parece no existen dudas. Sin embargo, en relación a la persona nacida, la reflexión que el presente estudio propone es sobre su pertenencia concomitante, que incidiría al lado de la pertenencia de la persona donadora en la medida en que tendría derecho a conocer su origen biológico, en un esfuerzo para la constitución de su identidad social, subjetiva y genética.

Así, el cuadro estudiado muestra la contradicción entre el derecho a la intimidad del donador y el derecho de la persona generada de conocer su origen biológico, en la medida en que hay discordancia sobre la revelación del secreto. Si, por un lado, hay quien piense que mantener el anonimato es importante, teniendo en cuenta la necesidad de evitar futuras situaciones anómalas emocionales y legales entre donadores, receptores y personas nacidas, por otro, hay los que defienden el derecho a la identidad personal y al conocimiento acerca de la ascendencia genética de esas personas, que están de acuerdo con sus derechos de la personalidad, derivadas del respeto a la dignidad de la persona humana.

Igualmente, se considera importante el conocimiento, por parte de la persona nacida, de la identidad de sus genitores biológicos, pero, sin consecuencias jurídicas relacionadas, como herencia y derecho al nombre, debido a la naturaleza del procedimiento, que confiere la ausencia de intento de procreación y tan sólo mera donación de material germinativo por parte de los donadores. Conforme refleja Costa, la asignación de *maternidad y paternidad* en el uso de las tecnologías reproductivas permite la separación de la idea de *reproducción* de los elementos femeninos y masculinos participantes de ese proceso. Para ello, la autora discute que *tales cuestiones se refieren al juicio de cuál de estos elementos (relación entre la pareja, los gametos o el embarazo) será considerado como el más importante en la asignación de la maternidad y de la paternidad*²⁹.

En ese contexto, hay quien defienda la constitución de la afiliación y el establecimiento de la maternidad y la paternidad como conceptos efectivamente relacionales, siendo esa una *relación de parentesco que se establece entre dos personas, una de las cuales se considera hija de la otra*³⁰. De acuerdo con ese raciocinio, la afiliación sería derivada del establecimiento de lazos afectivos construidos coti-

dianamente, que valoran el vínculo social además del vínculo biológico.

Padres socioafectivos y la “desbiologización”

Habiendo vínculos formados con los padres socioafectivos, el conocimiento del origen biológico por la persona generada puede venir a no implicar la construcción de relaciones de parentesco o generación de obligaciones morales o legales para los donadores, incluso afectando la esencia del acuerdo en que hubo la donación y el uso de material germinativo. Sin embargo, los riesgos sociales relacionados con la ejecución de la técnica, vistos de forma más amplia, requieren incluso una reflexión sobre género y vulnerabilidad de los sujetos receptores, considerados padres socioafectivos.

Al realizar el estudio con el objetivo de identificar la intención de revelar la ovodonación a los hijos, familiares y amigos, Montagnini, Malerbi y Cedenho afirman la complejidad de la cuestión del sigilo sobre donación de gametos, que no puede ser desconsiderada o respondida con reglas simple y generales, debiéndose tener en cuenta las especificidades de cada familia y su contexto. Afirman, aún, que *la decisión de revelar o no al hijo su origen es uno de los inevitables sucesos con los cuales las parejas que participan de los programas de reproducción asistida van a enfrentar en el futuro, y está lejos de ser algo simple*³¹.

Recordando los aspectos positivos de pasar la información a los hijos, esos autores señalan también que, así como en el instituto de la adopción, *se podría suponer que la falta de conocimiento o información sobre el origen puede ser perjudicial al niño y consecuentemente a la relación familiar*³¹. Muestran datos de encuestas realizadas con parejas receptoras, cuestionados sobre las razones que los llevarían a revelar al hijo la técnica con que él fue generado y la utilización de material genético de donador. Muchas parejas entrevistadas expresaron recelo en la revelación, mostrando la intención de revelar la integridad de los hechos solamente si fuera realmente perceptible que no sean los padres biológicos, como ocurre en diversas situaciones de adopción en las cuales no hubo el periodo de gestación y exhibición social de las consideradas maternidad y paternidad. Entre esos recelos, es fuerte la presencia del miedo de las repercusiones emocionales en el hijo, así como que él mismo descubra por otros medios que no el diálogo con los padres. También se observó en la referida investigación que, cuando se reducían las posibilidades de que otras personas revelaran al hijo o que él descubriera por

algún medio, era muy baja la intención de los padres en revelar.

Acerca de la violación de sigilo del donador en las técnicas de RHA, Diniz apunta que argumentos como *derecho al reconocimiento de los orígenes* o *derecho a la identidad biológica* contiene fundamentos morales, destacando que, a pesar de eso, no son necesariamente defensables según la actual perspectiva constitucional brasileña. El autor habla aún sobre la temática, añadiendo que la violación del sigilo surge como estrategia *para cohibir la posibilidad de que otros acuerdos matrimoniales que no la familia heterosexual tengan acceso a las técnicas, una vez que pocas personas se dispondrá a donar espermatozoides u óvulo ante el riesgo de identificación futura y de las consecuencias jurídicas del acto*. Igualmente, afirma estar presente en ese contexto lo que denomina de *subterfugio argumentativo*³², visto que se trataría de un apelo a la autonomía del futuro niño con el objetivo, de hecho, de limitar el acceso de mujeres sin cónyuges y de parejas homosexuales a las nuevas técnicas reproductivas.

La crítica, por tanto, se vuelve hacia la posibilidad de utilización de criterios únicamente biológicos en los argumentos, que contrarían la perspectiva de familia como entes relacionales en sus papeles sociales. Coherente con esa reflexión está la propuesta de *desbiologización* de los conceptos de maternidad y paternidad, que también está presente a partir de una analogía y lectura crítica de la propia Ley de Adopción, ya que confiere a los hijos la constitución irrevocable de familias sin necesario vínculo biológico, valorando sobre todo el derecho de los niños y adolescentes a la convivencia familiar²⁷.

En ese sentido también se ha posicionado la jurisprudencia del Supremo Tribunal Federal, en 2011, en Acción Declaratoria de Paternidad Socioafectiva, que discutía la desbiologización de la paternidad: *La tesis de la pose del estado de hijo como hecho generador de efectos jurídicos capaces de definir la afiliación nos lleva a plantear si la verdadera paternidad se explica sólo por la genética. Sabemos que no. Tanto que la legislación vino a ampliar el instituto jurídico de la adopción, consagrado en la Constitución Federal que, en el art. 226, § 6º concede a los hijos, habidos o no de las relaciones del casamiento o por adopción los mismos derechos y calificaciones, prohibidas cualesquier atribuciones discriminatorias relativas a la filiación*³³.

Consideraciones finales

Por lo expuesto anteriormente, se observa que la falta de legislación sobre RHA ha ocasionado importantes debates bioéticos y jurídicos, demandando reflexiones que van a preceder las leyes. A partir de la aplicación de las técnicas de RHA en Brasil, ha surgido situaciones y conflictos emergentes y persistentes, de modo que el enfrentamiento ético implica tanto el entorno vinculado a la utilización de las nuevas tecnologías, cuanto las cuestiones socioeconómicas relacionadas con el acceso a la salud y las cuestiones de género.

La discusión acerca de la posibilidad de comprensión del conocimiento del origen biológico como un derecho de la persona generada por técnica de RHA heteróloga trae argumentos que todavía son polémicos. Temas como sexualidad y procreación acaban conformando la reflexión, sobre todo en el contexto moral brasileño, en que las diversas constituciones familiares siguen como objetivo de debate, a pesar de las normativas constitucionales en favor de la igualdad.

Normalizando la práctica de la RHA en Brasil, el CFM ha presentado, a través de sus resoluciones, elementos adecuados para organización del ejercicio médico profesional, proporcionando la utilización ética de esas nuevas tecnologías y las reflexiones bioéticas que de ellas derivan. Tras admitir como pacientes todas las personas capaces, la Resolución CFM 2.013/13 proporcionó un avance en lo que respecta a las individualidades. Sin embargo, la cuestión que se presenta es la posible legitimidad de la protección de los intereses de la persona generada en conocer su origen biológico, lo que viola las demás normativas pertinentes al sigilo, y que implican reflexiones sobre confidencialidad médica y autonomía de los sujetos.

Ante las condiciones de vulnerabilidad en que están insertados los actores implicados en la circunstancia, se destacan los donadores, los receptores o padres socioafectivos y los hijos generados. Se mantiene, entonces, tres campos de análisis: el supuesto derecho al conocimiento del origen biológico, la reflexión sobre la pertenencia del secreto y la desbiologización de las condiciones de maternidad y paternidad sociales. En esos términos, se observa que, incluso haciendo analogía con los preceptos de la adopción en Brasil, en que no se daría el establecimiento de vínculo fami-

liar u obligaciones jurídicas, la cuestión no es fácilmente resuelta, manteniéndose presente la complejidad de la circunstancia y de sus sucesos éticos correlatos, que no pueden ser ignorados.

Trabajo producido en el ámbito del Programa de Postgrado en Bioética de la Universidade de Brasília (UnB).

Referências

1. Taitson PF. Normatização brasileira em reprodução humana. In: Casabona CMR, Freire de Sá MF, coordenadores. Direito biomédico: Espanha-Brasil. Belo Horizonte: Editora PUC Minas; 2011. p. 224-37.
2. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM nº 2.013, de 16 de abril de 2013. Adota as normas éticas para a utilização das técnicas de reprodução assistida, anexas à presente resolução, como dispositivo deontológico a ser seguido pelos médicos e revoga a Resolução CFM nº 1.957/10. [Internet]. 9 maio 2013 [acesso 19 nov 2013]. Disponível: http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/2013/2013_2013.pdf
3. Brasil. Lei nº 10.406, de 10 de janeiro de 2002. Institui o Código Civil. Diário Oficial da União. [Internet]. 11 jan 2002 [acesso 3 out 2012]. Disponível: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/l10406.htm
4. Donizetti L. Filiação socioafetiva e direito à identidade genética. Rio de Janeiro: LumenJuris; 2007. p. 117.
5. Garrafa V. Bioética e ciência: até onde avançar sem agredir. In: Costa SIF, Oselka G, Garrafa V, coordenadores. Iniciação à bioética. Brasília: Conselho Federal de Medicina; 1998. p. 100.
6. Meira AR, Gattás GJF. Da fecundação humana extracorpórea à clonagem: quem são os pais? Bioética. 2005;13(1):69-73.
7. Beauchamp TL, Childress JF. Principles of biomedical ethics. 7ª ed. Nova York: Oxford University Press; 2013.
8. Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura. Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. [Internet]. Paris: Unesco; 2005 [acesso 21 set 2012]. Disponível: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/declaracao_univ_bioetica_dir_hum.pdf
9. Jonas H. O princípio da responsabilidade: ensaio de uma ética para a civilização tecnológica. Rio de Janeiro: Contraponto; 2006.
10. Samsrla M, Nunes JC, Kalume C, Cunha ACR, Garrafa V. Expectativa de mulheres à espera de reprodução assistida em hospital público do DF: estudo bioético. Rev Assoc Med Bras. 2007;53(1):47-52.
11. Corrêa M. Medicina reprodutiva e desejo de filhos. In: Grossi M, Porto R, Tamanini M, organizadores. Novas tecnologias reprodutivas conceptivas: questões e desafios. Brasília: Letras Livres; 2003. p. 31-8.
12. Mori M. Fecundação assistida e liberdade de procriação. Bioética. 2002;9(2):57-70.
13. Dias MB. Manual de direito das famílias. São Paulo: Editora Revista dos Tribunais; 2006. p. 43.
14. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM nº 1.358, de 11 de novembro de 1992. Adota normas éticas para utilização das técnicas de reprodução assistida. [Internet]. 19 nov 1992 [acesso 3 out 2012]. Disponível: http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/1992/1358_1992.htm
15. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM nº 1.957, de 15 de dezembro de 2010. A Resolução CFM nº 1.358/92, após 18 anos de vigência, recebeu modificações relativas à reprodução assistida, o que gerou a presente resolução, que a substitui *in totum*. [Internet]. 6 jan 2011 [acesso 3 out 2012]. Disponível: http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/2010/1957_2010.pdf
16. Corrêa M, Diniz D. Novas tecnologias reprodutivas no Brasil: um debate à espera de regulação. In: Carneiro F, Emerick MC, organizadores. A ética e o debate jurídico sobre acesso e uso do genoma humano. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2000. p. 103-12.
17. Zanatta AM, Enricone G. Inseminação artificial: doação anônima de sêmen e a possibilidade jurídica de quebra de sigilo. Perspectiva. 2010;34(126):103.
18. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM nº 1.931, de 17 de setembro de 2009. Aprova o Código de Ética Médica. [Internet]. 24 set 2009 [acesso 3 out 2012]. Disponível: <http://www.portalmedico.org.br/novocodigo/integra.asp>
19. Teixeira ACB, Moreira DL. A identidade genética e seus reflexos no direito brasileiro. In: Casabona CMR, Freire de Sá MF, coordenadores. Direito biomédico: Espanha-Brasil. Belo Horizonte: Editora PUC Minas; 2011. p. 115.
20. Brasil. Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília: Senado Federal; 1988.

21. Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura. Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos. [Internet]. Unesco; 2004 [acesso 21 set 2012]. Disponível: http://www.unescobkk.org/fileadmin/user_upload/shs/BEfiles/chapterC.por/C10P.pdf
22. Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura. Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos: da teoria a prática. Brasília: Unesco; 2001 [acesso 21 set 2012]. Disponível: <http://unesdoc.unesco.org/images/0012/001229/122990por.pdf>
23. Pedrosa Neto AH, Franco Júnior JG. Reprodução assistida. In: Costa SIF, Garrafa V, Oselka G, coordenadores. Iniciação à bioética. Brasília: Conselho Federal de Medicina; 1998. p. 111-24.
24. Red Latinoamericana de Reproducción Asistida. Consenso latinoamericano en aspectos ético-legales relativos a las técnicas de reproducción asistida. Reñaca, Chile, 1995. Marzo, 1996. Cad Saúde Pública [Internet]. 1998;14(suppl 1):S140-6. Disponível: <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X1998000500026>
25. Salles RC. O direito à identidade genética e o estado de filiação: análise dos critérios definidores do vínculo de filiação e o direito ao conhecimento da origem biológica. Revista do Ministério Público do Distrito Federal e Territórios. 2010;4:171-207.
26. Salles RC. Op. cit. p. 190.
27. Brasil. Lei nº 12.010, de 3 de agosto de 2009. Dispõe sobre adoção. Diário Oficial da União. [Internet]. 4 ago 2009 [acesso 3 out 2012]. Disponível: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2007-2010/2009/Lei/L12010.htm
28. Brasil. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Diário Oficial da União. [Internet]. 16 jul 1990 [acesso 3 out 2012]. Disponível: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8069.htm
29. Costa RG. Reprodução e gênero: paternidades, masculinidades e teorias da concepção. Rev Estud Fem. [Internet]. 2002 [acesso out 2012];10(2):343. Disponível: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-026X2002000200005>
30. Lobo PLN. Direito ao estado de filiação e direito à origem genética: uma distinção necessária. Revista CEJ. 2004;8(27):48.
31. Montagnini HML, Malerbi F, Cedenho AP. Ovodoação: a questão do sigilo. Estud Psicol (Campinas). 2012;29(2):232.
32. Diniz D. Tecnologias reprodutivas conceptivas: o estado da arte do debate legislativo brasileiro. Brasília: Letras Livres; 2004. p. 7. (Série Anis, 33).
33. Brasil. Supremo Tribunal Federal. Agravo de Instrumento nº 746.096. Declaratória de paternidade sócio-afetiva posse do estado de filha, efeitos jurídicos, ingerência. Relator: Min. Dias Toffoli, julgado em 31 de agosto de 2011. Diário da Justiça Eletrônico. [Internet]. 6 set 2011 [acesso 3 out 2012];(171). Disponível: <http://www.stf.jus.br/portal/jurisprudencia/listarJurisprudencia.asp?s1=%28%28desbiologiza%E7%E3o%29%29+NAO+S%2EPRES%2E&base=baseMonocratica>

Participação dos autores

Todos os autores participaram igualmente da revisão de literatura, discussão, elaboração do manuscrito e revisões finais.



Recebido: 26.11.2013

Revisado: 4. 6.2014

Aprovado: 24.10.2014