

CONFERENCIA DEL DR. JUAN CARLOS PALMERO SOBRE EL “DERECHO A LA INTIMIDAD Y EL GENOMA HUMANO”

1. APROXIMACIÓN AL GENOMA HUMANO.-

Desde hace ya un tiempo considerable, nuestro Instituto de Derecho Civil de esta Academia viene trabajando en conjunto, con distinguidos académicos de la Academia de Medicina de Córdoba, con el propósito de dilucidar diversos aspectos y problemas que plantea los avances de la investigación científica en estos últimos años y de una manera particular, aquellos tópicos que tienen que ver con la bioética y sus proyecciones en el mundo del derecho de nuestros días.-

En este sentido abordamos en primer lugar y con la participación de otros integrantes de esta corporación, la difícil cuestión de la “*muerte digna*”, que constituye a no dudarlo, un camino diferenciado e independiente de la siempre reprochable *eutanasia*, como así de los criterios extremos derivados de las prácticas y técnicas médicas abusivas o de “*encarnizamientos terapéuticos*” frente a enfermos terminales, que conduce a una revalorización del dolor y el sufrimiento logrado a través de la *medicina paliativa* frente a las inexistentes perspectivas de prolongación de una vida que ya no ofrece ninguna esperanza de mejoramiento o curación.-

Dentro de esta misma orientación, trabajamos en varias oportunidades ocupándonos del complicado problema del “*comienzo de la vida humana*” de la persona de existencia física, situación que obliga a tomar posición frente al “*status jurídico del embrión*” en el proceso biológico que se prolonga por espacio de alrededor de catorce días desde que se produce la “*fecundación*” y hasta que el cigoto logra anidarse definitivamente en el útero materno,

reflexiones que resultan válidas para el proceso natural como así en los supuestos de fecundación extracorpórea.-

Ahora nos hemos propuesto avanzar sobre algunos aspectos éticos y jurídicos derivados de los grandes avances científicos concretados a partir de la culminación del estudio del GENOMA HUMANO, que nos permite como se ha dicho con una evidente claridad pedagógica, llegar a un acabado conocimiento del “*libro de la vida*” con todas las implicancias éticas y jurídicas que de tales avances se despenden.-

De ahí entonces que cuando el Señor Presidente me comunicara que teníamos reservado este espacio para efectuar la presente exposición, entendimos que nada sería mejor que adelantarles un poco los estudios que estamos haciendo en este sentido, ya que los mismos revisten especial actualidad y serán materia de debate y análisis en cualquier circunstancia donde se traten los siempre interesantes temas de la biología y el derecho.-

2. VELEZ SÁRSFIELD Y LA TEORÍA DE LA PERSONA

No podríamos afrontar la consideración de este tópico sin recordar a nuestro ilustre Codificador, el Dr. Dalmacio Vélez Sársfield que aún en plena mitad del siglo IXX, tuvo la lucidez de dejar sentadas los grandes lineamientos como para poder afrontar ahora en pleno siglo XXI, la consideración jurídica de estos grandes descubrimientos de la ciencia contemporánea, con presupuestos jurídicos lo suficientemente sólidos como para afrontar estos importantes desafíos.-

Quisiéramos destacar que estas observaciones no son solo una opinión personal, sino que fueron puestas de relieve incluso por grandes juristas europeos como ocurriera con el ilustre profesor italiano Pietro RESIGNO, cuando con motivo del homenaje que merecidamente le rindiera a nuestro Codificador la Universidad de Roma en el año 1985, pusiera de resalto como uno de los mayores elogios la circunstancia de que nuestro ordenamiento patrio estuviese dotado de una auténtica y científica *teoría general de la persona*. (Libro I, Sec. I arts. 30 y stes.).

Es que en razón de este tratamiento sistemático y completo en la construcción del concepto de sujeto de derecho, nuestro legislador define en el Art. 51 del Cód. Civ. a la persona de existencia física como “...*aquellas que presentasen signos característicos de humanidad, sin distinción de cualidades o accidentes...*”, conceptualización que ha tenido la virtud de subsumir en una misma categoría óptica y jurídica a la individualización del sujeto de derecho, con el género que corresponde a la humanidad en su conjunto y que constituye el patrón común de todos los seres dotados de estos mismos rasgos genéticos.-

Aunque la norma tuvo como precedente el *Esboço* de FREITAS, y este a su vez, la obtuvo de una viejísima definición romana, lo cierto es que hoy se revaloriza de manera notoria la circunstancia de haber logrado esta suerte de simbiosis esencial entre el concepto genérico de humanidad y el hombre de carne y hueso que se reconoce como protagonista y titular de las relaciones jurídicas.

Pero no siempre esta decisión del Codificador fue bien comprendida. Hubo muchas críticas de diversa índole, pero fundamentalmente de orden metodológico, basada en el hecho que constituye un dato de buena técnica que el legislador defina lo menos posible, de forma tal que las leyes puedan permanecer en el tiempo sin que se vean afectadas por los cambios operados en la realidad que tiene que regular.-

BIBILONI y muchos otros juristas que lo siguieron, se enrolan en la posición que no hacía falta incurrir en estas precisiones y para más, sobre la base de conceptos que reconocían sólo un interés histórico cuando era menester separar al monstruo del prodigio, como si hubiese un grado de humanidad excluyente de quienes no alcanzan este estado, o de los que por alguna razón –generalmente de origen mitológico-, debían ser considerados una suerte de semidioses, o directamente de ciertas personas que por sus relevantes condiciones intelectuales o artísticas, constituían mentes privilegiadas absolutamente superiores a sus congéneres.-

Los avances de la biología y de este formidable proyecto que constituye la clarificación del *genoma humano*, ha dado plena consistencia técnica a esta definición, ya que ahora resulta perfectamente factible describir en forma científica todos y cada una de las diversas partes que componen la célula o materia humana, a través de la individualización de los cromosomas, los

genes y el resto del material genético que integra la molécula, todo ello a la luz de los descubrimientos científicos actuales.-

Es más, sabemos que las diferencias entre el hombre y las demás especies animales, no registra una cantidad muy grande de genes y sólo nos separan una diferencia del orden del 10 al 12 %, circunstancia que no dudamos también servirá en un futuro para marcar los límites entre lo que define como género a la *humanidad* –en el sentido del Art. 51 del Cód. Civ.-, y cualquier otro experimento que logre cruzar las especies entre sí, circunstancia que no podemos desechar completamente en este momento, sobretodo cuando existen cerdos que desarrollan corazones para trasplante humano y ratones con alteraciones genéticas encaminadas a lograr la sustitución de órganos a través de la técnica de los trasplantes.-

3. RECONOCIMIENTO A ACADÉMICOS INTEGRANTES DE ESTA CORPORACIÓN.-

No podríamos seguir avanzando en consideración de este tema, sin traer el recuerdo y reconocimiento de distinguidos integrantes de esta Corporación, que tuvieron un activo seguimiento de las diversas etapas de este Proyecto y de manera especial, informándonos inmediatamente acerca de los grandes avances operados en la materia, por lo que quisiera expresar un reconocimiento especial al Prof. Dr. Luis Moisset de Espanés, nuestro querido amigo, Prof. Dr. Enrique Carlos Banchio y la académica correspondiente, Dra. Aída Kemelmajer de Carlucci, cuyas publicaciones y trabajos nos han servido de guía permanente para avanzar en el estudio del tópico.-

4. ANTECEDENTES E HISTORIA DEL PROYECTO DE GENOMA HUMANO

El Proyecto de Genoma Humano constituye a no dudarlo, uno de los más importantes y trascendentes avances en la investigación científica moderna, sólo comparable con los grandes adelantos de la energía nuclear o de la investigación espacial.-

Como ocurre en todos los descubrimientos capaces de establecer hitos de significación en la evolución histórica de la humanidad, no aparecen de golpe o de manera abrupta, sino que constituyen el resultado de un trabajo colectivo de diversas generaciones que van sentando las bases para que el proceso pueda culminar con el resultado esperado, circunstancia que justifica que aportemos algunos de los acontecimientos y esfuerzos científicos que fueron haciendo posible su realidad.-

(i) El punto de partida y la etapa decisiva lo constituye el descubrimiento de la naturaleza y estructura del “ácido desoxirribonucleico”, o también llamado de manera más simple el ADN, que en el año 1953 efectúan los Dres. FRANCIS CRICK y JAMES WATSON, por el cual fueron galardonados con el Premio Nobel por este formidable descubrimiento científico.-

Es evidente que al encontrar la composición intrínseca de este material genético, se abre las puertas del llamado “*libro de la vida*”, pues constituye el punto de partida capaz de identificar el mapa o código genético de la especie humana.-

(ii) Existen otros antecedentes a tener en cuenta, como sucede con la iniciativa que en el año 1984 efectúa el biólogo molecular ROBERT SINSHEIMER -en ese entonces Rector de la Universidad de California Santa Cruz-, que explicitó la idea de avanzar con la constitución de un instituto que tuviera como finalidad la secuenciación del genoma humano.-

(iii) En el año 1988, el biólogo molecular JAMES WATSON –cuya historia y antecedentes explicáramos en el punto (i)-, asume como director ejecutivo del “NATIONAL INSTITUTE OF HEALTH” (NIN) y decide continuar con la idea de avanzar en el estudio del genoma humano.

Para ello firma un acuerdo con “DEPARTMEN OF ENERGY’S HUMAN GENOMAN” (DOE), convenio que sin ninguna duda conforma el sustento del emprendimiento que se precisaba como para llevar adelante semejante proceso de investigación.-

Es bueno señalar que el “DEPARTMEN OF ENERGY’S HUMAN GENOMAN” (DOE), a través de destacados científicos como ARI PATRIMONOS, venía estudiando desde hacía varios años la influencia que podía llegar a tener sobre el hombre las experimentaciones nucleares, para lo cual disponía de un presupuesto del orden de los USA 18.000.0000.-

En cambio el “NATIONAL INSTITUT OF HEALTH” (NIN), integrado por científicos con una inclinación mayor por la medicina, tuvieron a su disposición sumas mayores, del orden de los USA. 28.000.000, todo lo que puede dar una idea del estado en que se encontraban ambas entidades al momento de poner oficialmente en marcha el proyecto en cuestión.-

Es importante recordar estas circunstancias porque en realidad y sin perjuicio de los aportes de otras entidades y países que colaboraron en el desarrollo de la investigación, lo cierto es que el Proyecto estuvo liderado y reconoce como protagonistas necesarios del mismo, a las dos instituciones anteriormente nombradas.-

(iv) Hubo también otras entidades que colaboraron y sumaron esfuerzos de alguna manera. Nos referimos a la que surgiera del Congreso del “COLD SPRING “, “ORGANIZACIÓN DEL GENOMA HUMANO”, cuyo primer director fue VICTOR MCKUSIC, sucediéndole luego destacados investigadores como WALTER BRODMER en ese momento del Fondo Imperial para la Investigación del Cáncer.-

(v) El comienzo efectivo del PROYECTO DEL GENOMA HUMANO fue en el año 1991 y se realizó, con la finalidad de

“Descifrar el Código Genético o “Libro de la Vida” que se encuentra inscripto en el ADN, de tal manera que sea posible establecer una suerte de mapa perfecto para saber con exactitud las influencias de los diversos cromosomas sobre las características humanas o predisposiciones de salud”

El genoma esta conformado por el conjunto de material genético característico de nuestra especie situado en el interior de la células, y su descodificación se constituye de esta manera, en el objetivo central de este ambicioso Proyecto.-

Los objetivos del Proyecto explicitados al momento de su iniciación oficial constituyeron:

- a) identificación de los 100.000 genes humanos del ADN.
- b) determinación de la secuencia de 3.000.000 de bases químicas del ADN.
- c) acumulación de la información en una base de datos.
- d) desarrollar tecnología eficaz para la secuenciación y análisis de datos.
- e) dirigir las cuestiones éticas, legales y sociales del Proyecto.

La iniciativa fue patrocinada por 18 países: Brasil, Canadá, Australia, Dinamarca, Unión Europea, Francia, Alemania, Israel, Italia, Japón, Corea, Méjico, Holanda, Rusia, Suecia, Inglaterra y E.E.U.U.-

Debe agregarse igualmente, la colaboración de algunos otro países en vías de desarrollo, pero a través de trabajos específicos de análisis o investigación.

El costo aportado por los E.E.U.U., estuvo en el orden de los USA 3.000.000.000 de dólares.-

El 15 y 16 de febrero del 2001, la revista *Nature* y *Science* publicó estudios que señalaban la secuenciación de más del 90% del mapa genético humano. Otros trabajos adicionales publicados en el año 2003, pusieron fin al mismo por haberse logrado la consecución de los f objetivos propuestos inicialmente en el año 1991.-

(vi) A su vez en el mes de mayo de 1998, se estableció comercialmente la primera entidad con la finalidad de explotación económica cuya denominación fue GELERA GENOMICS.

La empresa resultó de la fusión del Instituto para la Investigación Científica Genética (TIGR) y la sociedad APPLIED BIOSYSTEM, habiendo logrado una *joint venture* para comercializar los resultados de sus actividades.-

5. ALGUNAS PRECISIONES RESPECTO DE LOS ALCANCES CIENTÍFICOS DEL GENOMA HUMANO.-

5.1. Algunas aportaciones técnicas acerca del genoma.-

¿ En que consiste, al menos a través de una descripción lo más aproximada posible, acerca de los resultados del genoma humano?

El genoma constituye el resultado de las investigaciones a través de las cuales se conoce el número total de los cromosomas que constituyen el ADN de una persona.-

Implica e importa descifrar la composición misma de la existencia del género humano, a punto tal que se le ha denominado con acierto, como el “*Libro de la vida*”.-

Para clarificar la estructura anatómica del problema, conviene tener presente que lo primero que es factible detectar son las “*células*”. Éstas, a su vez, reconocen en cada una de ellas un “*núcleo*”, el que a su vez se compone de veintitrés pares de “*cromosomas*”, al que debe adicionarse uno más (x x y/o x y) que es el número veinticuatro y resulta siempre definitorio del sexo.-

Cada *cromosoma* reconoce alineados dentro de los mismos, otras *unidades físicas, funcionales y determinantes de la herencia* que se denominan “*genes*”.

Aunque en los comienzos de la investigación, se estimaba que existían alrededor de 100.000 genes, luego de las conclusiones finales del Proyecto se los estima en un número muy inferior, entre 25.000 y 30.000.

Los *genes* llevan la información requerida para la elaboración de todas las proteínas que necesita el organismo humano, tanto en lo que hace a sus aspectos estructurales como funcionales, metabolismo, resistencia a las infecciones y otras enfermedades, de ahí su importancia realmente significativa para la medicina y la biología.-

Un *gen* constituye una secuencia de nucleótidos ordenada y ubicada en una posición especial de los cromosomas componiendo la molécula que contiene el código de información genética.

A raíz de la existencia de una *doble hebra*, logran mantenerse juntos por uniones lábiles entre pares de bases nucleótidas, circunstancias que se exterioriza en 23 de los *cromosomas*, con excepción del 24, el que como dijimos, se ocupa de definir el sexo.-

Los nucleótidos contienen a su vez, un número de *bases nitrogenadas* o también conocidas como *megabases*, cuyo número asciende a los 3.000.000.-

Los *genes* sin embargo, no están solos, sino que existen otro tipo de sustancias conocidas con las letras *A (adenina) T (timina) C (citosina) G (guanina)*, cuyas secuencias y combinaciones definen los caracteres genéticos de una persona y que además, se utilizan para diferenciarla de otra.-

En definitiva, el completo conocimiento de las bases de la composición genética del hombre, ha servido de manera significativa en primer lugar, para afirmar la identificación de cada persona transformándola en un ser único e irrepetible y en otro sentido, esta información es utilizada para diferenciar el género humano de las otras especies animales y vegetales que ocupan el planeta tierra.-

Es más, algunas de las grandes conclusiones inferidas de este formidable Proyecto, ha sido que el hombre difiere genéticamente con el chimpancé en un dos o tres por ciento de sus genes, o su composición resulta sólo dos terceras partes mayor respecto del mapa biológico de la *drosófila*, número que se reduce a su vez considerablemente, si la comparación se efectúa entre dos personas humanas, donde la diferencia resulta particularmente inferior y en el orden de los 2000 o 3000 genes.-

5.1. Legislación internacional en materia de genoma humano.-

La circunstancia que sea un tema tan novedoso y cuya historia prácticamente no pasa una decena de años, ello no ha sido obstáculo para que especialmente las organizaciones internacionales se hayan ocupado de establecer los grandes principios rectores sobre los que se pretende edificar una normativa que discipline y regule este fenómeno.-

No cabe duda que existe una copiosa regulación a este respecto, especialmente en los países que tienen investigaciones permanentes sobre el tema, como así aquellos que formaron parte del Proyecto y que por lo tanto, se han visto obligados a establecer estos grandes parámetros capaces de disciplinar y regular las consecuencias jurídicas inferidas de este formidable descubrimiento.-

(i) **Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos de la UNESCO, del 11 de noviembre de 1997.-**

Precedida de un preámbulo importante, donde se alude al necesario equilibrio que debe mediar entre los derecho y las libertades fundamentales con los condicionamientos de la investigación científica, se proclama el dogma de la “*dignidad*”, “*igualdad*”, “*respeto mutuo entre los hombres*”, “*cooperación internacional*”, impugnándose de manera expresa el llamado “*dogma de la desigualdad de los hombres y de las razas*” que tanto dolor introdujera al mundo especialmente en la primer mitad del siglo pasado, a través de la llamada teoría del nacional socialismo que proclamara el nazismo y sus secuaces.-

La declaración hace una larga remisión a otras convenciones de Naciones Unidas que por su extensión debemos necesariamente obviarlas, aunque corresponde recordar como dentro de las más importantes, la “Declaración Universal de los Derecho del Hombre” del año 1948; “La Convención de Naciones Unidas para la Prevención y Sanción del Delito de Genocidio”, del 2 de diciembre de 1948; la “Convención Internacional de Naciones Unidas sobre Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial”, del 21 de diciembre de 1965 etc. etc constituyen todas disposiciones que apuntalan e integran la regulación específica.-

También se tuvo en cuenta el “Convenio de Naciones Unidas sobre la Diversidad Biológica”, del 5 de junio de 1992, destacándose a este respecto que el reconocimiento de la *diversidad genética de la humanidad*, no debe dar lugar a ninguna interpretación de tipo social o político que cuestione la dignidad intrínseca y los derechos iguales e inalienables de todos los miembros de la familia humana, de conformidad con el Preámbulo de la “Declaración Universal de los Derechos del Hombres”.-

A continuación recordaremos algunos de los dispositivos más significativos o que hace de manera directa al tema objeto de esta exposición, a saber:

Bajo el acápite de “*A la dignidad humana y el Genoma humano*”, se dispone:

Art. 1: “*” 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. En sentido simbólico, el genoma humano es el “”patrimonio de la humanidad””*”.-

Art. 2: “*”a) Cada individuo tiene derecho al respeto de su dignidad y derechos, cualesquiera que sean sus características...y 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””*”

Art. 3: “*”El genoma humano en su estado natural, no puede dar lugar a beneficios pecuniarios”*”.-

Art. 5 inc. c: “*”Se debe respetar el derecho de toda persona a decidir que se le informe o no de los resultados de un estudio genético y de sus consecuencias””*”.-

Art. 6 : “Nadie puede ser objeto de discriminaciones fundadas en sus características genéticas cuyo objeto o efecto sería atentar contra sus derechos humanos y libertades fundamentales y el reconocimiento de su dignidad”.-

Art. 7: “”Se deberá proteger en las condiciones estipuladas por la ley la confidencialidad de los datos genéticos asociados con una persona identificable, conservados o tratados con fines de investigación o cualquier otra finalidad”.-

(ii) Observaciones de la Santa Sede, del 24 de mayo de 1988.-

En un sentido semejante, cabe recordar las importantes “Observaciones sobre la “Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos” efectuada el 24 de mayo de 1998 por el “Grupo no formal de Trabajo sobre la Bioética de la Sección para las “Relaciones con los Estados”, de la Secretaría de Estado de la Ciudad del Vaticano, firmada por Su Excelencia Mons. Eligio Sgreccia.

(iii) Normativa del Consejo de Europa, del 29 de junio de 1990.-

Considera en este sentido que:

”El derecho a la identidad genética forma parte de los derechos a la integridad y la dignidad de la persona”, que “existen sólidos fundamentos para garantizar el derecho del individuo a decidir, contando con la suficiente información, si debe o no recibir información relativa a sus características genéticas”.-

Art. 1: “” De acuerdo con la Directiva, el Estado miembro protegerá los derechos y libertades fundamentales de las personas racionales, especialmente el derecho a la intimidad, con respecto al tratamiento de datos de carácter personal””

(iv) Convención Europea sobre Bioética, del 16 de noviembre de 1996.-

En la fecha señalada en el acápite, el Comité de Ministros del Consejo de Europa, aprobó el texto definitivo de la “Convención Europea sobre Bioética”, donde se encuentran disposiciones específicas sobre el respeto a la dignidad del hombre respecto de su composición y

naturaleza genética, como así los derechos de saber y no saber información relacionada con su salud etc.

(v) Directiva 95/46 del Parlamento Europeo y del Consejo del 24 de octubre de 1995

Por último en esta misma orientación, las normativas citadas incluyen, de manera clara y terminante, medidas de protección con relación a la información personal sensible, todo lo que revela una sensibilidad especial al problema como así la preocupación de la comunidad internacional por comenzar a regular este importantísimo avance en el conocimiento del género humano, en la loable intención de prevenir abusos o desviaciones que pudieran cometerse en la utilización de los datos obtenidos .-

6. EL DERECHO A LA INTIMIDAD.-

Cuando se estudia la clasificación general de los derechos, existe una primer y gran categoría que se asienta sobre la diferenciación que media entre *derechos patrimoniales* y los *extrapatrimoniales*.-

Estos últimos, son aquellos que el hombre adquiere por su sola condición de tal, en razón de haber nacido de un hombre y una mujer y se reconocen por su significación para la integridad o dignidad de la persona humana, más allá de cualquier interés económico o patrimonial.-

Sin perjuicio de la discusión que se suscitara alguna vez sobre si debían ser considerados como *bienes* y no como *derechos* en su significación técnica legal, debido que el hombre no puede ser al mismo tiempo sujeto y objeto de una relación, lo cierto es que en el Derecho Privado de hoy ya nadie discute de su validez científica, aún en los casos como ocurre en nuestro Código, donde no tuvieron un tratamiento sistemático y general.-

Los derechos *extrapatrimoniales*, *personalísimos* o “*iura in persona ipsa*” revisten características muy especiales, ya que constituyen atribuciones inferidas necesariamente de la propia *condición de humanidad*, circunstancia que los torna innatos, imprescriptibles, absolutos, inalienables y fuera de cualquier objeto de comercialidad. (Derechos a la vida, a la vida íntima, integridad física, al honor, a la libertad y a la propia imagen)

Algunos autores españoles pretenden diferenciar la *intimidad*, de la *confidencialidad*, atribuyéndole al primer vocablo una significación más amplia lo que a nuestra manera de ver, parece razonable, porque al menos en los usos y costumbres del tráfico, esta última se identifica más bien como un ámbito de discrecionalidad reservada contractualmente o establecida de alguna manera por obra de la autonomía de la voluntad.-

Sin embargo, hoy parece muy claro que la intimidad se exterioriza como objeto de protección legal a través de tres espacios diferentes, a saber: a) el territorial; b) el corporal, c) y en el espiritual o afectivo.-

En el primer caso, aún en los ordenamientos decimonónicos, es factible encontrar disposiciones que impiden la apertura de ventanas sobre medianeras que habiliten la posibilidad de observar espacios de los vecinos reservados a su intimidad personal o vida familiar.-

En lo que hace al aspecto corporal, toda persona se encuentra en su derecho de preservar el conocimiento e integridad de su cuerpo, de forma tal que no puede ser objeto de conocimiento público, salvo en situaciones donde otorga su consentimiento para hacerlo, sea a profesionales de la salud u otras situaciones semejantes que justifican la injerencia.-

Por último, en el derecho continental y especialmente en el anglo sajón (*right of privacy*), cada vez se reconoce con mayor claridad que toda persona posee un ámbito de privacidad o si se quiere de soledad para la deliberación y resolución de sus problemas personales, sentimentales o religiosos, sin que nadie pueda inmiscuirse dentro del mismo debiendo respetarse este espacio de cualquier ingerencia extraña o ajena a su intimidad.

La jurisprudencia americana afirma que el hombre debe ser dejado sólo sin que medien interferencias de ninguna especie ni del Estado, ni de parientes o cualquier tipo de terceros, precisamente para poder ejercer este derecho de privacidad que deviene de la propia dignidad del género humano.-

6.1. La intimidad en la jurisprudencia de la Corte:

Nuestra Corte Suprema de Justicia de la Nación en diversos pronunciamientos se ha ocupado de este derecho personalísimo de la intimidad afirmando que “.....no es sólo un derecho a la soledad, sino un conjunto de aspectos de la vida individual y familiar de las personas que pertenece por entero a cada cual y a partir de ese segmento de vida liberada de la mirada y opinión de los demás todo ser humano tiene el dominio de su imagen, identidad y personalidad. Corresponde comprender dentro de ese ámbito de intimidad tanto a la autonomía psicológica y moral cuanto a la relación de pareja, al trato con los hijos, al descanso al respeto a sí mismo como seres humanos, el sistema de creencias y valores sobre los cuales se estructura la conciencia humana se intersecciona con sentimientos de discreción y de pudor amurallados como zona de reserva de la vida personal....” (Del voto del Dr. Adolfo R. Vázquez en autos “Vázquez Ferra, Evelin Karina s/ inc. apelación” , publicado en L.L: 2003-F 970).-

En igual sentido, se ha dicho que “el señorío sobre sí presupone la libertad individual que tiene en el derecho al honor y a la intimidad el núcleo que como zona de reserva, excluye cualquier intromisión ilegítima impidiéndole perturbar su goce pacífico y traspasar la esfera de inclusión que le es propia dentro de la privacidad” (Del voto del Dr. Vázquez, ob. cit.).-

El más alto Tribunal del país inició este importante camino en orden a la defensa de la dignidad personal en un fallo realmente significativo a estos efectos, cuando precisó con absoluta claridad esa esfera territorial, corporal y espiritual que rodea a toda persona y dentro de la cual, no debe sufrir ingerencias o intromisiones injustificadas, como ocurriera verbigracia en el fallo “Ponzetti de Balbín”, considerado un verdadero “leading case” para la elaboración doctrinaria y jurisprudencial del instituto.-

6.2. Legislación protectora del derecho a la intimidad:

El derecho a la intimidad encuentra fundamento constitucional a través de la garantía establecida en el Art. 19 de la C.N. que determina que las *“acciones privadas de los hombres están sólo reservadas a Dios y exentas de la autoridad de los magistrados”*.-

También debemos citar algunas de las modificaciones recientes incorporadas al Código Civil argentino, a través del agregado que la Ley N° 21.173 efectuó al Art. 1071 bis, el que textualmente dispone: *“El que arbitrariamente se entrometiere en la vida ajena, publicando retratos, difundiendo correspondencia, mortificando a otro en sus costumbres y en sus sentimientos, o perturbando de cualquier modo su intimidad, y el hecho no fuere delito penal, será obligado a cesar en tales actividades, si antes no hubieren cesado, y a pagar una indemnización que fijará equitativamente el Juez, de acuerdo con las circunstancias; además podrá éste, a pedido del agraviado, ordenar la publicación de la sentencia en un diario periódico del lugar, si esta medida fuese procedente para una adecuada reparación”*

Por último, de acuerdo con el Art. 75 inc. 22 de nuestra Constitución Nacional, la protección a la esfera de intimidad de las personas resulta igualmente protegida por una importante legislación internacional que han pasado a formar parte del plexo normativo nacional, a saber: (i) Art. V de la *“Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre”*, firmada en Bogotá en el año 1948; (ii) *“Declaración Universal de los Derechos del Hombre”*, aprobada por la Asamblea General de la Naciones Unidas el 10 de diciembre de 1948; (iii) *“Convención Americana de los Derechos Humanos. Pacto de San José de Costa Rica”*, aprobado por Ley 23.054 en sus Arts. 17, párrafos 1 y 2 y (iv) *“Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos de las Naciones Unidas”* aprobado por ley N° 23.313.-

6.3. Modos de violación de la intimidad

El derecho a la intimidad puede ser violado en términos generales, a través de tres procedimientos diferentes, aunque todos se encuentran unidos por un aspecto común que constituye la lesión que ocasionan en definitiva a este valor intimidad que protege el ordenamiento jurídico.-

a) El primer supuesto está dado por la prohibición de conductas invasivas de esa esfera de privacidad que tiene todo ser humano por su condición de tal. Como dijimos anteriormente, el derecho a la intimidad se lo ha denominado también como el “*derecho a la soledad*”, esa facultad que tiene la persona de conservar espacios y preservar pensamientos, afecciones, información o datos relacionados a aspectos privados, que de ninguna manera pueden llegar al conocimiento de los demás, salvo que existiese una causa justificada.-

b) La segunda manifestación se relaciona casi obviamente con el derecho que toda persona tiene al conocimiento de los datos e informaciones que componen el contenido de su propio genoma. Nadie podría justificar la privación o restricción de los datos y antecedentes propios de la composición del libro de vida individual.-

Pero este “*derecho a saber*”, tiene una contrapartida, cual es el “*derecho a no saber*”, circunstancia que encuentra justificación en diversas situaciones donde ese conocimiento puede tener tanta gravitación sobre el psiquismo de una persona que podría llegar a cambiarle su vida, hacerlo caer en una suerte de determinismo genético respecto de su futuro o llevarlo a ciertos sentimientos o afectaciones capaces de causarle daño físico o psicológico profundo.-

c) Por último -y esto tiene importancia fundamental cuando se trata de información obtenida a través de un banco de datos-, todo ese cúmulo de antecedentes no puede adquirir trascendencia pública, sin perjuicio de causar graves perjuicios morales y materiales del titular de tal información reservada.-

6, IMPLICANCIAS JURÍDICAS PARA EL DERECHO A LA INTIMIDAD QUE PUEDE OCASIONAR EL GENOMA HUMANO.-

Este gran descubrimiento de la ciencia contemporánea, -tal como ha ocurrido siempre y en otras circunstancias-, abre una cantidad de nuevos problemas que el derecho debe encontrarle las respuestas éticas correspondientes, de forma tal que este fenómeno se encuentre

claramente regulado y precedido por valores morales y de absoluto respeto a la dignidad de la persona humana.-

Los aspectos donde se advierten las primeras cuestiones son los siguientes: a) En el derecho penal, respecto de los límites de la investigación criminal; b) en el derecho de familia, en lo que respecta a la identificación de la filialidad, o eventualmente, como un dato de necesaria consideración con anterioridad a contraer matrimonio ; c) en el derecho laboral y/o previsional, como una manera de acortar los riesgos a través de la disponibilidad de la información genética; d) en todo lo atinente con la organización de las bases automatizada de datos genéticos de las personas; d) y por último, en lo que respecta a algunos aspectos de la propiedad industrial.-

6.1. El derecho a la intimidad en la investigación criminal.-

El tema hace crisis especialmente al querer encontrarse el adecuado equilibrio de la investigación criminal, cuando entran en conflicto el objetivo de la verdad real necesario a toda actividad desarrollada por el Estado en este sentido, con el imprescindible ámbito de privacidad que tiene toda persona y en especial, respecto de la acumulación de datos que surgen de su mapa genético cuando de ello es factible inferir elementos de prueba para la incriminación penal.-

La pregunta consisten en saber hasta donde es posible contar con estos antecedentes genéticos, frente a una negativa rotunda de la persona respecto de facilitar o cooperar en la extracción de la prueba de sangre para hacerse los análisis de ADN, los que - como resulta obvio-, servirán para la corroboración o no de determinados aspectos de la investigación jurisdiccional.-

El tema de la prueba compulsiva de sangre ha sido materia de debate no sólo en el derecho nacional, sino también y de manera especial, en la normativa extranjera, existiendo en general dos grandes soluciones encaminadas a darle respuesta a la cuestión de los límites de la investigación criminal, a saber:

Una corriente –la que se advierte con mayor nitidez en los antecedentes europeos-, considera que la prueba de sangre resulta un examen banal, inocuo y sin implicancias ni sufrimiento alguno para la persona, de forma tal que practicado bajo la supervisión de un

profesional responsable, resulta perfectamente legítimo y debe ser autorizado por el juez, siempre por cierto que guarde una *proporcionalidad adecuada* entre la decisión y el resultado esperado.-

Existe una cantidad importante de pronunciamientos relacionados con la prueba de alcoholemia que han abierto camino especialmente en la jurisprudencia española, de forma tal que ya este tipo de procedimientos se lo considera compatible con los límites éticos del proceso penal, por lo que de ninguna manera podría entendiérselo como violación al derecho a la integridad física o intimidad personal.-

Otra posición por el contrario, considera que la i búsqueda de verdad judicial resulta un derecho relativo del Estado, dado que encuentra sus límites dentro de ciertos parámetros capaces de justificar una negativa de la persona a ser sometida a este tipo de pruebas. Los argumentos en favor han sido muchos y de diverso tipo, pero entre los más significativos se encuentra el que considera que si las garantías constitucionales reconocen el derecho a guardar silencio o no declarar contra si mismo, nadie podría entonces obligar a una persona para que se lo obligue a utilizar su cuerpo en contra de su propia posición procesal dentro de la causa.

Dicho de otra manera, quienes se enrolan dentro de esta orientación, entienden que el cooperar con una toma de sangre, que implica evidentemente, afectar de alguna manera la integridad física de la persona, ya que se precisa operar sobre su propio cuerpo, circunstancia que importa un quebrantamiento de los derechos universales reconocidos a quienes están sometidos a una investigación criminal y por lo tanto, su negativa constituye un límite legítimo a la pretensión del Estado en este sentido.-

Más allá de los alcances de este debate, como así de las diversas peculiaridades que puede ofrecer la rica gama de situaciones que ofrece la realidad, lo cierto es que el tema ha tenido en nuestro derecho un caso realmente interesantísimo que merece un comentario por ser el precedente más ilustrativo a este respecto.-

Nos referimos al reciente pronunciamiento de la Suprema Corte de Justicia de la Nación, in re; “Vázquez Ferrá Evelin Karina” en el cual por primera vez una decisión jurisdiccional del más Alto Tribunal del país, hizo prevalecer la defensa de la intimidad, a través del reconocimiento al derecho a “no conocer” su identidad genética, frente al igualmente legítimo reclamo de quien invocaba el carácter de abuela de sangre y por consiguiente, ante la necesidad de llegar al descubrimiento de una relación de parentesco cierto y corroborado a través de los análisis respectivos.-

En este caso, “Evelin Karina Vázquez Ferrá”, el fallo revocó decisiones en contrario de tribunales inferiores, que disponían debía hacerse en forma compulsiva la prueba de sangre para la determinación de su ADN, todo ello en razón que hizo prevalecer como valor supremo intimidad de la apelante, pues consideró que debía respetarse ese ámbito de privacidad propia de cada persona, frente a su afirmación que llegar a la certeza de su procedencia genética, lesionaría gravemente su psiquismo y afecciones legítimas respecto de su padre de crianza.-

Este fallo realmente – más allá de lo difícil de la situación, en razón de la legitimidad de los derechos encontrados y contrapuestos en la cuestión-, constituye a no dudarlo, un hito en la historia judicial argentina y un gran avance en materia de defensa de la intimidad, en cuanto se privilegió la privacidad afectiva, por sobre otros derechos dignos de todo respeto, como lo constituye la búsqueda de información en miras a la obtención de certidumbres respecto de datos genéticos, para la corroboración de relaciones parentales con personas desaparecidas o de las que nunca más se tuvo noticias de ellas.-

Como se ha dicho, el pronunciamiento jurisdiccional comentado ofrece un alto grado de sensibilidad y delicadeza moral, capaz de reconocer nuevos aires en torno a la compatibilización de estos espacios de privacidad que tiene toda persona derivados de su propia dignidad, de otros derechos igualmente legítimos pero que en caso de conflicto deben ceder su lugar en defensa siempre de una axiología moral más acorde con los tiempos que corren.-

6.2. La prueba compulsiva de sangre y el derecho de familia, fundamentalmente en los juicios de filiación.-

Es bien conocido la evolución que tuvo el derecho de familia respecto de las pruebas capaces de aportar certeza al magistrado, cuando se trata de probar un vínculo filial o impugnar un emplazamiento parental insincero.-

La evolución fue muy rápida en los últimos tiempos. De la famosa prueba de la *posesión de estado* –centro de la cuestión durante siglos-, que demandaba un gran esfuerzo y despliegue de certezas y testimonios como para aportaran el grado de convicción necesaria que precisa la justicia, hasta las llamadas *pruebas de sangre negativas* que puede utilizarse en algunos grupos sanguíneos, se llegó rápidamente al ADN, donde salvo rarísimos casos, la acreditación objetiva de la filiación resulta una verdad casi absoluta y de carácter universal y por lo tanto, también jurídica.-

¿Como actúa la justicia civil o especial de familia, frente a la negativa del demandado de realizar voluntariamente su estudio genético?

No existen herramientas técnicas que permitan el ejercicio de la coacción personal para la toma de muestra sanguínea en miras a la realización de los análisis genéticos.-

Pero esta negativa de ninguna manera importa eludir los efectos y alcances de la justicia, porque el Art. 4 de la Ley N° 23.511 acuerda a esta negativa injustificada, de un análisis banal, que de ninguna manera arroja peligro para la salud de la persona, el carácter de “*grave indicio*” en su contra y por lo tanto, como así a la luz de los pronunciamientos jurisprudenciales, hace nacer la presunción de la paternidad.-

En resumen, el demandado tiene la facultad de negarse, pero será pasible de los efectos de este *grave indicio* que en los hechos y por obra de la jurisprudencia, se ha transformado claramente en una verdadera *presunción legal* en su contra, situación que a diario vemos aplicar como una trámite que podría hoy considerarse como normal o corriente.-

6.3. La prueba genética y las relaciones laborales y/o previsionales.-

¿Sería lícito que un empleador hiciera estudios de ADN sin el consentimiento del operario como examen preocupacional y/o motivado por otras razones basadas en el desempeño laboral de una persona?

La respuesta es claramente negativa y además, nadie podría utilizar estos estudios para establecer cualquier tipo de discriminación laboral.

Sin embargo, la gran facilitación de los mecanismos utilizados a los efectos de la realización de estos análisis, que en la actualidad resulta suficiente hasta la saliva o solo un cabello de una persona, esto ha hecho que en los países más desarrollados, el ADN de quien va a ingresar en un trabajo constituye muchas veces una prueba más a los efectos de efectuar la selección sin que el interesado se entere siquiera.-

En el caso de los seguros de vida, aunque existen revisiones anteriores a la contratación de la póliza, al igual de declaraciones juradas de desconocimiento de enfermedades anteriores que quedarían excluidas de una cobertura, lo cierto es que la solución resulta idéntica a la del caso anterior, es decir, no podrían todavía invocar una predisposición genética para asignarle efectos dentro del contrato de seguro.-

6.4. Los bancos de datos y recolección genéricas de antecedentes personales.-

El problema de la existencia de bancos automatizados de datos o archivos médicos que contienen el mapa genético de una determinada población, constituye a no dudarlo, uno de los grandes peligros que reviste la intimidad no bien estas prácticas se vayan simplificando y puestas al alcance de cualquier estudio médico.-

Los bancos de datos, por su carácter general –ya que abarcan a sectores y/o a toda una población en particular-, ofrecen dos tipos de cuestiones que merecen un tratamiento particularizado, situación que ya se visualiza a través de la reciente legislación europea en esta materia y de la nacional a través del dictado de la Ley N° 23.511 (Banco Nacional de Datos Genéticos).-, a saber:

a) El primer aspecto de la cuestión se encuentra vinculado con las exigencias o recaudos de seguridad y confidencialidad que deben reunir tales archivos para que sean autorizados como tales, pues del cumplimiento de estas precauciones resultará mejor protegido el ámbito de reserva y seguridad que de ellos se espera.-

b) En otro sentido, juntamente con la aparición de estos bancos de datos o archivos, aparece la cuestión de saber si es factible solicitar a la población de una manera masiva la toma de muestras de datos genéticos con fines ulteriores que pueden estar vinculados con la seguridad interna, y/o con la existencia de dolencias o patologías que permitirían algún tipo de precaución sanitaria al respecto.-

También existe una multiplicidad de ejemplos en el mundo respecto de la naturaleza pública o privada de la entidad que organiza la recopilación de datos, existiendo más antecedentes con relación a los primeros que a los segundos.-

(i) Así las cosas y ya para entrar sobre la cuestión, debe existir una primera y gran afirmación de que nadie puede ser obligado o compelido para suministrar o facilitar sus datos genéticos para ser depositados en un archivo general, más allá de que pueda hacerlo siempre que preste un consentimiento debidamente informado.-

Quiere decir entonces, que los bancos de datos deben surgir de la propia autodeterminación, pero de ninguna manera puede ser tolerada cualquier forma de compulsión pública o privada en este sentido.-

(ii) La segunda afirmación es que aún en el supuesto de conformidad del aportante de la identidad genética, resulta absolutamente vedado asignarle a esos datos otro destino o utilización que no sea el asignado al momento de su realización.-

¿Que es lo que ha venido sucediendo en el mundo en materia de estos archivos o bancos automatizados de datos genéticos ?

La cuestión es que estos archivos tienen generalmente una finalidad específica y ello ha demostrado una evidente utilidad para el que lo utiliza, circunstancia que quita el condicionamiento o compulsividad en lo que respecta a su utilización.

Dicho de otra manera, se organizan frecuentemente detrás de una necesidad y como tal, resulta reconocido por las diversas personas que se prestan –precisamente-, porque a través de ellos, pueden resolver algunos problemas generalmente de tipo médico.-

El primer caso lo encontramos en una parte de la comunidad judía de Nueva York, conocidos como “Judíos Askenazis”, que resultan portadores de un gen recesivo conocido como enfermedad de Tay Sach, una patología neurológica degenerativa que resulta mortal en la primera infancia, situación que ha motivado la necesidad de conocer estos datos genéticos con el fin de evitar el sufrimiento humano e impedir nacimientos que culminen casi necesariamente en una muerte trágica.-

Existe un Programa conocido como “*Dor Yeshorim*” –traducción consiste en “la generación de los justos”-, que anima a los jóvenes ortodoxos someterse a este tipo de análisis de sangre para determinar si son portadores de genes de tres enfermedades particularmente frecuentes entre ellos a saber: Tay Sachs, la fibrosis quística y la dolencia de Gaucher.

Esta institución comunica a los interesados en situación de conformar parejas, la compatibilidad genética con relación a estas patologías, situación que ha motivado a muchos integrantes de esta comunidad aceptar estas pruebas como algo beneficioso y de ninguna manera perjudicial para ellos en lo que hace a su intimidad personal.-

En otras comunidades mediterráneas, como sucede en Chipre verbigracia, ocurre algo parecido con la Anemia de Cooley o Talasemia y donde los programas de detección genética han logrado importantes resultados en la lucha contra estas dolencias que resultan mortales para la persona humana.-

Es evidente que en los casos de la anemia de Cooley o Talasemia, como así en los supuestos de Tay Sachs, estos archivos lejos de transformarse en una agresión a la intimidad, han sido producto de la *autodeterminación* de las diversas personas en proporcionar su información genética, todo ello, por cierto, con la evidente necesidad de prevención de estas patologías.-

Existen sin embargo la necesidad de formular una advertencia, en el sentido que aún con los beneficios que pueden haber traído los ejemplos señalados precedentemente, de ninguna manera puede justificarse la práctica de la *Eugenesia*, ni menos aún la justificación del aborto, lo que como todos sabemos, constituye la más grande y dolorosa discriminación asentada sobre la dignidad de la persona humana la que debe rechazarse de cualquier manera y en toda oportunidad, en razón de las gravísimas consecuencias vividas a este respecto por la humanidad.-

En otro sentido, la existencia de bancos de datos genéticos genera algunos beneficios nada despreciables en materia de investigación criminal, a punto tal que en Inglaterra A. B. Butler, condenado a prisión perpetua, fue liberado después de cumplir dieciséis años de cárcel luego de haber logrado utilizar las pruebas de ADN como una manera de demostrar su inocencia respecto del caso.-

Desde 1989 el FBI empezó a utilizar análisis de ADN y estos permitieron la liberación de por lo menos 54 detenidos e injustamente condenados por penas muy graves, generalmente vinculadas con los delitos de violación.

En esta campaña cabe destacar la actuación de la Escuela de Derecho de la Universidad de Yeshiva de Nueva York, la que a través de una institución como la "*Innocent Project*" del profesor Barry Scheck, ha logrado notables descubrimientos en la búsqueda de la verdad y donde las pruebas genéticas constituyen el punto decisivo tanto para la incriminación, como para la liberación de responsabilidad.-

En Inglaterra a toda persona detenida o sospechosa puede solicitársele una muestra de saliva para poder trazar su ficha de ADN. Este fichero centraliza en la actualidad un código de barras del orden de las 700.000 personas y en cinco años de funcionamiento, ha permitido la identificación de más de 260 asesinos, 400 violadores y 2.500 ladrones.

Es más, algunos policías sueñan que en breve tiempo podrán efectuar el ADN, gracias a un método conocido con el nombre de Prc3, que les permitirá conocer el sexo de los delincuentes y otros datos de relevancia para el descubrimiento de la verdad.-

Ello no obstante, existe un fuerte debate en este sentido, porque el FBI está constituyendo desde octubre de 1988, un fichero nacional conocido con el nombre de "*Codis*" que unifica procedimientos biológicos e informáticos, permitiendo intercambiar los datos de los ficheros de los cincuenta estados del país.

Sin embargo, un tribunal de Boston en el año 1998, invocando la enmienda IV de la Constitución estadounidense, entendió que la toma de muestras sin el consentimiento de la persona importa una clara violación a los derechos humanos.-

En otros países europeos, como Francia, Alemania Suecia y Noruega, se ha aceptado en principio que la toma de una muestra de saliva o de sangre puede practicarse cuando así lo ordena un juez o un policía en el marco de una investigación criminal.-

Hace poco en la ciudad de Córdoba, la Policía extremaba sus esfuerzos en la búsqueda de un violador serial el cual a través de varios años y con una modalidad operativa uniforme, violaba generalmente estudiantes en una zona aledaña al Parque Sarmiento, lugar que ofrece sin ninguna duda grandes espacios al descampado y ocultos como para la comisión de este tipo de delitos.-

Como era de esperar, la prensa y la opinión pública en general, comenzó a presionar sobre el Gobierno y hubo sospechas que el delincuente, por la manera en que realizaba su accionar delictivo, debía contar con una impunidad que sólo podría acordarla la Policía.-

Esa sospecha –después resultó absolutamente infundada-, llegó a niveles de tal magnitud, que para despejar esa duda el Gobierno dispuso realizar estudios de ADN de todo el personal que reviste la condición policial en la Provincia de Córdoba, lo que implicaba la realización de alrededor de 13.000 análisis.-

Inmediatamente surgió el debate en torno a la legalidad de tal resolución lo que motivó a opiniones absolutamente disímiles, sobretudo a la luz del ámbito de aplicación de la medida como una decisión de tipo administrativo y por lo tanto, de cumplimiento obligatorio por parte del personal en esta situación.-

Sin embargo, entendemos que las conclusiones generales establecidas al comienzo de esta conferencia resultan de absoluta aplicación a este caso, en el sentido que tal resolución no guarda proporcionalidad o razonabilidad dentro de los márgenes de la investigación penal y por lo tanto, no podía ser impuesta en forma obligatoria sin el consentimiento de los interesados.-

Una última reflexión: hemos intentado bajo los rigores de limitación del tiempo de una exposición oral, brindarles un panorama de la problemática que gira en torno al genoma y la intimidad, pero con el convencimiento que estamos en presencia de cuestiones que la ciencia en su incansable progreso, modifica con una velocidad superior al ritmo de las disciplinas normativas, circunstancias que le acuerdan a nuestras conclusiones, una suerte de

provisionalidad limitante, más que principios o reglas consolidadas a través de su aplicación permanente a través de un tiempo histórico considerable.-