

**UNIVERSIDAD DE CHILE.
FACULTAD DE DERECHO.**

**DIAGNÓSTICO PRENATAL, MANIPULACIÓN GENÉTICA Y
EUGENESIA.**

Memoria para optar al Grado de Licenciado en Ciencias Jurídicas y
Sociales.

NORMA ELENA ARROYO SALDÍAS.

Profesor guía: Sr. Gonzalo Figueroa Yáñez.

Santiago, Chile.

2001.

A mis padres y a todos aquellos que me apoyaron en la realización de este proyecto.

TABLA DE CONTENIDOS.

	Página.
INTRODUCCIÓN.....	1
 CAPÍTULO I	
INTERVENCIONES SOBRE EL GENOMA HUMANO.....	3
1.- El Proyecto Genoma Humano.....	3
2.- Conceptos básicos.....	12
2.1.- El Diagnóstico Genético y sus métodos.....	12
i.- El Consejo Genético.....	13
ii.- El Cribado Genético.....	14
iii.- El Diagnóstico Prenatal.....	15
2.2.- El Diagnóstico Prenatal.....	15
2.3.- La Manipulación Genética.....	18
 CAPÍTULO II	
EL DIAGNÓSTICO PRENATAL COMO ANTECEDENTE DE LA MANIPULACIÓN GENÉTICA.....	20
1.- El Diagnóstico prenatal y los avances logrados.....	20
1.1.- Las alteraciones genéticas identificables.....	20
1.2.- Técnicas o procedimientos de diagnóstico prenatal y su oportunidad.....	22
2.- Implicancias del Proyecto Genoma Humano en el Diagnóstico Prenatal.....	25
3.- Los derechos involucrados en el diagnóstico prenatal y algunas	

soluciones del derecho comparado.....	29
i.- Libertad o libre consentimiento.....	30
ii.- Libertad de investigación.....	34
iii.- Información.....	37
iv.- Beneficencia.....	39
v.- Confidencialidad.....	41
vi.- Equidad.....	43
4.- Licitud del Diagnóstico Prenatal.....	45
5.- Valoración Ética.....	49
5.1.- Principios Éticos Rectores.....	49
i.- Autonomía.....	51
ii.- No maleficencia.....	52
iii.- Justicia.....	53
5.2.- Posibles Problemas Éticos.....	54

CAPÍTULO III

INTERVENCIONES SOBRE EL GENOMA HUMANO.....	58
1.- Manipulación Genética y su ámbito de aplicación.....	58
2.- Clasificación.....	62
2.1.- La Terapia Génica.....	63
2.2.- La Ingeniería Genética.....	65
3.- Anomalías Genéticas y su corrección por medio de la terapia génica.....	67
i.- Terapia Génica Somática.....	68
ii.- Terapia Génica Germinal.....	69
4.- La Terapia Génica en la línea somática y germinal: sus implicancias médicas, jurídicas y éticas.....	69
4.1.- Terapia Génica en la Línea Somática.....	70

4.1.1.- Principios involucrados, esperanzas y temores.....	72
4.1.2.- Valoración Ética.....	74
4.1.3.- Algunos aspectos jurídicos que deben considerarse....	77
4.2.- Terapia Génica Germinal.....	80
4.2.1.- Tratamiento actual y su justificación.....	81
4.2.2.- Valoración Ética.....	82
4.2.3.- Aspectos Jurídicos.....	84
5.- Algunas Consideraciones Finales.....	87

CAPÍTULO IV

LA EUGENESIA.....	94
1.- Campo de Referencia.....	94
1.1.- Breve Reseña Histórica.....	94
1.2.- Concepto.....	98
1.3.- Clasificación.....	99
i.- Eugenesia Negativa.....	99
ii.- Eugenesia Positiva.....	100
1.4.- La Eugenesia actual y sus conflictos éticos.....	101
2.- Tratamiento Jurídico y Valores Jurídicos que deben Protegerse.....	106
i.- Derecho a la Libertad.....	107
ii.- Derecho a la Dignidad Humana.....	108
iii.- Derecho a la Información.....	109
iv.- Derecho a la Diversidad Genética.....	110
v.- Derecho a la no Discriminación Genética.....	111
vi.- Derecho a la Libertad de Investigación.....	111

CAPÍTULO V

EL DERECHO COMO REGULADOR DE LA MANIPULACIÓN

GENÉTICA Y LA EUGENESIA.....	113
1.- Bienes Jurídicos Protegidos.....	113
1.1.- Bienes Jurídicos Individuales.....	115
i.- Vida e Integridad Genética.....	115
1.2.- Bienes Jurídicos Colectivos.....	118
i.-La inalterabilidad e intangibilidad del patrimonio genético.	119
ii.- La identidad e irrepetibilidad del ser humano.....	120
iii.- La existencia de una dotación genética doble.....	120
iv.- La supervivencia de la humanidad.....	120
2.- Problemas en torno a una Nueva Legislación.....	121
3.- La Respuesta de la Legislación Extranjera.....	124
4.- Perspectiva de la Acción Legislativa.....	139
CONCLUSIÓN.....	146

INTRODUCCIÓN.

El Diccionario de la Real Academia Española, define bioética como aquella disciplina científica que estudia los aspectos éticos de la medicina y la biología en general, así como las relaciones del hombre con los restantes seres vivos.

Es dentro de éste ámbito en el cual se desarrolla el presente trabajo, el cual se enmarca dentro de un fenómeno propio de las últimas décadas, donde temas tales como el genoma humano, el diagnóstico prenatal, la manipulación genética y la eugenesia, son desconocidos, confundidos o repudiados por muchos.

El avance vertiginoso de las ciencias médicas y de la tecnología han hecho necesaria la creación de un nuevo ordenamiento jurídico que regule el actuar de los entes llamados a participar en estos procesos. Sin embargo, la concreción de estas nuevas normas será tarea ardua y difícil, por cuanto los derechos y principios éticos que deben protegerse serán siempre objeto de diferencias jurídicas, culturales y religiosas.

Actualmente, los nuevos descubrimientos y conocimientos que el hombre ha adquirido como producto de la investigación del genoma humano, han logrado una mejora sustancial en la calidad de vida de la sociedad; avances que muchas veces desconocemos o que por el solo hecho de llevar el nombre de genético o eugenésico, causan una reticencia tal que nos cegamos ante las nuevas expectativas que se nos ofrecen en materia de salud y vida en general. Es así como hoy en día, el uso del diagnóstico prenatal es bastante común, tanto que pasa casi inadvertido al momento a realizar ecografías a mujeres embarazadas; hecho que igualmente ocurre al momento de comprar las mejores verduras o carnes en las compras habituales de cualquier familia.

La discusión jurídica y ética relativa a la investigación y aplicación de técnicas como la terapia génica y la eugenesia, permiten establecer los principios que deben regir el actuar científico, consagrando valores que permitan aunar criterios y respetar la heterogénea realidad social de cada país.

Será tarea de cada miembro de la sociedad el integrarse a este nuevo mundo de posibilidades, así como el educarse a sí mismo, contribuyendo en este debate bioético que está lejos de terminar.

CAPÍTULO I : INTERVENCIONES SOBRE EL GENOMA HUMANO.

1.- EL PROYECTO GENOMA HUMANO.

El Proyecto Genoma Humano surge en Estados Unidos como un proyecto, a nivel internacional, de investigación científica y antropológica que estudia las características humanas plasmadas en las células, con el objeto de realizar un mapa o cartografía de los genes y la secuenciación completa del genoma de nuestra especie.

Este innovador proyecto se puso en marcha alrededor de 1987 y fue producto del trabajo de grandes científicos como Luca Cavalli-Sforza, profesor de genética de la Universidad de Stanford, y de Allan Wilson, profesor de bioquímica de la Universidad de California, los que junto a muchos otros genetistas moleculares, advirtieron la necesidad de un estudio sistemático de la especie humana. En ese momento, Sir Walter Bodmer, quien era el presidente de la Organización Internacional del Genoma Humano o “HUGO” (Human Genome Organisation), nombró un

comité internacional que tuvo como objeto fomentar el desarrollo de este importante proyecto científico, que poco a poco fue suscitando el interés de otros países; todos los cuales se dieron un plazo de 15 años para cumplir su misión.

En una primera etapa (1992-1993), los investigadores planificaron su trabajo de manera que se agruparon los temas a tratar dentro de cuatro áreas específicas: genética de poblaciones y aspectos estadísticos; aspectos antropológicos, especialmente muestreo; aspectos éticos, moleculares y biológicos, y la constitución formal de los órganos del proyecto, es decir, la creación del Comité Ejecutivo Internacional, de los Comités Regionales y del Foro Internacional.¹

Este revolucionario e innovador proyecto se creó con la idea de tomar las más variadas muestras de la especie humana que hicieran posible un estudio molecular acabado de la genética existente. Para algunos autores, el objetivo de tal empresa es “mostrar la estructura y la función de los cromosomas, los genes y el ADN de la especie humana, con lo

¹ CAVALLI-SFORZA, LUCA, **Proyecto de Diversidad del Genoma Humano**, 1994, Paris. En : Seminario “ Encuentro sobre derecho, bioética y la investigación de genoma humano”, 17 al 20 de julio de 1995, Santiago, Universidad de Chile, Facultad de Derecho.

cual resultará posible influir en los genes del hombre como ya se está haciendo en materia agronómica, veterinaria y animal"².

Sin embargo, es necesario tener presente que este tipo de investigación de poblaciones humanas no es totalmente nuevo, ya que existe gran cantidad de información reunida desde la Primera Guerra Mundial.

¿Qué es el Genoma Humano?. Algunos³ definen al genoma humano como aquel “complicado conjunto de instrucciones agrupadas en unidades de información, que son los genes, los cuales en conjunto forman los cromosomas, pequeños filamentos situados en los núcleos de nuestro organismo”. La Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos en su artículo 1º, señala 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 intrínseca y su diversidad...”, y agrega que éste es simbólicamente “patrimonio de la humanidad”. Otros prefieren definirlo como aquel programa genético

² FIGUEROA YÁNEZ, GONZALO, **Persona, pareja y familia**, Editorial Jurídica de Chile, 1º Edición, Santiago, Chile, 1995, pág. 61.

³ BLÁZQUEZ, NICETO, **Bioética fundamental**, Biblioteca de autores cristianos, 2º edición, Madrid, España, 1996, pág. 369.

completo de cada persona o, más genéricamente, de nuestra especie, en el cual se especifican el funcionamiento de cada una de las células.⁴

Según los científicos, las técnicas empleadas para el estudio del genoma humano serán las mismas utilizadas en la genética molecular aplicada para diagnosticar problemas en medicina u otros campos, lo que traerá una ventaja muy significativa, por cuanto se transferirán tecnologías a diferentes regiones, contribuyendo ellas también a esta iniciativa global a través de la recolección y tipificación de muestras de sus propias regiones, así como el interés que se suscitará en torno a la creación de proyectos locales.

No es menos importante el hacer cierta alusión a la inversión de esta empresa, ya que como en todo proyecto de gran envergadura, se ha demandado una gran cantidad de dinero destinado a la investigación tanto en terreno como en laboratorios, ya que, sólo por ejemplo, se considera que se estudiarán un total de 400 a 500 poblaciones seleccionadas según criterios que las harán representativas de las

⁴ VILA-CORO B., MARIA D., Cuadernos del núcleo de estudios interdisciplinarios en salud y derechos humanos, Editorial U. Nacional Autónoma de México, México, 1995, pág. 9.

poblaciones del mundo, lo que además requerirá una gran cooperación de cada área afiliada. A través de ellas, se registrarán dos tipos de muestras, unas que serán llevadas inmediatamente al laboratorio donde células blancas o de prueba puedan ser transformadas para crecer en tubos de ensayo y producir ADN para el estudio de material genético a futuro, y otras que se utilizarán para el análisis de datos estadísticos para los cuales se necesita una mayor cantidad de individuos o muestras. Lo anterior demuestra que los costos de cada prueba y el tiempo de almacenaje del material estudiado necesitarán de una alta inversión de tipo monetario; esfuerzos en los cuales creemos, se deben invertir todos los recursos posibles y la cobertura de los más variados entes de nuestra sociedad.

En el seno de los comités creados, y gracias al aporte de los científicos, surgió la conciencia de la gran revolución que significaría este proyecto tanto en el ámbito médico, como en el legal y en el ético de la población mundial. Es por ello que se establecieron ciertos lineamientos, criterios o principios a seguir, dentro de los cuales destacan:

- 1.- El fomento de los deberes éticos de los comités regionales. Estos deberán tomar medidas como el resguardo de las muestras recolectadas, en

el sentido que este proceso se realice con el consentimiento informado de los individuos investigados, tanto desde el punto de vista del proceso mismo de toma de muestras como de los riesgos y propósitos de la investigación. Asimismo, se deberá asegurar la privacidad de los sujetos participantes en el proyecto, estimular la participación de la población muestreada y la existencia de un órgano que vigile el respeto a los derechos humanos y dé solución a los posibles problemas éticos que surgirán.

2.- Asegurar el derecho de las poblaciones muestreadas respecto del uso comercial de muestras o información. Lo anterior busca hacer efectiva la idea de que el posible beneficio económico que se obtenga retorne a la población de alguna manera.

3.- El muestreo de aquellas poblaciones que se interesen en ser investigadas, dejando en manos del comité regional la selección de aquellas que reúnan ciertos criterios interesantes, tales como el impacto de determinados grupos étnicos, poblaciones antropológicamente únicas, poblaciones con peligro de pérdida de identidad, etc.

4.- La búsqueda de información a nivel general, pero exhaustiva, tanto en el sujeto como en la población a muestrear.

5.- La disponibilidad de los resultados, lo que implica que cada región comparta sus conocimientos, así como también el libre acceso de los investigadores calificados.

6.- La transferencia de tecnología de todo tipo entre las regiones involucradas, con el objeto de hacer efectivo y concreto el proyecto a la mayor cantidad de países posibles.

Pese a los grandes descubrimientos y beneficios que este proyecto traerá, no ha quedado libre de críticas y ha suscitado un conjunto de reacciones contradictorias, pero no por ello, menos esperadas.

En primer lugar, y sólo de manera ilustrativa, se ha desarrollado una gran lucha o guerra comercial relativa a la propiedad intelectual de los descubrimientos y su posibilidad de patentarlos; el acceso a información privilegiada que tendrán, por ejemplo, compañías de seguros y los empleadores con su selección de personal; la posible discriminación que se hará de sujetos que porten un determinado tipo de enfermedades, etc.

En segundo lugar, y desde un punto de vista esperanzador, se abre un sin número de expectativas respecto de la detección o diagnóstico de anomalías genéticas, su análisis y su posible

curación, ya que todas las alteraciones y enfermedades de tipo genético que pudiéramos padecer a lo largo de nuestra vida, se encontrarían “estampadas” en nuestra información genética, lo que es aún más motivador en todas aquellas enfermedades o taras genéticas que hasta hoy son incurables y que restringen de modo importante la vida del ser humano que las padece.

Algunos piensan que este proyecto traerá a la medicina moderna dos grandes consecuencias, inseparables a nivel social. En primer lugar, se desarrollará un cambio en el rol que jugará la familia del individuo a investigar o a tratar genéticamente, ya que ella pasará de ser una “comunidad de apoyo al enfermo a ser una comunidad de personas afectadas”, ya que de existir alguna enfermedad de tipo genético, éstas familias serán consideradas como focos de dicha enfermedad y, por lo tanto, las decisiones reproductivas a tomar afectarán no sólo al individuo, sino que a todo el grupo familiar, pasando a ser las decisiones terapéuticas tan importantes como lo son hoy en día la cirugía o los remedios. En segundo lugar, se presentarán situaciones angustiosas por la inexistencia de

una respuesta médica adecuada a la enfermedad que se desarrollará en el sujeto investigado.⁵

A nuestro entender, las críticas que han surgido en torno a este proyecto y sus consecuencias mediatas, si bien es cierto son comprensibles, no justifican por ningún motivo la paralización de las investigaciones y el revuelo de temores, sin fundamento, que se ha creado respecto de las posibles violaciones a los derechos humanos que se podrían cometer. Creo que en muchos temas de carácter bioético se deben establecer grandes principios y parámetros a seguir, pero será importante que esta prudencia no cree un ambiente de inseguridad completa del avance que se espera obtener, ya que no debemos olvidar que la premisa básica de este proyecto, es la investigación de una estructura única en el mundo biológico y a la cual se tiene acceso sólo hoy, gracias al valioso aporte de miles de científicos que han puesto todas sus fuerzas para el mapeo y registro de los genes humanos, no con el objeto primario de producir una raza nueva y superdotada, sino más bien pensando en el estudio de taras o enfermedades de nivel genético, con el objeto de aliviar su sufrimiento optando a nuevos

⁵ LACADENA, JUAN R., El proyecto genoma humano y sus derivaciones. En GAFO, JAVIER, *Ética y biotecnología*, Publicaciones de la U. Pontificia de Comillas Madrid, España, 1993, pág. 106.

avances médicos, que de manera global harán que tanto él mismo como la sociedad entera mantengan un nivel de vida lo más óptimo posible, redundando en el bienestar de toda la comunidad.

2.- CONCEPTOS BÁSICOS.

2. 1.- El diagnóstico genético y sus métodos.

Durante muchos años, innumerables científicos investigaron la relación existente entre el hombre, como ser vivo, y su composición biológica. Así, a través del tiempo, el avance vertiginoso de la biología, la medicina y la biotecnología dieron a conocer variados términos a los cuales ya estamos plenamente acostumbrados. Hoy, las células, el ADN, la fecundación asistida, los genes, los cromosomas, la manipulación genética y muchos otros conceptos están presentes en nuestro diario vivir; pero ello no significa que sean estos mismos términos los que también creen cierta especulación y aún rechazo en algunos sectores de nuestra sociedad.

Dentro del avance científico más revolucionario, se encuentra aquello que sólo existía en la mente de los más osados, aquello

que durante mucho tiempo sólo fue ciencia ficción: la idea de conocer lo más íntimo del ser humano, el descifrar y codificar la estructura genética celular o el genoma humano y sobre todo clarificar sus funciones.

Con el objeto de estudiar, descubrir posibles alteraciones cromosómicas y su probable evolución o mejora, se han desarrollado y utilizado diferentes **Métodos de Diagnóstico Genético**, distinguiéndose entre ellos:

i.- El Diagnóstico Prenatal.

ii- El Consejo Genético.

iii- El Cribado Genético.

i.- Se entiende por **Consejo Genético** a aquella información dada, con anterioridad al embarazo, a los futuros padres para advertir la posible existencia de malformaciones o alteraciones genéticas hereditarias que se pudieran expresar en la futura descendencia.

Este método se utiliza generalmente cuando uno de los padres o progenitores presenta alguna anomalía genética, es decir, cuando existe alguna pareja que se encuentra consciente del riesgo de poder transmitir una enfermedad genética a su descendencia, por ejemplo, la

posibilidad que existe de transmitir la diabetes por dos padres que sufren de ésta.

Sin embargo, el consejo no es una garantía de acierto y por ello no es una práctica común.⁶

En este caso sólo existe un estudio teórico de las posibles enfermedades o taras que se podrían presentar, sin realizar una intervención genética, por cuanto sólo se estudia el “cariotipo” de los progenitores, es decir el árbol genealógico de cada familia.

ii- Por su parte, el **Cribado Genético** busca la detección de sujetos con un determinado genotipo a través de estudios amplios sobre una población o un sector de ella, de modo que se pueda diagnosticar la existencia o transmisión de una enfermedad. Es así como este método se basa fundamentalmente en el estudio de una población asintomática, con el objeto de identificar a sujetos que posean un determinado genotipo, el cual es importante diagnosticar genéticamente.

La Recomendación N° 13 (1990) sobre “Cribado Genético Prenatal, Diagnóstico Genético Prenatal y sobre Consejo Genético Conexo”, redactado por el Comité de Ministros del Consejo de Europa,

⁶ VICO P., JOSÉ, El comienzo de la vida humana, Ediciones Paulinas, Santiago, Chile, 1991, pág. 172.

define al cribado genético como todas aquellas “pruebas de detección que se llevan a cabo para identificar entre la población general de individuos aparentemente sanos aquellas personas que tengan riesgo de transmitir un trastorno genético a su descendencia”⁷, además aclara que éste puede efectuarse durante el embarazo y sobre sujetos de ambos sexos.

iii- Se entiende por **Diagnóstico Prenatal** a todas aquellas acciones o procedimientos realizados con el objeto de estudiar al feto que se encuentra en el útero materno, y así poder descubrir posibles defectos o fallas genéticas.

2. 2.- El diagnóstico prenatal.

Dentro de los diferentes métodos de diagnóstico genético existentes, quizás es éste el más polémico o, por lo menos, el que más reflexiones ha hecho surgir. Es por ello, que su definición es esencial, por cuanto ayudará a delimitar el campo de referencia y a evitar posibles errores.

⁷ ROMEO CASABONA, CARLOS M., Código de leyes sobre genética, Editorial Fundación BBV, Bilbao, España, 1997, pág. 552.

Son muchos los autores y las legislaciones que han dado un concepto de diagnóstico prenatal.

Algunos lo entienden como “todas aquellas acciones prenatales que tengan por objeto el diagnóstico de un defecto congénito, entendiendo por tal toda anomalía del desarrollo morfológico, estructural, funcional o molecular presente al nacer (aunque puede manifestarse más tarde), externa o interna, familiar o esporádica, hereditaria o no, única o múltiple”⁸. El concepto antes citado permite establecer que a través de este método se abarcan diferentes aspectos, así como el diagnóstico de malformaciones o alteraciones genéticas, de la salud fetal en general, enfermedades ligadas al sexo y al desarrollo somático del feto.

En Francia, la Ley N° 94-654 (1994), relativa a la “Donación y utilización de elementos y productos del cuerpo humano y a la asistencia médica en la reproducción y en el diagnóstico prenatal”, en su artículo L. 162-16 establece que se entenderá por diagnóstico prenatal a “aquellas prácticas médicas dirigidas a detectar, in

⁸ CARRERA, JOSE, **Diagnóstico prenatal**. En: ROMEO CASABONA, CARLOS M., El derecho y la bioética ante los límites de la vida humana, Editorial Centro de Estudios Ramón Areces S.A., Madrid, España, 1994, pág. 273.

útero, en el embrión o el feto una enfermedad especialmente grave”⁹; ellas deberán ir precedidas de asesoramiento genético.

Otros científicos, la definen ampliamente como todas las posibilidades diagnósticas encaminadas a descubrir cualquier tipo de defecto congénito.

El campo de referencia dado por una definición, parecerá ampliarse o acotarse según la realidad social, cultural y jurídica de cada región o país, realidad que no es menos importante, ya que la mayoría de las veces será determinante a la hora de llevar a la práctica los avances científicos logrados. Así, los temores, las reticencias o la aceptación de este tipo de técnica siempre estarán presentes en nuestra sociedad, hecho que, lejos de aplacar los esfuerzos de los científicos, ha incentivado aún más hacia la búsqueda de técnicas nuevas y efectivas en el tratamiento genético de las fallas moleculares, ya que actualmente quedan muchas anomalías por detectar, ya sea por la falta de medios adecuados, por el peligro de algunos de los métodos o la posibilidad de establecer sólo un diagnóstico aproximado.

⁹ ROMEO CASABONA, CARLOS M., Código de leyes sobre genética, Editorial Fundación BBV, Bilbao, España, 1997, pág. 273.

2.3.- La manipulación genética.

En términos muy generales, toda investigación científica puede desarrollarse por medio de dos formas:

- i.- Utilizando sólo la observación de los procesos o fenómenos, sin buscar su intervención.
- ii.- Utilizando la experimentación, es decir, a través de la manipulación o intervención directa sobre el fenómeno con miras a conducir sus posibles consecuencias.

Dentro del último grupo se encuentra la manipulación genética, la que puede ser entendida como todo el conjunto de intervenciones genéticas, realizadas por el hombre, con el objeto de lograr una mejora o transformación en los procesos de la reproducción y de la herencia humanas.

Algunos autores la definen como “una serie de intervenciones que alteran o cambian el material genético, o un conjunto de

técnicas con las cuales podemos dar a una célula características genéticas que de otra forma no tendría”¹⁰.

Actualmente, esta forma de aplicación de los conocimientos genéticos existentes sobre el hombre, evidencia dos ramas distintas, en primer lugar se le puede concebir como terapia, recibiendo el nombre de “Terapia génica” y, en segundo lugar, se la puede visualizar como proceso de transformación, recibiendo el nombre de “Ingeniería genética”.

Respecto de ambos tipos de manipulación, se levantan amplios debates éticos y jurídicos, los cuales lejos de concluir, han dado lugar a una gran cantidad de investigación, doctrina y legislación extranjera; debate y avances que esperamos luego se hagan patentes en nuestro país.

¹⁰ BLÁZQUEZ, NICETO, Bioética fundamental, Biblioteca de autores cristianos, 2º edición, Madrid, España, 1996, pág. 106.

**CAPÍTULO II : EL DIAGNÓSTICO PRENATAL
COMO ANTECEDENTE DE LA
MANIPULACIÓN GENÉTICA.**

**1.- EL DIAGNOSTICO PRENATAL Y LOS AVANCES
LOGRADOS.**

1.1.- Las alteraciones genéticas identificables. Campo de referencia.

La mayoría de los procedimientos utilizados para identificar alteraciones en los genes, nacieron del proceso de fertilización in vitro. Este polémico método científico, junto a otras terapias creadas, dieron un gran auge al desarrollo del diagnóstico prenatal.

Sin querer introducirnos en el ámbito biológico, es necesario aclarar cuales son, en la práctica, aquellas enfermedades genéticas detectables, ya que de la veracidad y gravedad de la información obtenida dependerá la decisión que se tomará por progenitores, médicos y técnicos, y lo que en definitiva llevará a un análisis ético y jurídico, enmarcado dentro de la realidad cultural, política y jurídica de una sociedad determinada.

Dentro de los defectos o anomalías detectables se encuentran, a modo de ejemplo, ciertas alteraciones de tipo cromosómico, defectos del tubo neural (como la acefalia), algunas deformaciones estructurales y errores en el metabolismo, las enfermedades ligadas al sexo y las relacionadas con la hemoglobina. Este ámbito de referencia es importante, por cuanto establece un límite para aquellos que sólo presagian atrocidades con este tipo de conocimientos médicos, pero también constituyen el punto de partida para aquellos que buscan dar solución a enfermedades que paralizan las expectativas de una vida más plena y digna de quienes padecen limitaciones en su cuerpo.

El problema práctico y ético que presenta la detección de estas enfermedades a través de métodos de diagnóstico genético se plantea al momento de tomar alguna determinación de tipo médico, ya que si bien es cierto se conocerá a ciencia cierta la existencia de una anomalía o tara, ésta podrá desarrollarse en cualquier etapa de la vida del sujeto en cuestión, e incluso puede que los factores ambientales que lo rodeen, atenúen el defecto o no provoquen su aparición, lo que también deberá considerarse en el tratamiento a seguir.

1.2.- Técnicas o procedimientos de diagnóstico prenatal y su oportunidad.

Recordemos que se entiende por diagnóstico prenatal a todas aquellas acciones o procedimientos realizados con el objeto de estudiar al feto que se encuentra en el útero materno, y así poder descubrir posibles defectos o fallas genéticas.

Este tipo de diagnóstico genético se obtiene a través de variados procedimientos, todos los cuales encierran algún grado de complejidad y peligro ya sea para la madre o para el feto, lo cual ha llevado a algunas personas ha cuestionar incluso su licitud moral, exacerbando el aspecto de “peligro” y no la finalidad real que tiene todo diagnóstico médico en cuanto a la detección de enfermedades y la propuesta de algún tipo de tratamiento que obtenga la mejora de la anomalía o defecto a tratar. En este mismo sentido, la Recomendación N° 13 (1990) del Comité de Ministros del Consejo de Europa, sobre “Cribado genético prenatal, diagnóstico genético prenatal y sobre consejo genético conexo”, señala en su Principio N° 2 que “Los cribados genéticos prenatales y las pruebas de

diagnóstico genético prenatal realizadas con el fin de identificar un riesgo para la salud de un niño no nacido deberán estar dirigidas únicamente a detectar un riesgo grave para la salud del niño”¹¹.

Es por ello que sólo a título de ilustración y muy esquemáticamente señalaremos los procedimientos ocupados en el diagnóstico prenatal y el gran aporte realizado por ellos:

i.- **La amniocentesis.** Es un procedimiento a través del cual se extrae líquido amniótico del útero materno para su posterior estudio bioquímico y citogenético (dotación genética fetal). Se realiza a partir de la 16^o semana de gestación y busca obtener información sobre la maduración y vitalidad fetal, enfermedades genéticas no hereditarias, enfermedades del tubo neural, enfermedades ligadas al sexo, desequilibrios metabólicos, etc.

ii.- **La fetoscopia.** Consiste en la introducción por vía transabdominal de un instrumento óptico que visualiza directamente al feto. Se realiza entre la 15^o y 16^o semana de gestación, para estudiar la morfología del feto e incluso obtener muestras de piel y sangre. Es un procedimiento que está tomando

¹¹ ROMEO CASABONA, CARLOS M., **Código de leyes sobre genética.** Editorial Fundación BBV, Bilbao, España, 1997, pág. 553.

auge en la medicina actual, practicándose en forma bastante habitual a las futuras madres.

iii.- **Detección de alfafetoproteína única materna.** La alfafetoproteína es un tipo de proteína que únicamente es producida por el feto y que circula por la sangre materna. La variación del contenido normal de esta, significa la presencia de alteraciones como, por ejemplo, del tubo neural, e incluso se la asocia a enfermedades tan graves como el Síndrome de Down.

iv.- **Biopsia de corion.** A través de este procedimiento, se obtiene material coriónico para su estudio bioquímico. Se realiza a partir de la 8ª semana de gestación y tiene iguales aplicaciones que la amniocentesis.

v.- **Funiculocentesis.** Consiste en la obtención de sangre desde el cordón umbilical, lo cual también se utiliza para suministrar sustancias farmacológicas al feto directamente, y tiene iguales aplicaciones que la amniocentesis.

vi.- **Ecografía.** Es la técnica más usual de diagnóstico prenatal, es un medio de exploración y vigilancia del feto y del embarazo, además se caracteriza por no tener efectos colaterales, pero sin embargo, se aconseja realizarla sólo tres veces durante el embarazo.

vii.- **Procedimientos radiológicos.** Ellos son poco frecuentes, ya que se prefiere el método anterior por sus posibles efectos colaterales.

Los procedimientos antes señalados nos dan un campo de referencia sobre la realidad a la que pueden verse enfrentados los progenitores al momento de efectuar ciertos exámenes de diagnóstico, así como también demuestran el valiosísimo éxito de la ciencia en la búsqueda del bienestar social.

2.- IMPLICANCIAS DEL PROYECTO GENOMA HUMANO EN EL DIAGNOSTICO PRENATAL.

El Proyecto Genoma Humano, ha revolucionado prácticamente todas las áreas de la biología celular, particularmente lo relacionado con las diversas formas de diagnóstico genético existentes. Así por ejemplo, ya se encuentra demostrado que a través del mapeo genético, se permitirá a los científicos evaluar y calificar cual o cuales de los genes de un sujeto específico son los responsables directos de la existencia de determinadas anomalías o las posibles predisposiciones a contraer

enfermedades. Algunos¹² sostienen que con la finalización del proyecto genoma humano y la utilización de los marcadores genéticos, las posibilidades serán mayores, surgirán tests para rasgos y enfermedades genéticas, para las cuales no existen hoy genes identificados. Se ampliarán los diagnósticos opcionales para los futuros padres como para el individuo determinado.

Sin embargo, y a pesar de estos buenos augurios, otros afirman que estos nuevos avances se realizarán con fines encubiertos de destrucción de la vida que está por nacer, tales como la eliminación de aquellos fetos que demuestran taras físicas.

Me parece que si bien es cierto todo nuevo conocimiento y avance tecnológico debe aplicarse con algunas precauciones, sobre todo si ellos se aplican en seres humanos, no debe perderse de vista que tales técnicas servirán en el tratamiento y curación de enfermedades antes de nacer, lo que significará un gran cambio en la calidad de vida de muchos hombres y mujeres que jamás habrían tenido acceso a una vida digna y más equitativa. Lo importante, es que estos adelantos no se utilicen con fines

¹² GAFO, JAVIER, Ética y biotecnología. Publicaciones de la U. De Comillas, Madrid, España, 1993, pág. 214.

políticos o de discriminación racial, desvirtuando el objeto para el cual fueron creados.

Otro ámbito en el cual ha influido este proyecto se refiere a la investigación y manipulación de determinados grupos de células. Casi todos los moralistas y científicos se muestran contrarios a la manipulación genética de las células germinales, por ser éstas transmisibles a la descendencia. Además, existe la conciencia de que el genoma humano es la expresión, a nivel biológico, de nuestra individualidad más profunda, y ella debe defenderse ante todo, tratando de no modificarla con el objeto de crear una nueva individualidad, ya que es éticamente inaceptable la utilización de técnicas de manipulación genética, que busquen modificar la unidad e individualidad de la especie humana.

Sin embargo, este proyecto científico no ha avanzado libre de toda reglamentación; ya en los años 1990 y 1993, se celebraron en Valencia, España, variados encuentros relativos al Proyecto Genoma Humano. Así, en el párrafo 8º de la Declaración de 1991, se establecía que “estamos de acuerdo en que la terapia génica de las células somáticas puede

ser utilizada para el tratamiento de enfermedades humanas específicas. La terapia génica de la línea germinal afronta numerosos obstáculos y no ofrece un consenso ético general".

Así también, en el seno de la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura, nació la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, reglamentación que regula importantes aspectos de la investigación del genoma, tales como derechos involucrados, cooperación internacional, límites de las investigaciones y muchos otros. Dicho instrumento es muestra clave de la voluntad positiva de los entes involucrados en el tema.

3.- LOS DERECHOS INVOLUCRADOS EN EL DIAGNÓSTICO PRENATAL Y ALGUNAS SOLUCIONES DEL DERECHO COMPARADO.

Todas aquellas acciones que se realizarán en el genoma humano, ya sea desde la investigación a la manipulación se verán enfrentados a la realidad que significa el aplicar dichos conocimientos en seres humanos en concreto.

Dentro del proceso legislativo que necesariamente surgirá a raíz de los avances científicos, deberá darse solución a ciertos problemas tales como la obligatoriedad del diagnóstico prenatal, la libertad de investigación y muchos otros, los que deberán tener como horizonte principal la dignidad de la persona humana, independiente de sus características físicas o psíquicas.

Es por ello que la doctrina ha elaborado y establecido ciertos criterios jurídicos derivados principalmente de los derechos humanos, los que deberán contemplarse tanto por la legislación nacional

como por la internacional, con el objeto de orientar la solución de posibles problemas, más no en dar soluciones tajantes y rígidas a este campo en constante evolución.

3.1.- Libertad o libre consentimiento.

Este principio de validez universal, cobra vital importancia en este campo, por cuanto el sometimiento a determinados métodos de diagnóstico prenatal, debe ser siempre libre, de tal forma que nadie sea obligado o de alguna manera coaccionado a participar en tales prácticas.

En este mismo sentido y de una manera ejemplar, la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos de la UNESCO, en su artículo 5, letra b, establece que “en todos los casos se recabará el consentimiento previo, libre e informado de la persona interesada...”. Dicha norma es complementada con la Recomendación N° 13 (1990) sobre Cribado Genético Prenatal, Diagnóstico Genético Prenatal y sobre Consejo Genético Conexo, dictada por el Comité de Ministros del Consejo de Europa, que establece en su Principio N° 6 que “los cribados genéticos prenatales y pruebas de diagnóstico genético únicamente podrán

tener lugar con el consentimiento libre e informado de la persona interesada”.

Lo anterior manifiesta la idea de que el sometimiento a diagnóstico prenatal no sólo implica el querer conocer si existe efectivamente una alteración genética en la descendencia, sino también la posibilidad de riesgo en concreto que existe para el feto y/o la madre al momento de diagnosticar.

En forma mayoritaria, la doctrina considera que el Estado no debe establecer, como política de sanidad pública, planes obligatorios de diagnóstico o discriminaciones en cuanto al acceso a determinadas prestaciones asistenciales; idea claramente reflejada en la Recomendación N° 13 (1990) sobre Cribado Genético Prenatal, Diagnóstico Genético Prenatal y sobre Consejo Genético Conexo, del Comité de Ministros del Consejo de Europa, la que en su Principio N° 9 señala que ninguna mujer “deberá ser obligada por los requisitos del derecho nacional o la práctica administrativa a aceptar o rechazar las pruebas de cribado o de diagnóstico”.

Sin embargo, otros¹³ piensan que cuanto mayor sea el beneficio que pueda seguirse para la sociedad y menos lesiva sea para el individuo la técnica utilizada es posible la obligatoriedad del sometimiento a un programa de diagnóstico genético con miras al bienestar general de la población.

En el derecho comparado también se encuentra recogido el principio del libre consentimiento. En Francia, con un ejemplo de legislación adecuada a los tiempos, se dicta en 1994 la Ley N° 94-654, relativa a la “Donación y Utilización de elementos y productos del cuerpo humano y a la asistencia médica en la reproducción y en el diagnóstico prenatal”, en la cual se establece perentoriamente en su artículo L.145-15, inciso 2º, que “cuando dicho examen o dicha identificación se efectúe con fines médicos, se recogerá el consentimiento por escrito...”. Conjuntamente con ello, Suecia ya en 1991, crea la Ley N° 114, relativa a la “Utilización de determinadas técnicas genéticas en el marco de los exámenes generales de salud”, la cual establece en el artículo 5 que “no podrá exigirse a ninguna

¹³ GAFO, JAVIER, **Dilemas éticos de la medicina actual**, Publicaciones de la U. de Comillas, Madrid, España, 1986, pág. 354.

persona distinta de la que haya otorgado su consentimiento por escrito un examen como el previsto en el Art. 1º” (análisis de ADN o ARN). Sin embargo, es Suiza la que desde una norma de rango constitucional, artículo 24, señala que “el material genético de una persona sólo podrá ser analizado, registrado o revelado con su consentimiento previo o cuando expresamente lo autorice o lo imponga la ley”.

Estas mismas ideas son recogidas por la instrucción Donum Vitae, en la cual se establece que las autoridades civiles o sanitarias y las organizaciones científicas no pueden establecer en forma planificada el diagnóstico prenatal.

Como señaláramos anteriormente, sólo algunos autores admiten ciertas limitaciones al libre consentimiento. Dentro de ellos se encuentra José Vico Peinado¹⁴, quién concluye que el bien común podría exigir un recorte a las libertades individuales, ello porque cuanto mayor sea el beneficio que pueda reportar a la sociedad y menos lesiva para el

¹⁴ VICO PEINADO, JOSE, El comienzo de la vida humana, Ediciones Paulinas, Santiago, Chile, 1991, pág. 178.

individuo, tanto mayor será la obligación de tomar la decisión de aceptar someterse a estas técnicas de diagnóstico.

Sin embargo y pese a no ser una idea muy aceptada, se ha recogido en instrumentos jurídicos tales como la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, que en su artículo 5, letra e, establece que “si en conformidad con la ley, una persona no estuviese en condiciones de expresar su consentimiento, sólo se podrá efectuar una investigación sobre su genoma a condición de que represente un beneficio directo para su salud, y a reserva de las autorizaciones y medidas de protección autorizadas por la ley.”

3.2.- Libertad de investigación.

Si bien es cierto que el ordenamiento jurídico debe resguardar la libertad individual, también debe asegurar un ámbito de desarrollo a la investigación científica, haciendo compatibles la realización de determinados proyectos, la búsqueda de información veraz y los derechos de los sujetos a investigar. Con ello el legislador deberá analizar exhaustivamente los derechos involucrados, su rango y grado de protección, con el objeto de conjugar y regular la inmensa gama de situaciones posibles

y ofrecer una real y efectiva tutela jurídica a cada persona, sin sobrepasar los derechos subjetivos de investigadores e investigados.

Para algunos¹⁵ la posibilidad de experimentar está siempre ligada o es sinónimo de la libertad de investigación. El mero reconocimiento teórico de esta última, sin el acompañamiento de la posibilidad concreta de avanzar experimentalmente, carece de utilidad práctica alguna.

Hay quienes sostienen que se debe limitar la libertad de investigación, en el sentido de no utilizar material genético humano en ninguna oportunidad, ya que consideran la existencia humana desde el momento mismo de la concepción, descartando de plano todo tipo de intervención que no tenga por objeto una manipulación de tipo terapéutico inmediato.

Sin embargo y a pesar de la importancia otorgada a los derechos humanos que reconocen estas posturas, creemos que se debe considerar el simple hecho de que para lograr verdaderos avances en este

¹⁵ MARTÍNEZ, STELLAMARIS, **Manipulación genética y derecho penal**, Ediciones Universidad, Buenos Aires, Argentina, 1994, pág. 103.

campo parece muy necesaria la utilización de sustancia embrionaria, ya que prever sin experimentación los resultados de manipulaciones, aunque sean meramente de investigación, parece ser aún más peligroso al no tener base científica alguna.

Dentro de los documentos que consagran o amparan la libertad de investigación, velando que ésta no sea absoluta ni arbitraria, se encuentra la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos de la UNESCO, la que en su artículo 12, letra b, señala que “existirá libertad de investigación sobre el genoma humano”. Dicha normativa es complementada por la Recomendación N° 13 (1990) sobre “Cribado Genético Prenatal, Diagnóstico Genético Prenatal y sobre Consejo Genético Conexo”, que contempla la libertad de investigación sobre el genoma humano, con el objeto de aliviar el sufrimiento y mejorar la salud del individuo y la humanidad. Así también, el Convenio Europeo de Bioética señala en su artículo 14 que “la investigación científica en el ámbito de la biología y la medicina se desarrollará libremente...asegurando la protección del ser humano”.

Sin embargo, la Declaración de Bilbao establece normas que en cierto modo podrían calificarse de subjetivas, ya que en el artículo 2 se expresa que “la investigación científica será esencialmente libre, sin más cortapisas que las impuestas por el autocontrol del investigador. El respeto a los derechos humanos consagrados por las declaraciones y convenciones internacionales, marca el límite a toda actuación o aplicación de técnicas genéticas en el ser humano”.

3.3.- Información.

Para que la libertad sea ejercida de manera responsable, debe existir la mayor cantidad de información adecuada y veraz, respecto a las técnicas empleadas, sus riesgos y virtudes, es decir, se debe aplicar lo que en doctrina se denomina el “consentimiento informado”.

Este principio permite que el sujeto, objeto de un diagnóstico, sea informado en forma previa sobre las técnicas que se utilizarán, sobre sus aciertos y posibles fallas o riesgos, con el objeto de conocer la real envergadura y horizontes de la acción a realizar.

Para algunos, esta información no puede ser absoluta, por cuanto en ciertas situaciones la información a obtener podría afectar

negativamente al interesado. Sin embargo, ésta parece ser una tesis minoritaria.

Así en España, la ley sobre “Técnicas de Reproducción Asistida”, exige que la pareja o la mujer, sean rigurosamente informados sobre los procedimientos, investigaciones diagnósticas y riesgos de la terapéutica propuesta.

Esta idea básicamente se contempla en todos los documentos jurídicos relativos a este tema, así por ejemplo la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos establece en su artículo 5, letra c, que “se debe respetar el derecho de toda persona a decidir que se le informe de los resultados de un examen genético y de sus consecuencias”. El Convenio Europeo de Bioética, en su artículo 12 establece que “toda persona tiene derecho a conocer cualquier información recogida sobre su salud. Si, no obstante, prefiriese no ser informada, deberá respetarse su voluntad”. La Declaración de Bilbao señala en el artículo 4, que los conocimientos genéticos deben comunicarse libremente.

En este campo, es España la que consagra el derecho a información en la Ley N° 42 (1988) sobre “Clonación y Utilización de Embriones y Fetos Humanos o de sus Células, Tejidos u Órganos”, que en

su artículo 5, N° 2, establece que se informará previa y ampliamente a los progenitores o responsables legales de las actuaciones técnicas que se realicen sobre el genoma humano, células o estructuras fetales.

3.4.- Beneficencia.

Este principio manifiesta la idea de asegurar a todo sujeto la realización del diagnóstico prenatal por personal especializado o calificado que a su vez dará a conocer los riesgos y ventajas existentes. Es así autores como P. Laín Entralgo establecen principios a seguir o reservas éticas tales como la máxima capacidad técnica, el de la obra bien hecha y la autenticidad del bien¹⁶.

En este mismo sentido Carlos Romeo Casabona¹⁷, señala que el diagnóstico prenatal debe efectuarse conforme a la *lex artis*, y considerando los riesgos y ventajas que conlleva el obtener la información deseada.

¹⁶ VICO PEINADO, JOSE, **El comienzo de la vida humana**, Ediciones Paulinas, Santiago, Chile, 1991, pág. 180.

¹⁷ ROMEO CASABONA, CARLOS M., **El derecho y la bioética ante los límites de la vida humana**, Ed. Centro de Estudios Ramón Areces S.A., Madrid, España, 1994, pág. 366.

La beneficencia, como clara expresión de la idea de “ciencia al servicio del hombre”, es recogida por distintos instrumentos jurídicos como por ejemplo, en la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, la que en su artículo 5, letra a, señala que “una investigación, un tratamiento o un diagnóstico en relación al genoma de un individuo sólo podrá realizarse previa evaluación rigurosa de los riesgos y las ventajas...”, complementándose con el artículo 13, que establece que los investigadores deben cumplir con responsabilidades como el rigor, prudencia, probidad intelectual e integridad en la investigación. En igual sentido, el Comité de Ministros del Consejo de Europa, dentro de la Recomendación N° 13 (1990) sobre “Cribado Genético Prenatal, Diagnóstico Genético Prenatal y sobre Consejo Genético Conexo”, señalan en sus Principios N° 1, N° 2 y N° 8 parte final, que el diagnóstico prenatal sólo debe realizarse si existe un asesoramiento previo y posterior a la prueba y sólo si no existen riesgos graves.

3.5.- Confidencialidad.

Este principio tiene sus orígenes en el principio hipocrático del llamado secreto profesional, el cual implica que el médico no puede dar a conocer o difundir, por ningún medio, aquellos datos del paciente que ha obtenido a través del ejercicio de su profesión, ya que de lo contrario se violaría la confianza depositada en el profesional. A lo anterior se une el hecho de que se consideraría al paciente en cuestión como dueño de tales datos, configurándose una especie de derecho de propiedad sobre la información obtenida.

Lo antes enunciado igualmente goza de una importancia real en el campo del diagnóstico prenatal, así como en los otros métodos de diagnóstico genético, por cuanto la información obtenida a través de estos medios y su divulgación podrían llegar a ser perjudiciales para el paciente, a quién se le puede considerar “dueño” de esta información.

Sin embargo, para algunos autores¹⁸ y científicos este principio no pareciera ser absoluto, ya que, dependiendo de la información

¹⁸ GAFO, JAVIER, Dilemas éticos de la medicina actual, Publicaciones de la U. de Comillas, Madrid, España, 1986, pág. 353.

obtenida se podría dañar a terceras personas a las cuales sería legítimo informar por ser esta necesaria para evitar graves hechos o consecuencias.

Respecto este principio, existen algunos instrumentos jurídicos que lo regulan, dentro de los cuales se destacan la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos y la Recomendación N° 13 (1990) sobre Cribado Genético Prenatal, Diagnóstico Genético Prenatal y sobre Consejo Genético, las que en sus artículos N° 7 y N° 9 y en el Principio N° 12 señalan respectivamente que “se deberá proteger en las condiciones estipuladas por la ley la confidencialidad de los datos genéticos asociados con una persona identificable,...”, “...sólo la legislación podrá limitar los principios de consentimiento y confidencialidad...” y que “deberá mantenerse confidencialmente cualquier información de carácter personal obtenida durante la realización de cribados genéticos y pruebas de diagnóstico prenatal”.

3.6.- Equidad.

Dentro de los derechos consagrados, la legislación no olvida a la equidad, la que trata de abarcar desde dos puntos de vista diferentes, como el acceso equitativo a técnicas de diagnóstico prenatal y como derecho a la no discriminación (en cuanto a la realización o rechazo de estas técnicas).

Al igual que la idea que existe respecto a que la medicina general debe estar al servicio de todos los ciudadanos, se debe asegurar que la mayoría de la población se encuentre cercana y le sean accesibles los avances del diagnóstico prenatal y los demás métodos de diagnóstico genético, para así tener acceso a información beneficiosa para su salud y bienestar general.

La cristalización de ambos aspectos se encuentra en reglamentaciones tales como el Convenio Europeo de Bioética, que en su artículo 4 establece que se tomarán las medidas necesarias para asegurar el acceso equitativo a los servicios sanitarios, y también en la Recomendación N° 13 (1990) sobre “Cribado Genético Prenatal, Diagnóstico Genético Prenatal y sobre Consejo Genético”, que señala en el Principio N° 9 que

“cualquier derecho a un seguro de asistencia sanitaria o de prevención social no dependerá de la realización de dichas pruebas”.

Es así como todos los documentos internacionales y variadas legislaciones nacionales se han preocupado de que estos derechos y también otros no menos importantes, como la dignidad humana, la integridad física y síquica, el respeto por la intimidad, etc, se regulen, con el objeto de ir dando un apoyo y dirección a los avances tecnológicos de esta área de la medicina. La importancia de estos principios radica en que ellos sirven de base de diálogo y discusión para la amplia gama de problemas que en la práctica surgirán con el diagnóstico prenatal; sin embargo, estos tienen la garantía de gozar de una amplia aceptación de los sectores científicos y jurídicos más pluralistas de nuestra época, realidad que no podemos desconocer a la hora de legislar tan controvertidas materias.

Sin embargo, no debemos olvidar que es muy necesaria la cristalización de estos principios en una norma determinada, ellos también deben protegerse de manera amplia a través de aquellos tratados que resguardan los derechos humanos, ya que no podemos dejarlos al

desamparo con la excusa de la falta de reglamentación adecuada a los tiempos.

4.- LICITUD DEL DIAGNOSTICO PRENATAL.

La licitud del diagnóstico prenatal, en cuanto a su forma de realización, dependerá exclusivamente de la legislación aplicable de cada país. Es por ello que cada norma o ley reflejarán diferentes posiciones, estructuradas en base a la cultura, la idiosincrasia, la religión y la evolución político-jurídica del país en concreto.

Dada esta realidad, los organismos internacionales han visto la necesidad de buscar procedimientos y puntos de vista comunes, tanto para la realización del diagnóstico prenatal, como para la utilización de la información obtenida. Así, por ejemplo, estos conceptos se plasman en un informe realizado por dos especialistas en el tema, Noëlle Lenoir y Bruno Sturlese¹⁹, en el cual sostienen que “es urgente que se establezca un marco judicial para impedir la utilización abusiva de pruebas analíticas

¹⁹ LENOIR, NOËLLE Y STURLESE, BRUNO, Aux frontières de la vie. En: El derecho ante el proyecto del genoma humano, vol. III, Ed. Fundación BBV, Bilbao, España, 1994, pág. 173.

cuyos resultados pueden acarrear dramáticas consecuencias, al desestabilizar una familia o condenar a alguien por equivocación, por ejemplo,...”; de lo contrario, expresa el informe “se conducirá en muchos casos a actos privados de justicia”.

Según algunos autores²⁰, se podrían establecer como finalidades del diagnóstico prenatal, que apoyan o demuestran su licitud, los siguientes:

- a) El objeto de tranquilizar a los padres respecto de la existencia o no de malformaciones o enfermedades genéticas.
- b) El indicar el modo más apto de realizar el parto, tomando en cuenta la realidad del feto.
- c) El realizar un tratamiento de la anomalía, por medio de cirugía o medicamentos.
- d) El indicar el tratamiento a seguir después del parto.
- e) El realizar un aborto eugenésico, si ello se permite por la legislación correspondiente (por ejemplo, España, en su Código Penal artículo 417 bis, N° 1, 3.a).

²⁰ ROMEO CASABONA, CARLOS M., El derecho y la bioética ante los límites de la vida humana, Ed. Centro de estudios Ramón Areces S.A., Madrid, España, 1994, pág. 375.

- f) El realizar un aborto como método de elección de sexo, cuando la ley lo permite (lo que sin embargo, se prohíbe por la ley española).
- g) El asumir la realidad de un niño que presentará malformaciones genéticas que podrán expresarse inmediatamente o con posterioridad a su nacimiento.

La aceptación y aplicación de estas posibilidades, dependerá de dos factores, la convicción de los padres y la legislación vigente. Ello demuestra que el ordenamiento jurídico nacional deberá regular detalladamente el ámbito de legalidad dentro del cual pueden actuar los médicos, los padres y el Estado en cuanto a la forma de obtener la información del diagnóstico prenatal.

Creemos que no se debe ignorar el avance que ha significado la posibilidad de diagnosticar, ya desde el vientre materno, distintas anomalías genéticas, lo cual en definitiva significa una mejor atención o tratamiento médico prenatal y una mayor posibilidad de sobrevida del feto, y no necesariamente un incremento desproporcionado del aborto, como muchas personas temen a este respecto.

Quizás sea esta idea la que recoge el derecho español al reconocer la licitud del diagnóstico prenatal en su Ley N° 35 (1988) sobre “Técnicas de Reproducción Asistida”, ya que en su artículo N° 12.2, señala que “toda intervención sobre el embrión en el útero o sobre el feto, en el útero o fuera de él, vivos, con fines diagnósticos, no es legítima si no tiene por objeto el bienestar del nasciturus y el favorecimiento de su desarrollo o si está amparada legalmente”.

Así también lo dispone la Recomendación N° 18 del Consejo de Europa: “Ningún embrión podrá someterse a experimento alguno con propósito de intervenciones dentro del útero, pero sí son admisibles las intervenciones diagnósticas y terapéuticas dirigidas a promover el desarrollo y nacimiento del niño”.

Por último, el proyecto de legislación francesa sobre bioética acepta el diagnóstico prenatal sólo en el embrión intrauterino o feto y establece una prohibición en cuanto al diagnóstico “preimplantatorio”.

Sin embargo y aunque en una postura minoritaria, algunos temen por la violación de la intimidad biológica del ser humano, ya que cualquier persona, con o sin razón, podría intrometerse en el mapa genético de otro, con el objeto de realizar averiguaciones respecto de

características determinadas. Por ello, rechazan todo tipo de diagnósticos e intervenciones sobre el genoma humano.

Una vez admitida la licitud del diagnóstico prenatal como medio idóneo para detectar enfermedades genéticas, queda abierto el debate respecto de una regulación que establezca un marco de acción y resuelva problemas tales como la realización del diagnóstico prenatal por instituciones estatales o al menos que cuenten con autorización oficial; el diagnóstico libre que quisiera realizarse cualquier sujeto; los requisitos que se exigirán al personal médico que realice este trabajo; los derechos que ejercerán los padres en cuanto a información, autorizaciones, confidencialidad y muchos otros. Todo ello con miras a no vulnerar los derechos esenciales de la persona.

5.- VALORACIÓN ÉTICA.

5.1.- Principios éticos rectores.

Cada vez que un país o un ente determinado busca reglamentar o legislar un tema en concreto, la norma jurídica debe, necesariamente, estar respaldada por un criterio social, moral o ético, mas aún si la vida e integridad física de los seres humanos se encuentran en juego.

Sin embargo, aquellos principios que se utilizan como rectores de una legislación de este tipo, deben elegirse cuidadosamente, ya que ellos pueden dar lugar a irregularidades o equívocos. Así, algunos piensan²¹ que situaciones tales como la heteronomía de las normas morales, impuestas por la tradición y la creencia, han ido cediendo lugar a la autonomía de los agentes morales identificados con formaciones intermedias de la comunidad, como grupos de opinión y de presión.

Pese a lo anteriormente acotado, la existencia de principios que sirvan de base a las normas legales es de suma importancia, por cuanto ello ayudará a uniformar las bases a partir de las cuales se analizarán los casos concretos. Ellos deben ser de un nivel intermedio, es decir, se encuentran entre las grandes generalizaciones filosóficas y las

²¹ LOLAS S., FERNANDO, **Bioética: el diálogo moral en las ciencias de la vida**, Ed. Universitaria, Santiago, Chile, 1998, pág. 47.

reglas de conducta, de modo que su interpretación y aplicabilidad dependen de factores que no se encuentran en ellos mismos.

Actualmente, es una tentación el intentar legalizar todo lo existente, ya que el pensamiento mayoritario tiende a creer que con ello ya no existirán mas problemas, por cuanto aquello que se regula dejaría de demandar ulteriores reflexiones. Sin embargo una norma o ley determinada deben apoyarse por su uso constante y aceptado, de lo contrario serán de dudosa aplicación.

Desde un punto de vista ético, y recordando aquellos principios que ya gozan de una consagración legal, la doctrina y las legislaciones avanzadas señalan que son valores regentes de todo diagnóstico los siguientes:

i.- La autonomía.

Ella debiera entenderse no sólo como el derecho a tomar una decisión determinada sin coerción alguna, sino también como aquel derecho a tener información suficiente o adecuada, con el objeto de ejercer una elección autónoma.

Es así como algunos autores piensan al respecto que “normalmente, lo que se juzga al considerar la autonomía es el grado de intencionalidad de los actos, la comprensión que de ellos tiene el agente y la ausencia de coerciones o limitaciones”²². Con ello, se respetaría la autonomía de las personas en tanto agentes morales capaces de tomar decisiones informadas, logrando con ello considerarlas fines, y no medios, con derechos concretos como la libertad de vivir y decidir libres de interferencias.

ii.- No maleficiencia.

Este es un principio ampliamente aceptado, y su origen o su versión más remota sería el principio hipocrático “Primum non nocere”, es decir, primero no hacer daño.

A través de este principio se expresaría la idea de no dañar el cuerpo humano al momento de realizar intervenciones de cualquier tipo; lo cual implica que este principio adquiere importancia cuando se pone

²² LOLAS S., FERNANDO, **Bioética: el diálogo moral en las ciencias de la vida**, Ed. Universitaria, Santiago, Chile, 1998, pág. 52.

en práctica, siendo por ello un principio poco preciso y en el cual se debe tomar en cuenta el contexto.

A este principio ético se le asocia la beneficencia, entendiéndose por tal al beneficio público.

iii.- Justicia.

Es para todos conocido que este principio encierra la idea de que los iguales deben ser tratados como iguales y los desiguales como desiguales.

Este es un principio formal, ya que no define en qué consiste esta igualdad, ni tampoco bajo qué presupuestos debe ser aplicado. A esto se le conoce como equidad, e implica que cada uno merece según lo que corresponda.

Creo que quedan sin nombrar muchos otros principios éticos que necesariamente deben ser respetados por las nuevas legislaciones, por ejemplo, temas como la sacralidad de la vida humana, la dignidad del individuo humano, el permiso previo a la realización de cualquier diagnóstico y terapias a seguir, etc.

5.2.- Posibles problemas éticos.

Si bien es cierto que el diagnóstico en sí no produce alarma, puesto que es una etapa o componente natural de la medicina; hoy muchos autores cuestionan la moralidad de estos actos de tipo genético, ya que ellos asocian rápidamente este tipo de diagnóstico con el aborto eugenésico o la llamada eugenesia negativa.

Sin embargo, me parece que el problema ético no se produce con el diagnóstico propiamente tal, sino más bien, con la información obtenida a través de él y las decisiones tomadas a partir de ellas.

Para algunos²³, la moralidad del diagnóstico prenatal dependerá de si el método en concreto a utilizar no implica riesgos para la madre o el feto, ya que algunos científicos señalan que técnicas como la amniocentesis, biopsia de corion y la fetoscopia son formas invasivas o agresivas, que pueden llegar a producir parto prematuro, aborto,

²³ VICO PEINADO, JOSE, El comienzo de la vida humana, Ediciones Paulinas, Santiago, Chile, 1991, pág. 174.

hemorragia, malformaciones, etc, lo cual llevaría a ponderar cual es el bien específico a proteger.

Creo necesario comentar que todo método científico de diagnóstico conlleva algún grado de riesgo, lo que sin embargo no debe paralizar en forma alguna el avance científico, buscando caminos más aptos que no vulneren los valores absolutos de la vida y dignidad humanas.

Otros autores²⁴, catalogan a este tipo de diagnóstico genético, de moralmente bueno o malo según la concepción que se tenga de “calidad de vida”. Así, si se toma como un valor auxiliar a la vida, el diagnóstico sería moralmente lícito, ya que, la dignidad de la persona no se atacaría y se velaría por salvar una vida que quizás no hubiera sobrevivido si no se hubiera detectado la anomalía e introducido algún tipo de terapia. Ahora bien, si la calidad de vida buscada fuera una necesidad más fuerte que la vida, el diagnóstico podría convertirse en un instrumento de selección, para eliminar a aquellos con vidas privadas de calidad, indignas de ser vividas. Ello se reafirmaría con la opinión de un grupo de

²⁴ SARMIENTO, AUGUSTO y OTROS, Ética y genética: estudio ético sobre la ingeniería genética, Ed. Instituciones Universitarias, Barcelona, España, 1996, pág. 68.

expertos de la Organización Mundial de la Salud que señalan que “en un mundo que se preocupa cada vez más de la calidad de vida humana, se debe dar por descontado que los hijos deberían nacer libres de toda enfermedad genética”.

En relación a lo anterior, la Instrucción *Donum Vitae* establece que “si el diagnóstico prenatal respeta la vida y la integridad del embrión y feto humano y si se orienta hacia la custodia o curación, el diagnóstico prenatal es moralmente lícito”; agrega también que “ese diagnóstico es lícito si los métodos utilizados, con el consentimiento de los padres debidamente informados, salvaguardan la vida y la integridad del embrión y su madre, sin exponerlos a riesgos desproporcionados”.

En general, dar una valoración ética del diagnóstico prenatal, será una tarea difícil si se tratan de congeniar todas las posturas existentes en nuestra sociedad; sin embargo, mayoritariamente no es desconocido el gran aporte que ha significado este nuevo sistema de diagnóstico de enfermedades de las cuales antes ni siquiera se soñaba en curar. La meta de la investigación científica debe cifrarse en la búsqueda de una calidad de vida mayor, sin que ello signifique la violación o

menosprecio de los derechos humanos, meta a la cual no solo aquellos que realizan el diagnóstico están obligados, sino también todos nosotros con nuestra búsqueda de información fidedigna, pensamientos y puesta en práctica de aquellos principios que implican la valoración de la vida humana por sobre todas las ideologías totalitarias.

CAPÍTULO III : INTERVENCIONES SOBRE EL GENOMA HUMANO.

1.- MANIPULACIÓN GENÉTICA Y SU ÁMBITO DE APLICACIÓN.

La genética es la rama de la biología que se encarga del estudio de los procesos básicos en los seres vivos, específicamente de la transmisión de los caracteres hereditarios. Esta área de la medicina moderna ha tenido un auge muy significativo en estas últimas décadas debido en gran parte, al avance que trajo consigo el Proyecto Genoma Humano.

Recordemos que se entiende por manipulación genética a todo el conjunto de intervenciones de tipo genético, realizadas por el hombre, con el objeto de lograr una mejora o una transformación en los procesos de la reproducción y de la herencia humanas. Es por ello, que este concepto evoca la idea de distorsión o perturbación, por cuanto lo que se busca es manejar un objeto determinado, alterando su naturaleza con miras a un fin determinado.

Sin embargo desde un punto de vista científico, la manipulación genética se “contempla positivamente como conocimiento científico de los genes con vistas a la terapia clínica de enfermedades hereditarias mediante intervención directa sobre los genes presuntamente responsables”²⁵.

Del concepto anterior se demuestra la amplia gama de intervenciones y/o transformaciones que el hombre puede realizar sobre el genoma de cualquier ser viviente; situación que queda demostrada con los avances experimentados en campos tales como la agricultura y ganadería, donde ya es habitual el consumo de nuevas clases de verduras o el tratamiento hormonal y genético que se realiza sobre el ganado bovino y especies avícolas.

Así, solo de manera ejemplar y con el objeto de mostrar la basta gama de posibilidades que ofrece la manipulación de genes humanos, se puede señalar que actualmente existen las siguientes áreas de manipulación genética humana:

²⁵ BLÁZQUEZ, NICETO, **Bioética fundamental**, Biblioteca de autores cristianos, 2ª edición, Madrid, España, 1996, pág. 352.

i.- Manipulación del ADN humano. Este procedimiento se realiza mediante el análisis molecular de los genes, lo que servirá de base para elaborar bibliotecas de ADN, secuenciar el genoma humano, realizar diagnósticos prenatales, identificación mediante ADN, introducir ADN humano en otros seres humanos, obtener proteínas, realizar terapia génica, etc.

ii.- Manipulación de células humanas. Con este tipo de intervenciones se logran cultivos de células somáticas y de células germinales, la producción de híbridos por fusión de células somáticas o la llamada fecundación in vitro.

iii.- Manipulación de embriones. Esta técnica, arduamente criticada, conduce a la congelación de gametos, al análisis cromosómico e inmunológico, etc.

iv.- Producción y uso de embriones humanos. De esta forma se puede realizar la fecundación in vitro, la transferencia de embriones, la congelación de embriones y la experimentación científica.

v.- Manipulación de individuos humanos. Con esta técnica se han logrado procesos tales como la transferencia de genes, la terapia génica, el

trasplante de órganos de todo tipo y la creación de nuevas técnicas de reproducción en laboratorios.

vi.- Eugenesia negativa. Esta forma de eugenesia busca evitar la descendencia genéticamente defectuosa, evitar uniones de riesgo genético, el control de la natalidad por medios anticonceptivos y su esterilización, el aborto, el infanticidio y la manipulación de poblaciones humanas.

De esta amplia gama de áreas de manipulación genética humana, se observa la evolución de estas terapias, las que van desde intervenciones biomédicas sobre el ADN humano hasta la manipulación de poblaciones enteras, desde el control genético de células, de los embriones en vías de desarrollo y de los sujetos ya nacidos. De esta realidad queda muy claro que actualmente todas las formas de reproducción humana, ya sean naturales o artificiales, se enmarcan en el ámbito de la manipulación genética.

Sin embargo, la gran mayoría de los autores agrupa la manipulación genética humana en solo 4 grupos o sectores:

i.- Manipulación de células somáticas (mejora de defectos en los genes de pacientes).

- ii.- Manipulación de células germinales (evitar descendencia defectuosa por intervención de genes en células reproductoras).
- iii.- Manipulación de perfeccionamiento (mejora de calidad humana, por ejemplo, talla física, capacidad sexual, estética, etc).
- iv.- Manipulación eugenésica (alterar rasgos de la personalidad).

2.- CLASIFICACIÓN.

En nuestra sociedad moderna, se ha producido un fenómeno habitual al momento de hablar de temas relativos a esta área, tales como manipulación genética, ingeniería genética, eugenesia, etc., por cuanto siempre se la asocia a la vulneración de derechos esenciales del hombre, trayendo consigo un gran revuelo ético, jurídico y social que durante mucho tiempo, y debido principalmente a la época del nazismo, se ha magnificado y negativizado por la falta de claridad existente en cuanto al margen de referencia y a las posibilidades reales de concreción de la manipulación genética.

Debemos tener siempre presente que como todo conocimiento o tratamiento genético puede utilizarse incorrectamente y en

forma abusiva, pero también son estos mismos los que ayudarán a controlar enfermedades genéticas graves.

Es así como, siguiendo el razonamiento anterior, la manipulación genética tiene dos claras tendencias o vertientes que suelen ser confundidas, ellas son:

- i.- La Terapia Génica.
- ii.- La Ingeniería Genética.

2.1.- La Terapia Génica.

Debemos entender por terapia génica a todo el conjunto de intervenciones genéticas realizadas por el hombre con el objeto de lograr una mejora en los procesos de la reproducción y de la herencia humanas. Lo anterior significa que cuando la manipulación genética tiene por objeto la intervención del genoma humano con miras a corregir enfermedades o malformaciones de genes o cromosomas específicos, buscando la solución a posibles peligros de degeneración biológica, a través de la sustitución del gen anómalo por uno nuevo que se hace cargo de la función anterior, se está en presencia de la llamada “Terapia Génica”.

Otros la definen como aquella técnica de curación o prevención de enfermedades o defectos graves debidos a causas genéticas, actuando directamente en los genes, mediante la adicción, modificación, sustitución o supresión de genes.

Este conjunto de técnicas, constituyen la preocupación más importante de los científicos dedicados al estudio de esta área, sobre todo en los países más desarrollados. Dicho fenómeno se debe al descubrimiento de alrededor de 1.500 enfermedades genéticas, las que producen generalmente en una alteración enzimática que evitará el normal desarrollo de los procesos del organismo.

Desde hace mucho tiempo, nuestros científicos han buscado la corrección de los genes a través del reemplazo del gen anormal, es decir, realizando una terapia profunda, pero ello es hoy algo incipiente y en desarrollo, ya que las terapias realizadas son paliativas, en cuanto que no curan el defecto genético radical que, por otra parte, será transmitido hereditariamente. Dicha situación se ha tratado de disminuir de alguna forma, logrando dar grandes pasos, ya que hay un mayor interés por utilizarla no sólo de manera explicativa, de diagnóstico o predictiva, sino

también como una ciencia de carácter terapéutico, en donde se altera o manipula, en concreto, un gen anómalo con el objeto de cambiarlo o introducir uno normal.

Los científicos y los laboratorios han señalado que es muy amplia la gama de enfermedades y anomalías a curar por medio de la terapia génica. Se ha llegado a pensar en la cura de enfermedades tales como anomalías hereditarias, el SIDA, enfermedades cardiovasculares e incluso el cáncer.

El miedo generado por la terapia genética ha sido sumamente exacerbado por diferentes sectores sociales que no han analizado en concreto las enfermedades o anomalías que se podrán mejorar.

2.2.- La Ingeniería Genética.

Cuando la manipulación genética tiene por objeto la transformación del patrimonio genético con miras a crear un hombre “mejor” o a “destacar ciertas características o rasgos”, se está en presencia de la ingeniería genética.

Hoy, las posibilidades reales de este conjunto de alteraciones es, según algunos científicos, sólo hipótesis o ciencia ficción.

Ello no obsta a que dentro del ámbito de la bioética actual, sea el campo más debatido y contradictorio, ya que si bien es cierto que el objetivo de la medicina es lograr el mayor bienestar posible de toda la humanidad, el derecho deberá cuidar que los sueños del hombre no se vuelvan contra él mismo, sobre todo en estos tipos de manipulaciones, puesto que nuestra mentalidad suele inclinarse a apreciar la eficacia y productividad, por sobre otros valores intrínsecos del ser humano. A lo anterior se une la vulnerabilidad de la genética a aplicaciones torcidas o nocivas que han tenido su expresión en múltiples atrocidades como lo fue la experiencia nazi en Alemania y Europa.

3.- ANOMALÍAS GENÉTICAS Y SU CORRECCIÓN POR MEDIO DE TERAPIA GENICA.

Una vez que se enmarcan y acotan los conceptos de diagnóstico prenatal y de terapia génica, se puede dimensionar el avance impulsado por aquellos científicos que no sólo tuvieron en mente la basta gama de enfermedades que se presentan al momento de la concepción, sino también la posibilidad de demostrar que desde las pequeñas proteínas del ADN se podrían conocer y detectar ciertas anomalías que se presentarán a lo largo de la vida de un ser humano; situación que abrió la puerta a nuevas interrogantes médicas, éticas y jurídicas tales como la posibilidad de defectos no detectables, es decir, de aquellos que se manifiestan sólo cuando el sujeto se relaciona con el medio ambiente adecuado y con determinados factores.

Es por ello que no es menos importante, incluso desde el punto de vista jurídico, el distinguir las siguientes clases de enfermedades o anomalías:

a.- Enfermedades cromosómicas, es decir, aquellas que se encuentran en los genes (síndrome de Down).

b.- Enfermedades monogénicas, es decir, aquellas que se producen por la disfunción de un solo gen (distrofias musculares, hemofilia y enanismo). En este grupo de anomalías se ha centrado la investigación con miras a la intervención genética

c.- Enfermedades multifactoriales. Son aquellas que se producen por la interacción de diferentes genes y el ambiente (defectos del tubo neural o espina bifídica, lesiones congénitas del corazón, diabetes juvenil, leporismo). Este tipo de enfermedades no suelen ser hereditarias y son muy poco conocidas, motivo por el cual es poco probable su tratamiento por medio de la terapia génica.

Dentro del amplio espectro de acción de la terapia génica, surge una distinción importantísima, que marca en muchos casos incluso la legalidad de la intervención genética a realizar; es así como se deben distinguir dos tipos de procesos:

i.- Terapia genética somática. Este tipo de técnica se realiza sobre células de un tejido u órgano determinado, de carácter no sexual, razón por la cual los efectos de la manipulación sólo se notarán en el sujeto intervenido. Ella se realiza eliminando el gen defectuoso (cirugía genética), modificando a

éste al interior de la célula determinada, o también insertando un nuevo gen que sustituya al defectuoso.

ii.- Terapia genética germinal. Ella se realiza sobre los gametos o células germinales (específicamente en el esperma, los óvulos, el cigoto o el embrión antes de que se implante en la pared del útero), lo que significa que las modificaciones realizadas se transmitirán a la descendencia y las generaciones futuras.

4.- LA TERAPIA GÉNICA EN LA LÍNEA SOMÁTICA Y EN LA LÍNEA GERMINAL: SUS IMPLICANCIAS MÉDICAS, JURÍDICAS Y ÉTICAS.

Como se mencionara anteriormente, la manipulación genética puede aplicarse en dos tipos de células diferentes, es decir, en células somáticas o en células germinales.

Se entiende por células germinales a todo el conjunto de células que contienen material o información de tipo sexual, es decir, óvulos y espermios; todas las demás serán células somáticas

Dicha diferencia no es menos importante, por cuanto el avance vertiginoso de la ciencia ha hecho posible no sólo la investigación y experimentación en todo el genoma, sino también la diferenciación de los tratamientos aplicables a cada patología distinguiendo, en primer lugar, el tipo de célula a tratar.

Esta diferencia, inadvertida para aquellos que rechazan tajantemente la terapia génica, es una de las consideraciones más importantes que el mundo médico y jurídico toma en cuenta para trabajar en concreto y legislar, así como también el punto de partida para un amplio debate ético-moral que aún está lejos de resolverse.

4.1.- Terapia génica en la línea somática.

En la actualidad es conocido que muchas de las enfermedades o anomalías que padece el ser humano a lo largo de su vida se deben a una deficiencia genética, de manera que el sujeto nace con ellas. Se pretende modificar o paliar en gran parte esta dolorosa realidad, a través de la investigación del genoma humano y los avances que se esperan obtener a través de la creación de tratamientos que logren modificar la

información errónea que contiene el gen determinado; métodos e investigación que aún son incipientes, pero que levantan una gran especulación.

En el caso de enfermedades que se ligan a células somáticas, se está en presencia de tratamientos que en definitiva se reflejarán y afectarán sólo al individuo intervenido, sin alterar el contenido genético que se traspasará a las generaciones futuras.

La técnica que hoy se utiliza para solucionar estas enfermedades se basa fundamentalmente en el intercambio del gen anómalo o defectuoso por uno con información correcta, a través de la inserción de un retrovirus que actúa como vehículo del gen bueno.

Sin embargo, se ha descubierto que este tipo de intervenciones manifiestan algunas contraindicaciones²⁶:

i.- Se ha demostrado que algunos retrovirus usados son precursores de tumores cancerígenos, es decir, llevan un potencial oncógeno (cáncer) que activaría a la célula y su posterior reproducción.

²⁶ SARMIENTO, AUGUSTO Y OTROS, Ética y genética: estudio ético sobre la ingeniería genética, Ed. Instituciones Universitarias, Barcelona, España, 2º ed., 1996, pág. 93.

ii.- Existe poca información sobre la inserción del gen modificado a la actividad normal y conjunta de la célula y el cuerpo en general, ya que podría inactivarse en su nuevo ambiente.

iii.- En algunos casos se presentan problemas en cuanto al control del material insertado.

iv.- Es posible que la información transferida no se integre funcionalmente a la célula, produciendo alteraciones de todo tipo.

4.1.1.- Principios involucrados, esperanzas y temores.

Durante años la medicina y la bioética han avanzado en forma vertiginosa, descubriéndose nuevas enfermedades y también sus respectivos tratamientos. Es por ello que se plantea la interrogante respecto de la posibilidad de hacer extensivo este desarrollo a la vida en formación.

Actualmente la humanidad avanza hacia campos antes desconocidos, en búsqueda de nuevos horizontes y con el objeto de aclarar su realidad circundante. Cuando este conocimiento abre nuevas fronteras a la intervención del hombre fuera de su entorno más íntimo no suelen aparecer problemas ni técnicos ni morales, a diferencia de lo que ocurre si

se realizan dentro de él mismo, como es el caso de la manipulación genética. La verdad es que la terapia génica en células somáticas constituye una forma de intervención muy loable y admisible por la mayoría de las legislaciones que la contemplan, por cuanto este tipo de transferencias se dirige exclusivamente a curar lesiones determinadas genéticamente, limitándose a un solo individuo.

Pensamos que aquellos derechos que se suponen concedidos a los adultos en la manipulación genética, también deben extenderse a los embriones y fetos, ya que el principio terapéutico justifica y garantiza que no sea vulnerada la identidad, la irrepitibilidad y la igualdad de los hombres. A ello se une el hecho de que justamente son los padres los que esperan que su descendencia logre un máximo desarrollo, lo que se puede lograr a través de esta eugenesia positiva, donde los principios de la beneficencia y de la generosidad estén presentes, tratando de evitar el sufrimiento y dolor del embrión en su posterior desarrollo. Lo más importante es tener presente que este tipo de medicina embrio-fetal también tiene el derecho de beneficiarse de todo el progreso, siempre que se respete la inviolabilidad de la vida humana.

4.1.2 Valoración ética.

Existe unanimidad de criterios al establecer como moralmente lícita la utilización de la terapia génica somática para solucionar ciertos defectos o anomalías en el material genético de un sujeto, por cuanto una intervención terapéutica que se fije como objetivo la curación de deficiencias en los cromosomas, siempre promoverá el bienestar del sujeto tratado y también de la sociedad. Sin embargo, también hay coherencia de criterios en cuanto a la creación de nuevas regulaciones y normativas que regulen a los médicos y a los establecimientos que realicen este tipo de intervenciones.

En general, no habría diferencia de principios éticos aplicables entre una intervención cualquiera y una de tipo genético, ya que debiera exigirse siempre la información y el consentimiento del sujeto a tratar; sin embargo, el médico que realizará la terapia genética somática también deberá fijar su vista en los riesgos y su ponderación considerando los siguientes criterios:

- i.-** Que la terapia a realizar sea fruto de una larga y fructífera experimentación, es decir, que ella sea producto de un trabajo acabado y científico.
- ii.-** Que se haya diagnosticado previamente el defecto específico a solucionar.
- iii.-** Que se asegure el posterior control del gen introducido.
- iv.-** Que se realice este tipo de intervenciones sólo si las terapias alternativas no son satisfactorias.
- v.-** Que se respeten todos los criterios éticos de la experimentación clínica.

Otro problema moral que se plantea se refiere a definir qué se entiende por enfermedad. Ello ha producido muchos debates en quienes buscan mostrar el real valor de la manipulación genética, puesto que se deben encontrar principios que articulen el actuar médico y social sin dejar cabida a discriminaciones o vulneraciones de los derechos humanos.

A pesar de este esfuerzo, hay una tendencia a caer en una especie de relativismo moral, ya que el concepto de enfermedad se articula por el hombre y la sociedad según los cambios que se experimenten. Claro ejemplo de ello es el hecho de poder considerar el

color de la piel como defecto genético para aquellas sociedades en las que aún se discrimina por ello. Sin embargo, no debemos olvidar que el someter nuestras características físicas a la tendencia social es una pérdida de nuestra libertad y dignidad humanas.

En conclusión, algunos autores como Miguel Soto Lamadrid²⁷, piensan que se autorizaría el uso de esta terapia sólo si:

- i.-** Existe información y autorización por parte de los progenitores.
- ii.-** Se trata de enfermedades graves y hay garantía de sanación.
- iii.-** Las leyes regulen un conjunto de anomalías a intervenir.
- iv.-** No se influya en caracteres no patológicos o se seleccionen ciertas razas o sujetos.
- v.-** Se creen centros autorizados que tengan a su cargo el control y realización de la manipulación.
- vi.-** La intervención no se haga más allá de los 14 días desde la fecundación, ya que hasta esa etapa el embrión es totipotente, es decir, las características que se buscan modificar o subsanar serán efectivamente aceptadas en el organismo.

²⁷ SOTO LAMADRID, MIGUEL, Bioética, filiación y delito: la fecundación artificial y la experimentación genética ante el derecho, Ed. Astrea, Buenos Aires, Argentina, 1990, pág. 68.

La valoración ética antes expuesta no es menos importante, ya que si el fin terapéutico es lícito, se debe poner especial cuidado en los medios a emplear y las circunstancias concretas en que se aplicará la terapia, ya que nunca se deben perturbar derechos tales como la dignidad humana.

4.1.3.- Algunos aspectos jurídicos que deben considerarse.

Los principios antes señalados aparecen recogidos por normativas tales como las resoluciones de Parlamento Europeo²⁸, de fecha 16 de Marzo de 1989, las que establecen las siguientes ideas en torno al tema:

- Se considera la transferencia genética en células somáticas humanas como una forma de tratamiento básicamente defendible siempre que se informe al afectado y se recabe su consentimiento.
- Se considera como indispensable el examen previo y riguroso de los fundamentos científicos para dicha transferencia con el fin de averiguar si se hallan suficientemente desarrollados como para responder de un intento

²⁸ SARMIENTO, AUGUSTO Y OTROS, Ética y genética: estudio ético sobre la ingeniería genética, Ed. Instituciones Universitarias, Barcelona, España, 2º ed., 1996, pág. 98.

de aplicar dicho tratamiento, es decir, se trata de sopesar los principios del beneficio y del riesgo.

- Se establece la necesidad de la elaboración de un catálogo de indicaciones, claro y jurídicamente reglamentado, sobre las posibles enfermedades a las que podrá aplicarse esta forma de terapia; catálogo que se revisará periódicamente, conforme a los avances de la ciencia médica.

- Se señala la necesidad urgente de readaptar los conceptos de enfermedad y de tara genética, con el objeto de evitar los peligros de las definiciones médicas, que podrían considerar dentro de tales términos a simples desvíos de la normalidad genética.

- Se establece la clara obligación de efectuar terapia génica somática únicamente en centros reconocidos y por personal altamente calificado.

Estos enunciados, claramente demuestran la necesidad de establecer una normativa mínima para efectuar este tipo de terapia, ejemplo que debiera ser seguido por todas las legislaciones nacionales.

Conjuntamente con ello, para efectuar una valoración jurídica no debemos perder de vista que las células somáticas y sus componentes forman parte de la integridad personal del ser humano, ya sea

física o psicológicamente, a lo que actualmente se le considera como un subgrupo llamado “integridad genética”; motivo por el cual debiera ser beneficiado por la protección jurídico-penal y jurídico-civil otorgada a dicho bien jurídico en cada legislación determinada.

Lo anterior refleja que debemos seguir ciertos criterios jurídicos²⁹, como por ejemplo:

- i.-** La terapia génica somática se circunscribe, en su calificación jurídico-penal, a la valoración jurídica de cualquier tratamiento, sin perjuicio de las matizaciones correspondientes a un tratamiento nuevo o en fase de experimentación, es decir, se estará en presencia de experimentación terapéutica. Lo anterior implica el sometimiento a directrices y limitaciones generales aceptadas para los demás tratamientos terapéuticos, como lo es el consentimiento informado, la ponderación de los riesgos y beneficios, etc.
- ii.-** Desde el punto de vista jurídico, si se realizan este tipo de terapias conforme a la *lex artis*, siempre serán lícitas y por ello, no será factible su penalización o castigo a través de los tipos penales expuestos en las legislaciones.

²⁹ ROMEO CASABONA, CARLOS M., El derecho y la bioética ante los límites de la vida humana, Ed. Centro de Estudios Ramón Areces S.A., Madrid, España, 1994, pág. 366.

iii.- Cualquier otra acción no terapéutica que signifique una alteración o modificación de componentes genéticos humanos de las células somáticas podría ser objeto de algún tipo de penalización y/o indemnización de tipo civil, cuando ello signifique alguna perturbación de tipo corporal o psicológico.

Creemos que es indispensable dar una protección eficiente a los derechos y principios enunciados, por cuanto si bien es cierto que la identidad genética forma parte de la integridad y la dignidad humanas, ellos integran un grupo mucho más amplio de derechos fundamentales del hombre, los que necesariamente deben verse reflejados en legislaciones avanzadas que recojan estos cambios culturales y científicos, sin dar lugar a interpretaciones ambiguas, pero que tampoco coarten la libertad de investigación científica, dejando truncado el avance en este campo específico.

4.2.-Terapia génica en la línea germinal.

Si bien es cierto que tratar de superar una anomalía genética es un gran logro, mas aún debiera reconfortar el empleo de esta

terapia para liberar a las futuras generaciones o a los descendientes de sujetos que presentan enfermedades hereditarias, de éstas. Sin embargo, este planteamiento, a primera vista magnífico, no es del todo aceptado por la sociedad y las normas jurídicas, médicas, morales y religiosas que se pronuncian al respecto.

4.2.1.- Tratamiento actual y su justificación.

Actualmente, existen tres grandes formas de intervención a nivel germinal:

- i.-** Alterar los gametos femeninos y masculinos, ya sea en los órganos reproductores o en las células precursoras.
- ii.-** Alterar el óvulo fecundado (cigoto).
- iii.-** Alterar el embrión mismo.

Respecto de este tipo de intervención, científicos como LeRoy Walters (Director del Centro de Bioética de la Universidad de Georgetown), afirman que hay razones básicas para la aceptación de estas formas de manipulación genética. Así por ejemplo:

i.- La existencia de anomalías, que por influir en el tejido cerebral central afectan a todo el cuerpo, las cuales sólo serán tratables si se cambian los genes sanos en la etapa embrionaria.

ii.- La existencia de enfermedades que son tratables por terapia génica somática, pero que igualmente se transfieren a la descendencia, es decir, la persona será un portador de la deficiencia.

Esta forma de tratamiento es muy estudiada por los científicos que conforman el Proyecto Genoma Humano, ya que su aceptación significaría transformar o cambiar genes determinados para eliminar la enfermedad, pero también eliminar la causa de la anomalía, y no sólo los síntomas como se realiza en la actualidad.

4.2.2.- Valoración ética.

El gran dilema que la terapia génica en la línea germinal presenta se encuentra en el hecho de que la intervención realizada se expandirá a las generaciones futuras, creándose en cierto modo, un grupo de personas cuyas características, aún las más sutiles, serán dirigidas y no

serán producto del azar o de la naturaleza, provocando una especie de eugenesia negativa. Se agrega a lo anterior el hecho de que las técnicas concretas que se pretenden utilizar son muy riesgosas y no se han perfeccionado.

Cualquiera que sea la posición adoptada en torno a la aceptación o rechazo de ésta, es necesario tener en cuenta algunos de los problemas que presenta:

- i.-** El resultado efectivo de la intervención sólo se manifestaría en las siguientes generaciones, lo cual es éticamente inaceptable, ya que no se podrían destruir los resultados negativos porque equivaldría a deshacerse del nuevo ser en formación o ya nacido.
- ii.-** En un primer tiempo se atacarían enfermedades sobre las cuales hay consenso, pero más adelante se podrían cometer abusos significativos que implicarían violar la naturaleza humana y su intimidad.
- iii.-** Para llegar a un eficaz resultado, se necesitará de arduas y profundas experimentaciones sobre humanos, lo cual deja abierto un campo muy amplio para intervenciones científicas.

iv.- Los progenitores se inclinarían por variar el material genético de sus hijos, lo cual los transformaría en un plan a la voluntad de sus padres, resultado que lleva a pensar a algunos en la posibilidad de “cosificar” al nuevo ser y hacerlo perder su identidad, bien jurídico personalísimo.

v.- Se podría llegar al dominio de las generaciones sin fundamento alguno, ya que, la generación no sería natural.

vi.- Este tipo de terapia germinal, se efectuará sobre óvulos fecundados o embriones en los primeros estadios de división celular; por cuanto es en esta etapa donde se puede extraer información relativa al desarrollo y la expresión de los genes en los embriones humanos.

vii.- Se presentarán problemas en torno a las diferenciación de qué es tratamiento y qué es prevención, ya que desde el punto de vista de la ética médica, será dudoso que la eliminación de una predisposición a una enfermedad determinada sea solamente prevención.

4.2.3.- Aspectos jurídicos.

El hecho de que este tipo de terapia germinal sea utilizada para terminar y erradicar para siempre las enfermedades

hereditarias, no sólo para el afectado, sino también para toda su descendencia, permite visualizar que se trata de una técnica altamente formalizada, donde deben establecerse medidas garantistas de los derechos básicos de todo ser humano y donde deben existir grandes seguridades respecto de los procedimientos a seguir.

En principio, las legislaciones nacionales existentes, así como la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, establecen una moratoria para las intervenciones en células germinales.

En este mismo sentido, la Declaración de Bilbao en su Conclusión N° 6, señala que “hasta que lo permitan los avances científicos y dado que no se conocen las funciones exactas de un solo gen, es prudente establecer una moratoria en la alteración de células germinales”.

Así también, el Parlamento Europeo dentro de sus resoluciones N° 27 a 30, condena este tipo de intervenciones sobre la línea germinal humana, señalando que:

- Deberán prohibirse categóricamente todos los intentos de recomponer arbitrariamente el programa genético de los seres humanos.

- Se exige la penalización de toda transferencia de genes a células germinales humanas.
- Se establece la necesidad de definir un estatuto jurídico del embrión humano, con el objeto de garantizar una protección clara de la identidad genética.
- Una modificación parcial de la información hereditaria constituye una falsificación de la identidad de la persona que, por tratarse de un bien personalísimo, resulta irresponsable e injustificable.

En Suecia, la Ley N° 115, del 14 de Marzo de 1991, relativa a las Medidas con fines de investigación o de tratamiento en relación con los embriones, señal en su artículo 2 que “Todo experimento con fines de investigación o tratamiento realizado sobre embriones deberá efectuarse durante un plazo máximo de 14 días a partir de la fecundación. La experimentación no podrá tener como finalidad el desarrollo de métodos que generen modificaciones genéticas que puedan ser hereditarias”³⁰.

En la actualidad, luego de acabados debates, se acepta que la introducción de técnicas como la terapia génica en la línea germinal, a la vida científica y cotidiana, no debiera traer grandes contradicciones con

³⁰ ROMEO CASABONA, CARLOS M., Código de leyes sobre genética, Ed. Fundación BBV, Bilbao, España, 1997, pág. 434.

los valores morales de una sociedad, ya que el fin terapéutico es lícito, y más bien habría que enfocar el interés y el control en los medios a utilizar y en las circunstancias concretas de aplicación de la terapia.

5.- ALGUNAS CONSIDERACIONES FINALES.

Muchos son los detractores de la utilización de técnicas como la terapia génica en el ser humano. Estos basan su posición en conceptos como la identidad, la irrepetibilidad y la dignidad humana, ya que ellos temen que a través de estos avances se vulnere al ser humano y se le prive de su esencia.

Si bien es cierto que estos temores son respetables, es también necesario que el hombre aproveche la oportunidad para avanzar hacia caminos que den respuesta a sus interrogantes más básicas; abriendo nuevas expectativas de calidad de vida, sin olvidar principios y valores fundamentales.

Así, creemos que se puede sostener que toda intervención sobre la vida humana relativa al uso de técnicas avanzadas en el campo genético, que tengan por objeto salvar la vida, curar enfermedades

o mejorar la calidad de vida, dentro de un margen aceptable, serían éticamente justificadas. Por el contrario, todas aquellas terapias que sólo buscan destrucción o trato indebido de embriones humanos, la eutanasia, la mutación no terapéutica del código genético, aquellas que degradan la dignidad y derechos humanos de enfermos físicos y mentales y también de los ancianos, serían repudiables.

Nunca se debe olvidar que la ciencia debe estar al servicio de la vida humana, desde la fecundación del óvulo hasta su muerte. Lo anterior implica que la manipulación genética es éticamente aceptable cuando su fin es terapéutico y respeta las garantías del derecho a la vida y a la salud de los pacientes o sus elementos germinales.

Sin embargo, no es menos cierto que esta lógica puede ser oscura cuando se aplica al caso concreto.

Algunos autores³¹ señalan que “son lícitas todas las intervenciones sobre el embrión que respetan su vida y su integridad y buscan su beneficio, curación y bienestar. Es evidente que no se puede experimentar con ellos y sacrificarlos ni exponerlos a situaciones en que su viabilidad sea afectada, pero sí probar en ellos como con adultos, en

³¹ BLÁZQUEZ, NICETO, Bioética fundamental, Ed. Biblioteca de autores cristianos, Madrid, España, 1996, pág.110.

situaciones extremas y a falta de otros remedios, la utilización de terapias experimentales con intervención terapéutica, aunque no sean enteramente seguras, siempre que falten otras terapias eficaces alternativas”.

En igual sentido se pronuncia la tradición judía, pensamiento religioso que frente a la idea de intervención sobre el cuerpo humano señala que “uno de los problemas básicos que enfrenta toda la teología es la posibilidad de intervención humana para cambiar el decreto divino. En el caso del pensamiento judío, entendemos que Dios nos otorgó la capacidad de ser libres en nuestras decisiones y nuestras acciones. Por lo tanto, El decreta algo sobre nosotros, pero nuestras propias acciones pueden trocar ese decreto. Dijimos antes que el cuerpo es un don que Dios nos entregó para que lo cuidáramos, por lo tanto nuestro deber es mantenerlo en buen estado. Preservar la vida es, en el judaísmo, no un derecho sino una obligación de cada uno. Salvarle la vida a otra persona, no es una posibilidad entre muchas, sino un deber de cada uno”³².

Asímismo, científicos como Tito Ureta, académico de la Universidad de Chile y representante de la Gran Logia Masónica de Chile,

³² KLEINER, IOSEF, **Bioética en la tradición judía**. En: DIDES C., CLAUDIA, Bioética y tradiciones, Centro de investigación en bioética y salud pública, U. de Santiago de Chile, Santiago, Chile, 1997, pág. 38.

señala respecto de procesos tales como la selección germinal y la clonación que “el problema central es saber cuál es el genotipo ideal y qué mecanismos podemos imaginar para llegar al acuerdo social acerca de ese genotipo ideal...”, concluyendo que “en vista de los cruciales problemas derivados del avance en el conocimiento biológico, debemos confiar en la educación y mejorarla para que nuestros hijos aprendan a controlar aquellos genes, cuya expresión resulta en conductas que el consenso social estime inadecuadas”³³.

La iglesia ortodoxa, a través de don José Elías A., representante del arzobispado ortodoxo de Chile y presidente-rector de la Universidad de San Andrés, señala la diferenciación de objetivos o fines entre la terapia génica y la ingeniería genética y, por ello, el tratamiento diferenciado que debe darse a cada una de ellas. Es así como establece que “la eugenesia o exageración de los procedimientos que se dediquen, ya sea a mejorar ciertas características o crear una nueva especie de raza superior o inferior (tipo esclavos como sería un cruce de simio con humano) es absolutamente incompatible. Nos oponemos por ser contrarias a la moral y

³³ DIDES CASTILLO, CLAUDIA, **Bioética y tradiciones**, Centro de investigación en bioética y salud pública, U. de Santiago de Chile, Santiago, Chile, 1997, pág. 56 y siguientes.

una violación fundamental de la soberanía divina y los derechos de la humanidad como un todo”, “sin embargo, por la gracia de Dios, será posible eliminar genes defectuosos en estado embrionario y realizar cirugías correctivas *in útero* como en los recién nacidos con algunas deformidades. La investigación que se necesita para perfeccionar estas técnicas terapéuticas merecen ser una consideración positiva para las empresas privadas o agencias estatales para beneficio general”³⁴.

A lo anteriormente citado se une lo establecido por la Iglesia Católica en su documento de la Congregación para la Doctrina de la Fe, *Donum Vitae*, el que alude a la problemática ético moral de las nuevas áreas de la bioética, señalando que “cualquier intervención sobre el cuerpo humano no alcanza únicamente los tejidos, órganos y funciones; afecta también, y a diversos niveles, a la persona misma; encierra por tanto un significado y unas responsabilidades morales, de modo quizá implícito, pero real”.

³⁴ DIDES CASTILLO, CLAUDIA, **Bioética y tradiciones**, Centro de investigación en bioética y salud pública, U. de Santiago de Chile, Santiago, Chile, 1997, pág. 102.

Quizás el temor existente se deba a que la idea de manipular siempre estará ligada a la idea de perturbación o distorsión de los genes en cuanto a su orden y estado natural, y dicha intervención directa de los genes podría implicar un arma de control radical de la vida humana por parte de científicos, médicos y regímenes políticos totalitarios.

Estas ideas de dirección genética resultan cada vez más peligrosas según el avance de la tecnología, motivo por el cual se hace urgente la dictación de normas que regulen los aspectos más importantes relativos a la protección de los derechos del ser humano. Por ello se afirma que los retos técnicos del futuro son esencialmente éticos.

Sin embargo, creemos necesario que respecto de la terapia génica, ya sea somática o germinal, no perdamos de vista que:

- i.-** Es positiva, ya que puede ser la solución esperada por generaciones para la cura de enfermedades cuya solución ha sido largamente ansiada.
- ii.-** Se debe hacer una especial determinación de la enfermedad a corregir, ya que implicará una expresión hereditaria. No debemos olvidar que por ahora solo se pueden solucionar enfermedades monogénicas.
- iii.-** Son terapias costosas económicamente, por lo que requieren grandes inversiones de toda índole.

iv.- Actualmente ellas se han limitado a células somáticas, con tratamientos “ex vivo” y pocas veces sobre el propio órgano.

v.- Se realizan con control y con acuerdo unánime de no realizarlo en células germinales y embrionarias.

vi.- Se deben destinar mas recursos, ya que se encuentra a nivel de investigación y experimentación clínica.

CAPÍTULO IV : LA EUGENESIA.

1.- CAMPO DE REFERENCIA.

1.1.- Breve reseña histórica.

La palabra “Eugenesia”, produce un sospechoso aire de inseguridad o riesgo, trayendo a la memoria un significado histórico de atrocidades y atropellos a los derechos humanos. Es por ello que hasta el día de hoy existen muchos detractores de prácticas similares y también gran cantidad de personas que no entienden el significado real y complejo que encierra esta idea, ya que por un lado, se la asimila a la depuración racial, pero también olvidamos que cotidianamente buscamos una mejor calidad de vida que implica aspectos tan diversos como la falta de enfermedades, mejores alimentos y mejor educación entre tantos otros.

Para muchos este concepto nace con el científico Francis Galton, quién en 1865 escribió la obra “Hereditary talent and character” e influenciado por las ideas de su primo Charles Darwin, crea

una teoría sobre la herencia de ciertas características de los humanos. Este acuña el vocablo griego “eugenes”, que significa buen linaje, origen o herencia, y crea una gran corriente biológica, política y social que repercutirá largamente en la historia mundial.

Asimismo, Leonard Darwin, hijo de Charles Darwin, da nuevos bríos a esta corriente con la cual se crean las primeras cátedras, sociedades y revistas que tratan el tema de la eugenesia. De modo interesante vale la pena rescatar la revolucionaria idea de este científico relativa al incentivo de la descendencia de los sujetos mejores dotados y la idea de no permitir que los “biológicamente inferiores” se reproduzcan, ya sea por medio de la utilización de anticonceptivos o de la esterilización, de manera de mejorar la raza humana³⁵.

La historia de la eugenesia es muy temprana en sus orígenes. Desde muy antiguo se conocen prácticas eugenésicas que han tratado de solucionar el problema del nacimiento de niños con enfermedades hereditarias o malformaciones de tipo físico. Así por ejemplo, en Esparta se abandonaba a los niños en el desfiladero de

³⁵ GAFO, JAVIER, **Eugenesia: una problemática moral reactualizada**. En: GAFO, JAVIER, **Dilemas éticos de la medicina actual**, Publicaciones de la Pontificia Universidad de Comillas, Madrid, España, 1986, pág. 342.

Taigetos cuando estos nacían con malformaciones o eran débiles. Platón plantea una utopía para evitar que los hombres procreen indiscriminadamente. El Talmud prohíbe los matrimonios a personas con antepasados leprosos o epilépticos. La legislación canónica, en el Libro del Levítico, condena fuertemente el matrimonio entre consanguíneos. Y por último el gran terror que dejó el racismo nazi y sus leyes de limpieza racial.

Desde finales del siglo XIX hasta la Segunda Guerra mundial, se vivió con la eugenesia un gran optimismo, debido a la influencia que la “Teoría de la Evolución”, de Charles Darwin, produjo en el mundo científico. Con ella se creó la idea de que existían ciertos grupos humanos que por ser más desarrollados, eran portadores de mejores características genéticas y que ellos deberían asumir un gran rol en la herencia de genes.

Sin embargo, esta idea fue llevada a extremos inhumanos en la época nazi, ya que se realizaron muchos experimentos con sujetos de origen judío, gitano y de color, por considerárseles inferiores racialmente. Lo anterior se complementó con la dictación de leyes como la del año 1933 sobre “Limpieza Racial” y, en general, se

cometieron un conjunto de violaciones a los Derechos Humanos con el objeto de justificar y concretar el ideal de perfección genética y física que la eugenesia prometía. Así, no sólo se fomentó la filosofía del nacional-socialismo, sino que se pusieron en marcha acciones concretas de marginación y exterminio de ciertos grupos sociales, en post de una raza que se creía mas inteligente y mejor dotada física y genéticamente.

Esta línea fue seguida por Estados Unidos, en algún sentido, con sus Leyes de Esterilización Obligatoria de los deficientes mentales, criminales y violadores y por la Ley de Inmigración Selectiva, de 1924, (para evitar la llegada al país de personas del este o sur de Europa por considerárselas inferiores biológicamente)³⁶.

Una vez terminada la Segunda Guerra Mundial, el conocimiento de estas atrocidades dio lugar a un hermetismo respecto de este tipo de temas. Sin embargo, el avance en los campos de la medicina, la ingeniería genética y la bioética han hecho renacer estos temas, con el consiguiente problema ético y jurídico, que lejos de llegar a un acuerdo busca la forma más efectiva de llegar a soluciones prácticas que respeten

³⁶ VIDAL, MARCIANO, **Bioética: estudios de bioética racional**, Ed. Tecnos S.A., Madrid, España, 1994, pág. 185.

los derechos básicos y la heterogénea realidad social y cultural del mundo.

1.2.- Concepto.

Se entiende por *eugenesia* aquella “ciencia que trata de todos los influjos que mejoran las cualidades innatas de una raza; por tanto, de aquellas que desarrollan las cualidades de una forma más ventajosa”³⁷ o también como “una ciencia aplicada, cuyo cometido específico es el de conservar, preservar y mejorar el patrimonio genético de la humanidad”³⁸.

Desde el concepto mismo de eugenesia, se divisa el controvertido puzzle que se arma conforme la medicina avanza en este campo. Es así como este término encierra la idea de superación de taras o enfermedades genéticas graves, pero también la idea de creación de un

³⁷ MARTÍNEZ, STELLAMARIS, Manipulación genética y el derecho penal, Ed. Universitaria, Buenos Aires, Argentina, 1994, pág. 222.

³⁸ VIDAL, MARCIANO, Bioética: estudios de bioética racional, Ed. Tecnos S.A., Madrid, España, 1994, pág. 237.

grupo privilegiado de individuos que al estar exentos de dichas anomalías conformarían una especie de raza superior.

Es por ello que algunos prefieren definirla de manera amplia como aquella ciencia que estudia los factores, leyes o problemas de la reproducción humana (y animal), con el objeto de conocer las modalidades de la transmisión hereditaria de los caracteres normales y patológicos de una generación a la siguiente, y cuyo fin último es el mejoramiento o perfeccionamiento de las cualidades psicofísicas de las futuras generaciones de la especie humana.

1.3.- Clasificación.

Dentro del concepto de eugenesia se diferencian claramente dos grandes grupos o vertientes:

i.- Eugenesia negativa. Este tipo de eugenesia se caracteriza por encerrar todo un conjunto de actividades encaminadas a eliminar tópicos no deseables para el hombre, ya sea por la eliminación física de sus portadores (aborto eugenésico, homicidio del recién nacido), evitando

que sean engendrados (consejo y cribado genético, esterilización) o mediante la prohibición tajante de su matrimonio y procreación. Lo anterior se realiza creando normas legales concretas que permitan establecer una barrera en la transmisión de enfermedades genéticas hereditarias, con el objeto de eliminar las características no deseables para la especie humana. Un ejemplo de este tipo de eugenesia lo constituye el exterminio nazi y la eliminación sistemática de niños huérfanos en países del Tercer Mundo.

ii.- Eugenesia positiva. Ella se caracteriza por aumentar la dotación de genes deseables y sanos, ya sea empleando los métodos de fecundación in vitro, la selección de embriones o de sexo, la inseminación artificial o el fomento de la llamada paternidad valiosa. A través de esta eugenesia, lo que se busca es la promoción de una reproducción humana de calidad, como por ejemplo, la creación de técnicas de reproducción artificial, la existencia de bancos de semen y óvulos, que permiten la elección de las células germinales mejor dotadas y las técnicas de terapia génica.

Actualmente se realiza de forma habitual en clínicas de bioética procurando herir lo menos posible la sensibilidad de los sujetos implicados y del público en general.

1.4.- La Eugenesia actual y sus conflictos éticos.

La evolución de áreas como la medicina y la genética, han hecho que la eugenesia renueve su interés e importancia, creando nuevos temas de discusión, los que lejos de dar por agotado el problema ético de la manipulación han abierto la puerta a nuevos horizontes nunca antes explorados.

Dentro de los grandes problemas que se plantean, se encuentra el de la manipulación genética de sujetos que tienen ciertas taras por las cuales antes no podían tener descendencia. El avance de la medicina ha logrado que se haga real el sueño de ser progenitores; sin embargo, ello conlleva la posibilidad de que también se transmita la anomalía por la cual antes no podían ser padres y con ello la transmisión de graves enfermedades a innumerables cadenas de descendencia.

Con lo anterior, queda demostrado que el avance de la técnica puede estar contrarrestando la evolución normal de la selección natural y con ello, distorsionar la supervivencia de aquellos que se encuentran mejor dotados genéticamente. Si lo antes señalado queda demostrado, se puede establecer que así como se pueden mejorar ciertas alteraciones, también se pueden deteriorar otras progresivamente.

Sin embargo, en este último punto de vista es donde se necesita la mayor conciencia ética del personal científico mundial y la mayor regulación por parte del Derecho, para evitar el mal uso de la eugenesia y el posible menoscabo a las garantías esenciales del hombre. Así queda demostrado que el uso de la eugenesia positiva es hoy técnicamente posible y por cauces menos hirientes a la sensibilidad que los usados en la época nazi.

Dentro del avance logrado, el Proyecto Genoma Humano representa todo aquello que es posible realizar a través de las distintas técnicas de manipulación genética; esto, unido al conocimiento logrado por la eugenesia positiva, permite vislumbrar un exitoso final para el estudio y la cura de muchas enfermedades genéticas que por años

menoscabaron el bienestar del individuo que lo sufría y también de la sociedad en general.

Así, le corresponderá a la técnica avanzar hacia nuevos métodos que aseguren la sanación de embriones con enfermedades genéticas, incluso dentro del útero materno; pero sin dejar de lado la utilización de métodos científica y éticamente aceptables, que no vulneren derechos como la vida, la integridad, la libertad, la información de los padres o personas involucradas, la protección de la familia y el matrimonio y la irrepetibilidad de la herencia humana.

Son innumerables las razones que se pueden enunciar para rechazar la utilización de técnicas de eugenesia negativa, así como de políticas eugenésicas programadas por los Estados, pero nos parece que un buen control administrativo, ético y jurídico-penal de acciones enmarcadas dentro de la eugenesia positiva podrían dar una solución más que aceptable a determinadas enfermedades y anomalías de tipo genético que son detectables incluso desde temprana edad gracias al diagnóstico prenatal. Ello puesto que no se debe olvidar que todos los recursos que la ciencia nos otorga hacen que la vida humana se perfeccione, pero esto

perdería todo su sentido si se pasan por alto los valores morales, sociales y jurídicos que resguardan la vida y dignidad del hombre.

Al respecto, cabe destacar el hecho de que no se puede hablar de temas actuales de la bioética, como la esterilización, la experimentación o la eutanasia sin olvidar el fantasma de la época nazi, época en que el avance científico dejó de lado el necesario complemento de la vida humana como derecho propio de cada hombre y no como bien disponible en aquellos que se pensaban diferentes por motivos de color o de raza.

Dentro de la problemática que la eugenesia plantea es importante tomar en cuenta factores de tipo social, ya que si bien es cierto siempre ha sido difícil la aceptación e integración social de personas deficientes, quizás esta situación se ha agudizado hoy, ya que nuestra sociedad es cada vez más agresiva y competitiva, y aquellos que tienen un menguado nivel de rendimiento, no siempre se incorporan de manera íntegra a la sociedad.

A juicio de algunos, “el bienestar se ha convertido en la práctica de uno de los valores y objetivos fundamentales de la vida, la

existencia de los deficientes tiende a ser considerada como un sinsentido...”³⁹.

Es importante destacar el cambio fundamental en la mentalidad de toda la comunidad científica, médica y general, en cuanto a tomar al feto como un “paciente” más, el cual debe acceder al igual que cualquiera de nosotros, a todos los avances técnicos posibles con el objeto de lograr una vida lo más íntegra y plena posible.

Sin embargo, para muchos científicos y legislaciones, este tema lleva inserto el problema del aborto eugenésico, razón por la cual es importante el establecimiento de una legislación clara y protectora de los derechos fundamentales en estos temas. Dicho pensamiento se basa en que la eugenesia como práctica racista y discriminatoria de aquellos que son mental o físicamente débiles o de los indeseados en cualquier momento de la vida humana es, obviamente inaceptable e inhumana; teoría que naturalmente cambia si se la entiende como proceso de mejora de calidad de vida de los seres humanos.

³⁹ GAFO, JAVIER, **Dilemas éticos de la medicina actual**, Publicaciones de la Pontificia Universidad de Comillas, Madrid, España, 1986 pág. 345

Según algunos autores “la eugenesia es servicio a la vida, y cualquier rechazo de la misma, por débil o dolorosa que sea, constituye un atentado ético objetivo de máxima gravedad”⁴⁰.

Creemos que actualmente se debe mirar la eugenesia con un cierto temor, con el objeto de no cometer los errores y atrocidades pasadas, es decir, para no aplicar los denigrantes resultados a que necesariamente lleva la aplicación de la eugenesia negativa; pero no debemos perder el optimismo y esperanza que genera la utilización de técnicas de eugenesia positiva, como herramienta posible para evitar el deterioro del patrimonio genético humano y dar solución a enfermedades graves de tipo genético.

2.- TRATAMIENTO JURÍDICO y VALORES JURÍDICOS QUE DEBEN PROTEGERSE.

Si bien es cierto que hay muchas expectativas en torno a los avances logrados y a su futuro en la aplicación de terapias o

⁴⁰ BLÁZQUEZ, NICETO, Bioética fundamental, Biblioteca de autores cristianos, Madrid, España, 1996, pág. 383.

procedimientos eugenésicos positivos, no es menos cierto que ellos se encuentran, en su mayoría, en etapa experimental.

Debido a esta realidad y poniendo especial atención en el sentido de que estos experimentos, terapias y acciones se aplican a seres humanos, se deben estudiar acabadamente las normas a aplicar, ya sea a nivel nacional o internacional y se trate de leyes vigentes o por crear.

Como todo otro procedimiento de tipo médico y para evitar que se vuelvan a utilizar en contra del mismo hombre (como por ejemplo las acciones de tipo eugenésico negativos y las positivas si no se regulan acabadamente), se debieran estimar como derechos a proteger:

i.- Derecho a la libertad.

Obviamente, la libertad aparece como derecho a proteger, por cuanto existe la conciencia científica y jurídica de que no se puede obligar a nadie a someterse a un procedimiento especial con el objeto de investigar su genoma personal, y así ser objeto de algún tipo de práctica eugenésica, ya sea negativa o positiva.

Así lo expresan variadas normas de tipo legal, como por ejemplo, el artículo 5 letra b) de la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, el cual señala que “...se recabará el consentimiento previo, libre e informado de la persona interesada. Si ésta no está en condiciones de manifestarlo, el consentimiento o autorización habrán de obtenerse de conformidad con lo que estipule la ley....”.

ii.- Derecho a la dignidad humana.

Este derecho fundamental también se consagra en documentos tales como la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, que en su artículo 2º señala:

- a) “Cada individuo tiene derecho al respeto de su dignidad y derechos, cualesquiera que sean sus características genéticas.
- b) Esta dignidad impone que no se reduzca a los individuos a sus características genéticas y que se respete el carácter único de cada uno y su diversidad”.

Es así como esta norma protege al ser humano de la posibilidad de ser utilizado sólo como ente poseedor de genes

determinados, sin tomar en cuenta sus rasgos psicológicos, sociales y culturales. Lo que en definitiva se busca es tratar de resguardar ciertas razas, por cuanto se podrían poner en práctica técnicas de eugenesia negativa en menoscabo de éstas por considerárselas inferiores o genéticamente indeseables.

Además la misma Declaración establece que el genoma no puede dar origen a beneficios pecuniarios, es decir, no se podrían originar procedimientos para crear un superhombre a partir de material genético seleccionado.

iii.- Derecho a la información.

Como en todo procedimiento de carácter médico-terapéutico o médico-diagnóstico, la información es una exigencia mínima e indispensable que se debe cumplir a toda costa. Es más, aún cuando el conocimiento de una determinada anormalidad genética pueda derivar en enfermedades o anomalías transmisibles a las futuras generaciones, debe tratarse de un derecho reconocido al sujeto en cuestión, por cuanto de la información obtenida y de sus posibilidades, será la envergadura de la respuesta eugenésica a seguir.

Este principio se consagra también dentro del artículo 5, letra c), de la Declaración mencionada, el que establece que “se debe respetar el derecho de toda persona a decidir que se le informe o no de los resultados de un examen genético y de sus consecuencias”.

iv.- Derecho a la diversidad genética.

Quizás sea este el derecho básico en lo relativo a la eugenesia propiamente tal, ya que los excesos vividos por la humanidad y que se relacionan con el tema, fueron justamente relativos a la creencia de superioridad de ciertas razas y características genotípicas específicas. Es en este mismo sentido de protección al genoma humano como lo entiende el artículo 1º y 2º, letra b), de la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, los que señalan respectivamente 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 intrínseca y su diversidad...” y “esta dignidad impone que no se reduzca a los individuos a sus características genéticas y que se respete el carácter único de cada uno y su diversidad”.

v.- Derecho a no ser discriminado.

La no discriminación desde un punto de vista genético y sus posibles consecuencias eugenésicas, también son puntos importantes a proteger dentro de una legislación que consagra de una manera u otra la posibilidad de realizar ciertos procedimientos de eugenesia positiva sobre la población a regir.

Es así como se contempla este principio dentro de la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, la que en su artículo 6º, señala que “nadie podrá ser objeto de discriminaciones fundadas en sus características genéticas, cuyo objeto sería atentatorio contra sus derechos humanos y libertades fundamentales y el reconocimiento de su dignidad”.

vi.- Derecho a la libertad de investigación.

Como se señalara en otro capítulo, todo científico tiene derecho a investigar, pero deberá igualmente respetar los derechos de los pacientes o voluntarios y someterse a un cierto margen ético y jurídico impuesto por la comunidad internacional o el país correspondiente. Así se establece en la Declaración Universal sobre el

Genoma Humano y los Derechos Humanos y también en la Declaración de Helsinki.

En general, partiendo de la base de que los procedimientos de eugenesia positiva son absolutamente válidos y van en total beneficio de la población mundial, podemos establecer una larga lista de derechos a proteger o a resguardar en miras de la aplicación de tales metas. Sin embargo, pensamos que aún cuando el derecho nacional e internacional protejan ciertos valores morales y jurídicos, será deber de todos y cada uno de los integrantes de la comunidad el formar un criterio válido y más o menos universal, que tienda a equiparar el avance científico, las libertades y las realidades sociales de cada país; principios formulados en base a una información verdadera y sin especulación.

**CAPITULO V : EL DERECHO COMO REGULADOR DE
LA MANIPULACIÓN GENÉTICA Y LA
EUGENESIA.**

1.- BIENES JURÍDICOS PROTEGIDOS.

Es característico de todo ordenamiento jurídico el asegurar la más estable y concreta protección de ciertos derechos que se establecen como básicos; dicho fenómeno ocurre tanto a nivel nacional como internacional.

Ante la expectativa del avance y puesta en práctica de las técnicas de manipulación genética, el Estado debe otorgar un poderoso y efectivo control y respeto de los derechos de todo individuo, con el objeto de que no se produzca una colisión entre los derechos que emanan, por un lado de la necesidad de investigar o diagnosticar y, por otro, de los que emanan de los intereses individuales, tales como la libertad y la integridad física y síquica.

Es así como una vez aceptada la realización de cualquiera de las técnicas de diagnóstico prenatal en una mujer que se encuentra embarazada, y detectada la existencia de alguna anomalía genética grave, que no pueda ser superada con intervenciones post-parto, surgen las interrogantes claves de toda la corriente eugenésica de tipo positiva, ¿es ética o moralmente aceptable intervenir a un embrión o feto con miras a subsanar un error genético?, ¿de qué manera las legislaciones nacionales resguardan los derechos de los que están por nacer y de sus padres al momento de realizar tales intervenciones diagnósticas y curativas?, ¿cómo evitar que los adelantos en manipulación genética sean ocupados de manera abusiva?. Son estas y muchas otras las interrogantes que necesariamente deberán responder las nuevas normas que regulen el actuar científico y médico de todos aquellos que quieran hacer uso de los avances tecnológicos.

Actualmente y del estudio de la escasa normativa existente, se pueden distinguir dos grupos de bienes jurídicos resguardados: bienes jurídicos individuales y bienes jurídicos colectivos.

1.1.- Bienes jurídicos individuales.

Según autores como Carlos Romeo Casabona⁴¹, gracias al influjo de corrientes humanistas y neopersonalistas, se ha establecido la protección de valores considerados claves, como por ejemplo, la vida, la dignidad humana, el libre desarrollo de la personalidad, la igualdad ante la ley (y su variante, la no discriminación), y la integridad física y síquica de las personas.

Estos y otros derechos individuales se encuentran ya consagrados dentro de los ordenamientos jurídicos que se han ido modernizando y adaptando al rápido avance de las ciencias, y también en los tratados internacionales adoptados en el seno de organismos cuyo fin es promover el desarrollo de actividades de tipo genético, así como proteger los derechos humanos implicados.

i.- Vida e integridad genética.

Como toda intervención habitual de tipo diagnóstico y terapéutico, las intervenciones genéticas también encierran algún riesgo

⁴¹ ROMEO CASABONA, CARLOS M., Límites penales de las manipulaciones genéticas. En: ROMEO C., CARLOS M., El derecho ante el proyecto de genoma humano, Vol. III, Ed. Fundación BBV, Bilbao, España, 1994, pág. 187.

o grado de peligro, motivo por el cual la vida, la integridad genética o la misma salud del sujeto intervenido o investigado deben ser aspectos a proteger por las diferentes ramas del derecho nacional.

Desde un punto de vista penal, la protección amplia de la integridad genética podría verse satisfecha por los tipos penales de lesiones corporales. Sin embargo, creo necesario actualizar de alguna forma la legislación existente, con el objeto de adecuarla a los nuevos avances, sin permitir la creación de leyes penales en blanco, pero permitiendo su modificación de manera ágil y progresiva.

Recordando lo señalado en otro capítulo, especialmente lo referido a la terapia génica o corrección de taras o anomalías genéticas graves en la línea somática, debiera considerárseles lícitas si ellas se apegan a los procedimientos de la *lex artis*, realizando una ponderación de riesgo-beneficio y, obviamente, recabando el consentimiento del sujeto específico, de los padres o del Juez, en los casos en que la legislación así lo señale. Todo otro tipo de acción no terapéutica que altere o modifique el genoma humano en su contenido somático y que altere o menoscabe la integridad corporal o salud física o

mental, puede ser contenida por los tipos penales de lesiones corporales o aquellos específicos que señale la ley nacional.

Conjuntamente con ello, dicho menoscabo puede dar lugar a indemnizaciones de tipo civil, cuando se cumpla con los requisitos que cada legislación ha establecido para ello.

Cabe la pena recordar el caso de la terapia génica en la línea germinal, por cuanto, como señaláramos anteriormente, este tipo de intervenciones está prohibida actualmente y su realización debe considerarse como ilícita.

Estos bienes jurídicos ya eran protegidos por la Ley sobre Protección de embriones (1990) de la entonces República Federal Alemana, la que en su artículo 5º, relativo a la modificación artificial de células de la vía germinal humana, señalaba:

1.- Quien modifique de modo artificial la información hereditaria de una célula humana de la vía germinal será sancionado con pena privativa de libertad de hasta cinco años o con pena de multa.

2.- Será sancionado del mismo modo quién utilice una célula humana de la vía germinal con información genética modificada de manera artificial para la fecundación.

3.- La tentativa es punible.

1.2.- Bienes jurídicos colectivos.

Si bien es cierto que las acciones sobre el genoma humano provenientes de la manipulación genética afectan o ayudan a un sujeto particular, bajo ciertas hipótesis estas mismas podrían implicar la trasgresión de derechos de tipo colectivo como la integridad, pluralidad, identidad, individualidad e inalterabilidad de la especie humana.

Este pensamiento es producto de la conciencia que se ha tomado en relación con los excesos cometidos en la historia por la llamada eugenesia negativa, las manipulaciones genéticas de tipo racista (experimentos que llegaron al límite de lo moralmente permitido), así como la posibilidad de alterar el patrimonio genético de tipo germinal.

Es por ello que se ha creado la idea de tener por principios a resguardar:

i.- La inalterabilidad e intangibilidad del patrimonio genético.

Ambos principios ampliamente aceptados por la comunidad científica y jurídica internacional, buscan de manera efectiva el no permitir acciones terapéuticas tales como la transferencia de material genético entre especies diferentes, la formación de híbridos, la fusión de preembriones humanos entre sí o entre especies y la modificación de genes sin la intención de solucionar alguna patología o anomalía genética grave.

Este principio ya es recogido por legislaciones como la española, por cuanto su Ley N° 42 (1988), sobre donación y utilización de embriones y fetos humanos o de sus células, tejidos u órganos, en su artículo 9, letra B, señala: “además de las contempladas en la Ley General de Sanidad, a los efectos de la presente Ley, se consideran infracciones graves y muy graves las siguientes:

- a) La realización de cualquier actuación dirigida a modificar el patrimonio genético humano no patológico.
- b) La extracción de células o tejidos de embriones o fetos en desarrollo, de la placenta o sus envolturas, o de líquido amniótico, si no es con fines de diagnóstico prenatal.

ii.- La identidad e irrepetibilidad del ser humano.

A través de estos principios se busca aceptar la normal variedad genética y cultural existente en el mundo, prohibiendo procesos como la clonación de seres humanos, la selección de razas, la creación de hombres superiores, etc. Por lo mismo, debemos recordar la importancia de la diversidad genética para hacer frente a problemas de tipo inmunológico y con ello preservar la humanidad.

iii.- La existencia de una dotación genética doble.

Es decir, implantar la prohibición de obtener seres humanos con un sólo gameto, la obtención de embriones con gametos de personas del mismo sexo, etc.

iv.- La supervivencia de la humanidad.

Este principio debiera ser el básico en todo tipo de intervenciones, ya que cada vez que se trata de superar alguna enfermedad o patología genética, lo que se busca es, en definitiva, asegurar la supervivencia y bienestar general de la humanidad. Sin

embargo, estos mismos adelantos podrían servir en la creación de armas biológicas que atenten contra el medio ambiente o el mismo hombre.

2.- PROBLEMAS EN TORNO A UNA NUEVA LEGISLACIÓN.

El hecho concreto del avance vertiginoso de la ciencia en este campo, hace pensar que una regulación podría quedar obsoleta rápidamente. Si bien los derechos a resguardar no se alterarían con los nuevos conocimientos, es la aplicación práctica y la utilización que se realice con ellos lo que presenta el mayor cuestionamiento moral y jurídico.

Creemos que esta protección debiera alcanzar diferentes campos jurídicos, como por ejemplo, materias administrativas, civiles, penales y constitucionales; ello debido a la estrecha relación existente en estas materias y la importancia de lo regulado.

Sin embargo, la creación de nuevas normas que regulen materias tales como el diagnóstico prenatal, la manipulación genética somática y germinal y la terapia génica, podrían presentar los siguientes problemas:

i.- En el campo penal, por el principio de legalidad, la conducta a castigar debiera estar claramente establecida, con todos los supuestos de la acción tanto médica- técnica como la de otros sujetos implicados, lo cual será difícil de precisar por la misma vertiginosidad planteada. Además, el establecer como ilícitas o sancionadas algunas conductas médicas también podría caer en lo arbitrario para la comunidad científica y su derecho a investigar. Sin perjuicio de ello debieran recibir sanción procedimientos moralmente inaceptables, lo que nuevamente nos trae a colación la diversidad social y cultural existente en el mundo.

ii.- En el área civil se plantea la necesidad de clarificar ciertos aspectos en cualquier regulación que se establezca “en una doble dirección: negando la existencia de derechos subjetivos privados sobre el ser humano o bienes de la personalidad, trátase de embriones humanos, del patrimonio genético individual o de la composición del genoma humano. Por otra parte, parece exigible en una materia como ésta que la obtención de las autorizaciones pertinentes no pueda significar una total eliminación de responsabilidad”⁴².

⁴² VIDAL M., JAIME, La manipulación de genes humanos desde la perspectiva del derecho. En “El derecho ante el Proyecto del Genoma humano”, Ed. Fundación BBV, Bilbao, España, 1994, pág. 84.

Además, algunos autores plantean la necesidad de reconstruir el concepto de persona y la determinación de la personalidad con el fin de evitar abusos relativos a la manipulación del genoma.

Respecto de los investigadores que incurren en alguna conducta que cause menoscabo o algún tipo de efecto colateral se debiera contemplar la existencia de responsabilidad civil de sus actos, con el objeto de que repare e indemnice los daños y perjuicios materiales y morales causados al sujeto objeto de diagnóstico y manipulación. En este último punto, difícil será la adopción de medidas destinadas a hacer efectiva la responsabilidad del equipo médico a cargo.

iii.- En el campo administrativo no debiera establecerse una normativa que minimice la posibilidad real de investigar a los científicos o la imposición de requisitos técnicos muy estrictos a los laboratorios y centros especializados dedicados al tema. Sin embargo, será necesario establecer controles eficientes para hacer concretas las responsabilidades que deriven de los procedimientos efectuados por los científicos relativos a la manipulación genética.

iv.- En el aspecto constitucional sólo debieran consagrarse los derechos a proteger, dejando la regulación detallada a las leyes y reglamentos

necesarios, puesto que como es sabido la modificación de la Constitución es tarea ardua y difícil, lo que podría dejar en la indefensión a un particular o imposibilitados de investigar a los científicos.

En general, debemos tener presente la necesidad de adecuación urgente de las leyes nacionales ya existentes y la creación de otras nuevas, conforme a los adelantos logrados en el ámbito biológico. Estas últimas deberán caracterizarse por seguir criterios universales de respeto hacia los derechos de la integridad genética, dignidad y libertad personal, independiente de la diversidad social de cada país, puesto que la existencia de leyes con marcadas diferencias podría dar paso a violaciones de los derechos humanos involucrados.

3.- LA RESPUESTA DE LA LEGISLACION EXTRANJERA.

Desde los años 1970 en adelante, se ha producido un fenómeno de codificación de la ética médica, la bioética y las materias afines. Es así como las Naciones Unidas y la Asociación Médica Mundial han dictado desde la segunda mitad del siglo cerca de cincuenta

códigos, declaraciones y convenciones de cobertura internacional relativos a temas conflictivos de tipo científico y tecnológico⁴³. Dentro de ellos destacan:

- Código de Nuremberg, de 1947.
- Promesa del médico de Ginebra, de 1948.
- Declaración de Helsinki, sobre recomendaciones para guiar la investigación en seres humanos, de 1964.
- Declaración de Sydney, sobre determinación del momento de la muerte en caso de transplantes, de 1968.
- Declaración de Oslo, sobre el aborto terapéutico, de 1970.
- Declaración de Tokio, sobre el trato de prisioneros y detenidos por parte de los médicos de las prisiones, de 1975.
- Declaración de Hawai, sobre normas de psicología y psiquiatría y la internación en establecimientos psiquiátricos.
- Declaración de los médicos de Francia sobre el derecho a la vida, de 1973.
- Declaración de los Colegios Médicos de Europa occidental sobre la eutanasia, de 1976.

⁴³ CRUZ-COKE M., RICARDO, Genética social, Ed. Universitaria S.A., Santiago, Chile, 1999, pág. 57.

- Códigos de conducta ética frente al genoma humano de Valencia (1990), Caxambu (1992) y Bilbao (1993).
- Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos de la Unesco, de 1997.

De todas ellas, la Declaración de Bilbao fue la primera en establecer una defensa jurídica del genoma humano en cuanto patrimonio de la humanidad.

A nivel nacional, en muchos países del mundo ya se han creado diferentes normativas que han amparado tanto el derecho a la vida y a la integridad del ser humano como la libertad de investigación, derechos que parecieran ser, en algunos casos, irreconciliables.

Creo necesario mencionar también algunos ejemplos de legislaciones nacionales adecuadas a nuestros tiempos y sus artículos más significativos:

i.- SUECIA.

Ella regula el actuar médico y los temas bioéticos en dos leyes:

a) **Ley N° 114** (1991), relativa a la utilización de determinadas técnicas genéticas en el marco de los exámenes generales de salud.

Artículo 1. Todo examen del patrimonio genético de una persona que exija el análisis del ácido desoxirribonucleico (ADN) o del ácido ribonucleico (ARN) de los genes, estará supeditado a una autorización especial cuando dicho examen se inscriba en el marco de un examen general de salud o constituya uno de sus elementos.

Artículo 2. Sólo se concederá la autorización prevista en el artículo 1 si el examen tiene por objeto la adquisición de conocimientos de carácter patológico que sean de gran importancia o de especial significado desde el punto de vista de la atención sanitaria.

A la hora de elevar solicitud de autorización, convendrá prestar especial atención al hecho de que quienes asuman la dirección o ejecución de dichos exámenes posean la cualificación necesaria a tal efecto y que se proteja de manera satisfactoria la totalidad de los datos relativos a las particularidades genéticas de las personas que se someten a dichos exámenes.

Artículo 3. La autorización prevista en el artículo 1 deberá ser compatible con los requisitos exigidos para limitar o controlar las actividades en relación con el examen.

Podrá revocarse una autorización si los requisitos que hubieren motivado su otorgamiento no son respetados o por cualesquiera otros motivos especiales. La autorización podrá ser revocada temporalmente a la espera de que se adopte una resolución definitiva.

b) **Ley N° 115** (1991), relativa a las medidas con fines de investigación o de tratamiento en relación con los embriones.

Artículo 2. Todo experimento con fines de investigación o tratamiento realizado sobre embriones deberá efectuarse durante un plazo máximo de 14 días a partir de la fecundación. La experimentación no podrá tener como finalidad el desarrollo de métodos que generen modificaciones genéticas que puedan ser hereditarias...

ii.- SUIZA.

Este país ya desde su Constitución Política establece derechos a proteger:

Artículo 24. El material genético de un apersona sólo podrá ser analizado, registrado o revelado con su consentimiento previo o cuando expresamente lo autorice o lo imponga la ley.

iii.- FRANCIA.

a) **Ley N° 94-654** (1994), relativa a la donación y utilización de elementos y productos del cuerpo humano y a la asistencia médica en la reproducción y en diagnóstico prenatal. (Introduce modificaciones al Libro VI del Código de la Sanidad Pública).

Artículo L.184-3. La Comisión Nacional de Medicina y Biología de la Reproducción y el Diagnóstico Prenatal estará encargada de emitir un dictamen sobre las solicitudes de autorización de practica de las técnicas de reproducción asistida y de diagnóstico prenatal, sobre las solicitudes de aprobación de centros pluridisciplinarios de diagnóstico prenatal, así como sobre las resoluciones de retirada de dicha autorización. Participará en el seguimiento y la evaluación del funcionamiento de los establecimientos y laboratorios autorizados.

Cada año se remitirá al Ministro de Sanidad un informe que verse sobre la evolución de la Medicina y la Biología de la reproducción y el diagnóstico prenatal.

La Comisión Nacional de Medicina y Biología de la Reproducción y el Diagnóstico Prenatal estará integrada por facultativos designados a propuesta de sus organizaciones representativas, personalidades elegidas en razón de su competencia en los ámbitos de la reproducción, obstetricia, diagnóstico prenatal, asesoramiento genético y Derecho de Familia, y representantes de las Administraciones interesadas y colegios profesionales, así como un representante de las asociaciones familiares....

Artículo L. 162-16. Por diagnóstico prenatal se entenderán las prácticas médicas dirigidas a detectar, *in útero*, en el embrión o el feto una enfermedad especialmente grave. Deberán ir precedidas de una consulta médica de asesoramiento genético.

Los análisis de citogenética y biología dirigidos a establecer un diagnóstico prenatal únicamente podrán practicarse, con arreglo a los requisitos previstos mediante Decreto dictaminado por el Consejo de Estado, en los establecimientos públicos sanitarios y

laboratorios de análisis de Biología médica autorizados de conformidad a las normas previstas en las disposiciones de las secciones 1 y 2 del capítulo II del título I del Libro VII.....

En el seno de organismos y establecimientos sanitarios públicos y privados sin fines de lucro se crearán centros de diagnóstico prenatal pluridisciplinarios. Sus Misiones y funciones en relación con otros participantes en materia de diagnóstico prenatal y los requisitos de su creación y aprobación se definirán mediante Decreto dictaminado por el Consejo de Estado.

Artículo 13. Asimismo, si se contemplara la interrupción del embarazo debido a que existe una gran probabilidad de que el niño por nacer esté afectado por una enfermedad de especial gravedad, reconocida como incurable en el momento del diagnóstico, uno de los dos médicos deberá ejercer su actividad en un centro de diagnóstico prenatal pluridisciplinario.

Artículo 23 El Comité Consultivo Nacional de Ética para las Ciencias de la Vida y la Salud tiene por objeto asesorar sobre los problemas éticos suscitados por el avance del conocimiento en los ámbitos de la Biología, la Medicina y la Salud, y publicar recomendaciones sobre estos temas.

iv.- ESPAÑA.

a) **Ley 42/1988** (1988), sobre donación y utilización de embriones y fetos humanos o de sus células, tejidos u órganos.

Artículo 5.

1.- Toda actuación sobre el embrión o el feto vivo en el útero será de carácter diagnóstico, terapéutico o de conformidad con las disposiciones normativas vigentes.

2.- Se informará previamente y con la amplitud precisa a los progenitores y, en su caso, a los responsables legales de cuantas actuaciones técnicas se realicen para extraer células o estructuras embriológicas o fetales, de la placenta o las envolturas, así como de los fines que se persiguen y los riesgos que conllevan...

Artículo 8.

2.- La aplicación de la tecnología genética se podrá autorizar para la consecución de los fines y en los supuestos que a continuación se expresan:

a) Con fines diagnósticos, que tendrán el carácter de diagnóstico prenatal, in vitro o in vivo, de enfermedades genéticas o hereditarias, para evitar su transmisión o para tratarlas o curarlas.

b) Con fines industriales de carácter preventivo, diagnóstico o terapéutico, como es la fabricación, por clonación molecular o de genes, de sustancias o productos de uso sanitario o clínico en cantidades suficientes y sin riesgo biológico, cuando no sean convenientes por otros medios, como hormonas, proteínas de sangre, controladores de la respuesta inmunitaria, antivíricos, antibacterianos, anticancerígenos o vacunas sin riesgos inmunitarios o infecciosos.

c) Con fines terapéuticos, principalmente para seleccionar el sexo en el caso de enfermedades ligadas a los cromosomas sexuales y especialmente al cromosoma X, evitando su transmisión, o para crear mosaicos genéticos beneficiosos por medio de la cirugía, al trasplantar células, tejidos u órganos de los embriones o fetos a enfermos en los que están biológica y genéticamente alterados o faltan....

v.- COMITÉ DE MINISTROS DEL CONSEJO DE EUROPA.

a) **Recomendación 13** (1990) sobre cribado genético prenatal, diagnóstico genético prenatal y sobre consejo genético conexo.

Ámbito y definiciones.

El término “diagnóstico prenatal” se utiliza para referirse a pruebas empleadas para determinar si un embrión o feto concreto se encuentra afectado por un enfermedad específica.

Principio 1.-

No deberá efectuarse ningún cribado genético prenatal ni prueba de diagnóstico genético prenatal si no se dispone de asesoramiento previo y posterior a la prueba.

Principio 2.-

Los cribados genéticos prenatales y las pruebas de diagnóstico genético prenatal realizadas con el fin de identificar un riesgo para la salud de un niño no nacido deberán estar dirigidas únicamente a detectar un riesgo grave para la salud del niño.

Principio 3.-

Los cribados genéticos prenatales y las pruebas de diagnóstico genético prenatal únicamente deberán realizarse bajo la responsabilidad de un médico; los procedimientos de laboratorio deberán efectuarse en instituciones cualificadas que hayan sido autorizadas por el Estado o por una autoridad competente del Estado en el que se realicen dichos procedimientos.

Principio 4.-

El asesoramiento no debe tener carácter directivo: en ninguna circunstancia el asesor tratará de imponer sus creencias a las personas asesoradas, sino que les informará y asesorará sobre los hechos y opciones pertinentes.

Principio 5.-

Deberá alentarse la participación de ambos miembros de la pareja en las sesiones de asesoramiento.

Principio 6.-

Los cribados genéticos prenatales y pruebas de diagnóstico genético prenatal únicamente podrán tener lugar con el consentimiento libre e informado de la persona interesada.

Se prestará especial atención a las personas legalmente incapacitadas para garantizar que no se les niega el acceso al cribado genético prenatal o pruebas de diagnóstico genético prenatal por razón de su incapacidad legal, y que se consulta a su representante legal o a la autoridad o persona designada que actúe en su nombre y representación con arreglo al Derecho nacional. No deberán llevarse a cabo cribados genéticos prenatales o

pruebas de diagnóstico genético prenatal cuando la persona que vaya a someterse a las mismas se oponga a ello.

Principio 7.-

El ofrecimiento rutinario de cribado genético prenatal y prueba de diagnóstico genético prenatal en modo alguno eximirá del requisito del consentimiento libre e informado.

Principio 8.-

La información dada durante el asesoramiento previo al cribado genético prenatal y pruebas de diagnóstico genético prenatal deberá adaptarse a las circunstancias de la persona y ser suficiente para alcanzar una decisión plenamente informada. Dicha información abarcará en especial la finalidad de las pruebas y su naturaleza, así como cualesquiera riesgos que presenten las mismas.

Principio 9.-

Para proteger la libertad de elección de la mujer, ésta no deberá ser obligada por los requisitos del Derecho nacional o la práctica administrativa a aceptar o rechazar las pruebas de cribado o de diagnóstico. En especial, cualquier derecho a un seguro de asistencia sanitaria o de prevención social no dependerá de la realización de dichas pruebas.

Principio 10.-

No deberán aplicarse condiciones discriminatorias a las personas que soliciten someterse a cribados o, en su caso,, pruebas de diagnóstico prenatal ni a las que no lo soliciten.

Principio 11.-

En la realización de cribado genético prenatal, en las pruebas de diagnóstico genético prenatal o en la prestación del asesoramiento genético conexo, únicamente podrán recogerse, procesarse y almacenarse datos personales con fines de atención sanitaria, diagnóstico y prevención de enfermedades, así como de investigación directamente relacionada con la atención sanitaria. Dichos datos deberán ser recogidos, procesados y almacenados de acuerdo con el Convenio para la Protección de las Personas con respecto al Tratamiento Autorizado de Datos de Carácter Personal y la Recomendación N° R (81) 1 del Comité de Ministros, sobre la regulación de los bancos automatizados de datos médicos.

Principio 12.-

Deberá mantenerse confidencialmente cualquier información de carácter personal obtenida durante la realización de cribados genéticos prenatales y pruebas de diagnóstico genético prenatal.

Principio 13.-

El derecho al acceso de datos de carácter personal recogidos durante la realización de cribados genéticos prenatales y pruebas de diagnóstico genético prenatal únicamente deberá concederse al sujeto de los datos en el modo normal exigido para datos sanitarios de carácter personal de conformidad con el Derecho nacional y la práctica. Los datos genéticos que se refieran a un miembro de la pareja no deberán ser comunicados al otro miembro de la misma sin consentimiento libre e informado del primero de ellos.

Principio 14.-

Cuando exista un elevado riesgo de transmisión de una enfermedad genética grave, el acceso al asesoramiento preconceptivo y, si fuera necesario, a cribados prematrimoniales y preconceptivos y a servicios de diagnóstico deberá ser ampliamente conocido y fácilmente disponible.

De la normativa señalada, aparecen claramente protegidos aquellos derechos o principios a los cuales se ha hecho referencia a lo largo de este trabajo. Estos derechos esenciales deben ser objeto de una pronta regulación penal, civil, constitucional y

administrativa, que reúna por un lado los avances tecnológicos que buscan el bienestar del hombre y por otro aquellas concepciones morales, éticas y religiosas que congregan un mayor consenso social.

4.- PERSPECTIVAS DE ACCIÓN LEGISTATIVA.

Los procedimientos de diagnóstico prenatal y manipulación genética, suponen necesariamente la manipulación del genoma humano. Sin embargo, los problemas que dan lugar a debates éticos y jurídicos, son aquellos que tienen relación con la posibilidad de realizar manipulación de los genes sin que exista previamente una terapia génica real o simplemente una intromisión al genoma, situaciones en las que será necesaria una reglamentación adecuada a esta área específica.

Si bien es cierto urgen reformas y nuevas leyes que regulen el actuar científico, médico y particular, relativo a la posibilidad de realización de diagnósticos de tipo genético y su posterior concreción terapéutica, no es menos cierto que tales legislaciones irán precedidas de grandes debates éticos y jurídicos, los que al momento de normar conductas en concreto, se debieran tomar en cuenta los siguientes aspectos:

- 1.- El contemplar como delito penal la manipulación genética con el objeto de alterar el genoma humano (sea de manera dolosa o culposa), sin la finalidad de eliminar una enfermedad o disminuir taras graves.
- 2.- El contemplar como delito la manipulación genética que tiene por objeto el determinar el sexo de una persona sin el consentimiento de los padres.
- 3.- El contemplar como delito la donación, utilización o destrucción de embriones y fetos humanos o de sus células, tejidos u órganos.
- 4.- El contemplar como delito la práctica de inseminaciones artificiales o manipulación de genes de una mujer sin su consentimiento.
- 5.- Se deberán eliminar las leyes penales en blanco en esta área, ya que la casuística podría conducir a demasiados excesos.
- 6.- El contemplar como ilícito penal y civil la comercialización de los datos genéticos personales, por cuanto ellos pueden dar lugar a discriminaciones de tipo laboral, estatal y en materia de seguros.
- 7.- Las constituciones políticas también deben ser capaces de amparar y dar una efectiva protección a derechos tales como:
 - La investigación y producción científica y técnica, con miras a un interés y bienestar general. Pero este derecho debe estar limitado con los derechos de los individuos.

- Derecho a la dignidad de las personas.
- Derecho a la vida e integridad genética, física y síquica.
- Derecho a la protección de la salud, tanto individual como colectiva.

8.- El derecho civil por su parte, debe dar una concreta protección a los derecho enumerados, contemplando, por ejemplo, diferentes formas de indemnización en caso de que tales derechos se vulneren.

9.- El establecimiento de límites a la patentabilidad comercial de las secuencias de los genes humanos, fijando un límite racional y justo a los derechos de propiedad intelectual y a los beneficios económicos que estimulan toda investigación científica genética.

10.- La realización de diagnósticos prenatales sólo con finalidades de investigación sanitaria o de curación de enfermedades o anomalías genéticas graves.

11.- La confidencialidad de los datos genéticos obtenidos, con el objeto de que terceros (empleadores, seguros, etc.) no hagan mal uso de éstos.

12.- El respeto de la autonomía del consultante y de la familia, con el objeto de que el médico a cargo no imponga su sola voluntad.

13.- El establecimiento de responsabilidades judiciales por la mala práctica y los errores en la predicción de la enfermedad analizada.

Creemos necesario destacar la tendencia a nivel internacional de uniformar y concretar la legislación relativa a esta área, lo que se demuestra con la existencia de organismos internacionales que aumentan esta posibilidad legislativa, protectora y coercitiva de posibles atentados a los derechos básicos humanos.

Es por ello que urge la creación a nivel nacional de comités especializados en estas áreas de la biología, con el objeto de que ayuden a discernir aquellos procedimientos médicos conflictivos desde el punto de vista bioético. Estos comités, necesariamente interdisciplinarios, deberán tener como misiones o funciones:

- Consultiva, de manera tal que ante una difícil cuestión o problemática ética y/o médica, de una respuesta oportuna y veraz.
- Preparador de programas de difusión de educación de profesionales de diferentes ámbitos del quehacer nacional.
- Encargado de dictar ciertas políticas institucionales.

Sin embargo, estos comités deberán necesariamente ser jerarquizados, con el objeto de contribuir a dar una mejor calidad asistencial, evitar la intervención judicial innecesaria en algunos casos y

evitar la creación de procedimientos excesivamente formalistas y complejos para legitimar las decisiones tomadas.

Uno de los países pioneros en el área es Francia, la que en su Ley N° 94-654 (1994), relativa a la donación y utilización de elementos y productos del cuerpo humano y a la asistencia médica en la reproducción y en el diagnóstico prenatal, establece en su artículo L.184-3 la creación de una Comisión Nacional de Medicina y Biología de la Reproducción y el Diagnóstico Prenatal, la que estará encargada de emitir un dictamen sobre las solicitudes de autorización de práctica de las técnicas de reproducción asistida y de diagnóstico prenatal, sobre las solicitudes de aprobación de centros pluridisciplinarios de diagnóstico prenatal, así como sobre las resoluciones de retirada de dicha autorización. Participará en el seguimiento y la evaluación del funcionamiento de los establecimientos y laboratorios autorizados. Esta estará integrada por facultativos designados a propuesta de sus organizaciones representativas, personalidades elegidas en razón de su competencia en los ámbitos de la reproducción, obstetricia, diagnóstico prenatal, asesoramiento genético y Derecho de Familia, y representantes de las Administraciones interesadas y colegios profesionales, así como un representante de las asociaciones familiares.

Ahora bien, el factor “información pública” debe tenerse en cuenta al momento de organizar un comité de deliberación ética, que no es un tribunal para enjuiciar prácticas ni un órgano de defensa de desamparados sino un sitio de encuentro de racionalidades, sensibilidades y proyectos vitales, es decir, es un conjunto de personas que tienen visiones distintas sobre la vida y los valores, con distinta información y conocimiento⁴⁴.

Es así como muchas de las directrices señaladas deberán contemplarse en una nueva legislación nacional, la que contemple la protección de nuestros derechos humanos esenciales y también la necesaria diversidad ideológica existente en nuestro entorno social.

Sólo cabe esperar que estos temas, presentes en nuestro diario y cotidiano vivir, no sean objeto de una legislación totalitaria, arbitraria y obsoleta, sino más bien sean el ejemplo claro y patente de una sociedad culta, civilizada y moralmente equilibrada, donde los excesos del pasado sean sólo un fantasma de lo que nosotros mismos podemos llegar a

⁴⁴ LOLAS S., FERNANDO, **Bioética, el diálogo moral en las ciencias de la vida**, Ed. Universitaria S.A., Santiago, Chile, 1998, pág. 79.

ser y hacer cuando la educación, en el más amplio sentido, es solo privilegio de algunos.

CONCLUSIÓN.

Una vez aclarado el campo de referencia del diagnóstico prenatal, la manipulación genética y la eugenesia, y conocidas claramente las diferentes posturas éticas, culturales y jurídicas que marcan el desarrollo de éstas, podemos realizar un análisis crítico y veraz del avance que ha logrado la bioética en estas últimas décadas.

En nuestro diario vivir, realizamos a menudo muchas elecciones, como por ejemplo, es común que consumamos el mejor o más sano alimento, que busquemos el mejor colegio o educación para nuestros hijos y que anhelemos el mejor automóvil. Es así como generalmente realizamos discriminaciones que llamamos comunes, con el objeto de alcanzar una plenitud o bienestar tanto material como espiritual posible, y la verdad es que estas elecciones también forman parte de un ideal de perfección que todos buscamos, en mayor o menor medida, y que se encuentra inserto dentro de nuestra ideología o mentalidad humana.

Los temas médico y bioéticos no escapan a esta búsqueda, por cuanto ¿qué motivo tendría la existencia de la medicina si su

objeto no fuera salvar una vida o sanar una deficiencia? La verdad es que la clara respuesta a esta interrogante, se torna bastante más controvertida cuando lo que se busca salvar o sanar es la vida de un nonato o la posibilidad de una patología genética grave que coarte la posibilidad de desarrollo normal.

Sin embargo, a través del análisis de las diferentes posturas existentes en torno a la manipulación genética y específicamente a la terapia génica, se puede concluir que una vez regulada la acción de los científicos y médicos y otorgada una efectiva protección a los derechos básicos, la licitud de este tipo de terapias es ampliamente respaldada, hecho que ya es señalado por muchas legislaciones de tipo internacional y nacional.

Es plenamente justificable la preocupación que genera la posibilidad de realización de terapias génicas en la línea germinal y también la concreción de las ideas que expone la eugenesia negativa, ya que en el pasado se justificaron, principalmente con ideas eugenésicas negativas, la realización de experimentos e investigaciones atroces que hasta hoy son un fantasma de lo que puede llegar a hacer el hombre cuando su pensamiento no es apoyado por fundamentos y principios éticos o morales. Pero esta

realidad no debe, de manera alguna, frenar el descubrimiento y la investigación en estas áreas. Es más, estudios tales como el Proyecto de Genoma Humano, debieran fomentarse y difundirse, dando a los científicos la más amplia gama de recursos, pero también estableciendo efectivos y concretos resguardos a los derechos humanos. Sólo así podremos asegurar a las futuras generaciones la posibilidad de gozar de una vida más sana, plena y con el bienestar que todos anhelamos.

BIBLIOGRAFÍA.

- 1.- BASO, DOMINGO M., **Nacer y morir con dignidad bioética**, Corporación de Abogados Católicos, Editorial Depalma, Buenos Aires, Argentina, 1993.

- 2.- BLÁZQUEZ, NICETO, **Bioética fundamental**, Biblioteca de autores cristianos, Madrid, España, 1996.

- 3.- BUSTOS PUECHE, JOSÉ E., **El derecho civil ante el reto de la nueva genética**, Editorial Dykinson, Madrid, España, 1996.

- 4.- CRUZ-COKE M., RICARDO, **Principios éticos para investigar el genoma humano**, Revista médica, Volumen 121, N° 2, Santiago, Chile, 1993

- 5.- CRUZ-COKE M., RICARDO, **Genética social**, 1° edición, Editorial Universitaria S.A., Santiago, Chile, 1999.

- 6.- DIDES CASTILLO, CLAUDIA, **Bioética y tradiciones: el desafío de la tecnociencia**, Centro de Investigación en Bioética y Salud Pública CIBISAP-USACH, 1° edición, Santiago, Chile, 1997.

7.- FERNÁNDEZ BULA, MARÍA ANDREA, **Fecundación asistida y manipulación asistida.** En: XVI JORNADAS NACIONALES DE DERECHO CIVIL, Buenos Aires, Argentina, Septiembre 1997:

8.- FIGUEROA YÁÑEZ, GONZALO, **Persona, pareja y familia.** Editorial Jurídica de Chile, 1º edición, Santiago, Chile, 1995.

9.- FIGUEROA YÁÑEZ, GONZALO, **El derecho a la intimidad, reserva o secreto. Cambios de perspectiva a partir de las investigaciones sobre el genoma humano.** Valparaíso, Chile, Octubre 1997. En: II CONGRESO CHILENO DE DERECHO PRIVADO.

10.- GAFO, JAVIER, **Dilemas éticos de la medicina actual.** Publicaciones de la Universidad Pontificia de Comillas, Madrid, España, 1986.

11.- GAFO, JAVIER, **Ética y biotecnología.** Publicaciones de la Universidad Pontificia de Comillas, Madrid, España, 1993.

12.- HIGUERA GUIMERÁ, JUAN-FELIPE, **Los problemas jurídicos de la terapia génica en la línea somática y en la línea germinal.** En: El derecho ante el Proyecto del Genoma Humano, Editorial Fundación BBV, Volumen IV, Bilbao, España, 1994.

13.- KOTTOW, MIGUEL H., **Introducción a la bioética**, Editorial Universitaria, 1º edición, Santiago, Chile, 1995.

14.- LAVADOS M., MANUEL y SERANI M., ALEJANDRO, **Ética clínica, fundamentos y aplicaciones**, Editorial Universidad Católica de Chile, Santiago, Chile, 1993.

15.- LOLAS S., FERNANDO, **Bioética**, 1º edición, Editorial Universitaria S.A., Santiago, Chile, 1998.

16.- MANTEROLA GÓMES, CARLOS E., **Bioética, derecho y legislación nacional**, Memoria de Prueba para optar al grado de Licenciado en Ciencias Jurídicas y Sociales, Facultad de Derecho, Universidad de Chile, Santiago, Chile, 1995.

17.- MARIS MARTÍNEZ, STELLA, **Manipulación genética y derecho penal**, Editorial Universidad, Buenos Aires, Argentina, 1994.

18.- MARTIN MATEO, RAMÓN, **Bioética y derecho**, Editorial Ariel S.A., 1º edición, Barcelona, España, 1987.

19.- MONCKEBERG B., FERNANDO, **La revolución de la bioingeniería**, Publicaciones Técnicas Mediterráneo, 1º edición, Universidad de Chile, INTA, Santiago, Chile, 1988.

20.- PACHECO G., MÁXIMO, **Los Derechos Humanos: documentos básicos**, Editorial Jurídica de Chile, 2º edición, Santiago, Chile, 1993.

21.- ROMEO CASABONA, CARLOS MARÍA, **El derecho y la bioética ante los límites de la vida humana**, Editorial Centro de Estudios Ramón Areces S.A., Madrid, España, 1994.

22.- ROMEO CASABONA, CARLOS MARIA, **Límites penales de las manipulaciones genéticas**, En: El derecho ante el Proyecto Genoma Humano, Editorial Fundación BBV, Volumen III, Bilbao, España, 1994.

23.- ROMEO CASABONA, CARLOS MARÍA, **Código de leyes sobre genética**, Editorial Fundación BBV, Bilbao, España, 1997.

24.- SARMIENTO, AUGUSTO; RUIZ-PÉREZ, GREGORIO Y MARTÍN MÍNGUEZ, JUAN CARLOS, **Ética y genética, estudio ético sobre la ingeniería genética**, Editorial Internacional Universitaria, 2º edición, Barcelona, España, 1996.

25.- SOTO LAMADRID, MIGUEL ANGEL, **Bioética, filiación y delito: la fecundación artificial y la experimentación genética ante el derecho**, Editorial Astrea, 1º edición, Buenos Aires, Argentina, 1990.

26.- STEPHAN, ROBERT T., **Límites jurídicos de la experimentación genética**,. En: El derecho ante el Proyecto Genoma Humano, Editorial Fundación BBV, Volumen III, Bilbao, España, 1994.

27.- VICO PEINADO, JOSÉ, **El comienzo de la vida humana. Bioética teológica**, Ediciones Paulinas, 1º edición, Santiago, Chile, 1991.

28.- VIDAL, MARCIANO, **Bioética: estudios de bioética racional**, Editorial Tecnos S.A., 2º edición, Madrid, España, 1994.

29.- VIDAL MARTÍNEZ, JAIME, **La manipulación de genes humanos desde la perspectiva del derecho**. En El derecho ante el Proyecto del Genoma Humano, Editorial Fundación BBV, Volumen IV, Bilbao, España, 1994.

30.- VILA-CORO BARACHINA, MARIA DOLORES, **Cuadernos del núcleo de estudios interdisciplinarios en salud y derechos humanos**, Editorial Universidad Nacional Autónoma de México, 1º edición, México, 1995.

31.- ENCUENTRO SOBRE DERECHO, BIOÉTICA Y LA INVESTIGACIÓN DEL GENOMA HUMANO, materiales expuestos en el encuentro, Santiago, Chile, 1995.

32.- REVISTA BIOPLANET, N° 7, Santiago, Chile, Septiembre-Octubre 2000.

33.- REVISTA CRECES, Ciencia al día, Volumen N° 12, Santiago, Chile, Mayo 1991.

34.- REVISTA DISCOVER, UN MUNDO DE CIENCIA Y TECNOLOGÍA, United Editors de Chile, Santiago, Chile, Junio 1998.

35.- REVISTA INVESTIGACIÓN Y CIENCIA, N° 172, Santiago, Chile, Enero 1991.

36.- REVISTA HUMANITAS, N° 7, Universidad Católica de Chile, Santiago, Chile, Julio-Septiembre 1997.