

DERECHO Y VIDA

I U S E T V I T A

CENTRO DE ESTUDIOS SOBRE GENÉTICA Y DERECHO

GENOMA HUMANO, ANÁLISIS PREIMPLANTATORIO Y DERECHO

El descubrimiento del conjunto de la información que aporta el genoma humano ha traído un sentimiento de optimismo universal, porque genera unas expectativas científicas que le dan vida a la esperanza de descubrir tempranamente la enfermedad genética y suprimirla antes de anidar el embrión, cuando ya se padece, atacarla o disminuirla.

Nos encontramos ahora ante un nuevo modelo en la biología y la medicina, que implica un mayor grado de información respecto de la existencia futura de personas que nacerán con la seguridad de contar con determinadas condiciones físicas o psíquicas. Quienes en su estado embrionario fueron pacientes de la medicina genómica tendrán derecho a la salud en condiciones privilegiadas, porque con ellos continuará el proceso de ampliación de los mecanismos de la selección natural.

Sabemos también que el siglo XXI es el siglo de la genética. El que concluyó nos dejó entre otras muchas experiencias algunas que se desarrollaron como consecuencias de estudios genéticos y que han sido recogidas en la literatura médica como ejemplo para evaluar. El caso reciente de Cuba con la anemia falciforme y el de Chipre han permitido continuar con los procesos de relajación o ampliación de los mecanismos de selección natural.

••••• *El ejemplo chipriota*

Las talasemias son enfermedades genéticas caracterizadas por una falla en la producción de hemoglobina, proteína que transporta oxígeno en la sangre. Quienes las padecen se caracterizan por tener un crecimiento anormal del bazo; en su forma más grave, la anemia Coley, los pacientes comienzan a sufrirla a los seis meses de nacidos y necesitan transfusiones periódicas para mantener el nivel de hemoglobina. La patología deforma sus rostros porque ocasiona alteraciones en los huesos y escaso desarrollo corporal¹. Es una enfermedad que predomina mucho en poblaciones asiáticas y mediterráneas.

Los chipriotas eran portadores de genes talasémicos en un 17%; sin contar los casos de anemia falciforme y algunas hemoglobinopatías que padecían, también transmitidas genéticamente.

En una respuesta dramática a esta situación los chipriotas decidieron no tener más hijos talasémicos. El plan comenzó con el asesoramiento genético y el diagnóstico prenatal en las familias que

habían tenido un hijo con esa enfermedad. Comprobaron que la detección de un gen anormal antes de la concepción reducía en forma significativa el número de niños aquejados. Entonces se trazaron cuatro estrategias. La primera fue una campaña de carácter educativo que involucraba a los padres de los enfermos, a los niños de las escuelas, al personal médico, a los salubristas públicos y a la población en general. Se trataba de dar información, de comunicar. Los jóvenes tuvieron la oportunidad de comunicarse con sus maestros y con el personal médico, trasladar la información recopilada al interior de sus familias, y así generar la necesidad de tomar medidas frente a la responsabilidad reproductiva.

La segunda estrategia fue la de incluir el certificado prenupcial a través de la Iglesia chipriota. La pareja se practicaba el test, oían el consejo del médico especialista y sin ninguna presión, decidían qué era lo mejor para ellos, y si optaban por el matrimonio, presentaban el certificado que la Iglesia aceptó, sin entrar a conocer sus resultados. Se buscaba poner fin a los matrimonios entre heterocigóticos para evitar posteriores diagnósticos prenatales seguidos de abortos.

La tercera estrategia consistió en el cribado de la población que se realizó en tres fases: de 1972 a 1976 se le practicó a quienes pertenecían a familias homocigóticas, a los jóvenes que terminaban la escolaridad y a algunas mujeres embarazadas; entre 1977 y 1983 a las mujeres encinta y a las parejas antes del matrimonio o antes del compromiso y, a partir de 1984, a los jóvenes que terminaban la escolaridad, antes del matrimonio o compromiso, y a quienes no hubieran realizado el test.

La cuarta estrategia fue la realización correcta del consejo genético, tanto en lo que se refiere al laboratorio como a la asesoría. Los resultados fueron notables y en la actualidad son muy pocos los casos de talasemia.

Evitar niños talasémicos mediante el diagnóstico prenatal, acompañado del consejo genético y campañas informativas, fue una decisión que comporta reflexiones morales, éticas y jurídicas. La decisión chipriota es un ejemplo de cómo se puede evitar el dolor propio y el de la descendencia, con la toma de decisiones informadas.

¹ Casado, María. Límites al interés colectivo en el campo de la genética clínica: el conflicto entre las exigencias de salud pública y la salvaguarda de la dignidad humana, en: Durán, Alicia, Riechmann, Jorge. *Genes en el laboratorio y en la fábrica*, Madrid, Edit. Trotta, 1998, pp. 89-90.

En este ejemplo el diagnóstico fue prenatal, y se realizó en células somáticas provenientes de los líquidos sanguíneo o amniótico.

••••• *A mayor conocimiento, mayor responsabilidad*

En cuanto avance el conocimiento del genoma humano conoceremos el origen de las enfermedades que causan un mayor daño a nuestra población, y con los avances de las técnicas de la reproducción la decisión de tener un hijo llevará a una mayor responsabilidad. Hemos pasado del diagnóstico preventivo al diagnóstico predictivo que se basa en el examen que se le realiza del embrión², antes de su anidación al nuevo paciente de la medicina y de la biología contemporáneas.

Este diagnóstico se llama preimplantatorio³ y consiste en una intervención en el embrión humano, con el objeto de determinar su salud o su enfermedad.

El diagnóstico preimplantatorio permite a la pareja o a la mujer un control del riesgo, de lo contingente, y en su lugar tendrán una cierta seguridad sobre lo que sucederá respecto de algunas enfermedades.

El diagnóstico preimplantatorio se realiza sobre embriones que resultan de reproducciones sexuales o asexuales⁴, con la utilización de la técnica *in vitro*. Sobre estos embriones se pueden diagnosticar las enfermedades que portan y, los padres, luego de oír el consejo genético, tendrán que tomar la decisión de transferirlos, congelarlos a la espera de nuevos avances en la biología, o desecharlos.

Sobre la manipulación del embrión *in vitro*, vivo o muerto con fines de diagnóstico, llama la atención que las distintas legislaciones son permisivas de manera expresa o guardan silencio, pero no prohíben su práctica.

Una mirada a las legislaciones actuales nos muestra para el *caso español*⁵ que se permiten actuaciones de carácter diagnóstico e investigativo en embriones vivos, previa información a los progenitores sobre los fines que se persiguen y sus riesgos. Sobre los embriones muertos se permite la obtención y utilización de estructuras biológicas con fines diagnósticos, terapéuticos, clínicos, quirúrgicos y farmacológicos con el objeto de investigar o experimentar. En el *Reino Unido*⁶, se prevé la existencia de un consejo que autoriza prácticas destinadas a asegurar que los embriones se encuentren en condiciones adecuadas para ser transferidos a una mujer, salvo en lo concerniente a la sustitución de núcleos o modificaciones en la estructura genética en células, mientras éstas formen parte del embrión, a menos que la utilización de embriones resulte necesaria para los fines de la investigación; en todo caso, con consentimiento informado de las personas cuyos gametos sirvieron para la generación de aquéllos. También se autoriza el desarrollo de métodos para detectar la presencia de anomalías en genes o cromosomas antes de su implantación.

En la *República Federal Alemana*⁷ se permite la elección de sexo sólo para evitar la distrofia muscular de Duchenne o una enfermedad vinculada al sexo de similar gravedad; se prohíbe la modificación de la información hereditaria de una célula germinal humana o que haya sido extraída de un concebido o persona muerta, salvo que resulte imposible su utilización para la fecundación y su transferencia a un embrión, feto o ser humano.

En *Australia*⁸ están permitidos los análisis genéticos cuando se realizan por prescripción médica para constatar la existencia de una predisposición hacia determinadas enfermedades, especialmente las hereditarias, o la condición de *transmisor, con la indicación de mantener en secreto los datos; en Francia*⁹ se prohíben las prácticas eugenésicas dirigidas a la selección de personas, la *transmisión* de sus caracteres genéticos con la finalidad de modificar su descendencia, sin perjuicio de las investigaciones dirigidas a la prevención y tratamiento de las enfermedades genéticas. Los estudios genéticos sólo se pueden adelantar con fines médicos o de investigación científica.

En la *República Popular China*¹⁰ aunque no se consagra el diagnóstico preimplantatorio como alternativa, se consagra la asistencia sanitaria prematrimonial consistente en información sobre salud sexual, enfermedades genéticas y de la reproducción, consejo médico sobre temas relativos al matrimonio y chequeo médico prematrimonial, con el objeto de establecer si padecen cualquier enfermedad que pueda acarrear consecuencias adversas sobre el matrimonio o la maternidad.

••••• *El D. G. P. suscita interrogantes jurídicos novedosos*

Como se puede apreciar, en el derecho contemporáneo hay disposiciones que se han expedido en los últimos quince años y que hacen referencia a los límites del actuar científico en materia de diagnóstico preimplantatorio. Se han establecido unos principios, se han señalado unos requisitos a los científicos, a los profesionales de la salud, a las instituciones especializadas y a los pacientes. Sin embargo aún no se han resuelto las controversias que esos principios y normas pueden suscitar en el derecho de familia, en particular al matrimonio, la unión marital de hecho, la filiación, el parentesco y la responsabilidad de los distintos sujetos que intervienen.

Veamos algunos ejemplos. Una mujer soltera o casada que recurre a la fecundación *in vitro*, heteróloga u homóloga, toma la decisión de hacerle practicar al embrión o embriones que le van a transferir análisis que permitan un diagnóstico preimplantatorio y

² Entiéndase preembrión.

³ Se conoce también con el nombre de diagnóstico preimplantacional o preimplante.

⁴ Mediante la utilización de una técnica de clonación que consiste en la transferencia de núcleos de células somáticas a óvulos a los que previamente se les ha retirado su núcleo. En este caso hablo de nucleóvulos (la nomenclatura utilizada por Marcelo Palacios es "nuclóvulo". Ver: "La clonación humana con fines terapéuticos. Algunos aspectos biológicos, éticos y legales". *El país*, España, junio 27 de 2000). Con esto no queremos significar que estemos de acuerdo con la producción de hombres clónicos, aunque entendemos que no toda clonación debe ser prohibida por la ley.

⁵ Ley 35 del 22 de noviembre de 1988 sobre Técnicas de Reproducción Asistida, y 42 del 28 de diciembre del mismo año sobre Donación y utilización de Embriones y Fetos Humanos o de sus Células, Tejidos y Organos.

⁶ Ley del 1 de noviembre de 1990.

⁷ Ley del 13 de diciembre de 1990.

⁸ Ley Federal del 12 de junio de 1994.

⁹ Ley 94-653 del 29 de julio.

¹⁰ Ley de 27 de octubre de 1994

su cónyuge o compañero se opone, ¿quién, cómo y con qué fundamentos legales se resolvería la disparidad de criterios?

¿Cómo resolver el conflicto que se presenta en la pareja cuando el diagnóstico arroja como resultado la existencia de una enfermedad genética con la cual nacerá el hijo, en caso de anidarse el embrión, y uno de los padres manifiesta su oposición a la transferencia?

¿Cuál es la respuesta del derecho cuando la transferencia se lleva a cabo en contra de la voluntad de uno de los padres, quien fue informado que padece una enfermedad genética que no está dispuesto a transmitir?

¿Cuál es la juridicidad de la decisión de los padres que donan al laboratorio sus embriones enfermos con fines de investigación y experimentación?

¿Cuál debe ser la conducta jurídica del laboratorio cuando los padres abandonan embriones enfermos sin que se conozca su decisión?

De acuerdo con un proyecto de ley sobre proyección a la salud pública, que hace tránsito en el Senado, quien decida procrear está obligado a revelar a su pareja su intimidad genética, cuando quiera que padezca un defecto hereditario¹¹. En caso de haberse abstenido de dar esa información, ¿cuál es la consecuencia jurídica frente a la unión libre, a la unión marital de hecho o al matrimonio?

¿Cuál es la responsabilidad de la institución médica y de su equipo si causa un daño al embrión al utilizar cualquiera de los procedimientos diagnósticos reconocidos en los protocolos? ¿Bastará el consentimiento informado que tradicionalmente hemos conocido, o se requerirá del consentimiento informado cualificado y persistente que comienza a tener desarrollo en la doctrina constitucional colombiana¹²? ¿Y si ese daño lo heredan las generaciones futuras? ¿O si transfiere un embrión enfermo, por equivocación, en contra de la voluntad de uno de los padres o de la pareja? ¿O si se transfiere culposamente un embrión enfermo de terceros, a una pareja que ha aportado gametos saludables para asegurar su propia reproducción?

¿Será el juez de familia quien debe asumir la responsabilidad de ser garante de los derechos y libertades, que sobre su propio cuerpo tienen las personas? ¿Será a él a quien le corresponderá dirimir las controversias que se presenten sobre células germinales y somáticas? ¿Acaso ese tema no tiene una relación directa con la familia, con la pareja, con la filiación?

¿Aparecerán en el derecho de familia nuevas causales de rompimiento del vínculo matrimonial? ¿El divorcio solucionará el conflicto y el juez en la sentencia deberá tomar decisiones referidas al embrión?

Si aceptamos que mediante el diagnóstico preimplantatorio se superan riesgos, y el azar ya no alcanza el espacio que tiene entre nosotros, los futuros padres tendrán una mayor responsabilidad que los nuestros, porque tendrán la posibilidad de tomar decisiones informadas de acuerdo con el estado de la ciencia y la técnica y por lo tanto asumen una responsabilidad procreacional mayor, con claras consecuencias jurídicas.

Desde este punto de vista los padres que opten por este diagnóstico y que tomen la decisión de anidar un embrión abren la posibilidad de que en el futuro ese hijo los demande en un proceso ordinario de responsabilidad extracontractual, por el daño que él les atribuye, ya que en su estado embrionario se le había diagnosticado una enfermedad que hoy padece y, en aquel momento, sus padres, con condiciones económicas suficientes, se negaron a adelantar la

correspondiente terapia embrionaria; con una clara responsabilidad frente a las generaciones futuras. ¿Podría dársele al caso expuesto el mismo tratamiento jurídico cuando después de conocer el diagnóstico preimplantatorio sus padres de hoy en vez de ordenar que el embrión fuera congelado o desechado, consintieron en su transferencia?

Los legisladores afrontan nuevos problemas. Mientras tanto, la ciudadanía y particularmente los jueces, requieren un tipo de formación que va más allá de los viejos principios. Los especialistas en el derecho de familia observarán cómo su materia no podrá ser ajena al desarrollo del conocimiento, al derecho civil, administrativo, penal y, principalmente, al constitucional, porque los problemas que genera la ciencia de hoy han de tener respuesta desde el derecho, así en principio los casos sean difíciles y en cuantas oportunidades trágicos.

Los avances de la biología de la reproducción, de la medicina y de la genética, referidos al diagnóstico preimplantatorio, ofrecen una mayor información a los usuarios, permiten la expresión de un consentimiento informado que compromete la responsabilidad de nuevos sujetos; enriquecen las viejas instituciones del matrimonio, la unión marital, la filiación, el parentesco, el divorcio, la nulidad y la responsabilidad, en sus conceptos, causales, derechos y obligaciones.

El conocimiento del genoma humano va a mejorar la calidad y la expectativa de vida. El diagnóstico preimplantatorio será de utilidad para el logro de esos objetivos, en determinados casos y bajo ciertas circunstancias. No tendrá aplicación masiva por sus requerimientos técnicos, su alto costo y porque la mayoría de las parejas no tienen riesgo. Será elitista. Aliviará un tipo de discriminación y fomentará otra, contribuirá a que las enfermedades genéticas más comunes se conviertan en rarezas y a que cada día seamos más longevos, más informados y más previsivos.

Aunque entendemos las diferencias entre análisis prenatal y análisis preimplantatorio, la lección chipriota enseña que hay que comunicar, educar, informar, lograr consensos en la lucha contra el dolor y la enfermedad.

Desde el punto de vista jurídico hay que buscar un equilibrio entre derechos en conflicto: el derecho a la vida y el de disposición del cuerpo humano; entre el derecho a saber y a no conocer; entre el derecho a la información y el derecho a la intimidad; entre el derecho a saber el origen genético y el derecho a la salud; el orden público sanitario o la autonomía de la voluntad. Se requiere un debate sin fundamentalismos y sin determinismos científicos, con la pretensión de construir acuerdos mínimos en donde desempeñe el papel de protagonista la supervivencia de las generaciones de ayer, de hoy y de mañana.

Tener más información significa mayor responsabilidad y mayores problemas jurídicos, éticos y morales. Ese es el costo que debemos pagar por ser beneficiarios del avance científico.

Jairo Rivera Sierra

Profesor Titular de Derecho Civil Personas de la Universidad Externado de Colombia

¹¹ *Gaceta del Congreso*, Senado de la República, viernes 14 de abril de 2000, ponencia para primer debate al proyecto de ley número 156 de 1999, artículo 17, p. 6.

¹² Sentencia T-551 de 1999. Agosto 2 de 1999. M.P. Alejandro Martínez Caballero.

Reino Unido

Ley de 1 de noviembre de 1990, de fertilización humana y embriología.

Artículo 44. Responsabilidad civil en caso del niño minusválido.

Se añaden los siguientes preceptos a continuación del artículo 1 de la Ley de Minusvalías Congénitas (Responsabilidad Civil) de 1976 (Responsabilidad civil frente al niño nacido minusválido):

1.- A. En cualquier caso en que:

- a) Nazca un niño minusválido de mujer que haya recibido y gestado un embrión o esperma y óvulos, o como consecuencia de su inseminación artificial.
- b) La minusvalía resulte de acción y omisión en el curso de la selección, mantenimiento, o uso fuera del cuerpo, del embrión gestado por ella o de los gametos usados para producir la creación del embrión, y
- c) Exista una persona responsable por acción u omisión con respecto al niño, según lo dispuesto en este artículo, se considerarán las minusvalías del niño como daños

debidos a un acto erróneo de dicha persona y darán lugar a acción judicial en beneficio del niño.

- 2.- A reserva de lo que se dispone en el apartado 3 a continuación y en los preceptos aplicados del artículo 1 de la presente Ley, será responsable ante el niño toda persona (en lo sucesivo "el demandado") que haya sido responsable por daños y perjuicios ante uno de los padres o ambos (en lo sucesivo "el padre o los padres") o lo habría sido de haber sido demandado dentro de los plazos legales, sin que sea admisible la excusa de que no existía tal responsabilidad porque el padre o los padres no habían sufrido daño alguno judicialmente declarado, si existió efectivamente infracción del deber legal que, de haber causado perjuicios, habría dado lugar a dicha responsabilidad.
- 3.- No será responsable el demandado respecto del niño, según este artículo, si en el momento en que fue colocado en la mujer el embrión, o el esperma y óvulos, o en el momento de su inseminación artificial (según fuera el caso), uno de los padres o ambos conocían el riesgo de que su hijo naciera minusválido (es decir, el especial riesgo generado por la acción y omisión).....

LA DIMENSIÓN LABORAL DE LOS AVANCES GENÉTICOS

Finalmente llegó el día de la gran noticia. El proyecto Genoma Humano ha dado su primer gran resultado, que ya todos conocemos. A partir de ahora será conveniente familiarizarnos con algunos términos que llegarán a hacerse muy comunes en nuestras vidas, tales como el de "sondeos genéticos en el lugar de trabajo", mediante los cuales podrá detectarse la propensión que presentan los candidatos a un puesto de trabajo a ciertas enfermedades. Las preguntas que surgen son muchas y, algunas de ellas, preocupantes. Por ello resulta necesario que los gobiernos, los científicos, los teólogos, filósofos, abogados y la sociedad en general, asumamos la responsabilidad de estudiar la regulación que consideramos debe hacerse de las consecuencias derivadas de este proyecto en las diferentes esferas de la vida. Una de ellas, la laboral, está íntimamente ligada a aspectos cruciales de nuestra existencia, como la confidencialidad de los datos genéticos, el uso adecuado de éstos por parte de los empleadores y la prohibición de la discriminación, que se basa en la predisposición genética a ciertas enfermedades.

Algunos países como Estados Unidos disponen de instrumentos jurídicos que bien podrían aportarnos criterios legales, como ocurre con el Título VII del Acta de Derechos Civiles de 1964 que prohíbe la discriminación que se base en la raza, el color, la religión, la nacionalidad de origen y el sexo, el Acta de Rehabilitación de 1973 que amplía la protección contra la discriminación para evitar no sólo que se niegue una oportunidad de trabajo a una persona en razón de su pertenencia a un grupo, sino también que se le niegue por una condición relacionada con una minusvalía o discapacidad; finalmente, el Acta de Discapacitados de 1990.

Considero que por la primera, si un aspirante a un trabajo hace parte de uno de aquellos grupos que el acta protege de cualquier

discriminación (aunque no haga mención expresa a la discriminación por razones genéticas) y se le niega el ingreso al puesto de trabajo por razón de un defecto genético, el individuo puede demandar con base en esa norma. En otras palabras, el Acta de Derechos Civiles protege de la discriminación llevada a cabo por medio de sondeos genéticos, siempre y cuando exista una relación entre éstos y los grupos de población por ella protegidos. El Acta de 1973 sienta un principio fundamental en este tema: "es el lugar de trabajo el que debe ajustarse al ser humano, no el hombre al lugar de trabajo". En fin, el Acta de 1990 consagra un nuevo principio: "la capacidad o habilidad de una persona para desempeñar una actividad laboral se juzga a presente, no a futuro". Este principio resulta fundamental en los tiempos que corren si tenemos en cuenta que una de las posibilidades de los sondeos es la de conocer la propensión genética de una persona a sufrir una enfermedad en el futuro.

En cuanto se relaciona con organismos internacionales vale anotar que en 1996 la Organización Internacional del Trabajo (OIT), en la Reunión de Expertos sobre la Protección de la Vida Privada de los Trabajadores, acogió un repertorio de recomendaciones prácticas sobre la protección de los datos personales de los trabajadores. El tema, sin embargo, no ha sido materia de ningún convenio internacional.

Se trata, en fin, de un asunto respecto del cual conviene formar equipos de trabajo multidisciplinarios que aborden el tema de la regulación legal de este asunto que, sin lugar a dudas, rebosará los anaqueles jurídicos del siglo que apenas comienza.

José Gabriel Mesa C.

Especialista en Derecho Internacional del Trabajo

Noticias del Mundo

La Sala constitucional de la Corte Suprema de Justicia de Costa Rica declaró, el 15 de marzo pasado, la inconstitucionalidad del Decreto ejecutivo No. 24029-S que reglamentaba la realización de técnicas de reproducción asistida en ese país. La mayoría consideró que existe reserva de ley para reglamentar esta materia y que la fertilización *in vitro* ocasiona "...el daño

consciente de vidas humanas". Salvaron el voto los magistrados Ana Virginia Calzada M. y Carlos M. Arguedas porque consideraron que la técnica aludida "tal y como está regulada en el decreto cuestionado no atenta contra el derecho a la vida y a la dignidad humana, sino que por el contrario es una herramienta que la ciencia ha puesto a la mano de las personas para que ejerzan su derecho a la reproducción, a fundar una familia, valores protegidos por nuestro Estado democrático de derecho".