

“ARISTAS JURÍDICAS DEL GENOMA HUMANO”

por

Luis MOISSET de ESPANÉS y María del Pilar HIRUELA DE FERNANDEZ

SUMARIO: **I.-** Introducción. Desarrollo de la genética.- **II.-** Proyecto Genoma Humano.- **III.-** Declaraciones de Valencia sobre Genoma y Ética: **a)** Primer Seminario. Valencia, 1988; **b)** Segundo Seminario. Valencia, 1990.- **IV.-** Declaración de Bilbao sobre Genoma y Derecho.- **V.-** Declaración Universal de la UNESCO sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, 1997.- **VI.-** Lectura y Publicación del Genoma.- **VII.-** Problemas Jurídicos que plantea el Genoma Humano: **a)** Derecho a la vida y a la integridad física y moral; **b)** Comienzo de la vida humana; **c)** Dignidad de la persona; **d)** Derecho a la Intimidad; **e)** Culpabilidad; **f)** Manipulación genética y derecho penal; **g)** El conocimiento del genoma y las relaciones laborales; **h)** Genoma y contrato de seguro; **i)** Patentabilidad del genoma; **j)** Protección del medio ambiente - **VIII.-** Palabras finales

I.- INTRODUCCIÓN. DESARROLLO DE LA GENÉTICA

A mediados del siglo XIX se producen los primeros avances científicos que darán nacimiento a la moderna ciencia de la genética.

El precursor de estos estudios es el Abate Mendel¹, aquel monje austríaco que realizó una serie de experimentos con arvejas o guisantes para determinar las leyes de herencia de los colores en esas flores.

Asienta en esa época, 1865, uno de sus descubrimientos: la determinación de la forma en que se transmiten hereditariamente ciertas características propias de esas plantas. Con sus investigaciones nace el conocimiento científico de la transmisión de características por vía hereditaria.

Pasarán todavía cuarenta años antes de que un inglés, William Bateson, en 1906, dé a esta ciencia incipiente el nombre de genética. Pocos años después, en 1909, un holandés, Wilhelm Johannsen, va a crear el nombre "gen" para bautizar al elemento transmisor de esas características que se transmiten por herencia, y en 1920 Winkler crea la palabra "genoma", para simbolizar la suma total de genes de un organismo².

¹ Gregor Mendel, monje agustino, publica sus estudios en el Boletín de Historia Natural de Brno en 1865

² Ver Giorgio Bernardi, "El Proyecto Genoma Humano: en defensa de la ciencia básica", en Proyecto Genoma Humano: Ética, ed. F.B.B.V., 2ª ed., Madrid, 1993, p. 255

En 1908, en experimentos que se realizan sobre una mosca, la mosca del vinagre o "drosophila", se advierte por primera vez que los factores hereditarios estaban localizados en los cromosomas; esto es obra de un norteamericano, Thomas Hunt Morgan.

Luego, allá por 1927, otro científico norteamericano discípulo de Morgan, descubre que se pueden lograr mutaciones en los genes por la aplicación de rayos X ³.

Como puede advertirse el desarrollo de la genética es del siglo pasado; después de los primeros experimentos de Mendel en el siglo XIX, recién en el siglo XX se bautiza la ciencia, se empieza a conocer o determinar donde asientan las características genéticas; se advierte que en todas las especies hay unos elementos que se llaman cromosomas, que en los cromosomas están asentados los genes y que en los genes están contenidas las peculiaridades de la especie que se van a transmitir por herencia.

Al comienzo se creía que estas peculiaridades estaban fijadas en las proteínas, hasta que en 1944 un bacteriólogo canadiense, Avery, en trabajos que realiza junto con McLeod y McCarty, descubre que no es en las proteínas donde asientan realmente los genes sino en el ADN (ácido desóxirribonucleico).

En 1953 Watson y Crick, que por sus trabajos reciben el premio Nobel, van a determinar cuál es la estructura del ADN, que es donde están asentados los genes que transmiten las características de las distintas especies.

A partir de allí se genera una inquietud generalizada en los medios científicos, la cual culmina con la formulación del Proyecto Genoma Humano, fijándose como objetivo el descifrar y conocer el mapa genético humano de un modo integral.

Finalmente, el 26 de junio de 2000 se alcanza una de las metas del ambicioso proyecto, determinándose el 99% de la información genómica humana (o ADN)⁴. El 12 de febrero de 2001 se hace pública la secuencia del genoma humano, en contra de los intereses del sector privado que propugnaban mantenerla en secreto. A partir de tal data, cualquier ciudadano de la tierra puede tener acceso gratuito, vía internet, a las páginas del Proyecto Genoma Humano y obtener secuencias de genes u otras secuencias de interés de regiones cromosómicas específicas.

Como puede advertirse, hay un largo recorrido, desde principios del siglo XIX, hasta el momento actual, que ha sido necesario para desentrañar una serie de aspectos correspondientes a las características que se transmiten por herencia.

³ Este descubrimiento lo efectúa J. Hermann Muller.

⁴ El revolucionario logro, que abre una nueva era en la lucha contra las enfermedades, fue anunciado consecutivamente en China, Japón, Francia, Alemania, el Reino Unido y Estados Unidos.

Respecto a los cromosomas humanos, en el primer momento por un error se pensó que eran 44 (22 pares que corresponden a los que hoy se denominan cromosomas autosómicos) y luego se estableció que no eran 44 sino 46 pues a ellos debían sumarse los cromosomas sexuales X e Y, es decir que el ser humano presenta 23 pares de cromosomas⁵.

Esos 23 pares de cromosomas están constituidos por cadenas de ADN, que tienen forma helicoidal, y eso lleva a que en cada ser humano haya kilómetros de ADN enrollado; allí están asentados los genes que van a fijar las características que tenemos cada uno de nosotros, y además esto se transmite por vía hereditaria.

En los gametos, es decir la célula sexual femenina, va una mitad de los cromosomas, un juego de estos 23 pares, transmitidos por la madre, que se va a reunir con la otra mitad que se encuentra en los espermatozoides del padre; se formará así el doble juego de pares transmitido por ambos progenitores, es decir los 46 cromosomas del embrión humano con las características que se le han legado. La combinación de estos genes fijará las características individuales.

Se calcula que hay aproximadamente en cada ser humano, en estos 46 cromosomas, 30.000⁶ genes. Y se ha comenzado a descubrir que en determinados pares de cromosomas, o en algunos genes que se van individualizando, reside la transmisión de ciertas características, que pueden ser buenas o malas, ya que no sólo se transmiten las características buenas sino también las malas.

II.- PROYECTO GENOMA HUMANO

Corresponde detenernos y realizar algunas consideraciones en torno a la génesis y evolución que ha tenido el denominado Proyecto Genoma Humano.

En este orden de ideas, cuadra señalar que a partir de los primeros avances y descubrimientos, nace en los medios científicos la inquietud por la necesidad de realizar un estudio conjunto de la plantilla genética humana, para tratar de llegar a conocer de manera integral lo que podríamos denominar el mapa genético; saber cuáles son los cien mil cromosomas del género humano, dónde asientan y qué función cumplen.

⁵ Ver Giorgio Bernardi, trabajo y obra citadas, p. 253

⁶ Antes de la lectura integral del genoma humano se especulaba que el número de genes del hombre, oscilaba entre los 70.000 y 100.000. Esta diferencia entre el cálculo primigenio y el número real se debió a que los científicos se empeñaban en sostener que la raza humana era muy diferente a las demás criaturas y que por lo tanto debía –necesariamente– tener mayor cantidad de genes. De ser tal como se ha descubierto (30.000) el hombre sólo tendría dos veces más el número de genes de una lombriz o una mosca.

Así se efectuaron estudios de los tramos del ADN de cada cromosoma, en una tarea que los científicos llaman "secuenciación"⁷; es decir, trazar la secuencia, determinar dónde está el gen y luego buscar qué función cumple ese gen que se ha determinado.

El proyecto Genoma Humano, tal como se lanzó, tuvo como finalidad completar el estudio del mapa genético de nuestra especie, considerado por los biólogos como algo indispensable para el mejor conocimiento del ser humano.

¿Cuándo y cómo comienza el Proyecto Genoma a ponerse en funcionamiento? En 1985 se dan los primeros pasos; vean ustedes que no estamos muy lejos en el tiempo, ha transcurrido menos de dos décadas.

En California, en la Universidad de Santa Cruz, se lanza la idea de que era necesario tratar de conocer la plantilla genética de la humanidad⁸.

Un premio Nobel, Renato Dulbecco, es el que señala las ventajas que podría tener, para avanzar en los conocimientos sobre el cáncer, investigar la posible influencia que tiene la transmisión genética de determinadas características, para lograr por esa vía la curación de una enfermedad que tanto nos aflige.

El mismo año en el Departamento de Energía de Estados Unidos, DOE, el profesor Charles DeLisi pone en marcha la idea de profundizar estas investigaciones. A eso se suma, en 1986, una reunión de varios premios Nobel que se realiza en los laboratorios Cold Spring Harbor y estos investigadores reclaman ayuda económica para poner en marcha el proyecto.

La idea tropieza con algunas dificultades en el primer momento porque muchos grupos investigadores de la biología y de la genética piensan que si los gobiernos se entusiasman tras el Proyecto Genoma y le dedican fondos, esto va a cortar los aportes que se destinan a otro tipo de investigaciones.

Pese a eso, durante la administración Reagan, en los Institutos Nacionales de Salud (National Institutes of Health, o NIH), en 1988 se aprueban, por primera vez en EE.UU., partidas importantes para comenzar el estudio del Genoma, y se forma en 1988 una especie de asociación que recibe el nombre de H.U.G.O., (Human Genome Organization, o sea: Organización del Genoma Humano).

Con ese impulso se reúnen dos Seminarios de trabajo en España, en Valencia, cuyo principal organizador es un biólogo español que ha realizado estudios e investigaciones en los Estados Unidos, Dn. Santiago Grisolia. Se aprueban importantes declaraciones, primero

⁷ Ver Walter Gilbert: La secuenciación del genoma humano. Situación actual, en "Proyecto Genoma Humano: Ética", p. 55

⁸ La cronología del Proyecto Genoma Humano puede consultarse en el Apéndice del aporte de Robert M. Cook-Degan: Las raíces de la polémica: los orígenes del Proyecto Genoma Humano, en "El Derecho ante el Proyecto Genoma Humano", Volumen I, p. 67 y ss., ed. F.B.B.V, Madrid, 1994.

en la reunión de 1988 y luego en la de 1990, que se dedica especialmente a estudiar los aspectos éticos del Proyecto Genoma, que es lo que más preocupa a los propios científicos, porque ellos advierten que las manipulaciones que pueden surgir del conocimiento de la plantilla genética, pueden conducir muchas veces a resultados no del todo favorables para la especie y reclaman, primero de las personas especializadas en ética y filosofía y luego de los juristas, el auxilio de sus aportes, para fijar márgenes que signifiquen un límite, no a la investigación sino a la manipulación genética que puede venir tras esa investigación.

El Programa Genoma recibe, su lanzamiento definitivo en 1990, luego de formada esa asociación, HUGO, con el hecho de que varios gobiernos destinan partidas a laboratorios para que profundicen estas investigaciones. La tarea fue llevada adelante principalmente, en cuatro países: Estados Unidos, Gran Bretaña, Italia y Japón que son los que decididamente adoptaron como objetivo lograr la determinación total de la plantilla genética del hombre y posteriormente hubo esfuerzos tendientes a unirse a esa tarea en Francia, Canadá, Australia y la Comunidad Económica Europea.

En cambio, desde un inicio hubo una gran reticencia por parte de los alemanes sobre quienes pesa el lastre de lo que hicieron en materia de genética durante el período de Hitler, cuando llegó a consagrarse en Alemania la eutanasia por considerar inconveniente que tuvieran descendencia personas defectuosas y pudiesen transmitir sus taras por vía hereditaria; entonces eliminaban a las personas defectuosas. Lamentablemente estas concepciones son tan viejas como el mundo; basta recordar la Roca Tarpeya, desde donde se despeñaban a los niños con defectos...

Piénsese también en el peligro que corren en la India los "nasciturus" de sexo femenino; afirman algunas noticias periodísticas que el conocimiento anticipado del sexo de la criatura por nacer, trae como consecuencia que muchas madres procuren abortar si se enteran que va a ser una mujer, porque las mujeres son consideradas una carga; entonces se produce un mayor número de nacimiento de varones que de mujeres.

Las consideraciones expuestas ponen de manifiesto las trascendentes repercusiones que los avances genéticos tienen en el plano ético y los dilemas jurídicos que genera en la vida social.

III.- DECLARACIONES DE VALENCIA SOBRE GENOMA Y ÉTICA.

a) Primer Seminario. Valencia, 1988.

En este recorrido que nos hemos propuesto, corresponde en primer lugar traer a colación lo que se puso de manifiesto en 1988, a poco tiempo de lanzarse el Proyecto Genoma, en el Primer Seminario sobre cooperación internacional para el Proyecto Genoma Humano.

Por un lado todos los asistentes creían que era indispensable seguir adelante con las investigaciones que permitieran el mejor conocimiento del mapa humano, es decir la cartografía y secuenciación del Genoma, porque ese conocimiento puede beneficiar ampliamente la salud de la población, asegurar una información adecuada. En tal sentido el primer punto de la "Declaración de Valencia sobre el Proyecto Genoma Humano", de 1988, expresa textualmente:

1. Los miembros de la conferencia creen que el conocimiento que surge de la cartografía y secuenciación del genoma humano puede beneficiar ampliamente la salud y el bienestar de la humanidad. A tal fin los científicos participantes asumen su responsabilidad para asegurar que la información genética sea utilizada sólo para aumentar la dignidad humana, y alientan un debate público sobre las implicaciones éticas, sociales y legales del uso de la información genética.

Consideraron también que estas investigaciones no podían reducirse al estudio del genoma humano sino que paralelamente debían practicarse investigaciones similares en animales, en plantas y en microorganismos seleccionados, para llegar por la vía del conocimiento de los genomas de otras especies a un mejor conocimiento del propio genoma humano⁹. Reclamaban que estos esfuerzos no se hicieran de manera aislada sino de forma coordinada entre todos los países, para no superponer investigaciones y no generar un costo mayor en algo que evidentemente se mostraba como muy caro, porque en esa primera etapa se calculaba que un laboratorio podía analizar más o menos unos diecisiete mil pares de las bases del ADN al año, con lo cual se necesitaría mil laboratorios durante cien años para poder llegar a conocer la totalidad de la plantilla genética¹⁰.

Los progresos paralelos que se fueron realizando en materia de informática permitieron por un lado abaratar y por otro acelerar las búsquedas. El proyecto genoma fue avanzando de manera tan acelerada que en esta época ya se llegó a sostener que, de los 100.000 genes (que se creía componían el mapa genético humano) ya se conocía la ubicación

⁹ "Declaración de Valencia...: 3. Los participantes apoyan fuertemente la realización de estudios paralelos del genoma de animales, plantas y microorganismos seleccionados, para llegar a un entendimiento más profundo del genoma humano

¹⁰ "Declaración de Valencia... 2. Los miembros apoyan el concepto de colaboración internacional en el proyecto y reclaman la más amplia participación de los países de cualquier latitud según sus propios recursos e intereses

y la secuencia de unos 20.000 y se aseguraba que para fines de siglo se habría completado el estudio de la cartografía genética del hombre.

Además de aconsejar la coordinación, reclamaba ese simposio de Valencia la información, es decir, que no hubiese secreto científico, sino que los investigadores de los diferentes países intercambiaran toda la información que recogieran sobre el genoma para que esos datos pudiesen estar al alcance de todos los medios científicos, permitiendo la continuidad de los esfuerzos y, otro aspecto importante, que no hubiese abuso en el empleo de estos nuevos conocimientos genéticos¹¹.

b) Segundo Seminario. Valencia, 1990.

Esa primera reunión efectuada en Valencia prolongó sus tareas con otro encuentro, efectuado en 1990, cuyas declaraciones sobre aspectos éticos son de singular importancia por lo que entendemos conveniente reproducir íntegramente su texto.

DECLARACIÓN DE VALENCIA SOBRE ÉTICA Y EL PROYECTO GENOMA HUMANO

1. Nosotros, los participantes en el seminario de Valencia, afirmamos que una sociedad civilizada incluye el respeto por la diversidad humana incluyendo las variaciones genéticas. Nosotros reconocemos nuestra responsabilidad para ayudar a asegurar que la información genética se utilice para potenciar la dignidad del individuo, que todas las personas con necesidad tengan acceso a los servicios genéticos, y que los programas genéticos sigan los principios éticos de respeto a la persona, bienestar y justicia.

2. Creemos que el conocimiento adquirido de la cartografía y la secuenciación del genoma humano originará un gran beneficio para la salud y el bienestar humanos. Apoyamos la colaboración internacional para la investigación del genoma y requerimos la más amplia participación posible de todos los países del mundo, dentro de los recursos e intereses de cada país.

3. Requerimos la colaboración entre las naciones y las distintas disciplinas en el desarrollo de la investigación y en el intercambio de información y materiales relativos al genoma de los seres humanos y de otros organismos.

4. Las cuestiones relacionadas con el uso y abuso de los nuevos conocimientos genéticos han provocado numerosos debates. Además de las discusiones en los círculos científicos, es necesario que tengan lugar de forma

¹¹ "Declaración de Valencia... 5. Los miembros de la Conferencia creen que la información resultante de la cartografía y secuenciación del genoma humano debe ser de dominio público y disponible para científicos de todos los países

urgente debates públicos sobre las implicaciones éticas, sociales y legales de los usos clínicos, comerciales y de otros usos de la información genética.

5. Apoyamos todos los esfuerzos encaminados a la educación del público a través de todos los medios posibles, incluyendo la prensa y las escuelas, sobre la cartografía y la secuenciación genética, las enfermedades genéticas y los servicios genéticos.

6. A la luz del gran crecimiento de la información en los campos de la prognosis y la terapéutica que originará el proyecto genoma, requerimos un mayor apoyo para la formación de consejeros genéticos y para la educación de otros profesionales de la salud.

7. Como principio general, la información genética sobre un individuo debería ser obtenida o revelada sólo con la autorización de dicho individuo o de su representante legal. Cualquier excepción a este principio requiere una fuerte justificación legal y ética.

8. Estamos de acuerdo en que la terapia génica de las células somáticas pueda ser utilizada para el tratamiento de enfermedades humanas específicas. La terapia génica de la línea germinal afronta numerosos obstáculos y no ofrece un consenso ético general. Nosotros apoyamos un mayor debate sobre las cuestiones técnicas, médicas y sociales de este tema.

*14 noviembre 1990
Valencia (España)*

Como vemos la recomendación incluye, además de las discusiones en los círculos científicos, la realización de debates públicos sobre las implicaciones éticas, sociales y legales de los usos clínicos, comerciales y cualquier otro empleo que se le diera a la información genética y que la ingeniería genética tuviera como valla el que la intervención sólo pudiera afectar las que llamaríamos células somáticas, es decir las células que dan la formación del cuerpo, con fines curativos, pero evitando manipular las células germinativas, para impedir que se transformara o se deformara la herencia genética de la especie.

Estos han sido, en general, los lineamientos trazados en esas dos primeras reuniones donde se trataron aspectos de tipo científico, de colaboración y las limitaciones éticas.

IV.- DECLARACIÓN DE BILBAO SOBRE GENOMA Y DERECHO.

La tercera reunión, efectuada en Bilbao en 1993, se dedicó, además de actualizar los conocimientos y dar cuenta de cuales eran los últimos avances científicos en la marcha de este proyecto, a estudiar la repercusión jurídica, que es la que a nosotros, desde la óptica particular de nuestra profesión, es la que más nos preocupa. El temario incluía los siguientes problemas:

- 1.- La libertad del hombre y el genoma;
- 2.- El derecho a la intimidad y el uso de la información genética.
- 3.- El legado genético y el principio de culpabilidad.
- 4.- La patentabilidad de los descubrimientos genéticos.
- 5.- El genoma humano y el contrato de seguro.
- 6.- Límites penales de la manipulación genética.
- 7.- La identificación de la persona mediante pruebas genéticas y sus implicaciones jurídicas.
- 8.- Implicaciones del conocimiento genético en las relaciones laborales.

De la simple consulta de tales objetivos se patentiza la existencia de una amplia gama de aspectos en los cuales los avances del Proyecto Genoma repercuten en la sociedad, y el jurista se ve obligado a reflexionar para tratar de suministrar cauces adecuados a esa evolución.

Alguna vez nuestra preocupación por estos problemas nos ha llevado a escribir sobre el cambio social y el cambio legislativo. La sociedad se encuentra en una perpetua y constante situación de cambio, tanto por la evolución que se advierte en las relaciones humanas, como por consecuencia de los avances técnicos; estas transformaciones, que se producen todos los días, exigen al jurista estar atento para que, por un lado, las leyes no sean una traba a los avances beneficiosos, y acompañen esa evolución social fijando los caminos correctos para que las relaciones se desenvuelvan sin conflictos.

Ésta es la misión esencial del jurista y esto es lo que nos obliga a reflexionar frente al Proyecto Genoma, y actuar en consecuencia.

V. DECLARACIÓN UNIVERSAL DE LA UNESCO SOBRE EL GENOMA HUMANO Y LOS DERECHOS HUMANOS, 1997.

El 11 de noviembre de 1997, los 186 Estados miembros de la UNESCO aprobaron por unanimidad en la 29ª Conferencia General, la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos del Hombre, tras cuatro años de trabajo en la Comisión Jurídica del Comité Internacional de Bioética (CIB).

Esta Declaración constituye un claro exponente de la preocupación mundial por los posibles problemas que generaría el conocimiento acabado de la cartografía completa del genoma humano.

El documento consta de 7 capítulos titulados: La dignidad humana y el genoma humano; El derecho de las personas interesadas; Investigaciones sobre genoma humano; Condiciones de ejercicio de la actividad científica; Solidaridad y cooperación internacional; Fomento de los principios de la Declaración y Aplicación de la Declaración.

Un análisis exhaustivo de la referida Declaración excedería considerablemente el objeto del presente artículo. Sin embargo creemos necesario realizar algunas consideraciones en torno a la misma.

El Capítulo primero, tal como lo puntualizáramos, se centra en un tema medular: la dignidad de la persona humana frente al genoma humano.

En este orden de ideas, el art. 1º de la Declaración expresa que “*en sentido simbólico el genoma humano es el patrimonio común de la humanidad*”¹². Por su parte el art. 2º dispone que el individuo tiene derecho al respeto de su dignidad y derecho cualquiera sean sus características genéticas. La afirmación de esta dignidad tiende a evitar que se reduzca al sujeto a sus características genéticas y se lo respete como persona¹³. El art. 4º de la Declaración establece que “el genoma humano en su estado natural no puede dar lugar a beneficios pecuniarios”. Mucho se ha criticado esta última disposición ya que la mención del genoma en “su estado natural” abre la vía de admisión al patentamiento de elementos aislados del cuerpo humano o producidos artificialmente, aún cuando la estructura de dicho elemento sea idéntica a la de un elemento natural.

El Capítulo segundo, referido a los derechos de las personas interesadas, comienza con el art. 5º que establece que toda investigación, tratamiento o diagnóstico en relación con el genoma humano sólo podrá efectuarse previa evaluación rigurosa de los riesgos y ventajas que entrañe y en concordancia con otras exigencias fijadas por las respectivas legislaciones nacionales. De este modo, se procura evitar investigaciones que impliquen un riesgo para la salud o integridad de las personas. La misma norma en su inc. b) agrega que en todos los casos será menester recabar el consentimiento previo, libre e informado de la persona interesada¹⁴. Finalmente, el inc. c) del art. 5º toca un tema delicado y muy sensible

¹² Autorizada doctrina ha objetado el sentido simbólico que la norma asigna a la expresión “patrimonio común de la humanidad”, afirmándose que la expresión “tiene una elaboración precisa en el derecho internacional y la incorporación del genoma humano a esta categoría es sostenible con fundamentos sólidos...La inclusión de determinados bienes en el ámbito del patrimonio común de la humanidad no puede implicar intento alguno de ‘apropiación’ sino simplemente una forma de mostrar interés de la humanidad en su protección y conservación” (Conf. Salvador D. BERGEL, “El Proyecto de la UNESCO sobre protección del genoma humano”, Revista Jurídica El Derecho, revista del 10/04/97).

¹³ En definitiva, la disposición normativa bajo la lupa, se orienta a evitar el determinismo biológico y vedar acciones discriminatorias fundadas en la composición genética del hombre.

¹⁴ La consagración normativa de este recaudo constituye una gran conquista de la bioética contemporánea, e implica una superación del paternalismo médico.

consagrando el derecho de toda persona a demandar que se le informe o no de los resultados de un examen genético y de sus consecuencias.

El art. 6 de la Declaración ordena que ningún sujeto puede ser objeto de discriminaciones fundadas en sus características genéticas. Finalmente, el art. 7º, último del segundo Capítulo, refiere a la confidencialidad de los datos genéticos asociados a cualquier persona identificable, conservados o tratados con fines de investigación o cualquier otra finalidad. De este modo, la información que se obtenga en las pruebas genéticas, efectuadas por cualquier motivo, no podrán ser divulgadas a terceros sin el consentimiento expreso y escrito del interesado¹⁵.

El tercer Capítulo referido a las investigaciones sobre el genoma humano contiene normas y directivas generales, disponiendo que en ningún caso de investigación podrán prevalecer sus resultados por sobre el respeto de los derechos fundamentales de las personas, y por ello prohíbe las prácticas que sean contrarias a la dignidad humana (art. 11º) y la regla de que los principios del consentimiento informado del paciente como la reserva de su información genética sólo podrán ser limitados –con carácter excepcional- por normas legislativas que no merezcan observación a la luz de los principios del derecho internacional y nacional protector de los derechos humanos (art. 9º). El art. 12º, último de este capítulo, prevé el derecho de toda persona de acceder a los progresos de la biología, la genética y la medicina en materia de genoma humano y declara la libertad de investigación para el progreso del saber.

Capítulo cuarto y quinto, tal como lo puntualizáramos supra, aluden a las condiciones para el ejercicio de la actividad científica y a los principios de solidaridad y cooperación internacional. Así, el mencionado en primer lugar se ocupa de establecer una serie de responsabilidades que pone en cabeza de los investigadores tales como el rigor, la prudencia, la probidad intelectual, etc, reitera el principio de la libertad de investigación sobre el genoma e invita a los Estados miembros a que tomen las medidas apropiadas para promover las condiciones intelectuales y materiales propicias para el libre ejercicio de la actividad de investigación. El Capítulo Quinto, en cambio, apunta a lograr la cooperación internacional indispensable para el logro de los objetivos del Proyecto Genoma Humano.

El documento cierra con dos segmentos destinados a regular la promoción y fomento de la Declaración y su aplicación.

¹⁵ Adviértase que este principio de confidencialidad ya había sido anticipado en importantes documentos, tales como la Declaración sobre Genoma Humano emitida por la Asociación Médica Mundial de septiembre de 1992 y la 2ª Conferencia sobre cooperación internacional en el Proyecto Genoma Humano de Valencia (noviembre de 1990)

Esta Declaración de la UNESCO constituye un importante paso dentro del Proyecto Genoma Humano, y más allá de las críticas que se le han formulado, el documento recepta importantes principios básicos y las pautas elementales en la protección de la persona humana frente al avance de la biología y las investigaciones científicas.

VI. LECTURA Y PUBLICACION DEL GENOMA

El 26 de junio de 2000 constituyó una fecha para la historia de la humanidad, desde que tras 10 años de intensa investigación el genoma humano, considerado el auténtico libro de la vida, se dio por descifrado en sus partes esenciales.

Para conseguir este hito, que coronó un siglo de investigación biológica, el proyecto público internacional y el privado de la empresa norteamericana PE Celera Genomics abandonaron la punja que mantenían y decidieron anunciarlo conjuntamente en la Casa Blanca y Downing Street conectados vía satélite, en una ceremonia presidida por el entonces presidente de los EE.UU., Bill Clinton, acompañado por el primer ministro Tony Blair.

En dicha ceremonia se declaró que *“el genoma humano constituye el mapa más importante jamás producido por la humanidad”*, y se puntualizó que las consecuencias prácticas de su descubrimiento *“cambiarán la medicina para siempre”*, otorgando *“un nuevo poder para curar”* especialmente en el diagnóstico, tratamiento y prevención de enfermedades como el Alzheimer, el Parkinson, la diabetes y el cáncer.

No obstante, se coincidió en subrayar que como todos los descubrimientos científicos, conlleva peligros y riesgos, por esto se puso el acento en la *“responsabilidad de usar sabiamente este descubrimiento, para el bien común de la humanidad en todos los países”*.

La reunión culminó puntualizándose que el Proyecto no ha hecho sino *“comenzar”*, en este sentido se dijo que *“ahora empieza la fase más divertida del proyecto. Ya tenemos el orden de todos los elementos del código genético y ahora se trata de averiguar qué significan”*.

VII. PROBLEMAS JURÍDICOS QUE PLANTEA EL GENOMA HUMANO

Es un lugar común resaltar la vinculación cada vez más estrecha entre los avances y aplicaciones de las Ciencias Biomédicas y los derechos de los individuos, presentándose esta relación –con frecuencia- como una intensa tensión dialéctica.

Por ello creemos importante puntualizar los principales problemas y dilemas que en lo jurídico plantea el descubrimiento del genoma humano y delinear algunos principios o pautas rectores que deberían ser tenidos en cuenta por el Derecho a los fines de garantizar la efectiva vigencia de los derechos del hombre.

a) Derecho a la vida y a la integridad física y moral

El respeto a la vida es el fundamento de todos los demás derechos del hombre. Todas las Declaraciones de Derechos Humanos llevan impreso en su articulado la esencialidad de este derecho.

No se trata de negar valor a la terapia genética. Por el contrario somos conscientes que los intentos de corregir radicalmente las taras hereditarias, de suyo no pueden ser más que beneficios para el hombre. Pero esos beneficios deben contrastarse y limitarse con los riesgos que tales intervenciones pueden implicar.

Las intervenciones en el genoma humano por medio del ADN recombinante, por su potencialidad modificadora de ciertas características biológicas de los individuos o, incluso, de las stirpes intervenidas ponen en evidencia un peligro importante al derecho a la integridad física y moral de la persona.

En este panorama se abre también otra puerta que apunta a un panorama aún todavía indefinido: la eugenesia. La tentación eugenésica, aunque con intermitencias, ha sido una constante en la historia de la humanidad, no sería por consiguiente un problema nuevo. Sin embargo, el descubrimiento del mapa genético del hombre ha vuelto a renovar este dilema. Los análisis genéticos preconceptivos, preimplantatorios y prenatales son un instrumental precioso que aporta la ciencia, pero que pueden ser utilizados a favor de estas corrientes e intentos por mejorar la especie humana.

El hombre de derecho deberá procurar impedir que la ciencia se ponga al servicio de la eugenesia

b) Comienzo de la vida humana.

El reciente descubrimiento del mapa genético humano ha demostrado inequívocamente que en el momento de la fecundación del óvulo con el espermatozoide surge “un ser humano con todo el genoma completo”.

En otras palabras, ha quedado demostrado que desde el momento mismo de su concepción, la primera célula del ser humano contiene ya completo el genoma que informará su desarrollo posterior y nada más se añadirá a la cadena genética durante el resto de su vida.

En consecuencia, el hallazgo exige asumir que si el Derecho tiene por objeto primordial y esencial el respeto y la protección del ser humano, habrá de tutelarlos desde el primer momento, porque la vida humana y la propia persona empieza desde la fecundación y no hay discontinuidad después, sino un proceso del mismo ser.

De este modo, si la ciencia del Derecho quiere ser consecuente con sus predicamentos y finalidades debería irremediablemente prohibir toda posibilidad de aborto.

c) Dignidad de la Persona

El hombre no es un objeto, una cosa o un medio instrumental para conseguir determinadas metas, Por lo tanto no puede ser tratado de esa manera en el laboratorio, ni en los proyectos de investigación.

En consecuencia, el derecho debe propender al respeto del ser humano, tanto en cuanto persona como por su pertenencia a la especie humana, cualquiera sean sus características genéticas.

Así deberá dejarse de lado todo determinismo genético y tomar al hombre como un verdadero sujeto con dignidad tutelable.

d) Derecho a la Intimidad.

La lectura del genoma humano conlleva el peligro de utilizar indiscriminadamente sus resultados ofendiendo así el derecho a la intimidad de las personas.

En efecto, aún cuando el análisis del genotipo humano proporcionará una valiosa información que hará posible predecir enfermedades que la persona podría padecer en un futuro; llevar a cabo un seguimiento del tratamiento de una patología; relacionar diagnóstico y pronóstico con ciertos marcadores genéticos, etc, la difusión indiscriminada de los datos genéticos a terceras personas o entidades podría suponer un grave atentado a la intimidad y poner en peligro expectativas de la persona afectada, condicionando delicadas decisiones en diversos ámbitos (familiar, educativo, de salud, de seguros, etc.).

Un uso indebido de esa información genética puede tener consecuencias irreversibles, de ahí que la efectividad del derecho a la intimidad requiere inexcusablemente de garantías complementarias.

Es decir este riesgo ha de ser conjurado previamente mediante controles y disposiciones legales.

En prieta síntesis puede sostenerse que la información sobre el genoma humano en vinculación con el derecho a la intimidad plantea tres cuestiones fundamentales, a saber: **a)** La obtención y recogida de los datos; **b)** La conservación de tales conocimientos y **c)** La utilización de los mismos.

Con relación a la recogida de los datos, tal tarea debe necesariamente ser efectuada con previo consentimiento libre y voluntario del interesado, debiendo regularse con rigurosidad las condiciones y recaudos para que dicho consentimiento sea un acto válido.

Por de pronto, creemos que resulta indispensable como condición previa al consentimiento que el sujeto haya sido debidamente informado sobre el alcance y tratamiento de los datos obtenidos.

Igualmente, para su validez, consideramos que el consentimiento debe resultar expreso e indubitable, rigiendo una pauta hermenéutica restrictiva en los supuestos de duda sobre su existencia. Ello así, no sería viable un consentimiento tácito o presumido.

En orden a la conservación de los datos genéticos, la primera de las tareas que debe proponerse el legislador radica en determinar con precisión cuál será el soporte que ha de utilizarse para almacenar tan sensible información.

Sobre el particular se ha dicho –con acierto– que el más vulnerable de los soportes a utilizar es sin dudas el soporte informático (ordenadores, CD, etc.) dado el fácil acceso al mismo que puede tener cualquier persona desde otro ordenador y la correlativa dificultad de identificarlas y controlarlas.

Atañe también a la conservación de los datos la cuestión relativa a su seguridad.

En cuanto al uso de los datos genéticos, aparte de distinguirse entre usos lícitos (vgr. para prevenir enfermedades, para procurar la cura, para identificación de criminales, etc.) e ilícitos (vgr. como instrumento de discriminación, con finalidades racistas o eugenésicas, etc.) deben elaborarse y sancionarse normativas que tiendan a la prevención y represión de los usos ilícitos de los datos. Y sobre este punto, creemos que resulta más importante la prevención jurídica que la punición, desde que por gravosa que sea la sanción el daño efectuado sólo podrá ser reparado parcialmente y nunca en su integridad por medios económicos.

Por otro costado, convendría también distinguir entre la difusión de la información en el ámbito familiar y la difusión de la misma información genética a entidades corporativas o terceros extraños. En el primer caso, nos podemos encontrar con situaciones en las que podría prevalecer el derecho de los familiares a conocer datos genéticos de un individuo afectado por alguna enfermedad genética, con el objeto de evitar peligros y adoptar medidas responsables. Cuestiones justificantes que –en principio– no se presentaría en el segundo de los ámbitos señalados. En efecto, la adquisición de datos genéticos fuera del contexto familiar puede llevar a la estigmatización y discriminación de los individuos por motivos biológicos.

Resta finalmente, referirnos a un derecho de la persona humana que guarda íntima vinculación con el derecho a la intimidad, cual es el “derecho a no conocer”, en virtud del cual no se puede obligar a un individuo a conocer datos sobre predisposiciones a enfermedades futuras que no tengan curación, desde que una solución distinta podría crear en una situación crítica de impotencia que podría influir decisivamente de modo negativo en el modo de vida del sujeto. Por lo tanto, consideramos que este derecho debe ser también consagrado por el legislador en oportunidad de regular el derecho a la intimidad frente al descubrimiento del genoma humano.

La tutela y garantía de este derecho impedirían que se hiciera obligatorio imponer coercitivamente o condicionar ciertas relaciones y prestaciones a un sometimiento a pruebas biogenéticas. La libertad y la intimidad de las personas, su derecho individual a la autodeterminación de la información personal, aparecen así como los objetos deseados sobre los que debe procurarse una protección efectiva.

El jurista es quien debe trazar, en el marco del derecho a la intimidad, los límites que protejan al individuo frente al conocimiento de su genoma por terceros.

Es cierto que si la persona se encuentra enferma, para su tratamiento y curación puede resultarle indispensable al médico que se haga el estudio de la cartilla genética; pero el sujeto tiene derecho a exigir que no se difunda, que sólo conozca esos datos quien debe tratarla, y que el secreto médico ponga un límite a la divulgación de su cartilla genética, aunque ese límite no sea absoluto, pues parece justificado que el investigador penal pueda acceder a su conocimiento.

Se trata de un problema común a todos los bancos de datos; la información genética no puede usarse por cualquiera, ni con cualquier fin, porque se afectaría el derecho a la intimidad; pero no puede negarse esa información si fuese indispensable para salvar un inocente, o para condenar a un culpable que realmente ha cometido un ilícito.

Adviértase que la plantilla genética, fijada en el ser humano desde el momento de la concepción, permite individualizarlo con mucha precisión; corresponde a él, y no a otro. Todas y cada una de nuestras células tienen la misma plantilla genética.

Es cierto que el derecho a la intimidad permite reclamar protección contra la pretensión de los demás de conocer nuestro genoma, pero ese derecho a la intimidad no puede levantar una valla insalvable a la investigación cuando se trata de determinar la autoría de un delito. En esos casos entran en juego intereses superiores, que pueden permitir avanzar frente al derecho a la intimidad para conocer la plantilla genética de una persona y establecer si es o no es el delincuente. El derecho, en tales hipótesis, atenderá al interés superior de la sociedad y permitirá que se requiera la información genética.

e) Culpabilidad.

Otro de los problemas que nos planteamos los juristas frente a la determinación de las características genéticas, es saber si esa formación genética puede crear un condicionamiento que incline al sujeto hacia ciertas conductas delictivas.

En algunos sectores de las ciencias penales se ha operado una especie de renacimiento de las doctrinas de Lombroso, es decir, la creencia de que algunos individuos tienen determinadas características genéticas que provocan una inclinación al delito. Aquello que Lombroso fundamentaba en la "facie" ahora sería determinable por el conocimiento del genoma, si es que dentro de los genes que posee un individuo hay características que puedan inclinar al delito.

Supongamos que la trisomía del cromosoma sexual, con la presencia de dos Y, junto a una X, produjera un exceso de virilidad; o en el caso de los gay, si se llegase a determinar la existencia de un factor que condicionase por vía genética ese tipo de sexualidad, evidentemente no podríamos sostener que la conducta de esos sujetos es fruto de una ilicitud, sino que tendríamos que afirmar: es consecuencia del genoma que poseen, y eso estaría eliminando el factor de culpabilidad.

En nuestra sociedad, desde el episodio que relata la Biblia de la destrucción de Sodoma, a los sodomitas siempre les hemos cargado la culpa, como si sus hábitos fueran consecuencia de una mala conducta.

Adviértase, sin embargo, que el pensamiento más generalizado entre los penalistas, expresado en la reunión de Bilbao, es contraria al determinismo genético; estiman que sigue prevaleciendo la voluntad para determinar la conducta, por sobre las inclinaciones que fijaría lo heredado genéticamente. Entienden que es más un problema de educación que de la constitución biológica del ser.

Esta es la conclusión que prevalece; pero, sin embargo, estos avances científicos han redespertado en algunos grupos de pensadores la idea de que puede resultar necesario revisar totalmente el concepto de culpabilidad a tenor de lo que establezca la cartilla genética del individuo.

f) Manipulación genética y derecho penal.

Para seguir refiriéndonos a los problemas que suscita el conocimiento y manejo del Genoma Humano en el campo del derecho penal nos ocuparemos de los límites que deben imponerse a la manipulación genética.

Los propios médicos, los propios biólogos, los propios genetistas, apelan al jurista y le reclaman pautas de conducta que guíen sus trabajos de investigación, porque sienten el temor de que las manipulaciones genéticas puedan producir alteraciones dañosas e irreparables sobre el genoma, que es un legado de la humanidad.

Se ha sostenido entonces que las manipulaciones genéticas deben admitirse solamente cuando tengan por objeto preservar la salud del individuo, pero sin introducir mutaciones en las células germinales, de manera que no se altere el patrimonio genético de la humanidad, que se transmite por herencia a nuestros sucesores. Los científicos, temerosos de las consecuencias nocivas que la manipulación del genoma humano puede acarrear a las generaciones futuras, nos reclaman a los juristas que proyectemos leyes que prohíban manipular esa parte genética germinativa, y que se sancione gravemente a quien viole esa prohibición.

Los propios científicos piensan que el límite a la actividad de ingeniería genética debe estar reforzado por sanciones penales.

g) El conocimiento del genoma y las relaciones laborales.

El conocimiento del genoma podía influir en el campo laboral porque los patrones, en parte con razón, desearán conocer la plantilla genética del futuro empleado u obrero, porque si en ella se advierte la posibilidad de la aparición de determinado tipo de enfermedades no resultaría conveniente someterlo a esfuerzos que puedan desencadenar esa enfermedad o se conviertan luego en causa de un accidente que deba ser indemnizado¹⁶.

No se trata solamente de evitar el pago de una indemnización, sino del hecho de no someter al obrero a una actividad que lo va a perjudicar. SALA FRANCO advierte que el

¹⁶ En realidad en el momento actual el análisis del genoma proporciona escasa información de verdadera relevancia en materia de relaciones laborales. Conf. Tomás Sala Franco, "El proyecto del genoma y las relaciones laborales", Revista de derecho y Genoma Humano, N° 2, p. 147

propio trabajador puede estar interesado en conocer su genoma, para orientar su actividad profesional aprovechando sus aptitudes genéticas y evitando enfermedades tendenciales¹⁷. Por eso en las relaciones laborales resulta un problema delicado establecer dentro de qué límites puede admitirse que la patronal solicite el conocimiento anticipado de la plantilla genética del futuro empleado. Los conflictos se plantean a la hora de decidir si es lícito exigir al trabajador que proporcione al empresario información sobre su genoma, pues esa información puede ser utilizada de manera discriminatoria. El profesor MALEM afirma que en el mundo laboral "la posibilidad de discriminar a trabajadores en virtud de su constitución biológica ha dejado de ser un punto especulativo para convertirse en dramática realidad"¹⁸.

Es un punto que debe analizarse cuidadosamente.

En efecto, dejar esta situación al libre criterio de las partes (patrón y empleado) es no tener en cuenta la falta de equilibrio que existe en esta clase de relaciones, por lo cual sería una irresponsabilidad del Estado el no prever la situación, más aún en épocas –como la actual- de creciente desempleo masivo.

Por lo tanto creemos que es necesario tener una especial precaución sobre esta problemática dado que la realización indiscriminada de estas pruebas genéticas puede tener como consecuencia que a determinados trabajadores se les haga completamente imposible la posibilidad de conseguir un trabajo con las graves consecuencias que acarreará para él y su grupo familiar.

Sobre el particular, habrá de establecerse que los análisis genéticos sólo podrán ser realizados con la existencia de un permiso explícito y libre por parte del trabajador, y que los médicos que le realicen la prueba deben proteger su intimidad biológica bajo el secreto médico.

Asimismo creemos que la obligación del demandante de empleo de revelar información de este tipo, sólo será justificada sobre aquellos hechos en los cuales el empleador pueda tener un interés razonable y justificado en el marco de la relación laboral de que se trate. Desde esta óptica, es evidente que en algunos casos será vital saber si el aspirante al empleo tiene alguna enfermedad que lo imposibilite, en algún sentido y/o grado para realizar el trabajo encomendado; esta circunstancia estará enraizada en el requisito de idoneidad, pero una predisposición que no transforme al trabajador en inidóneo tornaría arbitraria cualquier discriminación en base a ese rasgo genético.

¹⁷ Trabajo citado en nota anterior, p. 148

¹⁸ Jorge M. Malem Seña, "Privacidad y mapa genético", Rev. de Derecho y Genoma Humano, N° 2, p. 140. Recuerda allí que "la discriminación sufrida por quienes son identificados como portadores del gen de la anemia de células falciformes es bien conocida"

Por ello, entendemos que lo conveniente sería que el equipo médico que llevara adelante las pruebas genéticas, sólo manifestara al empleador la condición de aptitud y adecuación del aspirante a la tarea específica, evitando hacer público el motivo que debe quedar en conocimiento tan solo del trabajador (si quiere saber), y eventualmente de su grupo familiar.

h) Genoma y contrato de seguro.

De manera paralela vemos que el deseo de conocer la plantilla genética de los posibles "clientes" ya se ha presentado en las compañías de seguros, que tienen interés en que se les proporcionen por anticipado los datos genéticos de los asegurados para establecer las primas o, incluso, negar el seguro.

Este es otro punto donde advertimos una inflexión de los progresos científicos en el campo de lo jurídico.

Sobre la cuestión cuadra recordar que la manifestación de una predisposición genética a una enfermedad en un futuro indeterminado es un riesgo, y por lo tanto cubrirlo es la función propia de los seguros de vida. En consecuencia, consideramos que la compañía de seguros no podría invocar derecho alguno a que el tomador de la póliza se sometiera a determinadas pruebas para determinar sus caracteres genéticos.

i) Patentabilidad del genoma

Uno de los debates más arduos que se plantearon en el Simposio de Bilbao se vinculó con la posibilidad de admitir el patentamiento de los descubrimientos genéticos.

En los primeros años las reuniones de los genetistas vinculadas con el genoma humano habían sido muy pacíficas; todos estaban de acuerdo sobre la necesidad de colaboración y que cada grupo comunicase a los demás los avances que se obtenían, para que unos y otros gozasen de un conocimiento total y no hubiese superposición en los esfuerzos.

Pero resulta que ya en el año 1991 un científico norteamericano, Craig Venter, ha intentado patentar 337 genes humanos y en 1992, dada la celeridad con que avanzan las investigaciones sobre el genoma, ha presentado 2.375 genes para su patentamiento.

Si bien las patentes sobre genes de especies vegetales o animales han sido aceptadas, el patentamiento del genoma humano provoca rechazo en la comunidad científica europea, por una doble razón. En primer lugar se considera que aquí no hay invención patentable y que el solo procedimiento de determinación de el gen, de la secuenciación que permite

individualizarlo, no es bastante para justificar una patente que impida a los demás averiguar y conocer cuales son los genes.

Se advertirá entonces fácilmente la importancia que puede alcanzar el patentamiento de los ADN por las consecuencias económicas. Piénsese que si un determinado trozo de ADN contiene, por ejemplo, los genes de la lactosa humana y puede implantarse en los vacunos, como se afirma que lo han logrado científicos holandeses, quien dispusiera de la protección de una patente por un número amplio de años, obtendría importantes ventajas económicas, porque sería el único que suministraría animales dotados con las características de ese gen humano incorporado al genoma animal.

La discusión no ha acabado; es un punto en el que no hay consenso. La comunidad de intereses entre los científicos ha entrado en crisis con esta posibilidad de patentamiento de los genes humanos. Quienes se oponen señalan que, además, en los trozos de ADN que se han secuenciado determinando la existencia de un cierto gen, aparecen tramos de sustancia donde no está el gen, a los que lo denominan "basura" porque no saben cual es la función que tienen. Es decir que, además del gen existe el resto de la cadena de ADN donde está implantado ese gen, y se desconoce en absoluto qué función cumple ese tramo. Incluso en algunos de los genes que se patentan se sabe que ese gen tiene determinada estructura, pero todavía no se conoce cual es la función que cumple dentro del organismo.

En esas condiciones resulta inadmisibile la patentabilidad de los genes.

Es cierto que estos límites pueden ser superados cuando se llegue a conocer la función que cumple el gen y si la denominada "basura" del ADN tiene o no funciones paralelas, y cuales son esas funciones.

Sin embargo, aunque en el futuro se alcancen estos conocimientos, siempre resultará válida la pregunta: ¿podríamos admitir que se patente la plantilla genética, que es patrimonio de la humanidad? Esta es la pregunta básica que debemos responder.

Quienes defienden el patentamiento afirman que esas patentes tienen un límite temporal y que con los beneficios económicos que se obtienen se costean las investigaciones, lo que en definitiva redundaría en un avance más rápido de los conocimientos.

j) Protección del medio ambiente.

De forma paralela debe abordarse el análisis jurídico de la protección del ambiente (bioseguridad), que también puede verse afectado por las manipulaciones genéticas sobre los seres vivos, sean éstos humanos o no humanos.

Desde esta perspectiva, el Derecho deberá procurar la protección de la biodiversidad y controlar la utilización confinada de microorganismos manipulados genéticamente

VIII.- PALABRAS FINALES

Genoma y Derecho son conceptos que necesariamente deben ser entendidos en conexión e íntima vinculación ya que el ordenamiento jurídico debe cumplir su función de control y organización social.

En principio las aplicaciones biomédicas de las nuevas tecnologías no suelen plantear el problema de ser “per se” ilícitas, sino que el dilema se presenta en la determinación de los límites de su licitud.

Ante tales avances de la ciencia de la biología y la medicina, el operador del derecho se debate entre una actitud no intervencionista que propugna dejar al mundo de la investigación libre de toda corsetera permitiendo que los estudios se efectúen en un área exenta de controles y limitaciones, y una postura conservadora y controladora emergente de la preocupación social por los riesgos y peligros que plantean los nuevos descubrimientos.

Estamos convencidos que el Derecho debe estar atento a los cambios científicos y ser precavido en el control de sus riesgos potenciales. Debe necesariamente, regular estos avances actuando como elemento de racionalización y garantía de los derechos de las personas. Empero, ello no debe significar que se transforme en un obstáculo de la innovación y del avance de la ciencia.

Por lo tanto, habrá de encontrarse el punto medio de equilibrio en el cual se garantice y tutele a la persona sin impedir que el mundo científico pueda seguir procurando beneficios para una mejor calidad de vida de las personas.