

Bioética, Genética y Derechos Humanos: la Declaración de la Unesco

Salvador Darío Bergel

Cátedra Unesco de Bioética, Universidad Nacional de Buenos Aires

La Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos aprobada por la Asamblea General de la Unesco en noviembre de 1997 vincula en forma indisoluble la genética, la bioética y los derechos humanos. Partiendo de un principio liminar, el reconocimiento de la dignidad del ser humano, se desarrolla en este trabajo lo que se considera son los principios fundamentales que inspiran el documento: no discriminación con fundamento en las características genéticas del individuo; la no patrimonialidad del genoma humano; precaución; consentimiento previo, libre e informado a los fines de la investigación, el tratamiento o el diagnóstico relacionado con el genoma del individuo; confidencialidad de la información genética; prohibición de prácticas contrarias a la dignidad humana; acceso irrestricto a los progresos de la biología, la genética y la medicina en materia de genoma humano, respetando su dignidad y derechos; exigencia de responsabilidades especiales en los investigadores de genética humana; solidaridad con los individuos, familias o poblaciones expuestas a riesgos particulares de enfermedades o discapacidad de índole genética; libertad de investigación; cooperación internacional; difusión de la información y debate internacional.

Palabras claves: Bioética - Genética - Derechos humanos - Dignidad del ser humano

1. Introducción

La Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos aprobada por la XXIX Conferencia de la Unesco, con la presencia de 186 Estados el 11/11/97, constituye un hito relevante en la internacionalización de la bioética.

Fruto de un largo y meditado proceso de elaboración, el instrumento aprobado pudo concitar la aprobación de países cuyas sociedades muestran diversas culturas, religiones y tradiciones, en tanto expresa un conjunto de principios de general aceptación.

El incesante avance de la investigación genética y su impacto en los derechos humanos tornó necesario que más allá de las regulaciones particulares se afronte esta problemática en el ámbito internacional.

Temas tales como los vinculados a la información genética, a los límites en que puede desarrollarse la investigación científica, a la cooperación entre los Estados trascienden las fronteras nacionales y adquieren dimensión planetaria, en tanto interesan al hombre como tal y a la especie humana en su totalidad.

Bioética, genética y derechos humanos son términos íntimamente conectados que en definitiva apuntan a ensayar una respuesta inteligente a los crecientes desafíos de la biología en este final de siglo.

Pretendemos en el estudio que sigue sistematizar los principios que informan la Declaración, a partir del foco central que expresa el debido resguardo a la dignidad del ser humano.

2. La Declaración y los derechos humanos

No es por casualidad que dos instrumentos claves de la bioética contemporánea en el plano internacional, llamados a tener gran proyección futura, vinculen los avances de la biología y de la medicina con los derechos humanos. El Convenio recientemente suscripto en el seno del Consejo de Europa se titula "Convenio para la protección de los derechos humanos y de la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y de la medicina. Convenio de los derechos humanos y de la biomedicina" y el documento aprobado por la Asamblea General de la Unesco en noviembre próximo pasado, que sirve de base a este comentario, se titula "Declaración universal sobre el genoma humano y los derechos humanos".

Es que nos encontramos ante un escenario cambiante en el campo de la biología. Gros remarca que la biología ha pasado del estado contemplativo al analítico y; en consecuencia, al de la intervención; perteneciendo sus aplicaciones al campo de la tecnología avanzada (1). Este cambio posibilita que el hombre cuente ahora como no ha sucedido a través de toda su historia con un conjunto de instrumentos y técnicas capaces de perturbar su libertad, su seguridad y su intimidad.

En particular, los avances en el campo de la biología molecular y de la genética en los decenios precedentes nos colocan ante un panorama desconcertante que exige la búsqueda de criterios consensuados en un ámbito interdisciplinario.

La entidad de los problemas planteados, su relevancia para nuestra generación y las futuras concitan la atención de todos los sectores de la sociedad y apuntan a la necesidad de establecer un marco adecuado en el orden internacional. En última instancia son temas que comprometen el destino de la especie humana.

Como una respuesta adecuada a los señalados desafíos, estos instrumentos internacionales ponen el acento en la protección de los derechos humanos y expresan _a la vez_ acuerdos de mínima llamados a impedir que la formidable revolución científica en ciernes no se convierta en una pesadilla para el humano.

Cuando en el texto de la Declaración se mencionan los derechos humanos, la expresión es utilizada en su acepción más amplia, poniendo el acento en lo que se ha dado en llamar "derechos humanos de tercera generación".

Los derechos humanos _tal como hoy se los considera_ no constituyen ni un mito político ni una abstracción de estudiosos, sino un conjunto de derechos fundamentales reconocidos a todo hombre en su condición de miembro de toda sociedad humana (2).

Estos derechos _lo recuerda Pérez Luiño_ son categorías históricas que sólo pueden predicarse con sentido en un contexto determinado. En el largo camino recorrido desde su incorporación, para afrontar los despotismos de los siglos XVII y XVIII hasta la sociedad tecnológica de nuestros días, se sucedieron diversas "generaciones" que se fueron acumulando a las precedentes para ensanchar su campo de acción (3).

La primera generación de acentuada tendencia individualista sólo se ocupó del hombre como ser aislado remarcando la defensa de sus derechos subjetivos frente al poder. Las grandes transformaciones producidas en el mundo de entreguerra tornaron necesario adicionar al listado primitivo los derechos económicos, sociales y culturales, que pasaron a constituir la segunda generación de derechos humanos.

En los años '80 se incorporan los derechos de "tercera generación" que más que al resguardo de los derechos subjetivos del individuo apuntan a la solidaridad como norte orientador y constituyen en su conjunto una respuesta adecuada a los problemas creados por la sociedad tecnológica. Se trata de una categoría abierta y el mérito de ella _lo destaca F. Ost_ consiste precisamente en su plasticidad que le permite traducir aspiraciones que siempre exceden los límites de las instituciones jurídicas (4).

Un cúmulo de temas relacionados con la vida y con la salud de los individuos surge por doquier: protección del medio ambiente, de la calidad de vida, planteos en torno al comienzo y fin de la vida, el sida, los derivados de la nueva genética, etc.

En particular, los avances de la denominada "nueva genética" (5) y de la biología molecular hoy plantean a la sociedad dilemas difíciles de resolver. Mientras por un lado se abren caminos para vencer enfermedades hereditarias y para facilitar el diagnóstico y tratamiento de enfermedades multifactoriales, por otro lado se acentúa el temor por el empleo de la manipulación genética al servicio de ideas disparatadas.

El desarrollo de estas disciplinas científicas seguirá un camino ascendente y los problemas que hoy generan seguramente se acentuarán si no se establecen ciertos límites a partir de la ética.

La reflexión ética _señala Gafo_ no puede concebirse como un aguafiestas del desarrollo tecnológico. Pero nunca puede ni debe claudicar de su misión de introducir racionalidad en las opciones humanas, mucho más cuanto mayor es el poder de la técnica y cuando intereses muy discutibles pueden estar en la base de un desarrollo que no apunte de verdad al auténtico interés del ser humano de hoy y de los de mañana que nos pedirán responsabilidades sobre lo que hoy podamos hacer y que puede ser irreversible e irreparable en el futuro (6).

En última instancia la convergencia entre ética y derechos del hombre configura una respuesta humanística a los interrogantes derivados del carácter más acentuadamente experimental de la medicina.

3. Principio liminar: el respeto a la dignidad del ser humano

La Declaración se abre con un capítulo titulado "La dignidad humana y el genoma humano", que tal como podemos apreciar, se convierte en el pilar fundamental de la misma y a la vez en guía insoslayable para interpretar y aplicar los principios que establece.

Esta invocación a la dignidad del hombre explica el vínculo que su título establece entre derechos humanos y genoma humano. El respeto a la dignidad humana fue siempre considerado como una condición esencial para la elaboración y construcción de todos los derechos fundamentales.

Cuando se alude a la dignidad humana en los instrumentos internacionales, no se la considera un derecho en sí, sino la fuente de la cual derivan todos los demás derechos (7). Es sinónimo del valor que se le reconoce al hombre por el sólo hecho de serlo (8).

Como antecedentes relevantes, cabe recordar que la Declaración Universal de los Derechos Humanos alude en su Preámbulo a "la dignidad y el valor de la persona humana" y con más precisión, el Pacto Internacional de los Derechos Civiles y Políticos del 19/12/66 reconoce "que estos derechos derivan de la dignidad inherente a la persona humana".

Al presente el concepto de dignidad humana necesita ser debidamente complementado a la luz de la propia evolución de los derechos humanos de tercera generación; muy especialmente cuando se tocan problemas vinculados con la genética humana que comprometen no sólo derechos subjetivos individuales, sino verdaderos derechos de la humanidad relativos a la protección de la especie humana en su conjunto.

En esta línea Knoppers señala que "complementaria a la noción de respeto por la dignidad humana a fin de asegurar derechos subjetivos individuales, está aquella de la dignidad esencial para la humanidad, del respeto de la dignidad como fundamento de una sociedad realmente humana" (9).

Apuntando precisamente a esta concepción amplia, la Declaración comienza por señalar que "el genoma humano es la base de la unidad fundamental de todos los miembros de la familia humana y del reconocimiento de su dignidad y diversidad intrínseca. En sentido simbólico, el genoma humano es el patrimonio de la humanidad."

"Esa dignidad _continúa_ impone que no se reduzca a los individuos a sus características genéticas y que se respete su carácter único y su diversidad."

4. Principios derivados

Del principio liminar del respeto a la dignidad del ser humano, derivan los otros principios que pasamos a considerar.

a) No discriminación con fundamento en las características genéticas del individuo

El mayor y mejor conocimiento del genoma _fruto de la interacción de diversas disciplinas científicas: biología molecular, bioquímica, genética_ ha contribuido a fortalecer la idea que los genes son responsables de las características físicas, psicológicas, de las aptitudes y de los males del individuo, con olvido de la importante función que juega el fenotipo; los genes serían la causa de los rasgos destacados del sujeto, pero también los culpables de sus defectos y enfermedades. Ya lo señalaba Wilkie que una de las consecuencias más inquietantes del Proyecto Genoma Humano podría ser que se

extendiera la idea que un ser humano no es más que la manifestación biológica del programa de instrucciones codificado en su ADN (10).

Esta idea, que Ruth Hubbard caracterizó como "genetización de lo humano", carece de mayor sustento. Si el programa de desarrollo de una célula es tributario de la puesta en acción de un ensamble de genes, no tenemos forma alguna de prever este programa a partir del solo conocimiento de la secuencia genética. Es que son instrucciones esparcidas en espera de su integración; siendo la interacción constante entre genes, células y el ambiente el responsable del programa.

En la práctica cabe observar que la mayoría de las características fenotípicas son determinadas por la interacción de un gran número de genes con un gran número de factores ambientales. La genética cada vez más podrá analizar nuestros genes permitiendo alterar voluntariamente un lado de la ecuación. Lo que se ignora con la fascinación que produce el desarrollo de la genética es que existe otro lado en la ecuación (11).

Los tests genéticos no hacen más que reforzar la excesiva valoración de la constitución puramente biológica del individuo, que corre el riesgo de verse reducido a una composición genética. Así, algunos han caído en la tentación de no ver en la enfermedad más que una función genética.

Ya dudosa del punto de vista médico esta vinculación traduce sobre todo un desprecio por la persona involucrada y por su historia (12).

Con el surgimiento de la competencia biotecnocientífica por gobernar y modificar la información que conduce el proyecto de vida, nace una nueva posibilidad de responder a necesidades o deseos presentes en el imaginario colectivo en especial para prevenir o curar anomalías orgánicas, para adaptarse a nuevas condiciones ambientales. En este contexto _lo señala Schramm_ no es de extrañar que aparezca el "espectro" de un nuevo orden, posible a partir de la reducción del fenómeno humano a sus componentes genéticos, que sugiere una actitud ambigua de espanto-fascinación frente a los resultados de la vigencia de lo que llamamos paradigma biotecnocientífico (13).

Las construcciones que parten de un reduccionismo biológico tienen el efecto negativo de subestimar los factores socioculturales responsables de la mayor parte de las enfermedades (aún aquellas con componentes genéticos), como la contaminación ambiental y las lacras que arrastra la miseria (14).

Este reduccionismo genetizante además, nos lo recuerda Penchaszadeh, transforma a las víctimas (de enfermedades) en culpables (por su constitución genética), absolviendo de culpa al sistema social que genera las agresiones ambientales a las personas.

De persistir en esta visión focalizada, caeríamos en una nueva clase de discriminación social. Los análisis genéticos nos muestran a diario individuos que integran un grupo de riesgo o tienen una predisposición genética para tal o cual enfermedad.

Un estudio más coherente de la relación entre genotipo y rasgos humanos complejos incluido el comportamiento, aconsejaría indagar las interacciones de los efectos simultáneos de miles de genes agrupados en redes interactivas, pero cuyo funcionamiento dista mucho de ser determinista (15).

Es que los mismos conceptos de normalidad o anormalidad en este contexto han sido puestos en tela de juicio. Opitz destaca que la normalidad en último análisis es simplemente carencia de anormalidad; algo así como una no definición. La percepción de lo que constituye normalidad cualitativa y cuantitativa en humanos está condicionada por las percepciones o valores culturales, así como por el relativo conocimiento o ignorancia sobre la biología humana y por la tolerancia general de una sociedad con la variedad funcional en el desarrollo (16).

Existen raíces históricas que apuntan a una sobrevaloración de la constitución genética en el comportamiento humano, que en el pasado fueron utilizadas como instrumento de opresión social y de justificación "científica" para aventuras racistas. Estas ideas que sustentaron genetistas de fines del siglo XIX y comienzos del siglo XX llevaron a conformar el paradigma conforme al cual habría en las poblaciones genes imperfectos llevados a configurar fenotipos indeseables."

Hoy sabemos que no hay genotipos buenos ni genotipos malos, sino colecciones de fenotipos que permiten a sus portadores vivir y reproducirse con éxito en los ambientes en que la especie habita. Normalidad y enfermedad son en todo caso características del fenotipo y nunca del genotipo (17).

Bien señala Knoppers que no es la enfermedad genética lo que constituye el mal, sino que es la diferenciación genética lo que constituye la base de la igualdad.

Mutaciones genéticas aumentan el riesgo de un individuo de desarrollar determinados cánceres o dolencias del corazón y probablemente aumenta el riesgo de la esquizofrenia o la depresión. Pese a ello estamos muy lejos de poder afirmar que existe un "gen del cáncer de mama" o "un gen de la esquizofrenia" (18).

El Documento, haciéndose eco de estas verdades indiscutibles, establece que nadie podrá ser objeto de discriminaciones fundadas en sus características genéticas cuyo objeto o efecto sea atentar contra sus derechos y libertades fundamentales y el reconocimiento de su dignidad (art. 7). Esto entronca con el art. 2 inc. b) en cuanto impone que se respete el carácter único y la diversidad del individuo.

Diversos documentos internacionales ratifican esta postura antidiscriminatoria fundada en sólidas bases científicas. La Asociación Médica Mundial, en una declaración de septiembre de 1992 sobre el genoma humano señaló que era necesario establecer las líneas de conductas generales, éticas y jurídicas para evitar la discriminación y el estigma genético de los grupos de población de riesgo, y en la misma línea, el referido Convenio Europeo sobre Bioética establece en su art. 11 que está prohibida toda forma de discriminación hacia una persona en razón de su patrimonio genético.

b) La no patrimonialidad del genoma humano

El art. 4º establece que el genoma humano en su estado natural no puede dar lugar a beneficios pecuniarios; principio que se inserta en uno más general que viene de la tradición jurídica romana y que expresa que el cuerpo humano y sus elementos constitutivos están fuera del comercio.

El tema es de rigurosa actualidad en tanto existe un encrespado debate que compromete aristas éticas, jurídicas, científicas y económicas vinculadas con el otorgamiento de derechos de propiedad intelectual sobre el material genético humano.

Si bien la Declaración elude ingresar en este debate, emplea en su texto la expresión "en su estado natural"; compartiendo así la posición asumida por la recientemente aprobada Directiva Europea sobre protección de innovaciones biotecnológicas; la que ya había sido objeto de justas críticas cuando se encontraba en gestación (19).

Al presente y pese a lo proclamado en la Declaración, el patentamiento de genes y secuencias de genes es una práctica común admitida por las oficinas de patentes de los países más adelantados en biotecnología (Unión Europea, EE.UU. y Japón). El material genético humano ha quedado de esta forma sometido a las leyes del mercado.

c) Precaución

El art. 5.a recepta el principio de precaución al establecer que una intervención, un tratamiento o un diagnóstico en relación al genoma de un individuo sólo podrá efectuarse previa evaluación rigurosa de los riesgos y de las ventajas que entraña y de conformidad con cualquier otra exigencia de la legislación nacional.

Este principio importó un avance requerido por la biotecnología que rompió con la cultura del riesgo examinado a posteriori, para introducir una cultura del riesgo advertido a priori (20). Existe una zona gris entre experimento y resultado que obliga a evaluar el riesgo comparando los beneficios con los perjuicios que el procedimiento pueda reportar.

Una evaluación ética de la prevención _señala el Comité Consultivo de Etica de Francia_ debe tomar en cuenta la evaluación de los beneficios en ciernes que deben superar claramente los efectos nocivos. La prevención importa en un primer momento una evaluación del riesgo. Esta evaluación puede hacerse tanto en un individuo, en una familia, en un grupo étnico o en un conjunto poblacional (21).

La investigación sobre el genoma de un individuo requiere junto a las normas acuñadas para la investigación en seres humanos un complemento de cuidados en la atención al objeto sobre el cual versa la investigación.

Los tratamientos vinculados al genoma se encuentran en una fase incipiente de experimentación. Mientras existen algunos protocolos en terapia sobre células somáticas, la terapia génica germinal es mayoritariamente desechada por razones éticas y por los peligros que entraña. Así, el Convenio Europeo de Bioética prohíbe la intervención sobre el genoma humano si tiene por objeto modificar el genoma de la descendencia.

En lo que se refiere a diagnóstico, cabe señalar que en genética existen diversos tipos que van del preconcepcivo al prenatal.

Los riesgos se presentan en mayor medida en el diagnóstico preimplantatorio y prenatal.

Más allá de las reservas que pueda importar el diagnóstico preimplantatorio en el plano ético, cabe señalar que tiene un alto grado de morbilidad y letalidad por cuya razón aún en los países que la legislación los autoriza es necesario extremar el balance entre beneficios y riesgos, antes de decidirlo (22).

Las técnicas utilizadas presentan todavía cierto grado de riesgo cuando son invasivas, traducidos en pérdida fetal (aborto espontáneo, muerte en útero, mortis in acto), lesiones infecciosas fetales, perturbaciones neonatales y complicaciones para la madre (perforación visceral, desprendimiento prematuro de la placenta, ruptura precoz de agua, infección, síncope y muerte de la madre, contracciones uterinas y trabajo de parto prematuro, hemorragia post partum) (23).

Por último, tenemos el diagnóstico postnatal practicado en pacientes pertenecientes a poblaciones de riesgo por la mayor incidencia de enfermedades hereditarias.

En todos los casos, se impone no sólo en consentimiento libre e informado del sujeto, sino también el debido consejo genético brindado por profesionales especializados antes y después del diagnóstico.

d) Consentimiento previo, libre e informado a los fines de la investigación, el tratamiento o el diagnóstico relacionado con el genoma del individuo

El consentimiento previo, libre e informado, a los fines de la investigación, el tratamiento o el diagnóstico relacionado con el genoma humano, constituye una práctica insoslayable que parte del reconocimiento de la autonomía del sujeto. Es que conforme lo enseña Clotet, el consentimiento informado obtenido en forma correcta legítima y fundamenta el acto médico de investigación como justo y éticamente correcto.

Superado el paternalismo médico, asentado en el principio de beneficencia, se ha impuesto en bioética un modelo autonomista que centra en el paciente o en el sujeto de la experimentación el poder de decidir dentro de las opciones dadas.

La creciente utilización de la información genética con finalidades ajenas a la clínica pone en tela de juicio el solo requerimiento del consentimiento informado como forma de resguardar la libertad del individuo y su derecho a la autodeterminación.

Rodotá advierte que no es posible confiar únicamente en las decisiones individuales sobre la base que se requiera el consentimiento informado, ya que en los hechos éste puede convertirse en una figura retórica o en una coartada (24).

Se requieren criterios objetivos para individualizar los casos en los cuales puede ser admitida la circulación de la información genética, ya que existen diversas formas de coacción social que pueden constreñir a una persona a "ceder" la propia información genética (relaciones laborales, seguros, servicios de medicina prepaga, etc.). La elección individual puede constituir un criterio de referencia exclusiva, siempre que no se configure un supuesto de coacción social.

Esto abre un amplio campo a la reflexión en áreas muy sensibles (ingreso y mantenimiento de la relación laboral, acceso a la seguridad social, seguros, etc.) en momentos en que se acentúa en el mundo el problema de la exclusión social y se desvanece el Estado de bienestar. Los análisis genéticos pueden contribuir a crear grupos discriminados que difícilmente puedan conseguir o mantener sus empleos o acceder a los seguros de salud.

El control de empleados identificados como sujetos genéticamente en situación de riesgo facilitará la utilización de nuevos métodos de vigilancia laboral.

Ya se advirtió en el Congreso de los EE.UU. que, a medida que el volumen de información genética detallada crezca, la sociedad podrá verse obligada a reexaminar los principios básicos de seguro, de asistencia sanitaria y de vida; revisar normas reguladoras de la relación laboral y el procedimiento de contratación, reconsiderar las normas en materia de confidencialidad que forman parte de la relación médica y en general, volver a valorar el modo en que se clasifica y trata a las personas en una diversidad de relaciones sociales y económicas (25).

Todo esto torna más rigurosa la exigencia de la "autodeterminación informática" en el sujeto y mueve a reafirmar el derecho de todo individuo a disponer de su propia información genética en las etapas de colecta, guarda y conservación, sin ningún tipo de condicionamientos.

Los tests genéticos aportan informaciones sobre la identidad de las personas y subrayan su diversidad, lo que contribuye a la riqueza de la humanidad. La utilización de estas informaciones a los fines de selección o de discriminación en la vida social y económica, sea en el dominio de políticas de salud, del empleo o de sistemas de seguros, conducirá a franquear una etapa de extrema gravedad a través de la puesta en tela de juicio de los principios de igualdad de derechos, dignidad y solidaridad entre todos los seres humanos; bases sobre las que reposa nuestra sociedad (26).

Un tema que plantea aristas muy conflictivas es el sometimiento del sujeto a pruebas de detección genética dentro de programas de salud.

En principio, tan importante como el derecho a conocer y a estar informado es el derecho a no saber. Esto, en la materia que nos ocupa, tiene connotaciones especiales en tanto un análisis genético puede brindar información sobre enfermedades actuales o sobre predisposición a otras que puede

llegar a padecer el sujeto en el curso de su existencia y para las cuales la medicina no ofrece respuesta, lo que puede originarle consecuencias negativas para su autoestima o en el desarrollo de su personalidad.

La exigencia de someter a la población a pruebas genéticas con el fin de determinar si es portadora de un gen específico plantea un grave conflicto con el derecho a la intimidad. Anula la capacidad de autonomía del sujeto y la libertad de conocer o no su "destino" (27).

Sólo en casos muy claros en los que los beneficios generales pueden superar a las molestias que originan en el sujeto, tales como en los supuestos de indagación de genes recesivos vinculados con la enfermedad de Tay-Sachs o la talasemia, este principio puede ser relegado.

En esta misma línea de pensamiento, el Pacto Internacional de los Derechos Civiles y Políticos de 1966 establece en su art. 7º que nadie será sometido sin su libre consentimiento a experimentos médicos o científicos, y el art. 5º del Convenio Europeo de Bioética lo reitera al disponer que no puede llevarse a cabo investigación alguna sobre una persona en materia de salud sin su consentimiento libre e informado.

e) Confidencialidad de la información genética

Presentada como un concepto de la genética molecular, se ha definido la información genética como el conjunto de los mensajes hereditarios contenidos en el material genético de un individuo. A su vez el material genético se lo caracteriza como el conjunto de estructuras moleculares portadores de información hereditaria (28).

El avance de los estudios en el campo de la genética permitió obtener una amplia gama de información vinculada con anomalías tales como enfermedades genéticas, enfermedades de etiología multifactorial, enfermedades que eventualmente pueda desarrollar el individuo en su vida, etc.

La información genética relativa a un individuo constituye un valioso instrumento de poder en manos de terceros a la vez de un motivo de natural preocupación para el sujeto al convertirlo en "un hombre de cristal" (29). De allí la necesidad de asegurar el control efectivo del individuo sobre la obtención y desvelamiento de información genética relativa a él; sobre todo en relación con eventuales programas de cribado genético masivo (especialmente entre individuos pertenecientes a minorías étnicas que ya afrontan problemas de discriminación).

Dentro del concepto amplio de protección a la intimidad, cabe incluir a la confidencialidad que se traduce en el derecho del individuo a determinar las circunstancias en las que debe ser revelada la información genética que le concierne y, en su caso, a qué sujeto debe revelarse.

Esto se entiende en tanto la revelación de esta información puede llegar a afectar profundamente su libertad y tranquilidad, ya que como bien lo señala Garrido Gallo, nos encontramos en el momento crítico en que la alianza entre la tecnobiología y la tecnoinformática pueden conseguir _deliberadamente o por el propio despliegue de sus posibilidades_ la conculcación del núcleo mismo de la persona humana.

La puesta en evidencia de un carácter genético puede ser sentida como una anomalía, como una discriminación o como una estigmatización del individuo, lo que pone en juego la responsabilidad de la sociedad en el plano ético.

Por diversas circunstancias, la información genética obtenida a través de un test o análisis puede interesar no sólo al sujeto involucrado sino a diversas personas que directa o indirectamente entran en relación con él: el cónyuge o pareja, los familiares, la persona con la cual mantiene relaciones sexuales, los destinatarios de partes o productos de su cuerpo, los médicos y los investigadores que puedan estar en posesión de datos genéticos del interesado, algunas específicas partes contractuales (aseguradores, dadores de trabajo, destinatarios de particulares servicios o prestaciones) (30).

En tanto no exista el consentimiento del individuo para su circulación, la información así obtenida debe ser absolutamente confidencial. La confidencialidad importa asimismo la necesidad de guardar especiales cuidados en torno a su manejo y conservación.

Esta información, por las consecuencias que puede importar su difusión para el sujeto que la suministra, entra dentro de la categoría de información relativa a datos sensibles, cuyo manejo importa particulares deberes de cuidado para todos cuantos acceden a ella, sea por la causa que fuere.

Este "conocimiento acerca de sí mismo" forma parte de la realización de la persona y en todo caso, en lo que se refiere a datos que afectan a los genes propios, en cuanto ámbito nuclear de la personalidad humana, constituyen el objeto del derecho general de la personalidad o del derecho especial de la personalidad en el ámbito genético (31).

El respeto a la confidencialidad ya había sido receptado en numerosos documentos internacionales. Así la Asociación Médica Mundial estableció que la divulgación de la información a un tercero o el acceso a datos genéticos personales debería estar permitido únicamente mediante el consentimiento informado del paciente. En la II Conferencia sobre Cooperación Internacional en el Proyecto Genoma Humano de Valencia, de 1990, se aprobó dentro de los principios generales "que la información genética sobre un individuo deberá ser obtenida o revelada sólo con la autorización de ese individuo o su representante legal y que cualquier excepción a este principio requiere de una fuerte justificación legal y ética".

f) Prohibición de prácticas contrarias a la dignidad humana

El advenimiento de la ingeniería genética creó en la sociedad una natural preocupación por la realización de prácticas contrarias a la dignidad del ser humano.

La posibilidad cierta que mediante la utilización de técnicas ya probadas en biotecnología se modifique la estructura del genoma en aras de implementar programas de eugenesia positiva o negativa justifica ampliamente tal temor. Es que están muy cerca en el tiempo aventuras eugenésicas desarrolladas en muchos casos con la intervención de prestigiosos genetistas y que hoy avergüenzan la condición humana.

Un documento fundamental en esta materia es la resolución del Parlamento Europeo del 16/3/89 sobre los problemas éticos y jurídicos de la manipulación genética que establece la prohibición categórica de todos los intentos de recomponer arbitrariamente el programa genético de los seres humanos, la realización de transferencia de genes o células germinales humanas, la prohibición bajo sanción a la posibilidad de producir seres humanos mediante clonación, la prohibición de producir embriones híbridos que contengan información hereditaria de distinto origen, cuando se utilice ADN humano.

Particularmente el tema cobró actualidad ante las recientes experiencias sobre clonación en mamíferos superiores, lo que previno acerca de la utilización de las mismas en seres humanos.

En este sentido, la 50ª Asamblea Mundial de la Salud celebrada en Ginebra, receptando un general rechazo social, señaló que la utilización de la clonación para la reproducción de seres humanos es éticamente inaceptable y más recientemente 19 países signatarios de la Convención Europea sobre Bioética suscribieron un protocolo adicional por el que se comprometen tanto a impedir como a sancionar "toda intervención destinada a crear un ser humano genéticamente idéntico a otro, sea éste una persona viva o muerta".

g) Acceso irrestricto a los progresos de la biología, la genética y la medicina en materia de genoma humano, respetando su dignidad y derechos

Este principio se inspira en la Declaración Universal de los Derechos del Hombre, cuyo art. 27 inc. 1) establece que toda persona tiene derecho a participar en los progresos científicos y en los beneficios que de él resulten; y en el Pacto Internacional de los Derechos Económicos, Sociales y Culturales (art. 15°).

Desde luego que su implementación exigirá por parte de los Estados políticas apropiadas de asignación de recursos para la salud, ya que el dilema ético fundamental que se presenta en el campo de la genética médica es el de la inequidad en la distribución de servicios.

Barreras socioeconómicas, culturales y lingüísticas se interponen permanentemente entre la necesidad y el servicio. La responsabilidad ética _señala Penchaszadeh_ es de asegurar que los servicios de genética estén organizados y financiados de manera de maximizar el acceso equitativo por parte de la población necesitada. El acceso a la salud debe incluir el acceso a la información sobre riesgos genéticos y a las medidas de prevención de los mismos por los métodos voluntarios del asesoramiento genético y del diagnóstico prenatal (32).

La equidad, o sea el reconocimiento de necesidades diferentes de sujetos también diferentes para atender derechos iguales _nos recuerda Garrafa_, es el camino de la ética práctica en vía de realización de los derechos humanos universales, entre ellos el derecho a la vida, representado en este debate por la posibilidad de acceso a la salud (33).

h) Exigencia de responsabilidades especiales en los investigadores de genética humana

El ejercicio de la actividad científica implica la exigencia de valores morales en sus cultores. Si esto puede predicarse con relación a las disciplinas científicas en general, adquiere especiales connotaciones en el campo de la genética. Las consecuencias éticas y sociales de la investigación sobre el genoma humano _lo señala la Declaración_ importan para los investigadores responsabilidades especiales de rigor, prudencia, probidad intelectual e integridad.

Es que en la ciencia actual y específicamente en la investigación genética los límites entre investigación básica y sus aplicaciones se han vuelto imprecisos. Aquí _señala Jonas_ el experimento, a diferencia de su papel limitador en la investigación anterior, coincide con la producción originaria del objeto investigado, convirtiendo al proceso del conocimiento en acción originadora (34).

El filósofo alemán nos alerta acerca del camino que va de la obligación a la responsabilidad. "En la investigación se da la obligación interior de ser estricto, de llevarla a cabo concienzudamente conforme a las reglas del hallazgo, la verdad y la fuerza probatoria. Esto queda en un ámbito interno, forma parte del "ethos" propio de la ciencia, pero no es suficiente. El científico tiene responsabilidades que van más allá de su trabajo interno de hallar la verdad, lo que se relaciona con la forma de utilización práctica final de su resultado. Y aquí resulta necesario y útil establecer exigencias relativas a las condiciones para el ejercicio de la actividad científica en este espinoso campo" (35).

La Declaración establece otra vía para asegurar la observancia de este principio al disponer con relación a los encargados de la formulación de políticas científicas públicas y privadas la exigencia de especiales responsabilidades.

i) Solidaridad con los individuos, familias o poblaciones expuestas a riesgos particulares de enfermedad o discapacidad de índole genética

Los problemas individuales y sociales generados por las enfermedades genéticas crean especiales deberes de solidaridad para con los individuos, familias y poblaciones expuestas a riesgo. Tal solidaridad no sólo se debe traducir en una actitud negativa (no discriminación), sino que exige paralelamente acciones positivas.

Es un deber de los Estados brindar adecuados servicios de salud para mitigar los efectos de las anomalías genéticas en los individuos, en sus familias y en la población en general. Estas acciones, según lo considera Penchaszadeh, comprenden servicios de diagnóstico médico genético, tratamiento, seguimiento longitudinal, prevención de complicaciones, rehabilitación física y mental, apoyo psicológico y social, y asesoramiento genético (36).

Dentro de las acciones solidarias, los Estados deben fomentar las investigaciones encaminadas a identificar, prevenir y tratar las enfermedades genéticas o aquellas en las que interviene la genética, sobre todo las enfermedades raras y las enfermedades endémicas que afectan una parte considerable de la población mundial. Particularmente en este caso la solidaridad debe extenderse al plano internacional, haciendo que los países industrializados cooperen con los países subdesarrollados.

Los problemas vinculados con el acceso a los servicios genéticos son particularmente relevantes en este campo. En la Declaración de Manzanillo, generada en el I Encuentro Latinoamericano de Bioética y Genoma Humano, se enfatizó la necesidad de realizar esfuerzos para extender de manera general a la población, sin ningún tipo de discriminación, el acceso a las aplicaciones de los conocimientos genéticos en el campo de la salud.

j) Libertad de investigación

La libertad de investigación constituye un derecho humano fundamental y en consonancia con ello, el Documento señala que tal libertad que es necesaria para el progreso del saber procede de la libertad de pensamiento.

Pero esta libertad importa al mismo tiempo la asunción de paralelas responsabilidades en salvaguardia de otros principios de igual o mayor jerarquía. En función de ello, el art. 15° dispone que los Estados tomarán las medidas apropiadas para fijar el marco del libre ejercicio de las actividades de investigación sobre el genoma, respetando los principios establecidos en la Declaración, a fin de garantizar el respeto a los derechos humanos, las libertades fundamentales y la dignidad humana y proteger la salud pública. Como marco conceptual general, establece que las aplicaciones de la investigación sobre el genoma humano, en particular en el campo de la biología, la genética y la medicina, deben orientarse a aliviar el sufrimiento y mejorar la salud del individuo y de toda la humanidad.

La investigación en genética humana plantea cuestiones éticas novedosas sin que en muchos casos exista un marco referencial dado por el saber o la técnica precedente. En este campo, lo recuerda Jonas, lo que hay entre el comienzo y el fin del experimento es la vida real de individuos y quizás de poblaciones enteras. Esto aniquila toda distinción entre el mero experimento y el hecho definitivo. El experimento _agrega_ es el verdadero hecho ... y el verdadero hecho, el experimento (37).

A ello hay que agregar el riesgo de la irreversibilidad de las consecuencias y el de no menor entidad de su proyección a seres futuros. Todo esto justifica la

necesidad de establecer ciertos límites.

Diego Gracia, maestro de la bioética española, concluye un trabajo sobre libertad de investigación y biotecnología señalando que, cuanto menos, la definición de bien común exige hoy tener en cuenta todos los seres humanos, tanto presentes como futuros.

Todo investigador _también el que trabaja en este ámbito, agrega_ debe gozar de la libertad de investigar; pero esa libertad ha de tener por límite la lesión de los derechos fundamentales de las demás personas que en un tema como el citado pueden llegar a ser todos los seres humanos, tanto presentes como futuros (38).

Que los científicos deben reconocer límites en el campo de la investigación genética es algo que nadie puede discutir con fundamentos atendibles. De lo que se trata, en todo caso, es de establecer la extensión de los límites. En este tema, surgen varios interrogantes: quién determina estos límites, en base a qué parámetros y con qué control.

Agazzi piensa que no existe una autoridad privilegiada para la identificación de estas reglas y en ellas deben participar todos, es decir, también los científicos y los técnicos, no sólo porque de hecho conocen mejor que cualquier otro la verdadera naturaleza de las situaciones concretas a las que deberán aplicarse las reglas, sino porque también son copartícipes de la responsabilidad moral del buen gobierno de la comunidad social (39).

Sólo el debate amplio en los diversos estamentos de la sociedad con participación de científicos, técnicos, políticos, filósofos, juristas y representantes de las diversas corrientes de opinión pública pueden arrojar luz sobre estos problemas y determinar los justos límites de la investigación en salvaguardia de la persona humana y de la libertad de investigación.

Cuando han fracasado otras vías alternativas, debe intervenir el legislador quien debe observar premisas insoslayables para no afectar la libertad de investigación: consenso, gradualidad para lograr el conocimiento más preciso de los avances logrados y provisionalidad, ya que en estas materias tan cambiantes no puede concebirse una regulación con características de permanencia en el tiempo.

k) Cooperación internacional

El documento hace un llamado a los países para que teniendo en cuenta los principios establecidos en el mismo sigan fomentando la difusión internacional del saber científico sobre el genoma humano, la diversidad humana y la investigación genética y favorezcan la cooperación científica y cultural entre países industrializados y países en desarrollo.

Esta cooperación científica y cultural es esencial para evitar que el desarrollo de la investigación genética acentúe aún más la brecha existente entre el Primer Mundo y los países subdesarrollados. La investigación sobre el genoma humano ha generado múltiples conflictos entre Estados, empresas, universidades, investigadores; conflictos que amenazan con desvirtuar los altos ideales que la comunidad científica concibió en un primer momento.

En la I Conferencia Norte-Sur sobre el Genoma Humano (Caxambú, mayo 1992), se destacó que los países del Tercer Mundo no tenían capacidad financiera ni metodología para participar efectivamente en megaproyectos de secuenciamiento genómico de la naturaleza del Proyecto Genoma Humano y se acordó enfatizar en la necesidad de compartir los resultados de la tecnología.

Es necesario que se abran las compuertas de la libre difusión del conocimiento y de la cooperación a todos los niveles para que el referido esfuerzo se vea coronado por el éxito y no perezca en una maraña de conflictos de intereses.

La falta de cooperación corre el riesgo de consagrar un nuevo tipo de discriminación a nivel mundial. Kishore nos recuerda que una parte importante de la población mundial vive en países subdesarrollados y en vías de desarrollo donde ni siquiera puede obtenerse una atención médica elemental y la terapia génica es cuanto menos un sueño. Esta disparidad económica unida a los avances hechos en biotecnología genética dividirá en última instancia a la población mundial en dos mitades: los genéticamente superiores y los genéticamente inferiores (40).

Precisamente a evitar estos efectos negativos de los avances de la genética apunta este llamado a la solidaridad y a la cooperación internacional.

l) Difusión de la información y debate internacional

El Documento establece que los Estados tomarán las medidas adecuadas para fomentar otra forma de legislación, formación y difusión de la información que permita a la sociedad y a cada uno de sus miembros cobrar mayor conciencia de sus responsabilidades ante las cuestiones fundamentales relacionadas con la defensa de la dignidad humana que puedan ser planteadas por la investigación en biología, genética y medicina y las correspondientes aplicaciones. Compromete asimismo a los Estados a favorecer al respecto un debate abierto en el plano internacional que garantice la libre expresión de las distintas corrientes de pensamiento socioculturales, religiosas y filosóficas.

Los problemas que nos ofrece la biología contemporánea son complejos y en su momento dieron lugar al nacimiento de la bioética como ámbito interdisciplinario de reflexión.

En el tema que concita nuestra atención, existen pluralidad de concepciones y formas de orientar la solución de los dilemas éticos que suscita. Pero ello no impide la búsqueda de soluciones comunes. Clara prueba de ello lo dan estos documentos internacionales en cuya redacción intervinieron personas que en muchos puntos sustentan ideas encontradas, pero paralelamente exhibieron una vocación común de avanzar en temas de general preocupación. El debate abierto multisectorial y multicultural contribuirá a la búsqueda de respuestas sensatas a los inquietantes dilemas que nos ofrece el avance de las ciencias en este campo.

Las sociedades modernas son por esencia pluralistas y abrigan en su seno diversas corrientes que expresan ideas que de alguna forma dificultan el consenso. No obstante ello, es posible lograr coincidencias básicas en grandes líneas de acción sobre la base de un debate abierto.

El recurso al debate abierto presupone la tolerancia que el informe Warnock caracteriza como la virtud de abstenerse de ejercitar su propio poder en la confrontación de la opinión con otras opiniones, aunque sean diversas de las propias por aspectos relevantes o si se las desaprueba desde el punto de vista moral.

El pluralismo bioético es una estrategia practicable sólo de los sistemas políticos liberal-democráticos, donde los individuos en cuanto ciudadanos construyen y respetan un contrato social que regula la mayor parte de las decisiones. Sólo en estas condiciones la solución pluralista sobre un tema bioético puede legalizarse en su respectivo ámbito y por ende, se está en situación de hacer valer los acuerdos entre grupos (40).

5. Conclusiones

El Documento examinado recepta soluciones aceptables en torno a los principales problemas que hoy ofrece la genética en su confronte con los derechos humanos.

La marcha ascendente de la investigación en este campo _uno de los más fecundos de la biología contemporánea _ hará aparecer sobre el horizonte nuevos problemas que será necesario afrontar tanto a nivel nacional como a nivel internacional.

Sin perjuicio de que permanezca inalterado el centro de la reflexión ética en torno al resguardo de la dignidad humana, nuevos temas darán lugar a otras reflexiones que irán enriqueciendo el contenido de la Declaración.

Igualmente es posible que un mayor nivel de compromiso en los Estados signatarios permita que se avance hacia una Convención Internacional, que dote a la Declaración de mayor fuerza.

Pero lo que debe quedar en claro es que este primer intento de internacionalizar el debate en torno a los peligros que importa para el humano este formidable avance científico es altamente auspicioso y que cualquier paso que se intente en el futuro deberá sustentarse en esta sólida base.

Abstract - Bioethics, Genetics and Human Rights: The Unesco Declaration

The Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights ratified by the UNESCO General Assembly in November 1997 links genetics, bioethics and human rights in an inextricable manner. Departing from a primary principle, which is the recognition of the dignity of the human being, this paper uncovers what it considers to be the fundamental principles that inspire the UN document: no discrimination permitted based on the genetic characteristics of an individual; the non-ownership of the human genome legacy; prudence; prior, free and informed consent to agree to the investigation, treatment and diagnosis of an individual's genome; the confidentiality of genetic information; prohibition of practices that go against human dignity; unrestricted access to the advancements achieved in biology, genetics and medicine in terms of human genome, respecting one's dignity and rights; the requirement of special responsibilities for researchers of human genetics; solidarity for individuals, families or populations exposed to the particular risks of illnesses or disabilities of a genetic order; freedom of investigation; international cooperation; disclosure of information; and international debate.

Referências bibliográficas

1. Gros F. Citado por Rosenfeld C. In: Proyecto Genoma Humano: Ética. Bilbao: Fundación BBV, 1991: 115.
2. Fronsini V. Derechos humanos y bioética. Bogotá: Temis, 1997: 23.
3. Pérez LE. Nuevas tecnologías, sociedad y derecho. Madrid: Fundesco, 1987: 142.
4. Ost F. Citado por Aro Pinilla I. Las transformaciones de los derechos humanos. Madrid: Tecnos, 1990: 113.
5. Término introducido por Comings en 1980 para marcar la introducción de la tecnología del ADN en los estudios genéticos.
6. Gafo J. Dilemas éticos de la medicina actual: fundamentación de la bioética y manipulación genética. Madrid: Universidad de Comillas, 1988: 232.
7. Knoppers BM. L' integrità del patrimonio genético: diritto soggettivo o diritto dell' umanità? Política del diritto 1990 Jun:341.
8. Andorno R. La bioéthique et la dignité de la personne. París: PUF, 1997: 37.
9. Knoppers BM. Op. cit. 1990.
10. Wilkie T. El conocimiento peligroso: el proyecto genoma humano y sus implicancias. Madrid: Debate, 1994: 201.
11. Reinach F. Dossiê genética e ética. Revista USP 1994/1995 Dez/Jan/Fev;(24):6
12. Imbert PH. Test génétique et droits de l' homme. Journal International de Bioéthique 1991;2(3):158.
13. Schramm FR. Eugenia, eugenética e o espectro do eugenismo: considerações atuais sobre biotecnociência e bioética. Bioética 1997;5:203-20.
14. Penchaszdeh VP. Aspectos éticos en genética médica. Cuadernos del Programa Regional de Bioética 1996;(2):93-108.
15. Muñoz M. Aportaciones epistemológicas al debate sobre implicaciones jurídicas del proyecto genoma humano. Revista del Derecho y Genoma Humano 1997;(7):199-229.
16. Optiz B. O que é normal considerado no contexto da genetização da civilização Ocidental. Bioética 1997;5:131-43.
17. Pena R. Conflitos paradigmáticos e a ética do projeto genoma humano. Revista USP 1994/1995 Dez/Jan/Fev;(24):68-73.
18. Schramm FR. Op.cit. 1997:205.
19. Bergel SD. Patentamiento del cuerpo humano y partes del mismo. In: _____. Biotecnología y Derecho. Buenos Aires: Ciudad Argentina, 1997: 61.
20. Hermitte MA. Droit et génie génétique. París: Elsevier, 1994: 17.
21. Gold F, Choutet P, Burfin E. Comité Consultivo Francés de Bioética. In: _____. Refères et situations éthiques en medicine. Paris: Ellipses, 1996: 100.
22. Romeo Casabona CM. Del gen al derecho. Bogotá: Universidad del Externado de Colombia, 1996: 185.
23. Romeo Casabona CM. Op. cit. 1996: 189.
24. Rodotà S. Tenologie e diritti. Bologna: Il Molino, 1995: 207.
25. Cavoukian A. La confidencialidad genética: la necesidad del derecho a la intimidad y el derecho a «no saber». Revista del Derecho y Genoma Humano 1995;(2):55-69.
26. Comité Consultivo Francés de Bioética, opinión del 30-10-95.

27. Cauvakian A. Op. cit. 1995:60.
28. Knoppers BM, Cadiet L, Laberge. La génétique humaine: de l' information à l' informatization. París: Litec, 1992: 45.
29. Gafo J. Op. cit. 1988: 232.
30. Rodotá S. Op. cit. 1995: 207.
31. Taupitz J. Análisis genético y derecho a la autodeterminación en el derecho civil alemán. Revista del Derecho y Genoma Humano 1996;(4):87-102.
32. Penchaszadeh V. Op. cit. 1996:93.
33. Garrafa V, Oselka G, Diniz D. Saúde pública, bioética e equidade. Bioética 1997;5:27-33.
34. Jonas H. Técnica, medicina y ética. Barcelona: Paidós, 1997: 73.
35. Jonas H. Op. cit. 1997: 55.
36. Penchaszadeh V. Op. cit. 1996.
37. Jonas H. Op. cit. 1997: 112.
38. Gracia D. Libertad de investigación y biotecnología. In: _____. Ética y biotecnología. Madrid: Universidad Pontificia de Comillas, 1993: 13.
39. Agazzi E. El bien, el mal y la ciencia: dimensiones éticas de la empresa científico-tecnológica. Madrid: Tecnos, 1996: 373.
40. Kishore R. El genoma humano: promesas, preocupaciones y controversias. Revista del Derecho y del Genoma Humano 1997;(6):187-197.
41. Martelli P. Bioética, pluralismo moral e futuro della cittadinanza. In: Rodotá S. Questioni de bioética. Roma: Saggiari Laterse, 1993: 5-18

Endereço para correspondência:

Florida 537 Piso 18º Galería Jardín
1005 - Buenos Aires - R. Argentina
tel: (54-1) 322-0033
fax: (54-1) 322-6070
e-mail: ezabog@ba.net