

ABSTRACT

THE IMPACT OF GENETIC DIAGNOSIS IN HUMAN RIGHTS

Víctor M. MARTÍNEZ BULLÉ GOYRI

Nowadays we are facing a scientific and technological revolution that will determine the path of the next century to the biological area due to the progress in the molecular biology field. Thanks to these acknowledgments now, we are able to reach life itself, including human life.

These issues are controversial and have been the center of discussions having two sides. One, that with these procedures science will be able to solve many problems such as the cure of diseases like AIDS, cancer, etc. and there is the expectation that science and technology will offer a better standard of life. On the other hand, there is doubt and fear towards the usage of such procedures and how they will be managed and controlled.

Regarding this, humanism has responded with the development of a science that pretends to establish paths and limits to scientific research about life and that it is known as BIOETHIC which means the ethic or respect to life. It will be more appropriate to consider it as a branch of Ethics rather than a new science, since it is also considered a normative science with ethical principles and therefore are linked with law.

Regarding Human Rights it is clear that they represent the legal expression of human dignity and they are not only related with all the legal areas, but with all the social activities where human dignity can be violated or require specific protection. This is why genetic development causes an impact in the diversity of human activities and sometimes endangering human dignity.

Through human rights we are trying to approach to genetic diagnosis that has an impact on legal issues and therefore requires to be regulated. This can only be done with principles that are generally accepted that allow an interdisciplinary approach.

The application of genetic diagnosis nowadays arises problems such as discrimination and affects family relations, insurance, intimacy and health protection.

To conclude, it is still a long way to go before we give a solution to these problems, but we are clear that human rights will lead us to a normative construction that would represent objectively the ethical reality of law.

DIAGNÓSTICO GENÉTICO Y SU IMPACTO EN LOS DERECHOS HUMANOS

Víctor M. MARTÍNEZ BULLÉ GOYRI

SUMARIO: I. [*Desarrollo científico y tecnológico, y ciencias biológicas.*] II. [*Los derechos humanos, paradigma ético.*] III. [*Diagnóstico genético.*] IV. [*El impacto del diagnóstico genético en los derechos humanos.*] V. [*Bibliografía.*]

I. DESARROLLO CIENTÍFICO Y TECNOLÓGICO Y CIENCIAS BIOLÓGICAS,

Hoy, como nunca antes, nuestro mundo pasa ante nuestros ojos a velocidades vertiginosas, la ciencia y la tecnología se desarrollan con una rapidez nunca antes imaginada, incluso para los propios científicos, dejando cada vez menos posibilidades a la ficción y a la imaginación, que rápidamente son alcanzadas e incluso rebasadas por la realidad.

Actualmente, el conocimiento se produce, supera y desecha, cada día con mayor rapidez, incluso haciendo en ocasiones difícil su transmisión y difusión formal de manera oportuna; aunque, gracias al mismo desarrollo tecnológico, hoy contamos con eficientes fuentes y sistemas de información, que abren un nuevo universo de posibilidades para el acceso al conocimiento actualizado para la generalidad de la población (v. gr., ediciones automatizadas y electrónicas, Internet, etcétera).

Si bien este siglo ha sido el siglo de la física, donde los avances en el conocimiento de la materia han sido determinantes para impulsar desarrollos increíbles, así como convertirnos cada vez más a los hombres en los amos y señores del universo, hoy día asistimos al parto de una nueva revolución científica y tecnológica que, de acuerdo con los que piensan los expertos, habrá de marcar el rumbo del próximo siglo, para entrar en la era o el siglo de la biología, según los avances que se han venido logrando en los años recientes en el campo de la biología molecular, y que están abriendo todo un nuevo universo de conocimientos y posibilidades, que ponen a nuestro alcance la vida misma, incluso la vida humana.

Esta nueva realidad viene produciendo en los individuos un inusitado asombro y estupor, verdadera perplejidad, frente al desarrollo de conocimientos y tecnologías que, siendo ya una realidad, resultan muy difíciles de creer y superan a la ciencia ficción, y que la mayoría de las ocasiones son enfrentados por las personas sobre una base de incredulidad respecto de la veracidad de

tales desarrollos; a lo anterior se suma un cierto morbo o curiosidad, con la que colaboran de manera importante la gran cantidad de publicaciones pseudocientíficas, de gran proliferación reciente, dedicadas a la difusión de los más novedosos y espectaculares desarrollos científicos y tecnológicos, que cada día adquieren mayor popularidad entre la población medianamente ilustrada.

Ahora bien, esta inicial perplejidad provoca a su vez diversas reacciones en la sociedad, la primera es de una gran esperanza, de una gran fe en la ciencia, y en que esa velocidad en la producción de conocimientos vendrá a solucionar la mayoría de los males y problemas del mundo hoy irresolubles. Así, se espera que el conocimiento y la tecnología den fin a las más terribles enfermedades para las que no se conoce la cura, como el SIDA, el cáncer, las enfermedades hereditarias, etcétera. Igualmente, se espera que con las nuevas tecnologías se acabe el hambre en el mundo, logrando una producción de alimentos casi mágica; que se desarrollen nuevas fuentes de energía que sustituyan a las fuentes fósiles, que se agotan irremediablemente y envenenan el mundo como fuente de contaminación. En términos generales, esperamos que la ciencia y la tecnología nos den en el futuro cercano una vida más fácil y cómoda, una mejor calidad de vida, con satisfactores para la población en general.

Otra reacción social, frente a la velocidad de la producción de conocimientos y tecnologías, es de inseguridad, de temor y duda respecto tanto de las bondades de ese conocimiento, como de su control y manejo, y de que efectivamente se oriente su uso en beneficio de la humanidad y no en su perjuicio, como ya ha sucedido tantas ocasiones en el pasado. Con facilidad aparece ante nosotros la pesadilla orwelliana: el temor incontrolable a un mundo donde la humanidad, los sentimientos y afectos no tengan más cabida frente a la dominación de la técnica y la entronización de una ética fundada en el más cruel utilitarismo de conveniencia.

Es difícil olvidar las imágenes de los experimentos humanos en los campos de concentración durante la Segunda Guerra Mundial, o el exterminio masivo de personas por armas cada vez más complejas y costosas, que durante décadas han mantenido al mundo en vilo, pendiente de los vaivenes en las relaciones entre las potencias ante la amenaza del holocausto; armas en cuyo desarrollo han participado, debidamente financiados, los grandes científicos de los países desarrollados; mientras en otras latitudes, pueblos enteros mueren de hambre, hundidos en la más lacerante miseria, ante la indiferencia del mundo desarrollado. Ante imágenes como éstas, es difícil confiar en que los nuevos desarrollos científicos serán usados en beneficio de la humanidad entera, y no sólo de aquellos que los controlen y se enriquezcan con ellos.

La inseguridad y el temor se agudizan cuando el desarrollo científico y tecnológico se realiza en torno de la vida misma, vegetal y animal, pero más todavía cuando el objeto de estudio y aplicación del conocimiento es el propio ser humano. Frente a esto surgen fantasmas de monstruos humanos y quimeras, modernos "frankensteins", creados en laboratorio por científicos locos, ambiciosos, brillantes, irresponsables y carentes de todo principio ético que no pueda supeditarse al interés superior del desarrollo de la ciencia. Desgraciadamente, este siglo nos ha dado muestras de individuos que han

llevado la experimentación "científica" en seres humanos, a límites más allá de lo tolerable por la dignidad humana.

De la misma manera, es de gran importancia la transformación que, fundada en la especialización y el desarrollo científico y tecnológico, ha sufrido la práctica de la medicina, donde encontramos incongruencias tan grandes como que frente a la actual posibilidad de curar hoy enfermedades antes consideradas incurables, gracias al desarrollo de nuevos y poderosos fármacos, y complicados equipos, igualmente encontramos que la diferencia entre la atención médica que pueden recibir un rico y un pobre, es cada vez más distante. Mientras en un hospital se salva la vida, gracias a un trasplante de corazón, en la misma ciudad, pero en sus cinturones de miseria, un niño puede estar muriendo por anemia o diarrea. Así como el médico ha incrementado su eficiencia en el diagnóstico y capacidad de curar, en la misma medida se ha distanciado del enfermo, el cual es visto en muchas ocasiones simplemente como un caso más, cuando no como un ingreso que se refleja sólo en la contabilidad.

Frente a esta situación, el humanismo ha respondido con el desarrollo de una ciencia que pretende establecer cauces y límites al trabajo científico sobre la vida, y que conocemos con el nombre de 'Bioética', es decir, la ética de la vida, o del respeto a la vida. O más que una nueva ciencia, podemos hablar tal vez con mayor propiedad de una nueva rama de la ética, que al igual que aquella se vincula de manera importante con el derecho, como una ciencia normativa con contenidos éticos. Sin embargo, la bioética vincula también en ella a las ciencias de la vida y la salud, en un esfuerzo por encontrar la respuesta a los nuevos cuestionamientos, que día a día se presentan gracias al desarrollo de estas ciencias, intentando llevarlas por el cauce precisamente de los valores y del respeto a la dignidad humana.

Sin duda, el esfuerzo que tiene que hacerse en este campo es grande, y como característica importante presenta la peculiaridad de que el trabajo que se realice implica necesariamente la interdisciplinariedad, la convergencia de expertos y científicos, tanto de las áreas humanísticas y sociales como biológicas y médicas, como se ha hecho ya en algunos países donde se han creado comisiones o comités nacionales de bioética (v. gr., Francia e Italia), como instancias generadoras de un espacio para la discusión amplia de estos temas, y permiten establecer pautas generales que posteriormente permiten el desarrollo de normatividad específica sobre la materia. En la misma línea, la UNESCO ha reunido un comité de expertos que viene trabajando desde hace unos años en un proyecto de declaración sobre genética y derechos humanos.

II. LOS DERECHOS HUMANOS, PARADIGMA ÉTICO

Los derechos humanos fueron concebidos, después de un largo camino del hombre por encontrar el medio para plasmar en el derecho la dignidad de la persona y protegerla, con el surgimiento del Estado liberal; y se constituyeron en la herramienta jurídica que, por una parte, sirve para exaltar la dignidad

humana y empapar con ella todo el sistema jurídico, generando un espacio de libertad para el desarrollo pleno del ser humano en la convivencia social; y, por otra, son al mismo tiempo límites para el actuar de quienes ejercen el poder en el Estado.

Más adelante, con la crisis del Estado liberal y el surgimiento de la segunda generación de los derechos humanos, éstos fueron enriquecidos con una nueva visión del hombre, ya no como ente abstracto, como concepto, sino como ser individual, de carne y hueso, como un ser histórico, inmerso en la vida social, con hambre y sed, con frío y calor, necesidades básicas que necesita tener satisfechas. Estos nuevos derechos sociales pasaron a acompañar a los individuales, de la primera generación, en los textos constitucionales de todas las latitudes.

El paso siguiente en el desarrollo de los derechos humanos fue el que dejaron de ser un tema de manejo interno de los Estados, para dar paso a su proceso de internacionalización, impulsado como reacción a los horrores y aberraciones de las dos guerras mundiales, y finalmente alcanzado con la adopción en 1948 por la Asamblea General de la Organización de las Naciones Unidas, así como con la firma posterior de los pactos internacionales de la propia ONU, y consolidado de manera definitiva con el desarrollo de los sistemas regionales de protección de los derechos humanos.

A partir de esta internacionalización, los derechos humanos han venido a asumir un papel fundamental en el devenir cotidiano de las relaciones internacionales, convirtiéndose en una exigencia moral para todos los Estados; de manera que aquellos países en los que sus gobiernos abierta y reiteradamente violan derechos, son excluidos e incluso sancionados por la comunidad internacional. En esta línea, los derechos humanos han venido a convertirse en paradigma ético para el ejercicio del poder político, en su principio de legitimación, tanto en su origen como en su ejercicio; de manera que hoy día se entiende que se ejerce el poder de manera legítima, cuando se respetan y garantizan los derechos humanos.

Desde esta misma perspectiva, los derechos humanos han venido a resolver, en la práctica, uno de los problemas más trascendentes para el derecho: el de la justicia, pues hoy se entiende que una norma, o incluso todo el sistema jurídico, es justo sólo cuando respeta y desarrolla los derechos humanos. Así, los derechos humanos se tornan en paradigma ético del derecho, haciendo las funciones de su regla moral, con la ventaja práctica evidente sobre cualquier posición filosófica, de su objetividad, ya que en el caso de los derechos humanos contamos con catálogos de universal aceptación, incluso promovidos por la comunidad internacional, que ha venido considerando a textos como la Declaración universal como parte del *ius cogens* del derecho internacional, con carácter obligatorio para todos los Estados.

Por otra parte, es claro cómo los derechos humanos, en tanto son expresión jurídica de la dignidad humana, están vinculados no sólo con todas las áreas del derecho, sino con todos los campos de la actividad humana y de la convivencia social, en los que la dignidad del hombre pueda ser vulnerada o requiera de protección y tutela; como evidentemente sucede en el caso de las ciencias de la vida, especialmente cuando su objeto de estudio y experimentación es

precisamente la vida humana, como sucede con el desarrollo de la genética moderna, que impacta desde diversos campos al ser humano, poniendo en muchas ocasiones en riesgo su dignidad.

Es por lo anterior que consideramos que los derechos humanos resultan un medio idóneo para el acercamiento interdisciplinario, desde el derecho, a estos temas, ya que incluso facilitan la interdisciplina al referirse a valores generalmente aceptados, y es por esta vía que intentamos acercarnos a los temas en que el diagnóstico genético impacta aspectos jurídicos o requiere ser regulado por el derecho.

III. DIAGNÓSTICO GENÉTICO

De acuerdo con el *Diccionario de la Real Academia de la Lengua Española*, diagnóstico es el "Arte o acto de conocer la naturaleza de una enfermedad, mediante la observación de sus síntomas y signos", y este diagnóstico recibirá el calificativo de genético, cuando el medio o herramienta que se utilice para identificar la enfermedad, sea precisamente la estructura genética, el genoma de cada persona.

El diagnóstico genético tiene algunas características que lo distinguen de la actividad de diagnóstico que cotidianamente realizan los médicos, como el que puede identificar la presencia de una enfermedad que aún no presenta ningún síntoma y que puede llegar a padecer hasta muchos años después, o incluso nunca presentarse. Es así que el diagnóstico genético podrá ser: sintomático, cuando ya se presentan síntomas y el análisis del genoma sirve sólo para confirmar la presencia de una determinada enfermedad, que podrá ser tratada más adecuadamente; asintomático, cuando aún no se presenta síntoma alguno, pero con el análisis del genoma se puede encontrar la presencia de uno o varios genes (enfermedades mono o poligenéticas) que determinan la presencia en el futuro de una enfermedad.

Igualmente, se habla de un diagnóstico predictivo cuando la presencia de uno o más genes permite establecer la posibilidad de que en el futuro se presente la enfermedad, pero no de manera fatal, sino que, para que la enfermedad se presente, se requiere además de la presencia de los genes, la conjunción de factores ambientales; esto es, este tipo de diagnóstico sólo establece la predisposición genética, o una más alta probabilidad para desarrollar una determinada enfermedad.

Conjuntamente con el diagnóstico genético, se habla de la llamada "huella genética", que no es más que la identificación de las características únicas e irrepetibles del genoma individual, que sirven como un efectivo medio de identificación de las personas, aún más eficiente que las huellas digitales, por lo que su uso en criminología es ya una realidad en todos los países, con magníficos resultados.

La huella genética puede ser usada también para la identificación de la paternidad e incluso del parentesco, dado que se transmite a los descendientes como herencia, una determinada conformación genética, la cual puede ser identificada con precisión. Igualmente, se hace ya uso, en muchos países, de este medio de prueba, en juicios de derecho familiar y sucesorio.

El diagnóstico genético literalmente nos desnuda en relación con aspectos de nuestro ser, de nuestra propia biología, sobre los que ni siquiera nosotros mismos tenemos conciencia o conocimiento. Las características de este diagnóstico hacen posible su realización en cualquier momento de nuestra vida, incluso hoy día se hace ya diagnóstico prenatal, cuando aún el feto se encuentra en el claustro materno, o preimplantatorio en los embriones, producto de la fecundación in vitro.

Sin duda se abre un universo inmenso de posibles beneficios para el ser humano, con la aplicación de este conocimiento y sus desarrollos tecnológicos. Hoy podemos conocer con antelación la proclividad para padecer determinadas enfermedades, que mediante los cuidados y tratamientos adecuados podrán evitarse o al menos sufrirse de manera menos severa; incluso se plantea la posibilidad, en el futuro cercano, cuando el desarrollo científico y tecnológico lo hagan posible, de modificar mediante terapia génica nuestra composición genética, evitando con ello, de manera definitiva, la presencia de futuras enfermedades de origen genético.

Pero, junto con esta visión optimista y esperanzadora del avance en materia de genética humana, están las visiones pesimistas y realistas, que ven detrás de ese conocimiento y esa esperanza, la posibilidad de un mal uso o abuso del mismo, en perjuicio del propio ser humano. Y, efectivamente, en diversos aspectos de la aplicación de la genética al diagnóstico, la dignidad de la persona queda en situación de vulnerabilidad, esto es, susceptible de que se cometan violaciones de derechos humanos; por lo que se hace necesario desarrollar las normas y mecanismos adecuados para lograr su tutela y protección, así como para encauzar el desarrollo científico en la materia, para que transcurra por la vía del beneficio para la humanidad.

El rapidísimo avance en el desarrollo del Proyecto del Genoma Humano da una dimensión más amplia e inmediata al uso del diagnóstico genético, pues cada día, e incluso podríamos decir cada minuto, se identifican y ubican más genes y se conoce su función para el organismo. Baste decir que el mapeo completo del genoma humano, originalmente previsto para concluirse en el año 2005, es muy probable que pueda concluirse antes del fin de este siglo; además de que cada día son mayores los recursos que los Estados y las empresas dedican a la investigación en este campo, para encontrar lo antes posible la aplicación de ese conocimiento; lo que abre también la puerta a la aparición de intereses tanto políticos como económicos, que introducen nuevas variantes y que no pueden dejar de tomarse en consideración al tocar estos temas.

Si bien queda aún mucho por avanzar en este campo, y parece difícil establecer normatividades que no resulten en temerosas e inútiles barreras para el desarrollo de la ciencia, en un campo además sumamente difícil de supervisar y controlar, consideremos que si resulta posible hoy, como resultado de la amplia discusión de estos temas, en espacios académicos que permitan el

trabajo interdisciplinario, y ajenos a los intereses económicos y políticos, sentar principios básicos o generales para la regulación futura de estas materias; pudiéndose además avanzar ya en algunos campos, en los que ya se da un uso cotidiano del diagnóstico genético, en la construcción de normas que regulen su operación, salvaguardando los derechos humanos y la dignidad de las personas.

A continuación señalaremos algunos de los aspectos de los derechos humanos en los que, desde nuestro punto de vista, el diagnóstico genético impacta ya de manera importante a algunos derechos, y por tanto es necesario desarrollar normatividad, que incluso en algunos países ya existe.

IV. EL IMPACTO DEL DIAGNÓSTICO GENÉTICO EN LOS DERECHOS HUMANOS

Como acabamos de señalar arriba, hoy día ya es una realidad la aplicación de pruebas de diagnóstico genético, que impactan diversos aspectos de los derechos humanos, vinculados con distintos campos de la vida social y jurídica, como los siguientes:

1. Igualdad

La igualdad es sin duda uno de los derechos fundamentales para el ser humano, incluso hay quien la considera como una condición del ser de los derechos humanos, siguiendo la línea de las declaraciones y tratados internacionales que consignan que los seres humanos "nacen libres e iguales en derechos".

La igualdad es también el motivo de una lucha histórica fundamental para el hombre, que siempre la ha considerado como un valor, aún inalcanzado. Pareciera que los hombres somos persistentes en sentirnos superiores unos sobre otros, y con derecho a usar y abusar de quienes consideramos inferiores o débiles. La historia está cargada de ejemplos, desde la esclavitud en Grecia y Roma, pasando por la conquista de América y la conceptualización de los siervos por naturaleza, o los sueños alucinantes de imponer el dominio de una raza superior en el nazismo, hasta nuestros días, donde la desigualdad y el abuso se presenta de manera cotidiana en perjuicio del trabajador, de la servidumbre doméstica, del indígena, del menor, del anciano, del discapacitado, etcétera. Y lo mismo sucede entre los países, donde los fuertes someten e imponen sus condiciones a los débiles, por medio de instancias creadas por ellos mismos y que no hacen sino "legalizar" el abuso.

En este contexto, es lógico que debe preocuparnos el que la genética pueda ser usada como base para plantear la igualdad de unos sobre otros, dando origen a discriminaciones con aparente fundamento científico, ya que si bien nadie tiene un genoma perfecto, es evidente que unos defectos son más relevantes que otros, pues algunos incluso imposibilitan al individuo para valerse por sí

mismo y lo convierten en una carga para la sociedad. ¿Qué fácil resulta así, con un adecuado diagnóstico prenatal, prescindir de aquellos a quienes no consideremos "normales", que no puedan valerse por sí mismos y que, por tanto, no tengan cabida en nuestra sociedad?, y lo que es más preocupante, ¿quién es el que habrá de determinar qué es la "normalidad"? Las áreas donde encontramos que más fácilmente se puede presentar (o ya se está presentando) la discriminación, son las siguientes:

a) En primer lugar, en el diagnóstico prenatal, dónde, como ya señalamos, puede fácilmente, mediante el aborto, prescindirse de aquellos productos de la concepción que presenten o puedan presentar en el futuro enfermedades o malformaciones.

b) En materia laboral, al vedarse la posibilidad de un trabajo a personas con proclividad a padecer determinada enfermedad, o que fatalmente la padecerán en el futuro, o incluso con predisposición para la violencia, etcétera.

c) En materia penal, donde con facilidad se puede estigmatizar a un determinado individuo por presentar, con base genética, tendencia a la violencia, y considerarlo como un delincuente en potencia, en una especie de nuevo lombrosismo genético.

d) Finalmente, lo más grave sería que llegásemos a establecer grupos étnicos y pueblos enteros como inferiores frente a otros, por talla, capacidad intelectual, resistencia física, etcétera, en una recreación de la idea de la servidumbre natural.

2. Aspectos familiares

Señalamos ya arriba, cómo en la vida familiar se está dando ya la determinación de la paternidad por medio de la huella genética, lo cual en sí mismo puede resultar en acciones discriminatorias contra menores que sean desconocidos como hijos, por lo que es urgente la regulación de la aplicación de este tipo de pruebas, las cuales no puede dejarse se realicen indiscriminadamente y sin regular los efectos jurídicos de sus resultados.

Por otra parte, el diagnóstico genético puede directamente resultar en un trato discriminatorio para individuos a los que se les diagnostique una enfermedad de especial gravedad, a los que podría intentarse impedirles que contrajeran matrimonio, o que procrearan familia, con el fin de evitar la transmisión y extensión de la enfermedad, violándoles su derecho a formar una familia y a la paternidad. Lo anterior evidentemente se contrapone con la realización de campañas públicas para que los individuos que se encuentran en esa situación puedan, con la información adecuada, tomar responsablemente la decisión de no procrear, si es la que más les conviene.

Finalmente, por medio de la huella genética se da contenido a lo que podría ser un nuevo derecho, aunque quedaría dentro del derecho a la protección de la salud, que sería el derecho a conocer los antecedentes genéticos de los ascendientes, que pudiera ser importante para el desarrollo de los menores y

para la eliminación de riesgos de salud, y de una mejor atención en caso de que hubiese enfermedades que la requieran; especial relevancia tendría este derecho en casos de adopción o de fertilización heteróloga con donantes anónimos.

3. Seguros

Un campo de actividad y regulación jurídica donde ya de hecho se están presentando cotidianamente casos concretos de discriminación, especialmente en países donde, por su desarrollo, la práctica del diagnóstico genético está más extendida, es precisamente en el de los contratos de seguros, concretamente los seguros de vida y gastos médicos, debido a que la información producida por el diagnóstico genético, respecto de que una enfermedad se va a presentar en el futuro, o de una más alta predisposición a sufrir un padecimiento, las compañías de seguros consideran que tienen derecho a conocerla, dado que afecta al riesgo; sin embargo, es claro que esa información puede usarse para dar un tratamiento diferente, de desventaja, no justificado, a determinados individuos, produciendo una clara discriminación.

Como primera medida, en algunos países, como los Estados Unidos, se ha optado por prohibir a las compañías aseguradoras exigir el diagnóstico genético para contratar una póliza de seguro. Si bien esta medida claramente protege a los individuos de posibles discriminaciones, creemos que este tema todavía tiene que estudiarse, dado que el conocimiento o no de información genética sí tiene impacto sobre la materia del seguro, el riesgo. Será necesario encontrar la regulación adecuada que permita conciliar todos los intereses en juego, sin dejar desprotegidos o produciendo discriminación sobre algunos.

4. Privacidad e intimidad

Aunque vinculado con todos los otros temas, uno de los campos en que más claramente impacta la práctica del diagnóstico genético, es el de la privacidad y la intimidad. Si bien en nuestro país tenemos un gigantesco rezago en cuanto a la protección y regulación de los derechos relativos a estos temas, al igual que respecto de su contraparte, el derecho a la información; es indiscutible que en muy breve plazo tendremos que regular el uso y manejo de información nominativa, y en específico de la información genética.

Es claro que utilizando la información genética de los individuos, sobre enfermedades presentes, futuras, predisposiciones, etcétera, puede estigmatizarse a los individuos en la sociedad con mucha facilidad. De ahí que, de manera generalizada, se considere que esta información debe enmarcarse en los campos de la privacidad y la intimidad, debiendo someterse su inclusión en cualquier tipo de base de datos a la llamada autodeterminación informativa, y sancionarse la violación de la privacidad y el mal uso de la información.

5. Protección de la salud

Nuestro artículo 4o. constitucional consagra el derecho a la protección de la salud para todos los individuos, si bien que con grandes deficiencias en su desarrollo normativo en la legislación secundaria. Es claro que en este campo es muy importante el impacto que el diagnóstico genético puede tener, como un elemento de gran utilidad, precisamente para la protección de la salud. Deberá así regularse e implementarse el acceso para la población en general a los beneficios del diagnóstico genético, de manera que el mismo no sea exclusivo para unos cuantos que puedan financiar su alto costo.

Por otra parte, otro campo donde debe regularse el diagnóstico genético en la atención de la salud, es su uso de manera experimental o dentro de protocolos de investigación, donde sólo podrá practicarse a los individuos, previo conocimiento informado y con un estricto control de la información nominativa, además, por supuesto, de la salvaguarda de la salud misma. Ya que, de principio, cualquier prueba genética sólo debe ser usada en las personas con una orientación terapéutica.

Para concluir estos comentarios, queremos sólo hacer mención de un último tema que creemos debiera ser preocupación de los Estados, en especial en países en desarrollo como el nuestro, que se refiere al uso de los estudios de genética de las poblaciones, como un instrumento fundamental para la planeación del desarrollo de los sistemas sociales de atención a la salud, de manera que el desarrollo de infraestructura para la atención de la salud sea más eficiente, con menor desperdicio de recursos y con una vocación más democrática.

Si bien es mucho aún lo que falta por investigarse y avanzarse en materia de genética humana, y con seguridad la ciencia no dejará de sorprendernos cotidianamente como lo viene haciendo ahora, no debemos dejar que estas nuevas realidades rebasen más a la regulación jurídica, y debemos avanzar en la construcción de regulaciones normativas que encausen el desarrollo y uso de estos maravillosos desarrollos de la ciencia y la tecnología, para que resulten, como es la intención de los científicos que trabajan en ellos, en grandes beneficios para la humanidad. Sin duda, como ya lo señalamos arriba, en el camino de esta construcción normativa, los derechos humanos habrán de servir de guía indiscutible, en tanto que representan de forma objetiva a la realidad ética del derecho.

V. BIBLIOGRAFÍA

BERNARD, Jean, *La Bioéthique*, París, Flammarion, 1994.

BOURGEAUT, Guy, *L'Ethique et le Droit*, Montreal, Universidad de Montreal, 1990.

CALOGERO, Mario, *La procreazione artificiale*, Milano, Giuffrè Editore, 1989.

COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *La fecondazione assistita*, Italia, CNB, 1995.

CHARLESWORTH, Max, *La bioética en una sociedad liberal*, Inglaterra, Cambridge University Press, 1996.

D'AGOSTINO, Francesco, *Bioética*, Italia, G. Giappichelli Editore, 1996.

GROS ESPIELL, Héctor, "El patrimonio común de la humanidad y el genoma humano", *Revista de Derecho y Genoma Humano*, España, núm. 3, julio-diciembre, 1995.

GUÉRIN-MARCHAND, Claudine, *Les manipulations génétiques*, París, Presses Universitaires de France, 1997.

KNOPPERS, Bartha Maria, "L'integrità del patrimonio genetico: diritto soggettivo o diritto dell'umanità?", *Politica del Diritto*, Italia, año XXI, núm. 2, junio, 1990.

Le'BRIS, Sonia, *Les instances nationales d'ethique*, Estrasburgo, Consejo de Europa, 1993.

LENOIR, Noële, *Aux frontières de la vie: une éthique biomédicale*, 2 ts., París, La documentation Française, 1991.

LENTI, Leonardo, *La procreazione artificiale. Genoma della persona e attribuzione della paternità*, Italia, CEDAM, 1993.

LOMBARDI VALLAURI, Luigi, "Il cruciale problema di significato dell'embrione umano", *Il Mulino* 312, Italia, año XXXVI, núm. 4, julio-agosto, 1987.

LUCAS MURILLO, Pablo, *El derecho a la autodeterminación informativa*, Madrid, Tecnos, 1990.

MANTOVANI, Ferrando, "Manipulaciones genéticas, bienes jurídicos amenazados, sistemas de control y técnicas de tutela", *Revista de Derecho y Genoma Humano*, España, núm. 1, julio-diciembre, 1994.

MATTEI, Jean-François, *La vie en questions: pour une éthique biomédicale*, París, La documentation Française, 1994.

POLAINO-LORENTE, Aquilino (ed.), *Manual de bioética general*, 2a. ed., Madrid, Ediciones Rialp, 1994.

ROMEO CASABONA, Carlos María, *Del gen al derecho*, Bogotá, Colombia, Universidad Externado de Colombia, 1996.

SOLA, Carlos de, "Privacidad y datos genéticos. Situaciones de conflicto", *Revista de Derecho y Genoma Humano, España*, núm. 1, julio-diciembre, 1994.

VARIOS, *Genética humana y derecho a la intimidad*, México, UNAM, 1995 (Cuadernos del Núcleo de Estudios Interdisciplinarios en Salud y Derechos Humanos).

YANES, Pedro, "Seguros de personas e información genética", *Revista de Derecho y Genoma Humano, España*, núm. 1, julio-diciembre, 1994.