

Análisis genéticos y garantías jurídicas

Boceto para una conversación

EMILSSEN GONZÁLEZ DE CANCINO*

I. *Presupuestos.* Para comenzar una conversación sobre las garantías jurídicas en relación con los análisis genéticos en el nivel del ADN, me parece conveniente dejar sentados los que considero son los fundamentos de las ideas personales que defiendo en la actualidad.

A. Ya habrá llamado su atención el señalamiento de un límite temporal: estoy convencida de que el tema es dinámico por esencia, como lo son sus elementos: el desarrollo científico y el derecho; también pienso que los debates al respecto todavía son novedosos y las reflexiones, tanto personales como en el seno de los grupos de expertos, aún no se han cristalizado.

B. No siempre la garantía jurídica se concreta en una norma; en ocasiones, al abstenerse de intervenir el ordenamiento, precisamente, respeta derechos fundamentales.

C. Si para apreciar cabalmente un sistema jurídi-

co, desde la perspectiva histórica, es imperativo valorar los que ORTEGA llamaba “complementos extralegales”; en el momento en que los juristas analizan la forma de fijar límites a ciertas actividades deben tener presente que aquellos representan fuerzas sociales muy importantes; de tal manera que será un falso dilema afirmar que si faltan las normas jurídicas reinará el caos.

D. El centro de todo sistema jurídico es la persona, por lo tanto la dignidad humana es, en rigor, algo más que un derecho fundamental de aquella, es la base del sistema como tal, incluso con independencia de su mención en las normas constitucionales.

E. Dentro de la interpretación constitucional de nuestra época, la solidaridad es un principio (art. 1.º C. P.¹) que permite potenciar los valores positivos del individualismo y evitar que degeneren en egoísmo.

II. *Interés del tema.* Todas las aplicaciones que en la actualidad se dan o pueden darse a los análisis genéticos tienen interés jurídico.

A. Porque su realización afecta la vida de relación en la que la fijación de límites y cauces vinculantes y coactivos corresponde al derecho.

B. Porque los resultados se pueden utilizar como pruebas dentro de procesos judiciales.

C. Porque todos los derechos fundamentales de la persona, en tanto que persona, se encuentran de algún modo involucrados en el debate jurídico sobre los análisis genéticos, pero sobresalen.

* Directora del Centro de Estudios sobre Genética y Derecho, Universidad Externado de Colombia.

1. C. P. = Constitución Política de Colombia

2. LLEDÓ YAGÜE. “La identificación de la persona mediante pruebas genéticas y sus implicaciones jurídicas”, en *El derecho ante el proyecto genoma humano*, Bilbao, 1994, vol. 4, pp. 12 y ss.

1. El de la vida, que incluye el derecho a la integridad física y moral, y el de no ser sometido a tortura ni a tratos inhumanos o degradantes (art. 15 C. P.). Ya algunos tratadistas han sostenido, por ejemplo LLEDÓ² y ROMEO CASABONA³, que el derecho a la identidad genética forma parte de la integridad y dignidad de la persona con el rango de derecho personalísimo (arts. 12 y 44 C. C.; arts. 1.º, 8.º, 10 y 11 Declaración Universal de la UNESCO sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos).

2. El derecho al honor y a la intimidad personal y familiar (art. 18 CE).

Se ha dicho que el derecho subjetivo a la intimidad es la facultad del hombre esgrimida *erga omnes* y consiste en poder graduar el eje mismidad/alteridad que la intimidad es, y que radica en la misma naturaleza esencial del hombre. En el tema sobre el que gira esta conversación, la consecuencia es obvia en cuanto que en la estructura genética del individuo, el derecho a la vida privada y a la intimidad supondrá la no averiguación, en contra del consentimiento del sujeto, de sus datos genéticos.

Una vez averiguados, en tanto que datos personalísimos, es necesario mantenerlos dentro de la esfera que el sujeto ha señalado, de la cual puede estar excluido él mismo cuando ejercita su derecho a no conocer.

Con la invasión de la informática en la vida privada e íntima se habló del “hombre transparente” y ante lo inexorable se fijó un mínimo, no para los ordenadores sino para los individuos: cuando menos tienen derecho a conocer, actualizar y corregir los datos personales y sensibles que sobre ellos reposen en cualquier registro. Con la experiencia acumulada en este campo y en relación con la protección de los datos referidos a sujetos identificados y denominados, el derecho debe tomar las medidas adecuadas para garantizar que los datos genéticos tengan la reserva debida.

3. El derecho a la libertad, que sólo puede ser restringido por el derecho cuando razones de especial relevancia social lo justifiquen –en este punto la vigilancia ciudadana es vital para mantener el equilibrio democrático– y del que se desprende el derecho a ser informado en forma exacta sobre los efectos –en este caso médicos y legales– de una elección, para garantizar la misma libertad de opción.

4. El derecho a participar en el progreso científico, hasta ahora poco debatido pero que debería hacer

posible que se conocieran libremente los hitos de ese progreso y que, en el caso de la biotecnología, sus aplicaciones benéficas estuvieran al alcance de quienes las necesitaran. Así quedó consagrado en el artículo 12 de la Declaración de la Unesco.

5. El derecho a que su actuación sea considerada como de buena fe. Explícito en varias Constituciones, por ejemplo, en el artículo 83 de la colombiana, da mayor peso a la libertad de investigación también reconocida en ellas (arts. 69 y 71 C. P.).

III. *Protección jurídica*. La mayoría de estos derechos han sido estudiados y fijados por los tribunales de instancia y casación así como por los encargados del control constitucional y por los organismos internacionales, incluso, en los últimos años ya con referencia a los análisis del ADN.

Pero, aun antes de la promulgación de las normas constitucionales que hicieron posible que los ciudadanos dispusieran de medios efectivos para obtener que sus derechos fundamentales fueran respetados, por ejemplo, en Colombia la Constitución Política de 1991 que consagró la acción de tutela, la jurisprudencia elaboró, con motivo de los juicios sobre responsabilidad médica y la interpretación de normas que regulan los trasplantes de órganos, una serie de principios que han sido recogidos en instrumentos internacionales de carácter jurídico y en declaraciones y convenios de ética médica y de bioética y que están dirigidos a encauzar y juzgar la conducta profesional en esta área.

Así, por ejemplo:

A. La prohibición absoluta de discriminación en contra de individuos, familias, grupos o pueblos, con base en características o calidades que escapen de su control; *verbi gratia*, el sexo y las características genéticas.

B. El respeto de la autonomía del paciente y la consiguiente necesidad de su consentimiento previo e informado, exigencia que está progresando en forma paulatina hacia el reconocimiento del derecho de elección informada, de manera especial por las reivindicaciones de los grupos feministas en relación con las cesáreas innecesarias.

C. La obligación de actuar de acuerdo con el principio de igualdad que reconoce la pareja dignidad de las personas involucradas en el acto médico: el paciente y el profesional con su equipo; los varios pacientes afectados, como el donante y el receptor; los posibles

3. C. M. ROMEO CASABONA. *Los genes y sus leyes. El derecho ante el genoma humano*, Granada, Comares, 2002.



beneficiarios, como los inscritos en una lista a la espera de órganos adecuados para el trasplante.

D. Por obvio, casi no deberíamos ni hacerlo explícito: actuar con la máxima competencia profesional según los progresos alcanzados día tras día por su *lex artis*.

IV. *Otros límites, otros cauces*. Cuando se reflexiona desde el ángulo jurídico sobre los análisis genéticos como elementos de prueba o como tema que debe preocupar a los juristas por sus implicaciones sociales, en uno y otro caso, principios jurídicos de larga tradición, normas vigentes de variado rango, y criterios interpretativos suficientemente arraigados, sirven para dar solución a los problemas que la práctica científica está planteando; además, el *corpus* de principios teóricos de los sistemas democráticos de derecho constituye amplio sustrato para integrar el *corpus* referido a la fundamentación filosófica de normas, providencias judiciales y soluciones doctrinales al respecto.

De allí provienen, ahora con matices propios:

A. La consideración de la dignidad de la persona como eje de todo código de comportamiento. Su respeto obliga a todos los individuos, a todos los Estados, a todas las organizaciones trans o supranacionales.

B. La garantía de los derechos humanos fundamentales y la reserva de ley para la autorización de sus limitaciones, siempre mínimas, con la finalidad de proteger intereses prevalentes en razón de la calidad, no de la cantidad.

Dentro de esa interrelación, que en ocasiones llega a la confusión, que se viene manifestando con mucha fuerza, entre la bioética y el derecho, los principios de beneficencia, pareja dignidad de los sujetos, y autonomía han alcanzado reconocimiento universal.

V. *Los debates*. A pesar del consenso sobre los enunciados, las discusiones sobre su exacto contenido siguen siendo acaloradas.

Trataré de no repetir lo que ya se ha dicho y escrito sobre temas en los cuales parece haber consenso.

Me tomaré, en cambio, licencia para comentar algunos puntos todavía bastante polémicos.

A. En el terreno de la utilización de los estudios genéticos como elementos de prueba.

1. La base normativa de regulación de los análisis genéticos, dentro del marco probatorio de un proceso dado, está bastante decantada, por cuanto a ellos deben ser aplicados todos los principios constitucionales y legales sobre la materia, sea que pertenezcan al derecho interno de los Estados, sea que formen parte del derecho internacional. Además, han sido fijados y explicados con prolijidad por la jurisprudencia, tanto en cuanto atañe a su práctica como en cuanto dice a su aportación y valoración procesales.

En cuanto a la posibilidad de ejecución coactiva de los análisis, las soluciones legales y jurisprudenciales no son homogéneas. Mucho se ha discutido en

torno de la validez de esta solución; discusión que los científicos dan por superada por cuanto estiman que se puede examinar, por ejemplo, un cabello, que bien puede obtenerse como resultado de un cepillado normal y hasta superficial.

En ocasiones se retorna al debate sobre la constitucionalidad de alguna norma que considere la negativa a la práctica de este tipo de pruebas como aceptación del hecho que se requiere probar. La tendencia apunta hacia la imposibilidad de construir una presunción sobre la negativa; el juez sólo puede apreciarla como indicio en contra y valorarla dentro del conjunto probatorio según las reglas de la prueba indiciaria.

En mi opinión, si todo acto médico debe estar precedido por el consentimiento informado –ahora superado por el concepto de elección informada que valora la pareja dignidad de médico y paciente–; si las Constituciones garantizan el derecho a no declarar contra sí mismo y a no declararse culpable; si los tratados y convenios internacionales rechazan de manera singular la actuación médica autoritaria sobre los sujetos más débiles o en situación de dependencia o control frente al Estado, el acto médico que tenga por escenario un proceso penal, cuyas consecuencias sobre el procesado son de una fuerza legal, social y psicológica abrumadora, que gravita sobre todos sus derechos fundamentales, debe tener como antecedente la información en un doble sentido: la ilustración de las consecuencias médicas o biológicas y la explicación de las consecuencias legales; una y otra expresadas en lenguaje adecuado a las condiciones del sujeto procesal, claras, exactas, vertidas en escrito que se incorpore al expediente. Toda prueba recogida sin observar estos requisitos tiene que ser rechazada porque ha sido obtenida ilícitamente.

Si bien es cierto, el sistema jurídico de muchos países ha admitido el deber jurídico del sindicado de someterse a ciertas pruebas, entre otras al análisis del ADN, aunque ellas impliquen una intromisión en su propio cuerpo –invasión justificada por la protección de un derecho o interés prevalente–, la información, en los términos propuestos, sería el fundamento de la validez de la prueba en cuanto si ella falta, la negativa del imputado puede tenerse como justificada, bien en términos médicos, bien en términos legales, y no deberá apreciarse siquiera como indicio en contra.

Como la defensa de los derechos fundamentales y las garantías constitucionales es el límite supremo de la actuación jurídicamente vinculante, el consentimiento –aun expreso y libre– no valida una que lo sobrepasa; sobre este punto son útiles los postulados que rigen para legitimar el desconocimiento de la orden del superior jerárquico cuando contraviene normas constitucionales.

2. En la investigación penal, objeto de reflexión dentro del nuevo panorama probatorio es el de la participación de los parientes.

Constitucionalmente se prevé la exención del deber de declarar sobre un hecho delictuoso si la manifestación afecta a los familiares hasta ciertos grados, según las líneas y clases de parentesco. Luego, la declaración no verbal que se concreta en los análisis genéticos cabe dentro de la misma exención; pero, ¿qué pasa si se renuncia a ella?, me parece que la prueba tiene plena validez e incluso pierde toda la carga subjetiva que hasta ahora ha caracterizado la intervención de personas íntimamente relacionadas, para convertirse en un dato objetivo.

3. Quizá también valga la pena subrayar en esta oportunidad que el criterio de apreciación de la necesidad de la prueba debe ser especialmente riguroso en materia de exámenes genéticos por cuanto en sede penal puede llevar a la estigmatización de familias enteras; pensemos, por ejemplo, en la práctica de los análisis para apreciar la existencia de una enfermedad genética cuando se alega como concausa de la muerte en un proceso por homicidio⁴. El difícil balance entre los derechos del procesado y los de la víctima muestra en este aspecto una de sus aristas problemáticas. Los principios de mínima intervención en la vida privada y de proporcionalidad entre los riesgos y los beneficios impondrían no autorizar la prueba genética sino a falta de otras menos invasivas, y el respeto de la intimidad personal y familiar impuesto por la Constitución, exigiría un control eficaz del juez sobre los peritos especiales para que no desvelen sino los datos estrictamente pertinentes y necesarios.

Un caso problemático sería el de la probanza de una causa de inimputabilidad –generalmente pedida por la defensa– que desvela taras y enfermedades familiares desconocidas por terceros; en éste también el control del juez deberá ser exactísimo; su actuación al decretar

4. En cuanto atañe al Derecho Penal, recomendamos consultar las obras del profesor CARLOS MARÍA ROMEO CASABONA, entre otras, “El principio de no discriminación y las restricciones relativas a la realización de análisis genéticos”, en *El Convenio de Derechos Humanos y Biomedicina. Su entrada en vigor en el ordenamiento jurídico español*, Granada, Comares, 2002.

la prueba tal vez sea mejor comprendida y atendida por la presencia de una verdadera *pietas* familiar.

4. Figuran también dentro de los principios probatorios generales, y están recogidos en los Códigos de Procedimiento Penal, la motivación razonada del mérito de las pruebas y su apreciación en conjunto. El refinamiento de las pruebas genéticas inclina al juzgador, en algunos casos, a concederles valor absoluto y a construir la motivación sobre un círculo vicioso: le da mayor valor a la pericia científica por el solo hecho de ser incapaz de apartarse de la argumentación de quien la ha practicado y, a su vez, la vierte como fundamento de su propia convicción. La incapacidad de comprensión, el respeto casi mágico que despertan las nuevas biotecnologías en quien sólo tiene la posibilidad de apreciar sus resultados por conducto de los medios de comunicación masiva, lleva en veces a decidir con base en ellas, apartándolas del conjunto probatorio de donde nunca deben salir.

Estos problemas brotan de manera muy significativa en los países en vía de desarrollo que, como una más de sus paradojas vitales, poseen la tecnología para practicar los análisis más actuales, pero no las vías adecuadas para difundir de manera juiciosa las bases científicas y los debates críticos a los que son sometidos en regiones más desarrolladas. Tampoco está difundida en ellos la práctica de las contramuestras y muy pocos laboratorios pueden almacenar en condiciones adecuadas el material para practicar una segunda pericia.

B. Si se pretendiera usar los análisis genéticos como base de un sistema general de identificación, tal como el que ahora funciona en muchos países, sobre las huellas digitales, nos parecería un intento contrario a la Constitución porque consideramos que la toma de las muestras necesarias, que sería prácticamente obligatoria, atenta contra el derecho a la libertad; el atentado sería mayor en el caso de los menores, sobre todo si no se contara con la autorización expresa de sus padres o guardadores –aun este extremo es discutible–. También se sometería a grave riesgo el derecho a la intimidad, pues aun cuando para el análisis bastarían los estudios realizados sobre ADN no codificante, las células quedan expuestas a miradas más extensas, en algunos países, en manos tal vez de burócratas corruptos proclives a toda clase de chantajes. Esa información amplia, en regímenes totalitarios será utilizada con toda probabilidad para someter a algunos individuos o grupos a lo que podríamos llamar discriminación en origen, sobre la cual la historia ya nos ha dado duras lecciones.

C. Como elementos de predicción referidos a los individuos es lógico que los resultados de los análisis genéticos conduzcan a una finalidad teórica o práctica. Pueden conducir hacia objetivos terapéuticos, eugenésicos, de eutanasia o de clasificación.

Terapéuticos. El afinado análisis que permite el estudio de los genes ha abierto esperanzadoras perspectivas para el tratamiento y curación de las enfermedades, bien sea para utilizar en forma óptima medicinas tradicionales, bien para la invención de nuevos fármacos y, por qué no, para la utilización de la terapia génica. Quizá muy pocas veces se oponen a esta aplicación dentro del respeto de las garantías jurídicas conocidas; aun para algunas hipótesis más complicadas como su realización en embriones y fetos lo que se pide es proceder según cuidadoso estudio del balance entre los riesgos y los beneficios (art. 9.º Convenio del Consejo de Europa sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina).

Los científicos están obligados a aclararnos todos los detalles técnicos, por ejemplo, si la biopsia para diagnosticar enfermedades practicada a los cigotos y embriones produce o no efectos negativos sobre ellos o sobre los niños que nazcan al término de su desarrollo gestacional, para estar en condiciones de adoptar una respuesta jurídica adecuada. Sin ese dato, una solución legal será arbitraria.

Para proceder a los análisis y a la terapia, el consentimiento informado es requisito general e imprescindible para que la actuación médica se valore como lícita. Los ordenamientos nacionales y recientemente el Convenio del Consejo de Europa sobre Derechos Humanos y Biomedicina o Convenio de Oviedo (arts. 6, 7 y 8), señalan los pocos casos en los que se puede proceder sin consentimiento del interesado o tal puede suplirse por representantes legales o por la autoridad estatal.

Una garantía fundamental se considera en este aspecto que el interesado pueda “retirar su consentimiento en todo momento y con entera libertad” (art. 5 Convenio de Derechos Humanos y Biomedicina; Resolución 13437 del Ministerio de Salud –hoy de la Protección Social– de Colombia, por la cual se constituyen los Comités de Ética Hospitalaria y se adopta el Decálogo de Derechos de los Pacientes). En la práctica, más de un caso de desacuerdo entre el equipo médico y el paciente deberá resolverse a la luz de los criterios que se han fijado jurisprudencialmente; por ejemplo, para encarar el rechazo de los testigos de Jehová a las transfusiones sanguíneas, o el de los huelguistas a recibir alimentos. En las dis-

posiciones legales se necesita un principio explícito que determine la insuficiencia del consentimiento inicial en procedimientos médicos –terapéuticos o de investigación– prolongados o por etapas, e imponga el deber de informar también de las consecuencias médicas que producirá la interrupción en caso de revocación del consentimiento, según el estadio en que se encuentre el conjunto de actos médicos.

Eugenésicos. La palabra –desprendida de su simple significado etimológico y plena de malas experiencias históricas– suele producir escozor. Sin embargo, es preciso desbrozar el camino del debate. Aplicada por el Estado u otros centros de poder debe continuar proscrita por cuanto está dirigida al control social que lleva a adoptar políticas selectivas. Con los elementos de juicio que hasta ahora tenemos a nuestro alcance, tampoco debería admitirse para procurar “el niño perfecto” si eso significa la búsqueda de meros caracteres de belleza, de superioridad racial, o un rendimiento más eficaz de los individuos en cualquier ámbito. No hablamos de sus contrarios porque ya no sería eugenesia, sino aplicación técnica perversa en sí misma.

La valoración será positiva cuando se le entiende como la terapia para buscar que la intervención sobre el embrión procure el nacimiento de un niño sano, y no es necesariamente negativa si observamos la decisión de los padres que buscan impedir que nazca un ser que estaría sujeto a sufrimientos incontables, sumiéndolos a ellos también en el dolor.

Este punto es, sin lugar a dudas, uno de los más difíciles de valorar. Resaltemos algunas de las dificultades:

1. La atribución de la decisión

a. Si se realiza en embriones o fetos *in útero*, la decisión de abortar corresponde a la mujer; ¿valdrán los mismos fundamentos para aplicar igual regla en caso de embriones *in vitro* aún no implantados? Creo que no; por lo menos en principio. La naturaleza impone, en el primer caso, una adscripción natural; en el segundo, la intervención profesional ha alejado el proceso de los cánones naturales, los fundamentos de la preferencia en la decisión también pueden apartarse de éstos. Como la intervención de una mujer es necesaria, mas no la de “la” mujer, el derecho podría

establecer que el valor superior en juego sea la vida; en consecuencia, debe ordenar que prevalezca la opinión de quien opta por ella.

Sin embargo, en derecho, casi nunca puede hablarse de soluciones finales.

Por ejemplo, algunos países han despenalizado el aborto que se practica dentro de determinado plazo y, en todo caso, el que obedece a motivos terapéuticos. En esta línea de pensamiento, que implica una toma de postura en la interpretación de los derechos y garantías, no se ve el motivo para que el ordenamiento obligue a una pareja a aceptar la implantación de un embrión en condiciones tales que lleven a minusvalía o enfermedad genética del hijo por nacer.

Más claro aún es que el varón no está legitimado para exigir a su pareja la aceptación de la transferencia de un embrión, sea que esté sano, sea que esté afectado por una enfermedad.

2. Los efectos sobre la filiación

Si retomamos la primera idea de esta sección, es claro, repetimos, que si prevalece la opinión del varón que opta por la vida, jamás podrá constreñir a la mujer a aceptar la transferencia del embrión a su seno; los códigos penales tipifican esta conducta como delito. En el derecho civil los problemas son variados. Si la mujer opta por la vida y prevalece su elección, ¿cesará su derecho a exigirle al compañero lo necesario para el parto?, ¿nacerá el niño sin derecho a demandar el reconocimiento de su filiación paterna y el pago de alimentos?

Si quien se opuso al nacimiento era también el padre biológico, en los extremos de la línea de actuación están el consentimiento libre para la aplicación de las TRHA y el nacimiento de una persona a quien el derecho está en posición de asegurar el respeto de los derechos y garantías que le corresponden; la oposición a la implantación es sólo un punto intermedio, importante, pero de peso inferior, que no es suficiente para dejar sin contenido cuanto la Constitución garantiza filiación, alimentos, etc.

Mucho más difícil será decidir en los casos en que interviene un donante.

Catálogos eugenésicos. Puesto que generalmente las leyes que permiten el aborto contemplan como una causal las razones eugenésicas, se va produciendo, por

5. Es esta una preocupación siempre presente en las obras sobre la materia de HANS JONAS y JÜRGEN HABERMAS.

lo menos en la práctica médica, un listado de enfermedades consideradas graves –genéticas, hereditarias o cromosómicas– cuyo diagnóstico permite el aborto y, creo yo, la eliminación del embrión *in vitro*.

La elaboración de ese elenco seguramente motivará que se suspendan las investigaciones encaminadas a su tratamiento y posible curación mediante los procedimientos tradicionales sin que sea seguro que se avance con mayor rapidez en la terapia génica correspondiente.

Una consecuencia indeseable sería el abandono de quienes actualmente padecen tales enfermedades, incluso la paulatina desaparición de las medicinas, las prótesis y hasta de los especialistas, a medida que los enfermos vayan envejeciendo mientras se va extendiendo la supresión antes del nacimiento de los afectados⁵. Será preciso adoptar y poner en marcha medidas políticas que prevengan esta forma de discriminación que no afectaría solamente a los adultos sino a los niños que nazcan en el seno de familias que por razones religiosas o ideológicas de cualquier tipo no están dispuestas a abortar o eliminar el embrión.

En los Estados signatarios del Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y de la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y de la medicina: Convenio sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina, los artículos 1.º, 2.º, 3.º, 4.º, 11 y 30 procuran el fundamento legal apropiado para la toma de esas medidas. A esto apunta también el artículo 17 de la Declaración Universal sobre el Genoma y los Derechos Humanos de la UNESCO que ordena a los Estados signatarios “fomentar las investigaciones encaminadas a identificar, prevenir y tratar las enfermedades genéticas o aquellas en que interviene la genética, sobre todo las enfermedades raras y las endémicas que afectan una parte considerable de la población mundial”. La orden enfrentará muchos escollos y correrá el riesgo de convertirse en la mera expresión de un sueño, si tenemos en cuenta que las investigaciones están subvencionadas, en su mayor parte –número de ellas y valor, de los apor-

tes–, por el capital privado que obedece a las leyes del mercado⁶.

Finalidades eutanásicas. No vamos a entrar en las complejas y ya tradicionales discusiones filosóficas. Como juicio de experiencia se aprecia un movimiento jurídico hacia la deslegitimación de la distanasia y la despenalización de la eutanasia calificada como pasiva, con base y dentro de los límites del derecho de cada quien a morir dignamente. Así, la Corte Constitucional colombiana afirmó en sentencia del 20 de mayo de 1997 que la atribución de una pena inferior en el caso del homicidio por piedad no trata de restarle importancia al deber del Estado de proteger la vida sino de reconocer que esta obligación no se traduce en la preservación de la vida sólo como hecho biológico. “El derecho fundamental a vivir en forma digna –dijo– implica entonces el derecho a morir dignamente, pues condenar a una persona a prolongar por un tiempo escaso su existencia, cuando no lo desea y padece profundas aflicciones, equivale no sólo a un trato cruel e inhumano prohibido por la Constitución (art. 12), sino a una anulación de su dignidad y de su autonomía como sujeto moral. La persona quedaría reducida a un instrumento para la preservación de la vida como valor abstracto”⁷.

Como las decisiones sobre la utilidad o inutilidad de los tratamientos a los que se somete el enfermo terminal serán óptimas si se sustentan sobre los criterios más científicos posibles, no hay duda acerca de la utilidad de los análisis genéticos; su práctica sigue sometida a los principios jurídicos que la rigen en otros contextos.

Clasificación de grupos o pueblos. Bien sé que no se estila tratar el tema del determinismo en especial en este apartado, pero yo siento que cuando aquél se basa en fundamentos físicos, psicológicos o sociales, el exceso en la valoración de unos cuantos estudios experimentales, cuántas veces seudocientíficos, no se detiene en la calificación individual del predestinado sino que manifiesta un gran poder expansivo. Utilizados, dentro de esa óptica, como elementos de

6. Problema delicadísimo en estos asuntos es el de la presión que ejercen las decisiones en materia de salud pública. ¿Con qué libertad se acepta llevar a término un embarazo si el bebé nacerá con una enfermedad que está excluida de los sistemas de seguridad social, y cuyas medicinas no entran en aquellas suministradas por los mismos? Y el de la presión ejercida por los laboratorios mediante campañas masivas de publicidad. Los pacientes cifran su esperanza en el diagnóstico y fuerzan a los médicos a prescribirles lo que el mercado ofrece; si en los procesos para juzgar la responsabilidad de los médicos se da valor negativo muy importante a la falta de prescripción de los análisis disponibles, el derecho contribuiría a cerrar el círculo de exigencia superflua del que sólo deriva beneficio el gran capital.

7. Corte Constitucional, sentencia C-239/1997.

segregación por quien los ha calificado, los análisis funcionan como criterios de integración de grupos sociales a los que se les aplican con especial rigor los mecanismos del poder⁸. Con la multiplicidad de datos de especial relevancia que los análisis genéticos ponen en manos de los científicos y, por conducto de éstos, de los centros de poder, se podría intentar la resurrección de esta viciosa interpretación de la diversidad humana. Todos los seres humanos deben permanecer alerta para evitarla.

D. En lo que se refiere a los análisis con finalidad meramente investigativa, resalto tres puntos principales.

1. Lo que se podrían llamar requisitos de procedibilidad metodológica. El artículo de la ley española sobre TRHA prescribe como requisito para autorizar programas concretos de investigación, demostrar que se ha agotado el modelo animal. Los científicos que trabajan en la fábrica de semiconductores en Silicon Valley –Affymetrix– han afirmado su fascinación por todo lo que se puede hacer en el campo de la biología sin tocar una célula viva, mediante el empleo de los ordenadores; *verbi gratia*, encontrar la secuencia de ADN de un microbio en un banco de datos genéticos, transferirlo a un ordenador y hacer que un programador diseñe un microprocesador que detectará la actividad de todos sus genes; encontrar mutaciones en los genes, medir la expresión de un gen cuando se activa y da lugar a la producción de su proteína, etc.⁹. Algunos expertos afirman que se podrían programar versiones muy potentes del microprocesador que funciona con un chip de ADN para controlar todos los puntos habituales de la variación genética en el ADN humano y elaborar un pronóstico de la susceptibilidad de una persona a muchas enfermedades. Obvio, será entonces supe-

dirar al agotamiento de las posibilidades que procura la utilización de estos avances, la investigación sobre embriones, fetos y personas ya nacidas.

2. La Unesco y algunas Constituciones hacen un llamado a la solidaridad. Este principio serviría de base a la autorización para utilizar con los debidos controles los datos genéticos, desligados de la identificación individual, como factores estadísticos para apreciar variables sociales y geográficas de determinados fenómenos de salud pública.

En manos del Estado está, como es obvio, proteger a los individuos de buena voluntad que en expresión de solidaridad resulten colaborando con estudios de dudosa o nula calidad científica, o de excelente tratamiento biológico pero destinados a la acumulación de capital en provecho de empresas o industrias sin conciencia de su responsabilidad social. Medidas para controlar la publicidad, ajustado control de los programas de investigación, supervisión del respeto de los derechos humanos de los participantes, etc., son imperativos.

Por último, como el derecho tiene sus propias limitaciones, en el tema que nos ocupa, creo que los científicos no pueden conformarse con la comparación de su actuar con las normas jurídicas y las convicciones de su propia conciencia; se hace necesario prever las consecuencias que los actos de su oficio pueden tener en relación con la dignidad y la supervivencia de la especie. Aquí, por desgracia, cualquier acción reparadora puede lucir insignificante o carecer de oportunidad.

La conciencia de la intemporalidad del hombre nos obliga a recordar unas palabras de JACQUES TESTARD: “Lo que podría beneficiar a la especie humana en el futuro no es autodomesticarse sino civilizarse mejor”.

8. Determinados a tener una inteligencia inferior por voluntad del legislador, asiáticos, latinoamericanos y hasta europeos de lenguas latinas sufrieron las consecuencias de las leyes de inmigración americanas de las primeras décadas de este siglo, esto para poner sólo un ejemplo y no precisamente el más dramático.

9. *El País*, 23 de abril de 1997, p. 37.