

ALGUNOS DESAFÍOS DEL "DERECHO GENÉTICO"*

Elvio GALATI**

Resumen:

El presente trabajo trata problemas como el error en el diagnóstico genético prenatal, el registro de huellas dactilares y perfiles genéticos en bases policiales, ambos derivados en casos planteados ante la Corte Europea de Derechos Humanos. También se alude al conflicto entre el derecho a la identidad genética que plantean los familiares de hijos de desaparecidos en conflictos armados y la intimidad de éstos. Se tratan también las cuestiones del determinismo genético, la normalidad, la igualdad y el problema del cambio de especie, todo lo cual funda la especial exigencia de justicia del Derecho Genético.

Abstract:

This paper treats issues like the mistake in the prenatal genetic diagnostic, the register of fingerprints and genetic profiles in police bases, both issues derived from cases exposed to the European Court of Human Rights. In addition, there is a reference to the conflict between the right to the genetic identity proposed by the relatives of the missing children in armed conflicts and their privacy. There is also a discussion on genetic determinism, normality, equality and the problem of species change, all of which founds the special exigency of justice in Genetic Law.

Palabras Clave:

Bioética — Derecho de la Salud — Tecnología — Genética - Derecho Genético.

Key Words:

Bioethics — Health Law -- Technology — Genetics — Genetic Law.

F.n ocasión de la "Reunión abierta sobre Filosofía del Derecho de la Alta Tecnología: Genética Humana" realizada por el Centro de Investigaciones de Filosofía Jurídica y Filosofía Social de la Facultad de Derecho de la Universidad Nacional de Rosario (UNR) el 17 de noviembre de 2010.

** Docente regular de "Filosofía del Derecho" en la UNR y becario postdoctoral del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET). elviogalati4@gmail.com

1.- Introducción

Plantearé aquí algunos temas problemáticos de la genética humana vistos desde el Derecho.

A.- Ideas básicas

1. El **error en el diagnóstico prenatal** plantea el problema de la existencia de la responsabilidad médica en ese sentido, ante la cual los profesionales de la salud deberán estar advertidos para no incurrir en ella, y que son fruto de los avances de las técnicas, médicas. Cabe preguntarse si los padres tienen derecho a una indemnización por los daños morales y materiales ocasionados por dicho error de diagnóstico genético'. En el caso "Maurice c. Francia", una pareja tuvo un primer hijo con una enfermedad genética que provoca una atrofia de los músculos. La mujer tiene un nuevo embarazo, se le informa que el feto corre riesgo de tener la misma enfermedad y lo interrumpe. Ante otra gestación pide otro diagnóstico prenatal y en este caso se dice que el bebé nacerá sano. Pero el bebé nace con "amyotrophie spinale" debido a un error por inversión de resultados de los frascos. Ante lo cual se le inicia una acción por responsabilidad al "Hôpital Public de Paris.

1. "[...] la consciencia social evidencia una fuerte razonabilidad aprobatoria de la transmisión de la vida, aunque sea afectada por deficiencias y enfermedades." CIURO CALDANI, "Bases para 'el Bioderecho de la transmisión genética de deficiencias y enfermedades'", en "Bioética y Bioderecho". n°1. Rosario, Fundación para las Investigaciones Jurídicas (FU). 1996. pág. 19. He aquí un gran dilema entre la noción de vida "normal" y "anormal" y las diversidades. y la frustración de las expectativas de los padres ante el respeto a su voluntad de no procrear. Pronunciándose por la admisión de la vida distinta señala Ciuro Caldani: "los eventuales reproches por transmisión de deficiencias o enfermedades pueden ser medios para poner la utilidad al servicio de otros valores. pero en todo caso hay que tomar consciencia de que se desenvuelven en contraste con la estima que siempre merece la condición humana y afectan incluso la realización del valor amor en un marco donde éste es particularmente significativo, como el de la familia. La paternidad es una de las mayores expresiones del amor y en principio no es admisible mezclarla con la idea de 'daño.'" id.. pág. 20. Hay que ponderar también lo que los padres consideren íntimamente como aquello que pueda perjudicar a sus descendientes y el grado de participación que tienen en la construcción del bienestar de la humanidad saludable
2. Fallado por la Corte Europea de Derechos Humanos el 6.10.2005 en Strasbourg. en <http://licrniskp.i.chr.coe.int/kp197/portaLasp?sessionId=62079818&skin=—hudoc-fr&action=request> (13.11.2010).

El caso se revela también problemático porque una ley francesa cambia el régimen de responsabilidad para reparar los daños sufridos por los niños discapacitados, ya que no podrá reclamarse todo lo necesario para llevar adelante la vida del niño, sino que dependerá de la compensación del sistema de la solidaridad nacional (pto. 50). Este sistema es distinto del que plantea la jurisprudencia administrativa y judicial (pto. 52). Ya que los padres reclaman una reparación integral (pto. 61): lo necesario para cubrir los gastos derivados de las caídas frecuentes del menor que no se puede levantar sin ayuda, marcha titubeante, fatiga ante cualquier esfuerzo, necesidad de la asistencia de una tercera persona sobre todo durante la noche para darse vuelta y no ahogarse, el hecho de que no pueda lavarse solo y depender de una moto eléctrica para desplazarse, necesidad de asistencia médica varias veces por semana y no poder ser admitido en la escuela sin los dispositivos adecuados, a la vez que tiene reservas para la pubertad respecto de su plan motor, respiratorio y deformaciones ortopédicas (pto. 17). Los requirentes critican al Estado por no poner en acción un régimen de compensación efectivo de gastos ante un niño discapacitado (pto. 118).

La Corte considera que el único punto litigioso es el vínculo de causalidad entre la falta del establecimiento hospitalario y el perjuicio sufrido por los requirentes. El hospital estima que dicho vínculo no existe ya que, incluso ante la ausencia de inversión de los frascos, el diagnóstico prenatal que habría sido comunicado a los padres sería incierto, ante la presencia de sangre materna en la extracción efectuada por lo que no se pueden beneficiar de una indemnización automática ni de una "esperanza legítima" (pto. 67). El tribunal estima que las jurisdicciones consideraron que la falta del hospital llevaron erróneamente a los requirentes a la certidumbre de que el niño concebido no padecía de la atrofia espinal y que el embarazo podía ser llevado normalmente a término mientras que los padres manifestaron su voluntad de evitar el riesgo de un tercer accidente genético (pto. 68). Por lo que los requirentes pueden legítimamente esperar la reparación integral de sus perjuicios comprendiendo los gastos particulares derivados de la discapacidad de su niño a lo largo de toda su vida (pto. 69).

Frente a lo cual cabe preguntarse por un eventual colapso del sistema de salud ante la escasez de los recursos. El gobierno francés alega el tratamiento equitativo del conjunto de las personas discapacitadas, cualquiera sea la gravedad y la causa de su discapacidad. Se trataría también de no hacer cargar sobre los profesionales de la salud la indemnización de una discapacidad no descubierta

durante el embarazo (pto. 75). Ante las huelgas, renunciadas y renuencias a practicar ecografías prenatales, el legislador accionó para preservar la carrera médica en el área de la obstetricia y la ecografía (pto. 75). Hay que limitar la fuga de los practicantes privados del sector del diagnóstico prenatal (pto. 76). En suma, se trata, según el gobierno, de preservar el sistema de salud, frente a la esperanza de indemnización complementaria de algunos padres (pto. 76).

Aquí se ve entonces la tensión entre la indemnización por la falta y la preservación de la carrera médica. La Corte admite la facultad del Estado francés de organizar su sistema de salud frente a los discapacitados luego de consultar diferentes grupos interesados, alegando motivos de interés general que el tribunal no puede revisar (pto: 121). El tribunal comunitario no puede sustituirse a las autoridades nacionales para apreciar la oportunidad de tal régimen, ni en qué podría consistir la política óptima en un área social tan difícil, por lo que se reconoce a los Estados una importante libertad (pto. 123). Por lo que no se puede pretender que el legislador francés ha roto el justo equilibrio a administrar (pto. 124). Pero la Corte admite que hubo violación del Protocolo n°1 adicional a la Convención que reglamenta el derecho de propiedad ante las modificaciones legislativas y admite para el caso una indemnización equitativa (pto. 127).

1.1. También plantea el caso la posibilidad de valerse de los diagnósticos prenatales para la prevención de enfermedades genéticas, por ejemplo, el síndrome de Down, donde allí los padres tienen la opción de seguir o no¹ con el embarazo, frente a una entidad que ya puede considerarse persona. Está entonces el problema del aborto anticipado gracias a las técnicas derivadas de los avances genéticos. Para aquellos que no están a favor del aborto, puede prepararles el diagnóstico prenatal a fin de afrontar un bebé con necesidades específicas³.

2. En el caso "M. S. y Marper contra el Reino Unido"⁴, dos personas fueron acusadas y absueltas de delitos penales, pero sus **huellas digitales y genéticas fueron registradas**, por lo cual solicitaron a la autoridad policial ser dados de

3. Federación Europea de Biotecnología, Boletín n°3, Bem, 1997.

4. Fallado por la Corte Europea el 4.12.2008, en <http://cmiskp.echr.coe.int/tkp197/view.asp?item=28tportal=hbkm&action=html&highlight=g%E9n%E9tique&sessionid=62116805&skin=hudoc-fr> (13.11.2010).

5. En Santa Fe, recién se comienza a poner en marcha el proceso de digitalización de las huellas dactilares para la identificación de personas. V. "Crean una base de datos para identificar por huellas dactilares", en "La Capital" del 6.2.2011, en <http://www.lacapital.com.ar/policiales/Crean-una-base-de-datos-para-identificar-por-huellas-dactilares---20110206-0023.html> (6.2.2011).

baja y les contestaron con la negativa, dando lugar a un juicio ante el Tribunal Europeo. Uno de los jueces de la Cámara de los Lores señala el interés de la conservación a los fines de la comparación en caso de seguirse la averiguación de otros delitos, luego seguidos de condena (pto. 16). También expresó que el archivo de los perfiles genéticos sirve a los fines de las estadísticas de infracción, ya que hay un 40% de chances de que un perfil registrado concuerde con las huellas tomadas en los lugares de infracción (pto. 17). Mientras que los requirentes señalan que las cifras no indican en qué medida esa unión con las huellas tomadas en los lugares de infracción condujo a la condena de las personas involucradas (pto. 116). El juez lord británico consideró que la intromisión en la vida privada derivada de la conservación del material genético es mínima como el riesgo de su mala utilización en comparación de su función actual (pto. 19). El juez priorizó el derecho del otro a no ser tocado por la criminalidad (pto. 20). Cabe señalar que no obstante la absolución, permanecer registrados en semejante base de datos genera una estigmatización y discriminación difícil de tolerar y una apariencia de culpabilidad a pesar de que la formalidad diga que no (v. el pto. 22). La Cámara de los Lores rechaza el planteo de los requirentes. Porque es un objetivo legítimo aumentar el tamaño de la base de datos de las huellas digitales y muestras genéticas que sirven a un interés público, permitiendo detectar y perseguir las infracciones graves y disculpar a los inocentes además de luchar contra la criminalidad (pto. 24). La disidencia de la Cámara considera el atentado del Estado a la vida privada y la confidencialidad de algo tan privado como la constitución genética de un individuo (pto. 25). La pregunta es si a partir de ese registro de datos genéticos se puede inferir la propensión del individuo a cometer determinados delitos, si en el futuro, con el avance de la tecnología, se podrá aumentar el poder de predicción a partir de la información contenida en el ADN.

Por su parte, la Corte consideró que los objetivos de las leyes de conservación de los datos genéticos son legítimos: la prevención de las infracciones penales y la identificación de los futuros delincuentes (pto. 100). Pero son muy vagos (pto. 99) en relación al rol fundamental que juegan el respeto a la vida privada y familiar (pto. 103). Consecuentemente, el tribunal comunitario hace alusión al consentimiento de la persona involucrada (pto. 104). Es entonces necesario fijar reglas claras y detalladas. como por ejemplo, la duración, la utilización, el acceso de terceros, los procedimientos destinados a preservar la integridad y confidencialidad. los procedimientos de destrucción. de manera, que los justiciables

dispongan de garantías suficientes contra los riesgos de abusos y arbitrariedades (pto. 99). El fallo señala que se valdrá como fuente de la "práctica en vigor en los Estados contratantes" (pto. 107) y en la gran mayoría de ellos se dispone que los datos de ADN, las muestras y los perfiles genéticos deben ser destruidos o borrados• sea inmediatamente o dentro de un cierto plazo después de la absolución o "no-lugar" ("non-lieu") (pto. 108). Siendo que el caso se presenta contra el Reino Unido, la Corte presenta el ejemplo del parlamento escocés que autorizó la conservación del ADN de personas no condenadas únicamente para los adultos acusados de infracciones violentas o sexuales e incluso en éstos casos por una duración de 3 años solamente y con la posibilidad de conservar éstos elementos dos años suplementarios con el acuerdo de un sherlff(comisario) (pto. 109). Los otros Estados que no son Inglaterra, Gales e Irlanda del Norte han decidido fijar límites a la conservación y utilización, de estos datos a fin de lograr un equilibrio adecuado con la preservación de la vida privada. El alto tribunal observa que la protección sería debilitada de manera inaceptable si el uso de estas técnicas científicas modernas en el sistema de la justicia penal fuera autorizado a cualquier precio (pto. 112). El Estado que reivindica un rol pionero en la evolución de las nuevas tecnologías tiene la responsabilidad particular de encontrar el justo equilibrio en la materia (pto. 112).

La conservación de los datos no está limitada en el tiempo y los elementos son conservados indefinidamente independientemente de la naturaleza o gravedad de la infracción. Además, no existe la mínima posibilidad para el individuo absuelto de ser borrado de la base (pto. 119). La Corte señala que la conservación de las muestras celulares son particularmente intrusivas teniendo en cuenta la difusión de las informaciones genéticas y las relativas a la salud que contienen (pto. 120). Y particularmente preocupante es el riesgo de estigmatización ya que los requirentes no fueron reconocidos como culpables de infracción alguna y son beneficiarios del principio de inocencia mientras que son tratados de la mismas manera que los condenados. No hay que perder de vista el derecho de toda persona que garantiza la Convención a que se le presuma su inocencia. En tanto sus datos son conservados indefinidamente como en el caso de los condenados, aquellos de los que no se tienen sospechas son destruidos (pto. 122). Respecto de los menores, la conservación de los datos es particularmente perjudicial, como en el caso de uno de los requirentes, en razón de su situación especial y por la importancia que revela su desarrollo y su integración en la sociedad (pto. 124).

Concluye el tribunal comunitario que el carácter general e indiferenciado del poder de conservación de las huellas digitales, muestras biológicas y perfiles genéticos de personas sospechadas de haber cometido infracciones pero no condenadas no traduce un justo equilibrio entre los intereses públicos y privados en juego ya que hay un atentado desproporcionado al derecho de los requirentes respecto de su vida privada que no puede pasar como necesario en una vida democrática (pto. 125).

3. El caso de los **hijos de desaparecidos'** durante la última dictadura militar argentina plantea la difícil tarea de valernos de los genes para dar a los bebés sustraídos, hoy adultos, la posibilidad de lograr su identidad. Más allá de las connotaciones políticas, el tema plantea un problema filosófico acerca de lo que entendamos por identidad. La "Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos" plantea que "[...] la identidad de una persona no debería reducirse a sus rasgos genéticos [...]" (art. 3). Aquellos bebés sustraídos pueden exigir entonces su derecho a conservar su vida actual, generándose la tensión, que se ve reflejada en el caso de los hijos adoptivos de la poderosa dueña del multimedio de Argentina "Clarín", acusada de haberlos sustraído indebidamente. Por un lado los abuelos y padres biológicos están a favor de la verdad de su identidad, pero por otro lado "Marcela", "Felipe" y Ernestina Herrera de Noble pretenden ser dejados en paz en la intimidad de sus actuales vidas. Marginando el eventual delito que atravesara la vida de esos hermanos, cabe considerar a la identidad complejamente, es decir, teniendo en cuenta que "[...] en ella influyen [...] factores educativos, ambientales y personales, así como los lazos afectivos, sociales,

-
6. Sobre la identificación de personas desaparecidas, análisis forense de ADN e identificación de restos humanos p. v. www.cicr.org (4.3.2011).
 7. Aprobada por la UNESCO el 16.10.2003.
 8. Roberto Marquevich fue separado como juez por juicio político de la causa que le iniciara a Herrera de Noble por delitos relativos a la identidad de sus hijos adoptivos: sustracción, retención y ocultamiento de menores, supresión, alteración de su identidad, y falsedad ideológica de instrumentos. Separación que tuvo lugar luego de ordenar su detención. Lo que sumado a los años que lleva la causa sin resolución desde el 30.4.2001 concluye en el poder de la influyente directora-propietaria. La Cámara Federal de San Martín confirmó el 17.3.2011 la decisión de primera instancia que dispuso la extracción de muestras a Felipe y Marcela Noble Herrera. Uno de los votos sostuvo: "[...] las plurales y voluntarias oposiciones de los apelantes a las obtenciones de sus muestras biológicas indubitables durante casi un década, constituirían indicios graves, precisos y concordantes [graves y fundadas sospechas de identificaciones positivas de los apelantes como integrantes desaparecidos de las familias reclamantes], que serían en alguna medida proporcionales al valor de verdad de la estancada prueba científica de ADN" (voto del juez Daniel Rudi).

espirituales y culturales de esa persona con otros seres humanos, y conlleva además una dimensión de libertad" (art. 3 de la Declaración). Hay que agregar ahora sí el deber del Estado de averiguar la comisión de un delito, que en el caso reviste particular gravedad por haberse cometido por quienes se encontraban en ejercicio del poder estatal, es decir, de lesa humanidad, tomándose imprescriptible. Un ingrediente a favor de la averiguación de la verdad histórica se produjo con la ley 26549, de reforma al Código Procesal Penal de la Nación, que faculta a los jueces a ordenar la extracción coercitiva de material biológico a fin de lograr el ADN. También se pretende comparar los perfiles genéticos de los hermanos con todos los del Banco Nacional de Datos Genéticos, creado por ley 26548, por lo que los hermanos Noble Herrera presentaron ante la Corte Suprema de Justicia de la Nación (CSJN) un hábeas corpus con el objeto de que no se inicien nuevas causas en otros juzgados para determinar si son hijos de desaparecidos, que le rechazado al igual que otros dos pedidos que pretendían la suspensión de medidas probatorias y la inconstitucionalidad de la legislación que creó el Banco'.

El fallo de la Sala II de la Cámara Federal de San Martín que confirma la extracción de nuevas muestras biológicas hace hincapié en la averiguación de un presunto delito de lesa humanidad vinculado con los hermanos Noble, que justifica la obtención cuestionada. Ya que en el origen de esta adopción habría una desaparición forzada. Se confrontan aquí la identidad no genética y los medios para la obtención de una adopción. El juez Alberto Criscuolo valora para confirmar la decisión de primera instancia de la jueza Arroyo Saludo el tiempo prolongado de investigación, la falta de éxito que tuvieron las medidas alternativas para obtener los perfiles genéticos, la necesidad de arribar a la verdad histórica, actuar al Derecho Penal, y que la medida dispuesta no implica un daño en la salud para los sujetos pasivo". El camarista expresa que el derecho a preservar la identidad no puede prevalecer frente al interés de la sociedad a esclarecer y perseguir los delitos. A su turno, el juez Hugo Gurruchaga fundamenta la elección de la extracción directa de material biológico en el sentido de la falta de éxito de los métodos alternativos —indirectos— por la existencia de distintos materiales biológicos en los objetos analizados, ropas de diferentes tallas a las normales, la

9. V. <http://www.diariojudicial.com/noticias/Brevatas-20110215-0001.html> (3.3.2011).

10. Por ello, como señala el juez Gurruchaga, parece descabellado comparar la extracción con una tortera o un apremio ilegal, ya que no se trata de una picana eléctrica ni de una inmersión en el agua.

pérdida del factor sorpresa que es clave en una pesquisa, cumpliéndose lo que señala la ley que habilita los métodos no compulsivos cuando se pueda alcanzar certeza, que no se logró en el caso. Además, señala la negativa de los hermanos Noble a comparar sus muestras con el resto de las que se encuentran en el Banco. El magistrado sostiene asimismo que la intimidación alegada encuentra su límite en el perjuicio a terceros, representado en el caso por los posibles familiares de los hermanos Noble y por el deber del Estado de averiguar la comisión de un delito.

Al fin, si el delito existió, el mismo podría no perturbar la relación de afecto que une a los hermanos Noble con su madre adoptiva; y determinada su identidad genética se calmaría la ansiedad de sus padres biológicos por el conocimiento de la verdad. De ahí que es acertada la afirmación del juez Gurruchaga cuando señala: "[...] una vez satisfecho el derecho a la verdad de los presuntos familiares biológicos, las eventuales víctimas mayores de edad tienen plena autonomía para decidir libremente sus proyectos de vida sin que el Estado pueda tener en ello ningún tipo de interferencia". La resistencia es tan grande porque atraviesa el conflicto la averiguación de un delito de lesa humanidad que involucra a una empresaria poderosa.

Cabe tener en cuenta que el máximo tribunal de Argentina ha resuelto negativamente a la extracción compulsiva de sangre en el caso "Recurso de hecho deducido por Emiliano Matías Prieto en la causa Gualtieri Rugnone de Prieto. Emma Elidia y otros s/ sustracción de menores de 10 años", mientras que se pronunció a favor del allanamiento con el fin de secuestrar objetos que contengan material biológico para identificar genéticamente en el caso "Gualtieri Rugnone de Prieto, Emma Elidia y otros s/ sustracción de menores de 10 años". Aquí señaló que las muestras fueron tomadas sin invadir el cuerpo del afectado ni contar con su participación efectiva para revelar la verdad en un juicio (consid. 15). Es dable destacar, si se quisiera pensar en predecir el comportamiento de la Corte de recurrirse la decisión de la Cám. Fed. de San Martín, lo dicho por el Alto Tribunal en aquella oportunidad: "...igual solución correspondería en el hipotético caso de que, frente a una situación de hecho análoga, debiera procurarse la muestra en cuestión a través de una extracción de sangre de la supuesta víctima del hecho. En efecto, aun cuando ello sí derivaría en alguna restricción de sus derechos, lo

11. Fallado por la CSJN el 11.8.2009.

12. Fallado por la C.S.IN el 11.8.2009.

cierto es que, de acuerdo con lo dicho más arriba, dicha restricción sería ínfima, se verificaría dentro de un marco de razonabilidad y proporción con relación al objeto procesal que es materia de la causa, y estaría fundamentada en las legítimas facultades estatales de restringir el ejercicio de algunos derechos, en un marco razonable, en aras de procurar la necesaria eficacia en la persecución del crimen. Claro está que dicha práctica debería traducirse en una intrusión mínima en el cuerpo de la víctima, llevarse a cabo con intervención de personal médico y en debidas condiciones de asepsia e higiene, y su efectiva concreción quedaría subordinada a la inexistencia de eventuales razones de salud que, debido a su gravedad, pudieran obstaculizar momentáneamente su producción (Consid. 21).

En el primer caso, se niega a validar la extracción compulsiva expresando que no puede lesionarse gravemente a víctima alguna contra su voluntad invocando un abstracto interés social, ya que de esa forma se identificaría al Estado con la sociedad, cayéndose en una tesis autoritaria. Además, requeriría la extracción para investigar un delito que por su propia torpeza no ha podido averiguar, desentendiéndose de las consecuencias dolorosas de su accionar investigativo (consid. 11), ya que se generaría una nueva victimización (consid. 13). También señala el fallo que así como el derecho de gentes obliga a castigar a quienes cometieron los crímenes contra la humanidad también impone la protección de las víctimas; y no se puede cumplir un mandato violando otro (consid. 13). Se ampara la negativa en la existencia de otros medios alternativos de comprobación de la identidad no invasivos (consid. 14) y en la autonomía de la voluntad para decidir sobre el estilo de vida que se desee (consid. 15). Parece que aquí el tribunal confunde la importancia de la decisión que puede calmar el interés de los familiares ante la verdad de la identidad biológica, con la decisión que luego de conocerla pueden tomar los protagonistas. Es decir, la verdad de los hechos necesita del Derecho para ser evidenciada, mientras que los protagonistas luego son libres de rehacer o no sus vidas como deseen.

A pesar del resultado adverso, la lectura del siguiente párrafo enmarca y contextualiza la negativa de la Corte, es decir, delimita la decisión al caso, cuidándose el tribunal de las extrapolaciones ligeras. "Que *en la causa* no se han agotado las posibilidades de obtener material genético por medios menos lesivos que la intervención física sobre la víctima, por lo cual resultaría violado el criterio de menor ofensividad antes señalado" (consid. 27). Resalto "en la causa" porque en el caso "Noble Herrera" se da a entender el largo proceso y la

imposibilidad de acceder al material genético por medios no compulsivos. De ahí que no sería temerario pensar en una confirmación por la Corte del fallo de la Cámara de San Martín.

4. Suele decirse que no todo está en los genes, de manera que buena parte del trabajo debería emplearse en acompañar los cambios en las condiciones socio-económicas, políticas, religiosas, artísticas, culturales. No hay que resignarse ante la biología ni las desigualdades son siempre resultados del destino¹³. Hay una relación compleja entre genes y ambiente, de manera que ambos se interrelacionan, luchan, se complementan, viven dialógicamente, "[...] pues en Hegel las contradicciones encuentran solución, se superan y suprimen en una unidad superior. En la dialógica, los antagonismos permanecen y son constitutivos de entidades o fenómenos complejos"¹⁴. Cuando se habla de la manipulación de los genes para fortalecer la biología humana se advierte respecto de los efectos secundarios de ciertos trastornos genéticos que son potencialmente beneficiosos, como en el caso de los portadores del gen de células falciformes que han incrementado la resistencia a la malaria¹⁵. Con lo cual, el ambiente equilibra a la genética. Y "[...] no es posible predecir si una ventaja genética hoy seguirá siendo considerada buena con los cambios en el entorno"¹⁶.

La idea moriniana es pertinente al problema en tanto permite una asociación entre los antagonistas a través de la dialógica que mantiene la "[...] dualidad en la unidad [...]. Esa unidad compleja entre dos lógicas, entidades o instancias complementarias, concurrentes, antagonistas, se alimentan la una a la otra, se complementan, pero también se oponen y combaten"¹⁷. Si hay algo de humano

13. NUSSBAUM, Martha. "Genética y justicia: tratar la enfermedad, respetar la diferencia", trad. de Rocío Orsi, en "Isegoría. Revista de Filosofía Moral y Política". n°27. Madrid. Instituto de Filosofía. Consejo Superior de Investigaciones Científicas, 2002, pág. 9.

14. MORIN, Edgar "Articular los saberes ¿Qué saberes enseñar en las escuelas?". 2ª ed., trad. de Geneviève de Mahicu. con la colab. de Mauro Oorns, Bs. As., Ediciones Universidad del Salvador". 2007. pág. 70. "[...] c'est bien entendu dans *La Méthode* que la dialogique se substitue irrévocablement à la dialectique MORIN, "Mes &mons", Paris. Stock, 1994. pág. 78. "[...] en 'El Método' está bien claro que la dialógica sustituye irrevocablemente a la dialéctica [...]." (Trad. del autor). "[...] superar la dialéctica en una dialógica. [...] que haga interactuar uniéndolas de manera complementaria. concurrente, antagonista e incierta. dos lógicas que. sin embargo. tienen el mismo tronco viviente: la auto-lógica y la eco-lógica." MORIN. "El Método 2. La vida de la vida". trad. de Ana Sánchez. 7ª ed., Madrid. Cátedra, 2006. pág. 106.

15. Boletín de la Federación Europea de Biotecnología. op. cit.

16. Íd.

17. MORIN, "Articular. ". cit., págs. 69-70.

es precisamente su antideterminismo, no importando de qué tipo sea éste. Lo que tampoco implica una fe absoluta en la libertad humana. En suma, "hay que concebir en *complejidad*, es decir, simultáneamente en cada ser humano: la omnipresencia genética; la omnipresencia de los eventos del desarrollo individual; la omnipresencia cultural".

Una de las dificultades en la aplicación de la terapia genética es la derivada de las enfermedades multifactoriales, que además de depender de la acción conjunta de varios genes, están influidas por factores ambientales¹⁹. Es decir, no todo puede controlarse a través de la manipulación de los genes.

5. La manipulación genética, ¿no permitiría el **aislamiento** en base a un proyecto de "buena vida" que considere tal un grupo en base a una creencia? ¿Deberían establecerse revisiones a fin de detectar defectos genéticos? ¿Pueden oponerse los discapacitados o las personas con capacidades especiales al mejoramiento genético en tanto éste aumentaría progresivamente su aislamiento y

"? ¿Qué postura adoptar frente a ciertas discapacidades si las vidas más valiosas y creativas son el resultado de una lucha difícil que alejó a ciertas personas de lo convencional²¹? Se pregunta Morin: "¿Habrá que eliminar los anormales potenciales cuando sabemos que la invención y la creatividad proceden de individuos fuera de norma?"²². La anormalidad exige soluciones

", no químicas, pero la rutina suele conspirar contra ellas²⁴. ¿Hay que lograr la uniformidad o combatir el prejuicio"? El filósofo francés expone crudamente la problemática: "...nos dirigimos hacia un eugenismo preventivo. Se empieza

18. MORIN, "El Método 2...", cit., pág. 165.

19. GARCÍA MINET, Rocío Salomé y GONZÁLEZ FRAGUELA, Ma. Elena, "Terapia génica. Perspectivas y consideraciones éticas en relación con su aplicación", en "Revista de Ciencias Médicas La Habana", vol. VII, n°1, 2008, en http://www.ucinh.sld.ciiirhabirticm_vol_7num_1/rhcm12108.htm (11.10.2010).

20. NUSSBAUM, op. cit., pág. 11.

21. *Íd.*, pág. 15.

22. MORIN, "El Método 6. Ética", trad. de Ana Sánchez, Madrid, Cátedra, 2006, pág. 59.

23. CIURO CALDANI, "Acerca de la normalidad, la anormalidad y el Derecho", en "Investigación y Docencia", n°19, Rosario, FU, 1992, pág. 11. "Con el desborde de la ingeniería genética humana el valor amor, con los revolucionarios efectos que alcanza cuando se refiere a la aceptación de lo opuesto y lo desconocido, quedaría marginado." CIURO CALDANI, "¿Ingeniería genética humana?", en "Boletín del Centro de Investigaciones de Filosofía Jurídica y Filosofía Social", n°21, Rosario, FU, 1996, págs. 50-51. La rutina sustituiría a la creación, y la unicidad perdería su importancia. *Íd.*, pág. 51.

24. CIURO CALDANI, "Acerca...", cit., pág. 12.

25. V. NUSSBAUM, op. cit., pág. 17.

por eliminar en el embrión las deficiencias genéticas y después se corre el riesgo de eliminar a los desviantes potenciales, anticipando in ovo la liquidación de los desviantes reales..." siendo que en un universo totalitario la patología es la del Estado y no la de los ciudadanos disidentes²⁶.

Se corre el riesgo también de la elección del sexo del bebé frente a otras deficiencias genéticas no tan severas como el daltonismo, el mal de Huntington, la fibrosis quística, etc. Además, "puede darse la estigmatización²⁰ y la discriminación social como resultado de la posibilidad de acceso a la información genética personal²⁷". De ahí que "algunas personas amenazadas pueden desear ejercer su indudable derecho a no saber si sucumbirán a la enfermedad²⁸". Frente a ello está el derecho de sus cercanos a saberlo para poder afrontar y tratar la enfermedad, y tal vez el de la sociedad toda. "[...] a menudo se ha argumentado que las pruebas genéticas y la investigación de los antecedentes deberían estar limitados a trastornos que tengan tratamiento". De ahí que la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos establece que "debería hacerse todo lo posible por garantizar que los datos genéticos humanos y los datos proteómicos humanos no se utilicen con fines que discriminen, al tener por objeto o consecuencia la violación de los derechos humanos, las libertades fundamentales o la dignidad humana de una persona, o que provoquen la estigmatización de una persona, una familia un grupo o comunidades" (art. 7, a). Otro de los cuestionamientos vinculados a este tema es el siguiente: "respecto a los que pueden ser tratados [...] si un individuo decide no actuar informadamente, ¿se le negaría, por ejemplo, el derecho a la asistencia médica o a la protección social?"²⁹ - Lo que un texto afirma podría transformarse en pregunta: ¿las compañías de seguros deberían solicitar pruebas genéticas como un prerrequisito del seguro³¹?

26. MORIN. "El Método 6...", cit., pág. 85.

27. Boletín de la Federación Europea de Biotecnología. op. cit.

28. *Íd.* La Declaración de la UNESCO señala que "cuando se recolecten datos genéticos humanos, datos proteómicos humanos o muestras biológicas con fines de investigación médica y científica, en la información suministrada en el momento del consentimiento debería indicarse que la persona en cuestión tiene derecho a decidir ser o no informada de los resultados de la investigación. Esta disposición no se aplicará a investigaciones sobre datos irreversiblemente disociados de personas identificables ni a datos que no permitan sacar conclusiones particulares sobre personas que hayan participado en tales investigaciones. En su caso, los familiares identificados que pudieran verse afectados por los resultados deberían gozar también del derecho a no ser informados" (art. 10).

29. Boletín de la Federación Europea de Biotecnología. op. cit.

30. *Íd.*

31. *Ibidem.*

6. La antesala del gran problema que trae la genética es el de la igualdad ya que la ingeniería genética del futuro podrá mejorar la memoria y potenciar el sistema inmunológico y el puesto no se adjudicará solamente en función de los méritos, violándose la **igualdad** de aquellos que por su pobreza y circunstancias desfavorables no podrán acceder a dichas terapias³². Incluso actualmente ¿ya no hay desigualdad genética? ¿Los talentos de los dotados deben aprovecharse para todos o hay que compensar las desigualdades en función de las necesidades?»?

Habrán también un cambio en la noción de justicia, ya que "[...] la planificación genética trae aparejada la crisis de la idea de libertad, que es otro de los fundamentos para constituir los 'méritos' en que se apoya la noción de justicia tradicional³⁴."

7. Otro gran problema es el del **patentamiento** de los descubrimientos relativos al genoma humano. Por un lado los descubrimientos científicos son obra de la labor de los científicos que dedican su trabajo a la biología humana y a la decodificación del mapa genético. De hecho, "[...] hacer la secuencia del genoma humano costaría entre 6.700 y 13.300 millones de ECUs³⁵". Es decir, ninguna empresa desarrollaría investigación sobre diagnóstico y terapéutica invirtiendo recursos financieros a menos que tenga una adecuada protección por patentes³⁶. Pero por otro lado, no es posible adquirir el más mínimo derecho de propiedad sobre el hombre y mucho menos lucrar con sus minusvalías. Podría plantearse un compromiso al impedir los intentos de patentar secuencias genéticas sin utilidad conocida".

7.1. Siguiendo con el aspecto económico, no caben dudas de los grandes beneficios que la humanidad obtendría de la mejora en el tratamiento de enfermedades neurodegenerativas como el Parkinson o el Alzheimer. No obstante, las investigaciones en las mismas implican el uso de tecnologías de grandes recursos por lo que el costo de su aplicación es elevado³⁸. Planteándose así el problema acerca

32. NUSSBAUM, op. cit., pág. 6.

33. "Muchas cosas que siempre se han visto como accidentes inmutables ahora parece que las podemos cambiar, y que tenemos incluso la obligación de cambiarlas". Íd., pág. 7.

34. CIURO CALDANI, "Dikelogía básica e ingeniería genética", en "Boletín...", n°12, Rosario, FU, 1989, pág. 22.

35. Federación Europea de Biotecnología, op. cit.

36. Íd.

37. Ibidem.

38. GARCÍA MINET y GONZÁLEZ FRAGUELA, op. cit.

de quiénes pueden y quiénes no pueden acceder a dichas terapias. Los "quiénes" son las personas o los países, según esté o no desarrollada la tecnología en cuestión.

8. Cabe reflexionar en torno a si la terapia genética puede aplicarse en su versión no terapéutica, como por ejemplo, la inserción de un gen para incrementar la producción de la hormona de crecimiento a fin de aumentar la altura de una persona". De allí que se recomiende que no debe emplearse para potenciar otros rasgos que los relacionados con enfermedades⁴⁰. "[...] algunos autores opinan que la utilización amplia del concepto [de terapia génica] puede ser considerada una forma de hacer más aceptables procedimientos de ingeniería genética humana que de otro modo podrían contar con una mayor oposición social⁴¹." Así, se plantea el conflicto acerca de si deberían dejar fuera de la terapia genética los fines no terapéuticos, es decir, los eugenésicos, preventivos, los no propiamente curativos. Por otra parte, "[...] con el progreso de la terapia somática se obtendrá un dominio más amplio de la misma y esto puede contribuir al desarrollo de la terapia germinal⁴²." Si se recuerda, este era el mismo argumento que se esbozaba para ir contra la clonación reproductiva atacando la terapéutica.

8.1. Grandes problemas se han suscitado en ocasión de la manipulación de embriones en ocasión de la investigación científica. Respecto de los países que tienen la tecnología y los recursos financieros suficientes para desarrollar estas terapias. tomando por caso EE.UU.. por un lado George Bush ha frenado el flujo de los fondos federales para el financiamiento, mientras que su sucesor Barack Obama ha hecho lo contrario. El avance en este tipo de tratamiento puede implicar la mejora de lesiones medulares y la posibilidad de volver a caminar, la regeneración del tejido cardíaco, lo que evita los trasplantes, ya que las células madre adoptan la forma del tejido dañado y contribuyen a su cicatrización. Lo mismo ocurre con el tratamiento de personas con úlcera de córneas, extrayéndose las células del ojo sano; y en el campo de la ortopedia se extrae cartílago de la rodilla para reinsertarlo en la pierna dañada⁴³.

39 Boletín de la Federación Europea de Biotecnología. op. cit.

40 Id.

41 GARCÍA MINET y GONZÁLEZ FRAGUELA. op.

42 id.

43 "La regeneración cardíaca con células madre avanza en Argentina". en "Diario Hoy.net ", del 6.11.2006. en www.coniceLgov.ar/NOTICIAS/ACTUALIDAD/2006noviembre/1004.php (12.10.2010)

9. Y uno de los desafíos más grandes de la historia es el de la posibilidad de **pasar a otra especie**, al trans-hombre, lo que está más allá del hombre". Ya que "la terapia genética en el período germinal podría implicar la modificación genética de las células germinales. Tal terapia podría variar la configuración genética del óvulo o del espermatozoide de un individuo y ser transmitido a futuras generaciones". Así, "[...] es la primera vez en la historia de la vida que un ser fenoménico adquiere conocimiento, posesión, control del gen y lo manipula para sus propios fines"⁴⁶. Todo dependerá de qué genes se manipulen y cuáles se conserven para seguir o no llamando hombre a lo que resulte. ¿Se admitirá cambiar la configuración genética de los componentes de futuras generaciones sin que ellos puedan dar su consentimiento?⁴⁷ " Pero ...] sería más simple realizar una sola vez el procedimiento que tener que llevar a cabo la terapia génica somática en cada generación". En efecto, si de lo que se trata es de prevenir el sufrimiento y la muerte prematura, lo lógico es actuar beneficiando a las generaciones futuras". "j ...] hay enfermedades que implican el Sistema Nervioso Central, en las que una intervención temprana en el embrión sería el único medio de conseguir una terapia efectiva, ya que sería muy complicado reparar genéticamente las células nerviosas después del nacimiento"⁴⁸. No obstante, volvemos al antagonismo y a reavivar el problema cuando se nos presenta el hecho de que el estado actual de la técnica permite la posibilidad de un daño, con riesgo para las generaciones futuras", con lo cual se da la

44. Quizás la otra cara de este problema sea el peligro de la autodestrucción de la especie. V. NICOLESCU, Basarab, "La transdisciplinarité. Manifeste", Monaco, du Rocher, 1996, pág. 13. Pero, "le défi d'autodestruction a sa contrepartie d'espérance d'autonaissance." Íd., pág. 15. "El desafío de autodestrucción tiene su contrapartida de la esperanza del autocomienzo." (Trad. del autor).
45. Boletín de la Federación Europea de Biotecnología, op. cit. V. tb. GARCÍA MINET y GONZÁLEZ FRAGUELA, op. cit. Sin llegar a un efecto tan extremo, puede lograrse la eliminación de trastornos hereditarios de una línea familiar para siempre, con costos mucho menores que los tratamientos habituales con dosis frecuentes. Boletín de la Federación Europea de Biotecnología, op. cit.
46. MORIN, "El Método 2...", cit., pág. 166.
47. Boletín de la Federación Europea de Biotecnología, op. cit.
48. GARCÍA MINET y GONZÁLEZ FRAGUELA, op. cit.
49. Íd.
50. Ibidem.
51. GARCÍA MINET y GONZÁLEZ FRAGUELA, op. cit. Algunas voces son muy restrictivas. "[...] en el estado actual de la tecnología, no se justifica la mejoría genética porque se pueden producir daños irreversibles en el organismo. Sólo se justifica emplear la ingeniería genética en el caso de intervenciones terapéuticas de aquellas enfermedades que amenazan la vida de las personas." Íd.

paradoja de querer un cambio que sólo se logra con sacrificios. "j ...] nadie puede renunciar válidamente, desde un 'estadio' inferior, a otro superior, ni detener legítimamente la evolución de la especie. Urge saber en qué medida, pudiendo ser 'mejores' debemos serlo, incluso abandonando la condición 'humana' I. 4⁵²."

¿Prevalecerá nuestro temor a lo extraño⁵³ o surgirá tal vez no sólo una superación del hombre sino también incluso de las características asignadas -a Dios? "I ¿es absolutamente ético querer salvaguardar incondicionalmente la naturaleza de homo sapiens, o no sería ético mejorar esta naturaleza, incluso por medios biotécnicos?⁵⁴". Ser o ser otro, esa será la nueva cuestión". Lo que sí será es una tensión, en este y los anteriores problemas del Derecho Genético, entre los elementos dionisiacos y apolíneos de la cultura que tan grandiosamente describió Nietzsche", es decir, entre la calma de la rutina o el deseo de avanzar y cambiar ante los desafíos. "Ese impulso titánico de convertirse en una especie de Atlas de todo individuo y llevarlo cada vez más arriba y cada vez más adelante sobre su ancha espalda, es lo que de común existe entre lo prometeico y lo dionisiaco".

52. CAURO CALDANI. "Dikelogia...". cit., pág. 22.
53. MORIN y KERN. Anne Brigitte. "Tierra-Patria". trad. de Ricardo Figucira. Bs. As.. Nueva Visión. 2006. pág. 199.
54. MORIN. "El Método 6...". cit., pág. 86.
55. "Ahora vamos sabiendo que las personas no éramos como se nos pensaba y que no seremos como somos." CIURO CALDANI, "El Bioderecho ante las posibilidades en el campo de la genética humana", en "Bio-ética...". n.º2. Rosario. FIJ. 1997. pág. 66.
56. "[...] el respeto a los límites del individuo, la medida en el sentido helénico. Apolo. como divinidad ética. exige de los suyos la medida, y para poder respetarla. el conocimiento de sí mismo 1.1 'no demasiado' [...]" NIETZSCHE. Friedrich. "El nacimiento de la tragedia". trad. de Eduardo Knórr y Fermín Navascués. 19ª ed.. Madrid. EDAF. 2007. pág. 78. V tb. CIURO CALDANI. "La genética humana y los elementos dionisiacos y apolíneos de la cultura humana". en "Boletín ...". I. Rosario. FIJ. 1988. págs. 17-19.
57. NIETZSCHE. op. cit.. pág. 119. "Uno de los elementos dionisiacos más importantes de la cultura de nuestro tiempo es el de las investigaciones en genética humana. que pueden llegar a destruir los moldes en que hemos encauzado despliegues fundamentales de nuestra vida. incluyendo la familia, la noción de persona y la idea de justicia." CIURO CALDANI. "La genética". cit.. pág. 17.

II.- Conclusión

Estas consideraciones y otros interrogantes merecen la fundación de la nueva rama del "Derecho Genético"⁵⁸ cuya especial exigencia de justicia consiste en la protección de las características genéticas de razas o especies, ya que llegará el tiempo en que la raza humana merecerá ser protegida en el concierto de otras especies⁵⁹. Así lo avizora Nicolescu con lo que llama el transhumanismo: "le transhumanisme ne vise pas une homogénéisation fatalement destructrice, mais l'actualisation maximale de l'unité dans la diversité et de la diversité par l'unité"⁶⁰. Así como el ser humano es complejo, la futura convivencia también lo será.

-
58. En diversas oportunidades se han manifestado las "carencias" en este espacio de debate que ahora merece una rama. V. por ej., CIURO CALDAN, "La abogacía, la medicina y la genética humana", en "Boletín...", n°11, Rosario, FU, 1988, pág. 15. "Las novedades de la genética humana originan en el Derecho 'carencias históricas' de normas, porque los casos no han sido contemplados, e incluso pueden evidenciar 'carencias dikelógicas', porque pese a haber normas que contemplan los casos, deben ser rechazadas por injustas." Rama que es posible de ver nacer gracias a la teoría trialista del mundo jurídico, que otorga una plataforma teórica apta para captar dichas carencias, ausentes en otras teorías generales del Derecho.
59. "[...] la conservación requiere de la revolución que asegure la continuación de la hominización." MORIN y KERN, op. cit., págs. 115-116. Aquí se ve cómo actúan dialógicamente las posturas conservadoras y revolucionarias manteniendo la humanidad, pero apostando a la nueva especie, que podrá convivir con la anterior.
60. NICOLESCU, op. cit., pág. 209. "El transhumanismo no apunta a una homogeneización fatalmente destructora, sino a una máxima actualización de la unidad en la diversidad y de la diversidad en la unidad." (Trad. del autor). "L'apparition du phénomène humain évolutif sur la Terre est une des étapes de l'histoire de l'Univers, tout comme la naissance de l'Univers est une des étapes de l'évolution humaine." Id., pág. 210. "La aparición del fenómeno humano evolutivo sobre la Tierra es una de las etapas de la historia del Universo, así como el nacimiento del Universo es una de las etapas de la evolución humana." (Trad. del autor).

SITUACION DE LOS CREADORES VISUALES DE IMAGEN FIJA. EL DROIT DE [SUITE. LA](#) NECESIDAD DE UNA REFORMA A LA LEY 11.723".

Andrea IMBROGNO *

Resumen: La implementación, regulación y la gestión colectiva del derecho de remuneración —o droit de suite— a favor de los artistas plásticos de imagen fija, es una deuda pendiente con este tipo de creadores que se ven en una situación de mayor fragilidad en relación con los autores de otras ramas del arte. Si bien la creación plástica está ubicada dentro de las primeras creaciones artísticas del hombre, su remuneración por los aumentos de valor en sus sucesivas ventas y uso comercial de las obras, es de las más resistidas. El Convenio de Berna recién la contempla, con carácter optativo y bajo condición de reciprocidad en el año 1948 y las Directivas de la Comunidad Europea la recepta en el año 2001: Sin embargo se hace difícil su efectivización sin organismos de gestión colectiva que se ocupen del seguimiento de las obras. En Argentina existe un proyecto de ley que promueve su recepción que no llegó a su tratamiento definitivo. Esta reforma, de sancionarse, deberá estar acompañada de entes de gestión que agrupen a los artistas plásticos en defensa de sus derechos.

Abstract: The implementation, regulation and collective management of the right to remuneration —or droit de suite— in favour of plastic artists of fixed image, is a pending debt to this kind of creators whose situation is more fragile than the situation of those authors involved in other art branches. Though plastic creation is among the first artistic creations of man, remuneration has been strongly resisted when artworks have increased their value because of their successive resales and commercial use. The Berne Convention only just provides for it, with optional character and under reciprocity condition, in the year 1948 and the Euro-

Docente de la Cátedra Derechos Reales e Intelectuales de la Facultad de Derecho de la Universidad Nacional del Centro de la Provincia de Buenos Aires.