

ESTUDIO NACIONAL SOBRE GENOMA HUMANO EN LA REPÚBLICA ARGENTINA

Salvador Darío BERGEL *

Aída KEMELMAJER DE CARLUCCI**

SUMARIO: I. *Marco constitucional relacionado con la investigación científica y tecnológica en materia de salud, ambiente y genoma humano.* II. *Posibilidades de incorporar, dentro del sistema constitucional vigente, las garantías concernientes a la investigación en materia de genoma humano, a la seguridad en el tratamiento para los pacientes y la confidencialidad de la información sobre el genoma.* III. *Disposiciones vigentes en materia de salud, responsabilidad en el ejercicio de la medicina, control de la realización de la investigación científica, control en la defensa del medio ambiente (bioseguridad).* IV. *Disposiciones vigentes en materia civil, penal, de propiedad intelectual y administrativa relacionadas con el genoma humano.* V. *Discusiones académicas en materia de legislación sobre genoma humano.* VI. *Proyectos legislativos relacionados con el genoma humano.* VII. *Resoluciones o tesis de los tribunales relacionadas con el genoma humano.* VIII. *Programas de estudio y de investigación, relacionados con el genoma humano, en instituciones académicas y en la industria químico-farmacéutica.* IX. *Conclusiones.* X. *Materiales bibliográficos y hemerográficos en el ámbito nacional, referidos a la legislación y al genoma humano.*

* Titular de la Cátedra UNESCO de Bioética en la Universidad de Buenos Aires.

** Ministra de la Suprema Corte de Justicia de Mendoza.

I. MARCO CONSTITUCIONAL RELACIONADO
CON LA INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA Y TECNOLÓGICA
EN MATERIA DE SALUD, AMBIENTE Y GENOMA HUMANO

1. *El régimen constitucional argentino. Límites del informe*

Argentina es un país federal. Consecuentemente, cada estado provincial, además de estar regido por la Constitución nacional, lo está por su propia Constitución local.

Este informe está referido, esencialmente, a la Constitución nacional; no obstante, se transcribirán, en la parte pertinente, algunas Constituciones locales que, por su modernidad y por la importancia territorial de las provincias que rigen, contienen artículos referidos a materias estrechamente vinculadas con las que se abordan en este trabajo cuando éstas son omitidas en el texto nacional.

2. *Disposiciones constitucionales nacionales expresas
y derechos implícitos*

1) La Constitución nacional carece de una norma específica referida a la *investigación científica y tecnológica* en materia de salud, ambiente y genoma humano.

No obstante, el principio de la *libre investigación científica* debe considerarse implícito en su texto, por las siguientes razones:

La doctrina constitucional argentina reconoce la existencia de derechos implícitos; se apoya en el artículo 33, según el cual “las declaraciones, derechos y garantías que enumera la Constitución no serán entendidas como negación de otros derechos y garantías no enumerados, pero que nacen del principio de la soberanía del pueblo y de la forma republicana de gobierno”. Algunas Constituciones provinciales modernas tienen una fórmula más amplia, desde que no restringen los derechos implícitos a los que nacen “de la soberanía del pueblo o de la forma republicana”, sino “*de la condición natural del hombre*” (por ejemplo, el artículo 20 de la Constitución de Córdoba), expresión que permite cubrir con el amparo constitucional un mayor número de derechos.

Siendo así, cabe recordar que, como lo afirma el artículo 12, inciso *b* de la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos

Humanos, “la libertad de investigación, que es necesaria para el progreso del saber, procede de la libertad de pensamiento”.

Esta libertad tiene dos caras:

- Por un lado, la libertad del paciente, manifestada a través del consentimiento informado y el respeto a la vida privada. Desde esta perspectiva, la libertad mira al sujeto-consumidor que tiene derecho al consentimiento informado y al respeto de su vida privada. Sobre esta cuestión existe profusa bibliografía y jurisprudencia, pero no es el objeto de este informe.
- Por el otro, el derecho a la investigación. La aseveración de que la libertad de pensamiento es la base de la libertad de investigación es altamente significativa, pues como lo reconoce un importante sector de la doctrina nacional, la garantía constitucional de libertad de expresión, por integrar el núcleo duro del sistema democrático, tiene un *plus* respecto del resto de las garantías.

La libertad de *investigación* o libertad *de la ciencia* es, pues, un principio de valor constitucional, tal como lo reconocen algunas Constituciones europeas. Es que la libertad de la investigación científica, especialmente en el campo de la biología y la medicina, no se funda sólo en el derecho del hombre a saber, sino en el progreso considerable que sus resultados pueden realizar en materia de salud y bienestar de los pacientes. Bien se ha dicho que “cuando la libertad de ciencia está liberada de perspectivas utilitarias y políticas sirve mejor al Estado y a la sociedad”.

En suma, existe un vínculo muy estrecho entre la libertad de investigación y la de expresarse o comunicarse, y esta última, en Argentina, siempre ha tenido rango constitucional desde que se la considera incluida en el derecho a la libre expresión (artículo 14 de la Constitución nacional).

Finalmente, es necesario aclarar dos aspectos:

- El derecho *a la investigación* no se identifica con el derecho *a experimentar*. Aunque en numerosas oportunidades el derecho a la investigación exige la experimentación, ésta es susceptible de numerosas limitaciones que tienen en cuenta la protección de aquellos que son el objeto de la experimentación. Es que el derecho a la investigación es el derecho al *conocimiento*, y si como enseña

Kant el hombre es, por excelencia, un hombre que conoce, el conocimiento en sí mismo no puede ser restringido; no se trataría de una libertad (la de conocer, puesto que no puede ser restringida), sino que designaría la naturaleza misma del hombre.

- El derecho a la investigación también supone que el Estado facilite la actividad científica, lo que no implica que deba financiarla siempre. Efectivamente, algunas investigaciones son incentivadas a través de fondos públicos (subsidios) o exoneraciones fiscales; sin embargo, ni el Estado ni las empresas particulares están obligadas a proporcionar esos fondos.

2) La palabra “genoma” no aparece en el texto constitucional nacional. No obstante, uno de los problemas más significativos vinculados a la investigación genómica, cual es el relativo a la *información*, está resuelto con criterio amplio y generoso por el artículo 43, párrafo 3, que al regular el juicio de amparo dispone:

Toda persona puede interponer acción expedita y rápida de amparo, siempre que no exista otro medio judicial más idóneo... *para tomar conocimiento de los actos a ella referidos y de su finalidad, que consten en registros o bancos de datos públicos o los privados destinados a proveer informes, y en caso de falsedad o discriminación, para exigir la supresión, rectificación, confidencialidad o actualización de aquellos.*

3) En materia ambiental, la Constitución hace expresa mención a la “diversidad biológica, a la información y educación”. En tal sentido, el artículo 41 dice:

Todos los habitantes gozan del derecho a un ambiente sano, equilibrado, apto para el desarrollo humano y para que las actividades productivas satisfagan las necesidades presentes sin comprometer las de las generaciones futuras; y tienen el deber de preservarlo. El daño ambiental generará prioritariamente la obligación de recomponer, según lo establezca la ley. Las autoridades proveerán a la protección de este derecho, a la utilización racional de los recursos naturales, a la preservación del patrimonio natural y cultural y de la diversidad biológica, y a la información y educación ambientales.

4) El *derecho a la salud* ha sido incorporado en forma expresa por la reforma constitucional de 1994 entre los derechos de los consumidores y

usuarios. El artículo 42 ordena: “Los consumidores y usuarios de bienes y servicios tienen derecho, en la relación de consumo, a la protección de su salud, seguridad e intereses económicos; a una información adecuada y veraz; a la libertad de elección y a condiciones de trato equitativo y digno”.

3. El valor constitucional de los tratados sobre derechos humanos

El artículo 75, inciso 22, afirma enfáticamente que

La Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre; la Declaración Universal de los Derechos Humanos; la Convención Americana de los Derechos Humanos; el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales; el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos... la Convención Internacional sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Racial; la Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer; la Convención contra la Tortura y otros Tratos o Penas Cruelles, Inhumanos o Degradantes; la Convención sobre los Derechos del Niño, en las condiciones de su vigencia, tienen jerarquía constitucional.

La jerarquía constitucional de los tratados internacionales mencionados implica necesariamente el reconocimiento de los siguientes derechos:

- a) No ser discriminado por ninguna “condición” (artículo 2o. de la Declaración Universal de los Derechos Humanos), u “otra alguna” (artículo II de la Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre), expresiones que, sin lugar a dudas, comprenden la de no ser discriminado “*en razón de su patrimonio genético*”. La misma interpretación debe darse al artículo 1o. de la Convención Internacional sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Racial
- b) No sufrir tratos inhumanos ni denigrantes (artículos 5o., Declaración Universal de los Derechos Humanos, y 5o. del Pacto de San José de Costa Rica), ni aún bajo el pretexto de ser necesarios para la salud individual o colectiva, desde que se tiene derecho a la “integridad física, psíquica y moral”.
- c) Tener acceso a “un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar, y en especial la alimentación,

- el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios” (artículos 25 de la Declaración Universal de Derechos Humanos y XI del Pacto de San José de Costa Rica).
- d) Tener la posibilidad de “disfrutar el más alto nivel posible de salud física y mental” (artículo 12 del Pacto Internacional sobre Derechos Económicos, Sociales y Culturales).
 - e) Tener acceso a la libertad de investigación (artículo IV de la Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre).
 - f) Gozar de los beneficios del progreso científico y de sus aplicaciones (artículo 15.1, inciso *b*, del Pacto Internacional de los Derechos Económicos, Sociales y Culturales), por lo que el Estado está obligado a adoptar todas las medidas necesarias para la conservación, desarrollo y difusión de la ciencia y de la cultura (artículo 15.1) y a respetar la indispensable libertad para la investigación científica y para la actividad creadora (artículo 15.3 del mismo instrumento).
 - g) Recibir información y educación para decidir libre y responsablemente el número de hijos y el intervalo entre los nacimientos (artículo 16, inciso *e*, de la Convención de no Discriminación contra la Mujer).

4. *Algunas Constituciones locales*

A. *Constitución de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires*

La Constitución de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires es una de las más progresistas del país, tal como lo muestran las siguientes disposiciones.

El artículo 21 impone a la legislatura local dictar una ley básica de salud que incentive “la docencia e investigación en todas las áreas que comprendan las acciones de salud, en vinculación con las universidades”.

Artículo 26. El ambiente es patrimonio común. Toda persona tiene derecho a gozar de un ambiente sano, así como el deber de preservarlo y defenderlo en provecho de las generaciones presentes y futuras.

Toda actividad que suponga en forma actual o inminente un daño al ambiente debe cesar. El daño ambiental conlleva prioritariamente la obligación de recomponer.

La Ciudad es territorio no nuclear. Se prohíbe la producción de energía nucleoelectrónica y el ingreso, la elaboración, el transporte y la tenencia de

sustancias y residuos radiactivos. Se regula por reglamentación especial y con control de autoridad competente, la gestión de las que sean requeridas para usos biomedicinales, industriales o de investigación civil.

Toda persona tiene derecho, a su solo pedido, a recibir libremente información sobre el impacto que causan o pueden causar sobre el ambiente actividades públicas o privadas.

Artículo 11. Todas las personas tienen idéntica dignidad y son iguales ante la ley.

Se reconoce y garantiza el derecho a ser diferente, no admitiéndose discriminaciones que tiendan a la segregación por razones o con pretexto de raza, etnia, género, orientación sexual, edad, religión, ideología, opinión, nacionalidad, caracteres físicos, condición psicofísica, social, económica o cualquier circunstancia que implique distinción, exclusión, restricción o menoscabo.

La Ciudad promueve la remoción de los obstáculos de cualquier orden que, limitando de hecho la igualdad y la libertad, impidan el pleno desarrollo de la persona y la efectiva participación en la vida política, económica o social de la comunidad.

Artículo 12. La Ciudad garantiza:

1. El derecho a la identidad de las personas. Asegura su identificación en forma inmediata a su nacimiento, con los métodos científicos y administrativos más eficientes y seguros. En ningún caso la indocumentación de la madre es obstáculo para que se identifique al recién nacido. Debe facilitarse la búsqueda e identificación de aquellos a quienes les hubiera sido suprimida o alterada su identidad. Asegura el funcionamiento de organismos estatales que realicen pruebas inmunogenéticas para determinar la filiación y de los encargados de resguardar dicha información.

2. El derecho a comunicarse, requerir, difundir y recibir información libremente y expresar sus opiniones e ideas, por cualquier medio y sin ningún tipo de censura.

3. El derecho a la privacidad, intimidad y confidencialidad como parte inviolable de la dignidad humana.

Artículo 58. El Estado promueve la investigación científica y la innovación tecnológica, garantizando su difusión en todos los sectores de la sociedad, así como la cooperación con las empresas productivas.

B. *Constitución de la Provincia de Buenos Aires*

Artículo 36. 8. [Derecho] A la salud... La provincia garantiza a todos sus habitantes el acceso a la salud en los aspectos preventivos, asistenciales y terapéuticos; sostiene el hospital público y gratuito en general, con funcio-

nes de asistencia sanitaria, investigación y formación; promueve la educación para la salud; la rehabilitación y la reinserción de las personas tóxico-dependientes. El medicamento por su condición de bien social integra el derecho a la salud; la provincia a los fines de su seguridad, eficacia y disponibilidad asegura, en el ámbito de sus atribuciones, la participación de profesionales competentes en su proceso de producción y comercialización.

Artículo 43. La provincia fomenta la investigación científica y tecnológica, la transferencia de sus resultados a los habitantes cuando se efectúe con recursos del Estado y la difusión de los conocimientos y datos culturales mediante la implementación de sistemas adecuados de información, a fin de lograr un sostenido desarrollo económico y social que atienda a una mejor calidad de vida de la población.

C. *Constitución de la Provincia de Córdoba*

Artículo 19. Todas las personas en la Provincia gozan de los siguientes derechos conforme a las leyes que reglamenten su ejercicio:

1. A la vida desde la concepción, a la salud, a la integridad psicofísica y moral y a la seguridad personal;
2. Al honor, a la intimidad y a la propia imagen...
4. A aprender y enseñar, a la libertad intelectual, a investigar, a la creación artística y a participar de los beneficios de la cultura.

Artículo 64. El Estado Provincial protege, fomenta y orienta el progreso, uso e incorporación de la ciencia y la tecnología, siempre que reafirmen la soberanía nacional y el desarrollo regional, que no alteren el equilibrio ecológico y contribuyan al mejoramiento integral del hombre. Queda garantizada la participación de todas las personas en los adelantos tecnológicos y su aprovechamiento igualitario; deben evitarse los monopolios, la obsolescencia anticipada y la distorsión de la economía.

II. POSIBILIDADES DE INCORPORAR, DENTRO DEL SISTEMA CONSTITUCIONAL VIGENTE, LAS GARANTÍAS CONCERNIENTES A LA INVESTIGACIÓN EN MATERIA DE GENOMA HUMANO, A LA SEGURIDAD EN EL TRATAMIENTO PARA LOS PACIENTES Y LA CONFIDENCIALIDAD DE LA INFORMACIÓN SOBRE EL GENOMA

Conforme lo expresado en el punto anterior, una interpretación amplia de las cláusulas constitucionales permite sostener que las garantías mencionadas en el título están protegidas por el texto constitucional. En efec-

to, no se advierten razones para dar a la investigación en materia de genoma humano un alcance distinto al resto de la investigación científica. Como se ha explicado, una cosa es el derecho a conocer y otro el derecho a experimentar. Sólo el primero está amparado por el derecho a la libre expresión; el segundo, en cambio, tiene los límites que imponen el derecho a la salud, a la integridad física, a la no discriminación, etcétera.

La seguridad en el tratamiento para los pacientes debe considerarse incluida en las disposiciones relativas al derecho a la salud

La confidencialidad de la información está cubierta por la figura del *habeas data* y la necesidad de mantener la reserva sobre los llamados datos sensibles.

Finalmente, se destaca que, en cuanto concierne a la reforma constitucional, el sistema es de los llamados “rígidos”; consecuentemente, la incorporación expresa de esta temática exigiría la convocatoria a una Convención Constituyente reformadora, acontecimiento no deseado por la sociedad argentina, y poco probable, al menos por el momento.

III. DISPOSICIONES VIGENTES EN MATERIA DE SALUD, RESPONSABILIDAD EN EL EJERCICIO DE LA MEDICINA, CONTROL DE LA REALIZACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA, CONTROL EN LA DEFENSA DEL MEDIO AMBIENTE (BIOSEGURIDAD)

1. *Salud*

La Ley 17.132 de 1967 establece las normas para el ejercicio de la medicina y profesiones afines. El artículo 20, inciso 7, prohíbe aplicar en la práctica privada procedimientos que no hayan sido presentados, considerados, discutidos o aprobados en los centros universitarios o científicos reconocidos en el país.

Por su parte, la Ley 23.661 de 1989 establece el sistema nacional del seguro de salud.

2. *Control de la realización de la investigación científica*

La Ley 25.467 (Ley de Ciencia, Tecnología e Innovación) publicada en el *Boletín Oficial* el 26 de septiembre de 2001 se refiere, específicamente, a la investigación científica.

Su objeto consiste en establecer un marco general que estructure, impulse y promueva las actividades de ciencia, tecnología e innovación a fin de contribuir a incrementar el patrimonio cultural, educativo, social y económico de la nación.

Para la materia que analizamos es importante el artículo 3o., que establece los principios de carácter irrenunciable y aplicación universal que regirán en cualquier actividad de investigación de ciencia, tecnología e innovación:

- a) Respeto por la dignidad de la persona humana.
- b) Respeto por la privacidad e intimidad de los sujetos de investigación, y confidencialidad de los datos obtenidos.
- c) Participación libre y voluntaria de las personas en ensayos de investigación.
- d) Obligatoriedad de utilizar procesos de consentimiento informado en forma previa al reclutamiento de sujetos de investigación.
- e) Obligación de realizar ensayos preclínicos y con animales en forma previa a la experimentación con humanos, a fin de determinar adecuadamente la relación costo-beneficio, la seguridad y la eficacia.
- f) Protección de grupos vulnerables.
- g) Cuidado y protección del medio ambiente y la biodiversidad de todas las especies.
- h) No discriminación de personas en razón de su condición física, histórica y datos genéticos.
- i) No comercialización del cuerpo humano y de sus partes o de información genética de cualquier tipo.

3. Control de la defensa del medio ambiente

El artículo 41 de la Constitución nacional establece que todos los habitantes gozan del derecho a un ambiente sano, equilibrado, apto para el desarrollo humano y para que las actividades productivas satisfagan las necesidades presentes sin comprometer las de las generaciones futuras, y tienen el deber de preservarlo. El daño ambiental generará prioritariamente la obligación de recompensar según lo establezca la ley.

La Ley 20.284 establece normas para la preservación de los recursos del aire (aplicable a todas las fuentes capaces de producir contaminación

atmosférica en jurisdicción federal y en las provincias adheridas para el ámbito nacional).

La Ley 22.190 establece el régimen de prevención y vigilancia de la contaminación de aguas u otros elementos del medio ambiente por agentes contaminantes.

La Ley 24.040 establece restricciones a la producción, utilización, comercialización, importación y exportación de sustancias agotadoras de la capa de ozono, definidas en el Protocolo de Montreal.

La Ley 24.051 regula la generación, manipulación, transporte, tratamiento y disposición final de los residuos peligrosos. Se considera peligroso a todo residuo que pueda causar daño directa o indirectamente a seres vivos o contaminar el suelo, el agua, la atmósfera o el ambiente en general.

La Ley 25.675 de Política Ambiental Nacional establece los presupuestos mínimos para el logro de una gestión sustentable y adecuada del medio ambiente, la preservación y protección de la diversidad biológica y la implementación del desarrollo sustentable.

Entre los objetivos propuestos se menciona “promover el mejoramiento de la calidad de vida de las generaciones presentes y futuras y mantener el equilibrio y dinámica de los sistemas ecológicos; asegurar la conservación de la diversidad biológica”.

El artículo 11 establece que toda actividad que en el territorio de la nación sea susceptible de degradar el ambiente, algunos de sus componentes o afectar la calidad de vida de la población en forma significativa, estará sujeta a un procedimiento de evaluación de impacto ambiental, previo a su ejecución.

El artículo 28 dispone que el que cause el daño ambiental será objetivamente responsable de su restablecimiento al estado anterior a su producción.

IV. DISPOSICIONES VIGENTES EN MATERIA CIVIL, PENAL, DE PROPIEDAD INTELECTUAL Y ADMINISTRATIVA RELACIONADAS CON EL GENOMA HUMANO

1. *Derecho civil*

La República Argentina cuenta con una ley referida a la creación del Banco Nacional de Datos Genéticos; a falta de otras normas específicas,

es posible aplicar a la genómica otras normas generales referidas a discriminación y protección de datos, que se describen a continuación.

A. Banco Nacional de Datos Genéticos

La Ley 23.511, publicada en el *Boletín Oficial* el 10 de julio de 1987, creó el Banco Nacional de Datos Genéticos (BNDG) a fin de obtener y almacenar información genética que facilite la determinación y esclarecimiento de conflictos relativos a la filiación.

Se asignan al BNDG las siguientes funciones:

- 1) Organizar, poner en funcionamiento y custodiar un archivo de datos genéticos.
- 2) Producir informes y dictámenes técnicos y realizar pericias genéticas a requerimiento judicial.
- 3) Realizar y promover estudios e investigaciones relativas a su objeto.

La ley apunta a objetivos generales; sin embargo, cabe recordar que el motivo que ocasionó su dictado fue la necesidad de determinar la identidad de niños desaparecidos o nacidos en cautiverio durante la dictadura militar, ya que en aquellos años fue conducta reiterada la entrega de hijos de las víctimas de la represión a familias ajenas a la biológica, las que en muchos casos procedieron, ilícitamente, a inscribirlos como propios. Una entidad que todavía hoy actúa, la asociación denominada “Abuelas de Plaza de Mayo”, se constituyó a los fines de investigar la filiación de tales niños y entregarlos a sus familiares biológicos.

Atento a la motivación señalada, los artículos 3o. y 5o. de la ley se refieren específicamente a la identificación de niños radicados en el exterior y el derecho de todo familiar consanguíneo de niños desaparecidos, o supuestamente nacidos en cautiverio, a solicitar y obtener los servicios del BNDG.

El BNDG centraliza los estudios y análisis de los menores localizados, o que se localicen en el futuro, a fin de determinar su filiación.

La disposición más importante de la ley, que es de general aplicación, es el artículo 4o.:

Cuando fuese necesario determinar en juicio la filiación de una persona y la pretensión apareciera verosímil o razonable, se practicará el análisis genéti-

co que será valorado por el juez teniendo en cuenta las experiencias y enseñanzas científicas en la materia. La negativa a someterse a los exámenes y análisis necesarios constituirá indicio contrario a la posición sustentada por el renuente. Los jueces nacionales requerirán ese examen al BNDG, admitiéndose el contralor de las partes y la designación de consultores técnicos.

En el apartado VII se reseña la jurisprudencia interpretativa de este artículo.

Finalmente, el artículo 6o. establece que sin perjuicio de otros estudios que el BNDG pueda disponer cuando sea requerida su intervención para conservar datos genéticos o determinar o esclarecer una filiación, se practicarán los siguientes:

- a) Investigación de grupo sanguíneo.
- b) Investigación del sistema de histocompatibilidad (HLA-A, B, C, D).
- c) Investigación de isoenzimas eritrocitarias.
- d) Investigación de proteínas plasmáticas.

B. Discriminación por razones genéticas

La Ley 23.592 (*Boletín Oficial* del 5 de septiembre de 1988) regula los actos discriminatorios en general.

Su artículo 1o. establece que

quien arbitrariamente impida, obstruya, restrinja o de algún modo menoscabe el pleno ejercicio sobre bases igualitarias de los derechos y garantías fundamentales reconocidos en la Constitución nacional será obligado, a pedido del damnificado, a dejar sin efecto dicho acto discriminatorio o cesar en su realización y a reparar el daño moral y material ocasionados. *A los efectos del presente artículo se considerarán particularmente los actos u omisiones discriminatorias determinadas por motivos tales como raza, religión, nacionalidad, ideología, opinión política o gremial, sexo, posición económica, condición social o caracteres físicos.*

Las causas determinantes de la discriminación mencionadas en la norma deben ser consideradas simplemente enunciativas (“se consideran particularmente”), y en consecuencia, las que se fundan en razones genéticas pueden entrar dentro del tipo general, sin forzar la interpretación.

No obstante, consideramos que se torna necesario el dictado de una ley específica que contemple la totalidad de los supuestos vinculados con la genética y que no presente flancos vulnerables.

C. Protección de datos genéticos

La Ley 25.326 (*Boletín Oficial* del 2 de noviembre de 2000) regula la protección de datos personales en general. No menciona expresamente los datos genéticos, pero no hay razones para no considerarlos comprendidos en el ámbito de la referida normativa.

Así, las definiciones de “datos personales” (información de cualquier tipo referida a personas físicas o de existencia ideal, determinadas o determinables) y “datos sensibles” (datos personales que revelen origen racial y étnico, opiniones políticas, convicciones religiosas, filosóficas o morales, afiliación sindical e información referente a la salud o a la vida sexual) pueden ser aplicadas a los datos genéticos.

Otras normas relevantes son también perfectamente aplicables a los datos genéticos; tales son:

- 1) El artículo 4o., en cuanto prohíbe: *a)* la recolección de datos por medios desleales, fraudulentos, o en forma contraria a las disposiciones de la ley, y *b)* la utilización de los datos para finalidades distintas o incompatibles con aquellas que motivaron su obtención.
- 2) El artículo 5o., en el sentido de que el tratamiento de los datos personales es ilícito cuando el titular no hubiera prestado su consentimiento libre, expreso e informado, el que deberá constar por escrito, o por otros medios equiparables, de acuerdo con las circunstancias.
- 3) El artículo 8o., que al regular la colecta y tratamiento de datos personales relativos a la salud física o mental de los pacientes, manda respetar los principios del secreto profesional.
- 4) El artículo 10, en cuanto establece el deber de confidencialidad para las personas que intervengan en cualquier fase del tratamiento de datos personales.

No obstante, entendemos necesario el dictado de una legislación que recepte a nivel nacional la Declaración de la UNESCO sobre Datos Genéticos.

2. *Derecho penal*

El ámbito penal es el que evidencia con mayor intensidad la necesidad del dictado de una normativa específica, dada la naturaleza propia de la materia, que impide la aplicación de otras normativas por analogía o extensión.

Respecto de algunos temas, la orfandad en este campo implica incumplimiento de las obligaciones asumidas por la República Argentina en declaraciones internacionales; tal lo que acontece, por ejemplo, por la carencia de normas de naturaleza punitiva que sancionen a quien desarrolle técnicas de clonación humana reproductiva o manipule el genoma humano.

Stella Maris Martínez señala que una somera lectura de nuestra profusa legislación penal demuestra el absoluto grado de desprotección en que se encuentran los bienes jurídicos íntimamente ligados al proyecto genoma humano. Así, por ejemplo, el sistema penal argentino, a diferencia de otros de la legislación comparada, es extremadamente frágil respecto a la protección de la confidencialidad de los datos médicos; en este sentido, se recuerda que mientras la legislación española tiene un artículo dedicado a los delitos contra la intimidad, la endeble figura de la violación de secretos se enmarca en el área de los delitos contra la libertad, ámbito en el que figura como uno de los tipos penales menos significativos. La autora concluye que “nuestro sistema, habitualmente excesivamente pródigo en la utilización de penas privativas de la libertad, se limita en este caso a una pena pecuniaria y a una breve inhabilitación con aditamentos destinados a debilitar la figura, tales como la exigencia de causar daño o la ausencia de justa causa”.

3. *Derecho de la propiedad industrial*

El artículo 60. de la Ley de Patentes de Invención y Modelos de Utilidad núm. 24.481 (T. O. Decreto 260/96) establece que no se considerarán invenciones a los efectos de esta ley:

- a) Los descubrimientos, las teorías científicas y los métodos matemáticos, y
- b) Toda clase de materia viva y sustancia preexistente en la naturaleza.

Por su parte, el artículo 7o. considera no patentables:

...la totalidad de la materia biológica y genética existente en la naturaleza o su réplica en los procesos biológicos implícitos en la reproducción animal, vegetal y humana, incluidos los procesos genéticos relativos al material capaz de conducir su propia duplicación en condiciones normales y libres como ocurre en la naturaleza.

Del juego de estas normas se deduce que ni los genes ni la secuencia parcial de genes son patentables, solución que importa establecer una importante diferenciación en relación con la directiva europea 98/44/C y con los regímenes nacionales de los Estados Unidos y Japón.

La interpretación que efectuamos está avalada por las Directrices sobre Patentes aprobadas por el Instituto Nacional de la Propiedad Industrial (INPI) el 10 de diciembre de 2003.

En su capítulo 4, punto 2.1.7.13, establece que no pueden constituir invenciones patentables el cuerpo humano en sus varias etapas de formación y desarrollo y el simple descubrimiento de sus elementos, por ejemplo una proteína, una célula en su estado natural en el cuerpo humano, incluso la secuencia total o parcial de un gen.

El punto 3.2.4 enumera entre las excepciones a la patentabilidad:

- a) El procedimiento para clonar seres humanos. Un procedimiento para clonar seres humanos puede definirse como cualquier procedimiento, inclusive técnicas de división embrionaria, diseñado para crear a un ser humano con la misma información genética nuclear que otro ser humano vivo o muerto.
- b) Procedimientos para modificar la identidad genética de la línea germinal de seres humanos.
- c) El cuerpo humano en las distintas etapas de formación y desarrollo y el simple descubrimiento de uno de sus elementos, inclusive la secuencia total o parcial de un gen.

4. Disposiciones locales de contenido sustancial

De acuerdo con el sistema constitucional argentino, las provincias conservan todo el poder no delegado a la nación. En materia legislativa, las provincias delegaron a la nación el dictado del código civil, comer-

cial, penal, de minería y del trabajo y seguridad social. El derecho administrativo, en cambio, es materia local.

No obstante este régimen constitucional, la ausencia de legislación a nivel nacional antes referida ha motivado que algunas jurisdicciones locales sancionen leyes que, en algunos casos, invaden la competencia de la nación; sin embargo, no existen decisiones judiciales que hayan decidido su invalidez constitucional, por lo que también se reseñan.

A. Ley 712 de Garantías del Patrimonio Genético Humano de la Ciudad de Buenos Aires¹

El artículo 1o. prohíbe, en el ámbito local de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, la discriminación de personas o miembros de su familia sobre la base de información genética o servicios genéticos.

El artículo 2o. establece que la Ciudad garantiza y resguarda el derecho a la dignidad, identidad e integridad de todas las personas en relación con su patrimonio genético.

El artículo 5o. prohíbe difundir o hacer pública por cualquier medio la información genética de las personas, con excepción de los casos autorizados por el propio interesado o judicialmente.

El artículo 7o. dispone que en caso de violación de cláusulas de discriminación genética o divulgación genética el damnificado o sus derechohabientes podrán reclamar la reparación de los daños y perjuicios, de acuerdo con las normas del Código Civil.

El artículo 8o. prohíbe a las compañías de seguros, obras sociales, empresas de medicina prepaga o aseguradoras de riesgos de trabajo:

- 1) Solicitar análisis genéticos previos a la cobertura de seguros o servicios de salud.
- 2) Requerir, recopilar, canjear o comprar información genética.
- 3) Entregar, bajo ningún concepto o condición, información genética a otras compañías de seguros, obras sociales, empresas de medicina prepaga o aseguradoras de riesgos de trabajo, ni a persona o empresa que recopile, compile, publique o difunda información sobre seguros, ni a un empleador respecto de sus empleados.

¹ Sancionada el 29 de noviembre de 2001 y publicada en el *Boletín Oficial* el 17 de enero de 2002.

El artículo 9o. califica de práctica de empleo ilegal por parte del empleador:

- a) Dejar de o negarse a contratar o despedir a cualquier persona, o de alguna forma discriminar con respecto a la indemnización, términos, condiciones o privilegios de empleo en razón de información genética referida a dicha persona o miembro de su familia.
- b) Limitar, segregar o clasificar a los empleados en forma tal que prive o tienda a privar de oportunidades de empleo, o de alguna forma afectar adversamente su condición como empleado, debido a información genética con respecto a él/ella o miembro de su familia.
- c) Solicitar, requerir, recopilar o comprar información genética con respecto a una persona o miembro de su familia.

El artículo 11 impone la confidencialidad en el manejo de la información genética que forma parte de los informes médicos del empleado. Su violación hace responsable al empleador por daños y perjuicios.

El artículo 13 dispone que los organismos públicos están autorizados a utilizar la información genética con fines exclusivamente estadísticos y garantía de anonimato, destinada a la aplicación de políticas públicas, quedando en lo restante incluidos en las disposiciones de la ley.

Finalmente, el artículo 14 establece que la Ciudad adopta como programa para la regulación e interpretación de las conductas relacionadas con las investigaciones sobre genoma humano y sus aplicaciones, la Declaración Universal sobre Genoma Humano y los Derechos Humanos de la UNESCO del 11 de noviembre de 1997.

B. Ley 8953 de la Provincia de Córdoba sobre inviolabilidad del genoma humano²

El artículo 1o. declara que la Provincia de Córdoba garantiza en el ámbito de su territorio la inviolabilidad del genoma humano.

El artículo 2o. prohíbe, tanto en el ámbito oficial como en el privado, la realización, utilización, consulta y difusión de estudios genéticos de las personas con algunas de las siguientes finalidades:

² Sancionada el 19 de septiembre de 2001 y publicada en el *Boletín Oficial* el 5 de julio de 2002.

- a) La elaboración de informes orientados a la obtención de empleos.
- b) Como parte de exámenes médicos de rutina que se practiquen a los empleados mientras dure su relación laboral.
- c) Como elemento de valoración, requisito de admisibilidad y/o categorización por parte de las compañías de seguros, administradoras de fondos de jubilaciones y pensiones, administradoras de riesgos de trabajo, entidades públicas o privadas que presten servicios de seguridad social y de atención médica, mutuales y cooperativas que presten o administren servicios de salud.
- d) Para la creación de bancos o registros genéticos no autorizados legalmente.
- e) Para toda otra acción que independientemente de su objeto carezca de interés legítimo y sea susceptible de generar trato discriminatorio.

El artículo 4o. designa al Ministerio de Salud de la Provincia como autoridad de aplicación de la ley, debiendo auditar el Registro Provincial de Prácticas de Laboratorio Clínico de Genética Humana, en el que deberán inscribirse todos aquellos profesionales responsables del funcionamiento de centros de salud o departamentos médicos, tanto públicos como privados, que realicen en el territorio de la provincia estudios genéticos humanos o prácticas terapéuticas de cualquier naturaleza que, basadas en los mismos, importen la aplicación de técnicas de manipulación del patrimonio genético de las personas.

5. Derecho administrativo

Por resolución 149/05, el Ministerio de Salud Pública y Ambiente creó la Comisión Nacional de Genética en Salud que tendrá por función desarrollar un mecanismo de articulación y coordinación horizontal entre los laboratorios de investigación en genética humana y los servicios asistenciales de genética médica a través de la estructuración de una red de genética y salud.

La Comisión es presidida por la secretaria de Políticas y Regulación Sanitaria (viceministra).

Uno de los grupos de trabajo en los que se divide la Red es el referido a cuestiones éticas y legales.

El primer trabajo emprendido apunta a la formulación de un proyecto de ley que regule la actividad de los bancos de sangre de cordón umbilical, proyecto cuya elaboración se encuentra en estado avanzado.

Igualmente se está encarando un plan nacional de enseñanza sobre genética y a la promoción de actividades e investigación en esta disciplina.

V. DISCUSIONES ACADÉMICAS EN MATERIA DE LEGISLACIÓN SOBRE GENOMA HUMANO

En la última década, los temas vinculados con la genética y el genoma humano han sido objeto de tratamiento en diversas jornadas; el tema se aborda, generalmente, en las jornadas dedicadas al estudio de temas bioéticos.

Así, por ejemplo, en la última década la cuestión ha estado presente, entre otros, en los siguientes encuentros de bioética:

- I Jornadas Argentinas y Latinoamericanas de Bioética, 16 y 17 de noviembre de 1995, Mar del Plata. Panel núm. 1: “Aspectos científicos del genoma humano”, relator: Ciuro Caldani; expositores: Lidia Vidal Roja (Comité de Bioética, UNESCO); A. Kornblihtt (Universidad de Buenos Aires); Justo Zanier (Universidad Nacional de Mar del Plata). Panel núm. 2: “Aspectos filosóficos y jurídicos del proyecto genoma humano”, relator: Pedro Hooft; expositores: Héctor Mandrioni (aspectos filosóficos); Ricardo Maliandi (aspectos éticos); Salvador Bergel (aspectos jurídicos).
- II Jornadas Argentinas y Latinoamericanas de Bioética, 14 y 15 de noviembre de 1996, Mendoza. Conferencia “Genómica o la vanguardia de la bioética”, por José Alberto Mainetti (Fundación Dr. José A. Mainetti. Presidente honorario de la Asociación Argentina de Bioética).
- VI Jornadas Argentinas y Latinoamericanas de Bioética, 5, 6 y 7 de noviembre de 2000, La Plata. Conferencia plenaria: “Aspectos éticos del Proyecto Genoma Humano”, por José María Cantú (Universidad de Guadalajara, México).
- VII Jornadas Argentinas y Latinoamericanas de Bioética, 8, 9 y 10 de noviembre de 2001. Conferencia plenaria: “Más allá de la Declaración de la UNESCO sobre Genoma Humano y Derechos Hu-

- manos”, por Héctor Gros Espiell (consultor e investigador de la UNESCO, Uruguay).
- I Jornadas Regionales de Bioética, Genética y Derecho, 15 y 16 de junio de 2001, Aula Magna de la Facultad de Derecho, Universidad de Mar del Plata. Conferencia “Proyecto genoma humano: perspectivas desde la medicina genómica en los países en desarrollo”, por José María Cantú.
 - V Jornadas Regionales de Bioética, Genética y Derecho, 29 y 30 de abril de 2005. Conferencia: “El genoma humano: consecuencias éticas y sociales”, por José María Cantú.

Los jóvenes abogados y los estudiantes avanzados de derecho también se han preocupado por la cuestión. Así, por ejemplo, el tema “Derecho y tecnología genética” convocó a la comisión núm. III del XIV Congreso Internacional del Consejo Latinoamericano de Estudiosos de Derecho Internacional y Comparado (Coladic), reunido en Mendoza del 23 al 28 de abril de 2001.

Los operadores del derecho del seguro también dedicaron el IV Congreso Interdisciplinario, reunido en Buenos Aires, en la Universidad del Museo Social, del 17 al 19 de noviembre de 1999, al tema “Los profesionales, la responsabilidad y el seguro en el siglo XXI: nuevas tendencias, el proyecto genoma humano”. Estos congresos son organizados por la Fundación sobre el Seguro y la Responsabilidad Civil (Fursec). La misma entidad, junto con la Universidad del Museo Social Argentino, organizó el VII Congreso Interdisciplinario bajo el título “Responsabilidad, genética y bioética”, en ocasión del 60 aniversario de las Naciones Unidas y UNESCO (junio de 2005).

El Poder Judicial tampoco ha permanecido ajeno. En 2000, el Consejo Departamental La Plata del Instituto de Estudios Judiciales de la Suprema Corte de Justicia de la Provincia de Buenos Aires organizó un curso, denominado “Genética y justicia”. Concurrió especialmente el magistrado francés Christian Byk, quien tuvo a cargo la conferencia de apertura: “El rol del derecho ante la genética: ¿aumentar el temor colectivo o tutelar la condición humana?”.

Las conferencias pronunciadas por otros juristas argentinos fueron objeto de una publicación que se reseña en el punto dedicado a la bibliografía.

Destacamos dos encuentros convocados por la Cátedra UNESCO de Bioética de la Universidad de Buenos Aires por haberse dedicado exclusivamente a la temática y haber publicado sendos volúmenes que se individualizan en el listado de la bibliografía. El primero, bajo el título *Ética y genética*, reunió en agosto de 2000 a destacados especialistas nacionales y extranjeros, quienes debatieron sobre el nuevo escenario que presentan las investigaciones en curso, dando lugar a un fluido intercambio de opiniones. Un panel, coordinado por Salvador D. Bergel, abordó, específicamente, el tema “Genoma humano. Estado de la investigación y perspectiva (aspectos éticos, científicos y jurídicos)”. Participaron los profesores José M. Cantú, Mariano Levín, Lino Barañao y Fernando Pittossi.

El segundo tuvo lugar en el curso del Seminario que convocó la Cátedra en ocasión del 50. aniversario de la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos y se publicó bajo el título *Genoma humano*. En este Seminario los juristas expusieron acerca del impacto de las investigaciones sobre el genoma humano en los diferentes campos del derecho, y los filósofos sobre los problemas éticos que suscitan tales investigaciones. El encuentro se vio jerarquizado con la presencia de Héctor Gros Espiell, quien pronunció la conferencia central sobre “La Declaración de la UNESCO sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos”. El jurista uruguayo, que prestigia la ciencia latinoamericana, integró varias de las comisiones que trabajaron en los proyectos que llevaron al texto definitivo, por lo que su relato fue fundamental para la mejor comprensión del texto finalmente aprobado.

A continuación se presenta una síntesis de los puntos de vista expuestos por los especialistas invitados.

Stella Maris Martínez abordó el tema de la culminación del proyecto genoma humano (análisis desde una perspectiva jurídico-penal). Comenzó su exposición con dos interrogantes que a su juicio enfrentan uno de los principales conflictos: ¿es válido alterar genéticamente el genoma humano?, y si la respuesta es afirmativa, ¿bajo qué condiciones? Aun cuando pareciera existir consenso bioético unánime en repudiar, por lo menos a esta altura de la evolución científica, todo tipo de modificación del genoma humano en tanto implique una mutación del patrimonio hereditario que se transmitirá a las generaciones futuras, la falta de regulación coherente hace que, en la práctica, tal postura no sea más que una mera expresión de deseo. Estima que deben elaborarse instrumentos legales que

eviten desviaciones no deseadas de la utilización de esos conocimientos, de modo tal que impidan daños a la vida y a la libertad de los individuos, indebidas intromisiones a su intimidad, y discriminaciones. Para lograr algún éxito, el intento debe desechar tanto el “discurso ético autosuficiente” como el que se inscribe en una concepción de las ciencias como desinteresadas, necesarias y eternas. Tal objetivo sólo se logrará creando un “ámbito de diálogo y reflexión” donde, desde diversas perspectivas, se intente plantear cómo resolver las cuestiones derivadas de la dimensión práctica de las ciencias y, por tanto, los problemas prácticos en toda su complejidad y en todas sus dimensiones. Propicia avanzar en el camino de una intervención penal mínima, limitada a situaciones excepcionales; descarta, por lo tanto, la descontrolada proliferación de tipos penales, erigidos en absurda panacea de males que reconocen su origen en problemas de neta índole social.

Concluye que el Estado nacional debe dictar una regulación acorde con los parámetros fijados y con los documentos internacionales, dotada de la seriedad y la calidad científica que los temas en cuestión ameritan.

Aída Kemelmajer de Carlucci desarrolló las relaciones entre el genoma humano y los derechos humanos a la luz de dos instrumentos internacionales fundamentales: la Convención sobre Derechos Humanos y Biomedicina del Consejo de Europa, de 1997, y la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos de 1997. Explicó los principios consagrados en ambos documentos (prohibición de toda forma de discriminación a causa del patrimonio genético, limitación de las pruebas genéticas predictivas; prohibición de intervenciones que tienen por objeto modificar el genoma humano; inadmisibilidad de procedimientos de selección del sexo); relató lo acontecido en Europa en materia de patentes de material genético a nivel directivas e interpretación judicial; desmenuzó la sentencia estadounidense recaída en el famoso caso *Moore* y su posible influencia sobre el artículo 22 de la Convención Europea (“Cuando una parte del cuerpo humano ha sido extraída en el curso de una intervención, no puede ser conservada ni utilizada para un fin distinto a aquel para el cual se la extrajo y conforme a los procedimientos de información y de consentimiento apropiados”). Finalizó con la necesidad de “democratizar” la bioética.

Nelly Minyersky se refirió al impacto de la nueva genética sobre el derecho de familia, centrandó su análisis en dos temas fundamentales: la

determinación de la filiación biológica y los problemas que eventualmente acarreará a la disciplina la clonación reproductiva. En relación con la primera de las cuestiones se pregunta en qué medida la aparición y el desarrollo de las pruebas filiatorias puede recrear el significado mismo de la identidad y qué tipo de contribución puede esperarse de las pruebas en miras a garantizar el goce del derecho a la identidad. Ensayar alguna respuesta para estas interrogantes —señala— requiere una mirada sobre la comprensión actual del bien “identidad” y sobre el alcance del derecho que la protege. En cuanto a la clonación reproductiva se plantea cómo atribuir las responsabilidades y derechos que devienen hasta ahora del parentesco. ¿Qué prevalecerá: el factor biológico o el factor cultural? Algunos de los dilemas que nos han planteado los temas de fecundación asistida podrían darse en la clonación, pero en mayor grado y complejidad. Aparecen cuestiones legales nuevas desconcertantes que impactan en el derecho de familia y en el derecho sucesorio. Lo único que debe tenerse en claro, a su juicio, es que el niño que llegue a este mundo a través de la clonación, si es que la ciencia accede a ello, no deberá ser discriminado y deberá gozar de los mismos derechos a los cuales se refirió al hablar de los niños y de las técnicas de reproducción asistida.

Santos Cifuentes desarrolló el tema “El genoma humano y el derecho civil. Preferentemente en el área de la persona”. Comienza por formular una interrogante: ¿hay límites para el resguardo del derecho a la intimidad relacionada con el genoma? Quizá —contesta— sólo podría encontrarse esa limitación en la indagación penal de ciertas conductas (por ejemplo la que se dirige al descubrimiento del robo de criaturas y la que se dirige a la determinación de la paternidad y de la maternidad). A su juicio, no es lo mismo “identificación” que “identidad”. El “genotipo” nos acerca a la identificación puramente biológica; el “fenotipo” es, quizá, la base de la identidad. El genotipo representa una parcialidad material de la identidad que no está sujeta a mutación voluntaria (sí a la involuntaria), o sea que es la parte estática y no dinámica de la personalidad. De lo expuesto deduce que la identificación que se presenta en cada individuo a través del genoma humano no es identidad por cuanto es sólo un principio material y estático individualizante. La identidad —a su criterio— también tiene que ver con lo que la personalidad recibe del entorno, del ambiente y de la posición cultural propia. De ahí que el genoma humano da ciertas tendencias, inclinaciones, y la estructura sana o enfer-

ma del organismo, pero la identidad de cada uno no pasa por esas tendencias sino que se conmueve con el laboratorio de lo social, cultural, en donde vive el hombre, dándole una representación dinámica del ser.

Salvador Bergel analizó con sentido crítico el proceso que llevó a la apropiación de la información genética humana; destacó la forma en que se fue distorsionando el derecho de la propiedad industrial para tornar posible el patentamiento de genes, secuencias de genes y proteínas. Según su criterio, el camino quedó abierto cuando en 1988 las oficinas que manejan virtualmente el mundo de las patentes y fijan sus políticas emitieron un comunicado conjunto unificando criterios sobre el tema central del debate que se avizoraba, en el que sentaron las bases doctrinarias que observaron en sus resoluciones: “los productos naturales purificados no son considerados como productos naturales o simples descubrimientos en tanto no existe al natural en la forma aislada”.

Con posterioridad, el artículo 5o. de la directiva europea 98-44C sobre protección jurídica de las innovaciones biotecnológicas explicita el criterio a seguir en materia de patentes de genes. Luego de proclamar en su inciso 1 la exclusión de patentabilidad del cuerpo humano y sus partes, en su inciso 2 establece la verdadera regla aplicable: “un elemento aislado del cuerpo humano u obtenido de otro modo mediante un procedimiento técnico, incluyendo la secuencia o secuencia parcial de un gen, podrá considerarse invención patentable aun en el caso que la estructura de dicho elemento sea idéntica a la de un elemento natural”. Bergel estima que la contradicción entre ambos incisos es insalvable; analiza los requisitos objetivos de patentabilidad en relación con las patentes genómicas (novedad, mérito inventivo o no obviedad, utilidad) y muestra las dificultades que se presentan. Completa este análisis desde un enfoque ético social; desde esta perspectiva, marcó como circunstancias que impiden el patentamiento del material genético humano: la no comercialidad del cuerpo humano y sus partes; el reconocimiento de la información genética como patrimonio común de la humanidad y como patrimonio científico; la contradicción con el orden público que implica su aceptación y, por último, una serie de argumentos vinculados con la observancia de los derechos humanos. En definitiva, sostuvo que las distorsiones a las que ha sido sometido el derecho de propiedad industrial en esta materia han llegado a extremos insostenibles. En su criterio, las normas jurídicas deben sustentarse en criterios lógicos y orientarse a la satisfac-

ción de intereses colectivos. Cuando tienden a privilegiar determinados sectores económicos en detrimento del conjunto de la sociedad se crean naturales tensiones a las que hay que prestar atención. No es atendible ni puede ser digerido por la sociedad que un descubrimiento pase a ser un invento por la simple y no calificada intervención del hombre; que una información natural se convierta en “composición de materia”; que pueda considerarse invención patentable a una simple herramienta de investigación; que se sustraiga del dominio público información genética humana cuyo aislamiento y secuenciación producen el efecto mágico de transformar información natural en producto humano. Menos atendible es que el criterio de interpretación totalmente distorsionado obstaculice gravemente la investigación en un terreno sumamente sensible para el ser humano; que de igual forma se generen problemas en el cuidado de la salud al crearse barreras artificiales que obstaculizan seriamente el acceso de los ciudadanos a los tests genéticos o a otros avances científicos que le benefician. En definitiva, el derecho de la propiedad industrial tiene y debe contemplar los intereses superiores de la sociedad. De lo contrario, corre el riesgo de convertirse en un instrumento del mercado al servicio de intereses sectoriales alejados de la sociedad. Urge, por lo tanto, establecer un nuevo pacto entre la sociedad y el mercado en el que pueda coexistir el debido respeto por el ser humano y su dignidad, junto a la protección de los intereses de quienes realizan verdaderos inventos que se traducen en aportes significativos para el bienestar del hombre.

VI. PROYECTOS LEGISLATIVOS RELACIONADOS CON EL GENOMA HUMANO

En general, los legisladores no se han caracterizado por exhibir una preocupación seria en orden a los problemas generados por la genómica.

No obstante, el artículo 111 del Proyecto de Unificación del Código Civil y Comercial de 1998, bajo el título “prácticas eugenésicas”, dice:

Quedan prohibidas las prácticas eugenésicas tendentes a la selección de genes, sexo o caracteres físicos o raciales de seres humanos.

Ninguna modificación puede ser realizada a los caracteres genéticos con la finalidad de alterar los caracteres de la descendencia de la persona, salvo que tenga por objeto exclusivo evitar la transmisión de enfermedades o la predisposición a ellas.

Es prohibida toda práctica que afecte la integridad de la especie humana, o que de cualquier modo tienda a la selección de las personas, o la modificación de la descendencia mediante la transformación de los caracteres genéticos. Quedan a salvo las investigaciones que tiendan a la prevención y tratamiento de enfermedades genéticas.

Por lo demás, la mayor parte de los proyectos han perdido estado parlamentario en razón de no haber sido considerados por los cuerpos legislativos en tiempo oportuno.

De los proyectos presentados se destacan dos: el presentado por el diputado Héctor Caballero sobre “Protección contra la discriminación en materia genética”, y el de la diputada Marta Alarcia, que reproduce uno anterior de la diputada Adriana Bevacqua sobre el genoma humano.

El proyecto del diputado Caballero prohíbe la realización de estudios genéticos sobre las personas con el fin de ser utilizados como métodos de evaluación y control de predisposiciones y/o enfermedades en exámenes pre-ocupacionales, o periódicos, en el ámbito laboral, en obras sociales, en aseguradoras del trabajo y en empresas de medicina prepaga. Prohíbe igualmente hacer pública por cualquier medio toda información genética de las personas, salvo expresa autorización del interesado u orden judicial. Las sanciones penales que establece son severas (prisión de 3 a 7 años en caso de estudios genéticos y de 2 a 6 años en materia de divulgación). Independientemente de su defectuosa técnica legislativa, el proyecto evidencia una preocupación por dos temas centrales: la discriminación fundada en información genética y la violación de la confidencialidad en este campo (proyecto 4668-D-00 del 3 de agosto de 2000).

El proyecto de Bevacqua, reproducido por Alarcia, trata de sintetizar en cuatro artículos los temas más conflictivos que presenta la investigación del genoma.

El artículo 1o. declara de interés nacional el proyecto genoma humano, “en cuanto a sus implicancias preventivas, terapéuticas y cualquier otra situación relacionada con la salud, bienestar y protección de la población”. El artículo 2o. establece una serie de principios de “orden público constitucional”, según refiere, entre los cuales considera al genoma patrimonio común de la humanidad; establece la prohibición de patentar información genética; protege la confidencialidad de la información, el consentimiento informado, y prohíbe la información con fines discriminatorios y la investigación sobre células germinales y prácticas eugenésis-

cas. El artículo 3o. incorpora al Código Penal una serie de delitos vinculados con el genoma humano. Por último, el artículo 4o. crea el Programa Nacional de Genoma Humano, dependiente del Ministerio de Salud de la Nación, cuyo principal objetivo consistiría en la promoción y desarrollo de la investigación local referida al genoma humano, constituyéndose en autoridad de aplicación con las atribuciones particulares que se le conferirán por vía reglamentaria. La técnica legislativa no es demasiado depurada, pero intenta dar una respuesta legal a los principales problemas que presenta la investigación científica en esta área (proyecto 6608-D-02 del 15 de octubre de 2002).

Otros proyectos vinculados con el genoma humano son:

- a) Proyecto de los diputados Pedro Salvatori y Ernesto Loffler: prohíbe la clonación de seres humanos, incluyendo la realizada con fines científicos y terapéuticos, y promueve la realización del debate científico y social en torno a “la problemática ética y moral relativa a los experimentos de clonación” (proyecto 5419-D-01 del 24 de agosto de 2001).
- b) Proyecto del diputado Alberto Natale: propone la creación de una subcomisión especial en el ámbito de Comisión de Acción Social y Salud Pública, que solicitará asesoramiento de entidades científicas y del Ministerio de Salud de la Nación para analizar y proponer una legislación sobre datos genéticos (proyecto 0262-D-04 del 3 de marzo de 2004).
- c) Proyecto de los diputados Daher y López Arias sobre reconocimiento de la labor científica de los profesionales que participaron en el proyecto genoma humano (proyecto 0064-D-01 del 1o. de marzo de 2001).
- d) Proyecto de la diputada Camaño: expresa preocupación ante la posibilidad de que el mapa genético del genoma humano sea objeto de competencia comercial (proyecto 1263-D-00 del 29 de marzo de 2000).
- e) Proyecto de la diputada Kent de Saadi: postula la invitación al secretario de Tecnología y Ciencias para que exponga ante el plenario de la Cámara de Diputados sobre políticas oficiales en curso sobre la investigación, el desarrollo tecnológico y el conocimiento de las áreas de aplicación de diversos campos vinculados al genoma humano (proyecto 3979-D-00 del 30 de junio de 2000).

- f) Proyecto de declaración del diputado Fernández Ferrero y otros sobre “utilización del descubrimiento científico denominado genoma humano para fines de tipo discriminatorio” (proyecto 4313-D-00 del 17 de julio de 2000).
- g) Proyecto del diputado Héctor Caballero: solicita al Poder Ejecutivo avanzar con la comunidad científica argentina para establecer un marco normativo respecto de la investigación y aplicación en materia de terapias génicas (proyecto 4667-D-00 del 3 de agosto de 2000).
- h) Proyecto de la diputada Bevacqua sobre el régimen de protección integral de los sujetos de investigación biomédica (proyecto 7123-D-00 del 3 de noviembre de 2000).
- i) Pedido de informes al Poder Ejecutivo del senador Ramón Saadi sobre el estado de las investigaciones sobre el genoma humano (proyecto 3978-S-04 del 16 de noviembre de 2004).
- j) Proyecto del senador Omar Vaquir de adopción por parte de la nación argentina de los principios contenidos en la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, aprobada por la Conferencia General de las Naciones Unidas el 11 de noviembre de 1997 (proyecto 1356-S-00 del 7 de julio de 2000).

VII. RESOLUCIONES O TESIS DE LOS TRIBUNALES RELACIONADAS CON EL GENOMA HUMANO

a) La dramática historia de los niños desaparecidos en Argentina durante el último periodo del gobierno peronista de 1973-1976 (dominado por la tristemente célebre “Triple A”) y durante el gobierno militar (1976-1983) ha sido la causa determinante de que la prueba de la identidad genética adquiera ribetes totalmente diferentes a los existentes en los países que tuvieron la fortuna de no conocer este tipo de atrocidades.

En la República Argentina, la cuestión de la procedencia y valor de la prueba biológica no es sólo una cuestión vinculada a los juicios de filiación; por el contrario, ella está ligada a otros procesos, como los penales y aquellos en los que no se pretende ni la punición ni crear vínculos de parentesco sino, tan sólo, conocer la verdad biológica, que, en este caso, se confunde con la verdad histórica. En ambos casos, la visión constitucional subyace en todos los pronunciamientos.

La discusión relativa a esta prueba en los juicios de filiación (normalmente procesos en los que se reclama el reconocimiento de la filiación extramatrimonial), como así también los efectos de la negativa injustificada, puede considerarse terminada, cerrada, concluida. Los jueces no dudan de la constitucionalidad del artículo 4o. de la ley 23.511, antes transcrito, y aunque excepcionalmente algún tribunal ha juzgado muy restrictivamente el indicio,³ puede afirmarse que las decisiones publicadas dan muestras de una actitud cada vez más “aperturista” en favor del niño, de modo que lo que esa norma califica de “indicio grave” se ha convertido, prácticamente, en una verdadera presunción.⁴ Más aún, sin que esto implique adherir a esa solución, hay que recordar que en algunas ocasiones la Corte Federal dio pasos firmes en favor de la posibilidad de producir la prueba, aun en contra de la voluntad de quien debe prestar su propio cuerpo (y no sólo extraer consecuencias desfavorables de esa negativa); así, en algún caso, el tribunal afirmó que

...negar la realización de la prueba importaría desconocer lo establecido en la Convención de los Derechos del Niño, circunstancia que podría ocasionar la responsabilidad del Estado por incumplimiento de los compromisos internacionales asumidos, toda vez que la prueba ordenada aparece como el medio para poner pronta y eficaz solución a la situación del menor.⁵

En cambio, el conflicto entre el derecho a saber (de los abuelos biológicos que lo buscan) y a no saber (del niño nacido) ha tenido un camino vacilante en la jurisprudencia nacional. Más allá de los precedentes, cabe recordar el conflictivo caso resuelto por la Corte Federal argentina el 30 de septiembre de 2003, *in re* Vázquez Ferra s/incidente de apelación:⁶ en el marco de una querrela promovida por la madre de una hija desaparecida durante 1977, y la supuesta abuela de la hija de ésta, el Superior Tribunal del país resolvió que las medidas ordenadas en la sentencia ape-

³ Supremo Tribunal de Entre Ríos, 16 de marzo de 1994, JA 1995-II-447.

⁴ Suprema Corte de Justicia, 28 de septiembre de 1995, LL 1996-B-546, ED 167-299; Doc. Jud. 1996-1-1120, Foro de Cuyo 21-232 y Voces Jurídicas 1996-1-97; S.C. Buenos Aires, 7 de julio de 1998, La Ley Buenos Aires 1998-957; Superior Tribunal de Jujuy, 10 de septiembre de 1999, La Ley Noroeste, 2000-1205; T.S. Justicia de Córdoba, 4/5/200, La Ley Córdoba, febrero de 2001, p. 21.

⁵ CSN, 4 de diciembre de 1995, JA 1996-III-436; 27 de diciembre de 1996, ED 172-175.

⁶ J.A. 2003-IV-434, LL 2004-A-101.

lada en relación con la retención de los documentos filiatorios de la recurrente (supuesta nieta) y la extracción compulsiva de sangre, resultaban contrarias a derecho, por lo que correspondía su revocación. La cuestión de la retención de la documentación no ofrece duda alguna; como dijo la Corte, por más que esa retención fuese transitoria y durase sólo el tiempo que insumiera la tramitación del proceso, implica condenar a la víctima del delito investigado a una suerte de muerte civil, ya que quedaría privada, entre otros, del derecho de transitar (artículo 14 de la Constitución nacional), de trabajar (*id.*), a la seguridad social (artículo 14 bis, Constitución nacional), a la posibilidad de adquirir la propiedad de bienes registrales (artículos 14 y 17, Constitución nacional), al nombre (artículo 18 de la Convención Americana sobre Derechos Humanos), etcétera. Es dejar a alguien “sin papeles”. Más dudosa es, en cambio, la temática relativa a la extracción compulsiva de sangre. El voto mayoritario sostuvo que si la recurrente —mayor de edad y capaz— no quiere conocer su verdadera identidad, no puede el Estado obligarla a investigarla ni a promover las acciones judiciales destinadas a establecerla.

...si es la querellante quien desea establecer el vínculo de parentesco, nada le impide deducir la acción que le pueda corresponder, en la cual correspondería determinar las consecuencias de la eventual negativa de su supuesta nieta a prestarse a un examen sanguíneo, todo lo cual no guarda relación directa con la finalidad de comprobar y juzgar los delitos que en esta causa se investigan (falsedad ideológica de documento público, supresión de estado civil y retención de un menor de diez años), máxime si se tiene en consideración que los procesados, en sus respectivas indagatorias, admitieron no ser los padres biológicos de aquélla.

El voto del doctor Fayt agrega que en función de las singulares circunstancias de la causa, nada impide que el Tribunal exhorte a la recurrente a ir integrándose a la que sea su familia de origen, y al Estado a asegurar la eficiente ayuda psicológica, si ella lo requiere. Los votos de los doctores Boggiano y Vázquez intentaron justificar la diferencia entre la solución de este fallo y la que surge de los precedentes registrados en fallos 318-2518 y 319-3370 en que, en este caso, la recurrente, presunta víctima de los delitos investigados, era mayor de edad; por lo demás,

...resulta imperativo preservarla del humillante trance por el que pasaría al ser sometida a una extracción de sangre por la fuerza, con la certeza de

que el resultado de dicha práctica podrá ser utilizado en perjuicio de quienes está eximida de aportar declaraciones y otras pruebas en su contra, por ser aquéllos a los que considera su familia de crianza y respecto de los cuales se encuentra en un estado de intensa subordinación afectiva, a resguardo del derecho a la intimidad (artículo 19, Constitución nacional).

Por el contrario, el voto del doctor Maqueda entiende que el balance entre los intereses de toda persona a no sufrir invasiones a su privacidad y el interés estatal en la persecución penal debe incluir una necesaria ponderación de los instrumentos escogidos y los fines hacia los que se dirige la específica medida de coerción dispuesta; por ello, resulta necesario realizar un examen respecto a la proporcionalidad del instrumento adoptado —la extracción compulsiva de sangre— para llegar a la dilucidación de la verdad; no se advierte que la medida escogida resulte exagerada respecto del objeto de la persecución penal, que en la especie intenta dilucidar si la recurrente es hija biológica de los imputados, máxime si se tiene en cuenta que el juez federal ha decretado la prisión preventiva por considerarlos, *prima facie* y por semiplena prueba, autores penalmente de los delitos investigados; a su vez, la mínima afectación a los derechos a la integridad física y psíquica queda demostrada por la posición de la recurrente en cuanto propone renunciar a su derecho de oponerse a la extracción de sangre siempre que se admita que el resultado de la prueba no será usado en contra de los imputados a los que siente como padres, lo cual supone que aquellas alegaciones importan más bien el plateo de un obstáculo meramente formal para evitar la persecución penal de los procesados que una auténtica afirmación de sus derechos eventualmente lesionados.

Aunque la mayoría de la doctrina nacional ha prestado su apoyo al voto de la mayoría, interesa precisar algunas cuestiones: los presuntos abuelos no estaban interesados en la acción del Estado sino en el derecho a conocer; por lo tanto, el argumento de la mayoría relativo a que la cuestión de la negativa debe ser planteada en ese juicio no es una respuesta adecuada, desde que ese proceso nunca se iniciará; en el caso, la recurrente no se negaba a prestar su propio cuerpo, sino que lo condicionaba a que esa prueba no se utilizara en contra de quienes ella consideraba sus padres; esa prueba no era decisiva para la causa penal, desde que los imputados habían confesado que habían falsificado la documenta-

ción; en cambio, sí lo era para el derecho a saber de quienes aún hoy no pueden enterrar a sus hijos y siguen buscando a sus nietos.

b) En otro orden, la jurisprudencia nacional muestra una solución absolutamente insólita: un tribunal acogió como medida cautelar la creación de un “censo” o registro de embriones y la designación de un tutor a esos embriones.⁷ Esta decisión fue confirmada, en lo sustancial, por la Cámara Nacional Civil, sala I.⁸ Además de insólita, la resolución judicial es, en nuestra opinión, decididamente inconstitucional por las siguientes razones: *a)* viola el derecho a la intimidad de las personas que se han sometido a la técnica de la fecundación asistida, desde que no hay razón alguna para tal injerencia, y *b)* configura un claro ataque a la libertad de investigación científica, tal como se lo ha definido en este informe.

VIII. PROGRAMAS DE ESTUDIO Y DE INVESTIGACIÓN, RELACIONADOS CON EL GENOMA HUMANO, EN INSTITUCIONES ACADÉMICAS Y EN LA INDUSTRIA QUÍMICO-FARMACÉUTICA

Hemos relevado los siguientes cursos:

- 1) Maestría en Biología Molecular Médica, organizada conjuntamente por las Facultades de Ciencias Exactas, Medicina y Farmacia y Bioquímica de la Universidad de Buenos Aires, con especialización en oncología, neurociencias, genética médica y microbiología.
- 2) Curso modular sobre genética organizado por el Consejo Genético de la Sociedad Argentina de Investigaciones Clínicas.
- 3) Cátedra de Genética y Biología Molecular de la Facultad de Medicina de la Universidad de Buenos Aires. Actividades de Docencia e Investigación.
- 4) Seminario sobre Aspectos Éticos, Legales y Sociales de la Genética Humana, con puntaje para el doctorado y carrera docente, organizado por la Cátedra UNESCO de Bioética en la Facultad de Derecho de la Universidad de Buenos Aires, bajo la dirección de S. Bergel y

⁷ Juzgado de Primera Instancia en lo Civil de la Capital Federal, 28 de abril de 1995, *Revista Derecho de Familia*, núm. 10, p. 175, con nota desaprobatoria de Levy, Mónica, Fertilización asistida.

⁸ 3 de diciembre de 1999, LL 2001-C-824.

- con la participación de los doctores M. Bosch, L. Levy, M. L. Rovalletti, S. Sommer y L. Pfeiffer.
- 5) Curso de posgrado de Biotecnología y Bioética dirigido por la doctora M. Bosch en la Universidad Católica Argentina.
 - 6) Curso de posgrado de Genética y Experimentación Biológica dirigido por la doctora Teodora Zamudio en la Universidad del Museo Social Argentino.
 - 7) Curso de posgrado de Bioética a distancia, dirigido por la doctora Diana Cohen Agrest en la Universidad Favaloro.
 - 8) Maestría en Bioética, organizada por la Universidad Nacional de Cuyo, en forma conjunta con la Organización Panamericana de la Salud, la Organización Mundial de la Salud y la Secretaría de Posgrado de la Facultad de Ciencias Médicas, dirigida por Marta Fracapani (U.N.Cuyo) y Fernando Lolas Stepke (OPS).

IX. CONCLUSIONES

Como surge de la lectura de este informe, la República Argentina carece de una legislación integral adecuada que contemple los problemas creados por el espectacular avance científico que se ha producido en esta rama del conocimiento. La orfandad legislativa es prácticamente total, como si los problemas creados por los incesantes logros en genética, biología molecular o genómica fueran problemas ajenos, instalados en otros escenarios.

La omisión es preocupante, pero más grave aún es que un debate serio y reflexivo que sirva de plataforma de lanzamiento para lograrlo no se haya instalado en la sociedad. La gravedad se acentúa a poco que se piense que ni la Universidad ni las demás instituciones científicas parecen inquietarse.

De tanto en tanto, un hallazgo científico o un planteo concreto de un dilema ético que roza la genética mueve la curiosidad periodística a recabar opiniones de especialistas; lamentablemente, lo que podría convertirse en un debate esclarecedor queda reducido al nivel de una noticia o de un comentario.

Mientras tanto, temas de tanta trascendencia social como los vinculados con la discriminación fundada en razones genéticas, el manejo y

tratamiento de los datos genéticos, la manipulación del genoma, la clonación —tanto reproductiva como terapéutica—, la investigación con embriones, quedan rezagados a un marco que pareciera ignorar o desatender los datos de la realidad.

No negamos que estos temas son complejos en su presentación y polémicos en su tratamiento. No bien se plantea un tema que roza o pueda rozar el estatuto jurídico del embrión surgen posiciones encontradas, irreconciliables; estas concepciones dogmáticas olvidan que se trata de conformar normas para una sociedad secular, plural y multicultural, no para un grupo de ciudadanos que profesan tal o cual religión o ideología.

A esta altura de los tiempos, resulta imposible que estos temas constituyan una especie de tabú a los cuales resulta imposible acercarse sin temor a generar una encendida polémica.

Se impone romper este cerco y abrir un debate desapasionado sobre los temas centrales que hemos referido.

La política de ignorar la realidad o de postergar las soluciones no es aconsejable ni propia de una sociedad que se precie de civilizada. No basta con suscribir o ratificar documentos internacionales cuya concreta efectividad es discutible; es preciso bajar los principios que proclaman al terreno concreto de leyes que tengan asegurada su aplicación a los casos que se presenten.

Pero tampoco es aconsejable generar una catarata de leyes, elaboradas apresuradamente, que pretendan encontrar respuestas a todos los problemas y dilemas cuya dinámica es difícil acompañar. Entendemos, pues, que el camino debe abrirse con un debate social, esclarecedor y abierto que se proyecte en los diversos estratos y que fundamentalmente privilegie el bien común por encima de dogmatismos y creencias.

En este debate, cabe un lugar de privilegio a las universidades e instituciones científicas, no para imponer o pretender rectificar opiniones de sectores diversos, sino para iluminar en forma desapasionada la naturaleza y alcances de los problemas planteados.

Una vez que el debate haya madurado, corresponderá a los cuerpos legislativos proceder con criterio ecuánime para trasladar al campo legal el sentir de la mayoría de los ciudadanos.

Es ésta una tarea que demanda tiempo, serenidad en sus actores y gran sentido de responsabilidad. Mientras esto no acaezca seguiremos instalados en la noche del oscurantismo, de espaldas a la realidad.

X. MATERIALES BIBLIOGRÁFICOS Y HEMEROGRÁFICOS
EN EL ÁMBITO NACIONAL, REFERIDOS A LA LEGISLACIÓN
Y AL GENOMA HUMANO⁹

Libros

- BERGEL y CANTÚ (coords.), *Bioética y genética*, Buenos Aires, Ciudad Argentina, 2000.
- y DÍAZ, *Biotecnología y sociedad*, Buenos Aires, Ciudad Argentina, 2001.
- y MINYERSKY (coords.), *Genoma humano*, Santa Fe, Rubinzal-Culzoni, 2004.
- CHIERI, Primarosa y ZANNONI, Eduardo, *Prueba del ADN*, Buenos Aires, Astrea, 1999.
- LUNA, F. y RIVERA LÓPEZ, E., *Ética y genética. Los problemas morales de la genética humana*, Buenos Aires, Catálogos, 2004.
- , *Los desafíos éticos de la genética humana*, México, Fondo de Cultura Económica, 2000.
- MARTÍNEZ, Stella Maris, *Manipulación genética y derecho penal*, Buenos Aires, Universidad, 1994.
- MASSAGLIA DE BACIGALUPO, María V., *Nuevas formas de procreación y derecho penal. Protección jurídica de la entidad humana en desarrollo. Distintos enfoques sobre procreación asistida. Ingeniería y manipulación genética. Encuadre jurídico*, Buenos Aires, Ad-Hoc, 2001.
- MIZRAHI, Mauricio Luis, *Identidad filiatoria y pruebas biológicas*, Buenos Aires, Astrea, 2004.
- ROMEO CASABONA, Carlos M., *Genética y derecho. Responsabilidad jurídica y mecanismos de control*, Buenos Aires, Astrea, 2003.
- TINANT, Eduardo (dir.), *Genética y justicia*, La Plata, Suprema Corte de la Provincia de Buenos Aires, 2001.
- VERRUNO, Luis (coord.), *Banco genético y el derecho a la identidad*, Buenos Aires, Abeledo-Perrot, 1988.

⁹ Abreviaturas: ED: Revista *El Derecho*; JA: Revista *Jurisprudencia Argentina*; LL: Revista *La Ley*. No se ha incorporado la extensa bibliografía sobre fecundación asistida porque se estima, en cierto modo, ajena al tema del presente trabajo.

Artículos y monografías

- ANDORNO, Roberto, “El debate en torno a la clonación humana con fines reproductivos y terapéuticos”, en BLANCO, Luis G. (comp.), *Bioética y bioderecho*, Buenos Aires, Universidad, 2002.
- , “El derecho frente a la nueva eugenesia: la selección de embriones in vitro”, *Cuadernos de Bioética*, Buenos Aires, núm. 0, 1996.
- , “La clonación humana y el derecho a la propia identidad genética”, LL 1998-A-919.
- , “La protección del genoma humano como patrimonio común de la humanidad”, Buenos Aires, ED 188-952.
- , “¿Podrá el derecho evitar la clonación humana?”, LL 1999-C-926.
- ANDRUET, Armando (h), “Comentarios críticos a la «Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos». La cuestión de la dignidad humana y la clonación”, Buenos Aires, ED 195-1003.
- , “Comentarios generales a partir del libro: *Proyecto genoma humano: ética*”, LL Córdoba, 1994-525.
- , “La dignidad humana y la «Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos». Comentarios críticos”, en ANDRUET (h), Armando S., *Bioética, derecho y sociedad; conflicto ciencia y convivencia*, Córdoba, Alveroni, 2004.
- ANTOS, Valeria, “Derecho a la intimidad y a la confidencialidad de la información médica y genética. Breve acercamiento a la realidad comparada”, ED 191-791.
- APARISI MIRALLES, Ángela, “Aspectos científicos, éticos y jurídicos de la manipulación genética en seres humanos”, ED 179-960.
- , “Manipulación genética en seres humanos: posibles mecanismos de control”, ED 178-998.
- APELLANIZ O’FARRELL, Ignacio de, “Multiplicación y transferencia de tecnología en genética vegetal”, LL 2004-D-1340.
- ARRIBIERE, Roberto, “El «asentimiento» de los menores de edad, a partir de un protocolo de aplicación clínica de terapia génica”, *Cuadernos de Bioética*, Buenos Aires, 2-3/1998.

- BANCHERO, Carlos, “Las plantas cultivadas, la genética y los rendimientos”, en BERGEL y DÍAZ, *Biotecnología y sociedad*, Buenos Aires, Ciudad Argentina, 2001.
- BARAÑAO, Lino, “Animales transgénicos”, en BERGEL y DÍAZ, *Biotecnología y sociedad*, Buenos Aires, Ciudad Argentina, 2001.
- BARBATO, Nicolás H., “La bioética y el concepto de «dignidad humana»”, *Revista Jurídica Argentina del Seguro, la Empresa y la Responsabilidad*, 2001/38.
- BARCLAY, Carlos, “Ética en investigación genética”, en VON ENGELHARDT *et al.* (coords.), *Bioética y humanidades médicas*, Buenos Aires, Biblos, 2004.
- BARRAZA ORTIZ, Ximena, “Práctica de genética clínica en medios con recursos insuficientes”, en SOROKIN, P. (coord.), *Bioética: entre utopías y desarraigos. Libro homenaje a la profesora Gladys Mackinson*, Buenos Aires, Ad-Hoc, 2002.
- BAYARDO, R. y SPADAFORA, A. M., “Derechos culturales y derechos de propiedad intelectual: un cambio de negociación conflictivo”, *Cuadernos de Bioética*, Buenos Aires, núm. 7-8, 2001.
- BELLUSCIO, Augusto C., “La clonación humana frente al derecho”, *Revista Derecho de Familia*, núm. 15.
- BERGEL, Salvador D., “Derechos humanos y genética: los principios fundamentales de la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos”, ED 179-1159.
- , “Determinismo genético y derechos humanos”, en SOROKIN, P. (coord.), *Bioética: entre utopías y desarraigos. Libro homenaje a la profesora Gladys Mackinson*, Buenos Aires, Ad-Hoc, 2002.
- , “El impacto ético y social de la revolución del ADN”, en DÍAZ, A. y GOLOMBEK, D. (comps.), *ADN: cincuenta años no es nada*, Buenos Aires, Siglo XXI, 2004.
- , “Entre la dignidad y el mercado: una sentencia objetable del Tribunal de Justicia de las Comunidades Europeas”, ED 198-825.
- , “Genoma humano; cómo y qué legislar”, LL 2002-A-1055.
- , “Implicaciones jurídicas de la investigación sobre el genoma humano”, en TINANT, Eduardo (dir.), *Genética y justicia*, La Plata, Suprema Corte de la Provincia de Buenos Aires, 2001.

- , “La impronta de las investigaciones del genoma humano”, en BERGEL y MINYERSKY (coords.), *Bioética y derecho*, Santa Fe, Rubinzal-Culzoni, 2003.
- , “La patentabilidad de los descubrimientos genéticos”, ED 195-1049.
- , “Patentamiento de material genético humano: aspectos éticos y jurídicos”, LL 2001-A-947.
- , “Patentamiento del cuerpo humano y partes del mismo”, *Biotecnología y derecho*, Buenos Aires, Ciudad Argentina.
- BOSCH (h), Alejandro F., “Prueba genética póstuma”, LL 2004-C-1328.
- BOSSIO, María de la Paz, “Situaciones dilemáticas del proyecto genoma humano en el proyecto de reforma del Código Civil argentino”, en BERGEL y DÍAZ, *Biotecnología y sociedad*, Buenos Aires, Ciudad Argentina, 2001.
- BYK, Christian, “El clon, lo humano y el derecho”, JA 2000-IV-1008.
- CASSANI, Daniel H., “¿Dos garantías en peligro?”, LL 2002-E-278.
- CIFUENTES, Santos, “Difícil y necesario equilibrio entre los intereses públicos y los derechos personalísimos (la *inspectio corporis* forzada)”, JA 1996-III-442.
- , *El genoma humano y el derecho civil, preferentemente en el área de la persona*, Buenos Aires, La Ley, 2003, separata de la Academia Nacional de Derecho y Ciencias Sociales.
- , “El pretendido derecho a la identidad biológica y la verdadera caracterización jurídica y dimensión de su contenido”, LL 2001-C-759.
- CIURO CALDANI, Miguel Ángel, “Aportes para la ubicación ius-filosófica del conocimiento del genoma humano”, JA 2000-IV-1012.
- , “Bioderecho ante las posibilidades en el campo de la genética humana”, *Revista Bioética y Bioderecho*, Rosario, 2/1997.
- , “Dikelogía básica e ingeniería genética”, *Boletín del Centro de Investigaciones de Filosofía Jurídica y filosofía Social*, Rosario, 12/1989-21.
- , “Un tema para debatir: la selección de la especie humana en una nueva era histórica”, *Revista Bioética y Bioderecho*, Rosario, 5/2000.
- COHEN, Daniel, “El hombre frente al conocimiento genético”, *Revista Bioética y Bioderecho*, Rosario, 3/1998.

- , “La clonación humana. El desafío del hombre”, *Revista Bioética y Bioderecho*, Rosario, 2/1997.
- COMITÉ NACIONAL DE ÉTICA EN CIENCIA Y TECNOLOGÍA, *Informe sobre clonación terapéutica y reproductiva*, 2o. Informe, junio de 2004, www.eticacyt.gov.ar.
- CORREA, Carlos, “Cuestiones éticas en el patentamiento de la biotecnología”, en BERGEL y DÍAZ, *Biotecnología y sociedad*, Buenos Aires, Ciudad Argentina, 2001.
- , “Los genes como invenciones patentables”, en DÍAZ, A. y GOLOMBEK, D. (comps.), *ADN: cincuenta años no es nada*, Buenos Aires, Siglo XXI, 2004.
- COSTA, Néstor E., “Clonación: lectura de una inscripción atemporal”, *Cuadernos de Bioética*, Buenos Aires, núm. 1, 1997.
- COVELO, Jorge, “Ingeniería genética y proyecto genoma humano”, *Revista Jurídica Argentina del Seguro, la Empresa y la Responsabilidad*, núm. 38, 2001.
- CURA GRASSI, D., “Manipulación genética y fecundación asistida”, ED 169-1310.
- CHIERI, Primarosa y ZANNONI, Eduardo, “El proyecto genoma humano y aspectos vinculados a la responsabilidad jurídica”, *Revista Derecho de Daños*, 2001-2.
- GONZÁLEZ ANDÍA, Miguel, “La intervención del derecho en la actividad científica y tecnológica, con especial referencia a la genética”, LL 2000-F-1366.
- DÍAZ, Alberto, “Biotecnología y salud humana. Evolución de la industria biotecnológica”, en BERGEL y DÍAZ, *Biotecnología y sociedad*, Buenos Aires, Ciudad Argentina, 2001.
- GIL DOMINGUEZ, Andrés, “El caso «Evelyn Vázquez Ferrá»: un supuesto de colisión de derechos fundamentales resuelto por la Corte Suprema que abre un arduo y enriquecedor debate: los métodos compulsivo, la prueba genética y la filiación”, *Revista de Derecho de Familia*, núm. 26.
- , “Prueba compulsiva de sangre y derechos fundamentales”, *La Ley Buenos Aires*, año 11, núm. 11, 2004.
- , “Una nueva postura sobre la colisión de derechos fundamentales que renueva el debate suscitado por el caso E. V. F.”, *Revista Derecho de Familia*, 2004-III-22.

- GROS ESPIELL, Héctor, “Más allá de la Declaración de la UNESCO sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos”, JA 2001-IV-1236.
- HOOFT, Pedro F., “Manipulación genética y clonación: perspectivas bioéticas y iusfilosóficas”, *Cuadernos del Programa Regional de Bioética*, núm. 6.
- , “Procreación artificial y manipulación genética”, en HOOFT, Pedro, *Bioética y derechos humanos. Temas y casos*, 2a. ed., Buenos Aires, Lexis Nexis, 2005.
- , “Tecnociencia y derechos humanos”, en HOOFT, Pedro, *Bioética y derechos humanos. Temas y casos*, 2a. ed., Buenos Aires, Lexis Nexis, 2005.
- JARPA SALGADO, Luis A., “Manipulación genética”, *Bioética y derecho, Jornadas Puntanas de Derecho Natural*, San Luis, Universidad Católica de Cuyo, 1999, t. I.
- KEMELMAJER DE CARLUCCI, Aída R., “Aspectos jurídicos del proyecto genoma humano”, ED 153-928
- , “Determinación de la filiación del clonado”, JA 2001-IV-1375.
- , “Genoma humano y derechos fundamentales”, en BERGEL y MINYERSKY (coords.), *Genoma humano*, Santa Fe, Rubinzal-Culzoni, 2004.
- , “Genoma humano y derechos fundamentales”, JA 2003-III-977.
- , “Proyecto genoma humano sobre diversidad”, *Bioética y genética*, Buenos Aires, Ciudad Argentina, 2000 y JA 1999-IV-910.
- , “Reflexiones sobre algunos efectos jurídicos de las investigaciones genéticas”, JA 1994-IV-735.
- KUYUNDJIAN DE WILLIAMS, Patricia, “Proyecto genoma humano y sus implicancias. Aspectos jurídicos”, LL 2001-B-1121.
- LAPIEZA SPOTA, Ángel Hernán, “La real doctrina de la prueba del ADN en la jurisprudencia norteamericana”, LL 1996-1-905.
- LATTUCA, Ada, “Reflexiones sobre la historia a la luz de los avances en ingeniería genética”, *Boletín del Centro de Investigaciones de Filosofía Jurídica y Filosofía Social*, 11/1988.
- LEVIN, M. y GARCÍA RIVELLO, H., “El proyecto genoma humano. Desarrollo y perspectiva”, en BERGEL y DÍAZ, *Biotecnología y sociedad*, Buenos Aires, Ciudad Argentina, 2001.

- LOJO, María M., “El ADN y la administración de justicia”, en TINANT, Eduardo (dir.), *Genética y justicia*, La Plata, Suprema Corte de la Provincia de Buenos Aires, 2001.
- LOYARTE, Dolores y ROTONDA, Adriana, *Procreación humana artificial: un desafío bioético*, Buenos Aires, Depalma, 1995.
- LUNA, F., “Ética y experimentación”, *Perspectivas Bioéticas*, Buenos Aires, año II, núm. 1, 1997.
- MAINETTI, José A., “Bioética y genómica”, en TINANT, Eduardo (dir.), *Genética y justicia*, La Plata, Suprema Corte de la Provincia de Buenos Aires, 2001.
- MANGIALARDI, Eduardo, “Discriminación genética, seguro y reticencia”, *Revista Jurídica Argentina del Seguro, la Empresa y la Responsabilidad*, núm. 38, 2001.
- , “El seguro y el proyecto «genoma humano»”, *Derecho de seguros*, Buenos Aires, Hammurabi, 2002.
- , “El proyecto genoma humano, la discriminación y el seguro de personas”, *Derecho Privado y Comunitario*, Buenos Aires, 19/1998.
- MARTÍNEZ BARRERA, Jorge, “Los dilemas morales de la clonación”, ED 176-945.
- MARTÍNEZ BULLÉ GOYRI, Víctor M., “Derechos humanos y genética en el contexto de la cooperación internacional”, en BERGEL y CANTÚ (dirs.), *Bioética y genética*, Buenos Aires, Ciudad Argentina, 2000.
- MARTÍNEZ, Stella M., “Clonación: dos concepciones bioéticas en conflicto”, *Cuadernos de Bioética*, Buenos Aires, 1998, núm. 2-3.
- , “El estatuto del embrión”, en GARAY, O., *Responsabilidad profesional de los médicos*, Buenos Aires, La Ley, 2002.
- , “Ingeniería genética: el desafío actual de la bioética”, *Cuadernos de Bioética*, Buenos Aires, núm. 0, 1996.
- MASUELLI, M. y VILLEGAS, V., “La clonación: beneficios y perjuicios”, *Bioética y derecho. Jornadas Puntanas de Derecho Natural*, San Luis, Universidad Católica de Cuyo, 1999, t. I.
- MATOZZO DE ROMUALDI, E., “La biotecnología y el derecho a la identidad”, ED 166-978.
- MEDINA, Graciela, “El proyecto genoma humano”, en TINANT, Eduardo (dir.), *Genética y justicia*, La Plata, Suprema Corte de la Provincia de Buenos Aires, 2001.

- MÉNDEZ COSTA, María Josefa, “La prueba genética de la filiación ante la muerte del demandado”, Buenos Aires, LL 1995-B-261.
- MESSINA DE ESTRELLA GUTIÉRREZ, Graciela, “Ingeniería genética”, *Bio-derecho*, Buenos Aires, Abeledo-Perrot, 1998.
- MIZRAHI, Mauricio L., “La compulsión en la ejecución de la prueba genética para determinar la identidad de origen”, ED 206-851.
- MOSSO, Carlos J., “Clonación de humanos. Puntos críticos de aproximación al debate”, ED 172-1039.
- MUÑOZ DE ALBA MEDRANO, Marcia, “Del patrimonio universal al comercial del genoma humano: pragmatismo poco simbólico. El síndrome bioético”, en BERGEL y CANTÚ, *Bioética y genética*, Buenos Aires, Ciudad Argentina, 2000.
- NÚÑEZ, Javier, “La protección de los microorganismos en la ley argentina de patentes”, JA 2002-I-1089.
- , “La protección en materia vegetal en los sistemas de propiedad del continente americano: los casos arquetípicos de la Argentina y de los EEUU”, JA 2000-IV-1148.
- PASTORINO, Leonardo, “La discusión internacional en materia de protección de la diversidad biológica y cultural y los derechos de propiedad intelectual”, LL Suplemento Actualidad, Buenos Aires, t. 75, 2003.
- PAZ, Augusto y TOGNETTI, Mariana, “Clonación de genes humanos”, LL Suplemento de Derecho Ambiental, año V, núm. 1, 5 de mayo de 1998.
- PERRINO, Jorge *et al.*, “Derecho y manipulación de material genético. El derecho ante la terapia génica en células somáticas y en células de la línea germinal”, LL Suplemento, 25 de febrero de 1997.
- PITOSI, Fernando, “Terapia génica”, en BERGEL y DÍAZ, *Biotechnología y sociedad*, Buenos Aires, Ciudad Argentina, 2001.
- PIZZORNO, Rodrigo J., “Proyecto genoma humano. Pruebas genéticas: su aplicación y consecuencias en el ámbito laboral”, *Cuadernos de Bioética*, Buenos Aires, núm. 0, 1996.
- RODRÍGUEZ VARELA, Alberto, “Persona humana, experimentación y clonación”, ED 171-1056.
- ROISINBLIT, Daniel, “La formación del biotecnólogo en la Argentina y la realidad profesional. Perspectivas, limitaciones y propuestas”, en

- BERGEL y DÍAZ, *Biotecnología y sociedad*, Buenos Aires, Ciudad Argentina, 2001.
- SABINO DE MARIANO, Cynthia, “Delitos de manipulación genética”, *Bioética y derecho. Jornadas Puntanas de Derecho Natural*, San Luis, Universidad Católica de Cuyo, 1999, t. I.
- SIERRA, Andrés, “Genoma humano y derecho de seguros”, Buenos Aires, JA 2001-II-925.
- , “Tests genéticos y seguros de vida”, *Revista Jurídica Argentina del Seguro, la Empresa y la Responsabilidad*, núm. 38, 2001.
- SILVA, Alicia A., “El genoma humano y los contratos de seguros. Una cuestión de conflicto de intereses”, *Cuadernos de Bioética*, Buenos Aires, núm. 0, 1996.
- SOSA BELÁUSTEGUI, Magdalena, “Protección de la información genética a través del derecho de autor”, *Biotecnología y derecho*, Buenos Aires, Ciudad Argentina.
- SOTO LAMADRID, Miguel Ángel, *Biogenética, filiación y delito. La fecundación artificial y la experimentación genética ante el derecho*, Buenos Aires, Astrea, 1990.
- TIEGHI, Osvaldo N., “Manipulación genética y tutela penal de la vida”, LL Suplemento, 1o. de abril de 1997.
- VALLS, Mario, “La seguridad biológica internacional ante la modificación genética”, JA 2000-II-1081.
- VIDELA, Mirta, “El proyecto genoma humano”, *Los derechos humanos en la bioética*, Buenos Aires, Ad-Hoc, 1999.
- ZAMUDIO, T., “El proyecto genoma humano y sus implicancias”, en GARRAY, O., *Responsabilidad profesional de los médicos*, Buenos Aires, La Ley, 2002.
- ZAMUDIO, Teodora, “Clonación en seres humanos. Posibilidades de su regulación legal”, *Cuadernos de Bioética*, Buenos Aires, núm. 2-3, 1998.
- , “Genética en el proyecto de Código Civil argentino”, LL 2000-B-1151.
- ZANIER, Justo, “Algunas reflexiones éticas acerca de la lectura del genoma humano”, *Bioética: entre utopías y desarraigos. Libro en homenaje a la profesora Gladys Mackinson*, Buenos Aires, Ad-Hoc, 2002.

- ZANIER, Justo, “Algunas reflexiones acerca de la problemática bioética de la nueva genética”, JA 1998-IV-747.
- , “Perspectivas bioéticas de la nueva genética”, en LOYARTE, D. (coord.), *Bioética: cuestiones abiertas*, Buenos Aires, Eledé, 1996.
- ZANNONI, Eduardo A., “Banco Nacional de Datos Genéticos”, en BEL-LUSCIO *et al.*, *Código Civil y leyes complementarias*, Buenos Aires, Astrea, 1998, t. 7.