
Bioética, Genoma y Derechos Humanos: efectivizando la protección de la humanidad

Enrique Varsi Rospigliosi(*)

Representante del Perú ante el Comité Intergubernamental de Bioética de la UNESCO.

Doctor y Magister en Derecho. Profesor de derecho genético en la Universidad Nacional Mayor de San Marcos y de derecho civil en la Universidad de Lima.

1 Introducción.

Cuando los medios de comunicación mostraron el primer injerto interespecies producto de un cultivo genético, una oreja humana en el lomo de un ratón, el mundo observó con asombro el poder determinante de la genética. Hoy, la lectura del genoma humano ha puesto sobre el tapete serios cuestionamientos que van desde la fascinación hasta las controversias. Para algunos, es la soñada cura a enfermedades, mientras que para otros, el enfrentamiento directo de la ciencia, la moral y el derecho.

Jurídicamente, el genoma no es otra cosa que un conjunto de datos, de información genésica, que debemos procesar y ordenar para otorgar una protección al ser humano. El genoma es patrimonio de la humanidad, pues contiene la esencia biológica de los organismos vivientes. Por tanto, no puede ser vulnerado, lesionado, apropiado o comercializado. Protegiendo al genoma se resguarda el derecho a la vida, a la integridad, a la intimidad, a la identidad, a la salud, no sólo del hombre, sino de la humanidad en su conjunto y de las generaciones futuras. Si se manipula genéticamente a un ser humano cuando éste se reproduzca transferirá esas características genéticas, adquiridas de manera artificial. Podemos llegar al

extremo de no poder definir qué es humanidad, si la natural o la artificialmente creada.

Las repercusiones legales de la utilización del genoma se han venido dando en el campo contractual. Así, si un empleador tuviera en su poder la información genética de sus trabajadores podría ubicarlos en determinadas áreas de trabajo, ofreciéndoles las condiciones biogenéticas adecuadas para que puedan desarrollarse plenamente. Ello en inicio estaría bien, pero podría usarse dicha información para despedir trabajadores que adolecen de una deficiencia genética. Ya no se pensaría en la eficiencia y productividad corporal, sino más bien en la eficiencia y eficacia genética. Asimismo, una compañía de seguros, antes de firmar una póliza, podría valerse de la información genética para detectar quiénes no son rentables genéticamente, restringiéndoles el servicio. Estos dos casos ya han sido vetados por la Unión Europea.

Requerimos de una política para el manejo de la información genética. Para ello debemos empezar por diferenciar **información y saber genético**. Y es que el genoma debe resguardarse como información privada que es, la más reservada que existe. De allí que nadie puede enterarse de mi contenido genésico, pues gozo del derecho a la intimidad. Un *test* genético debe ser absolutamente confidencial y sólo develarse

(*) Para mayor información acerca del tema tratado se sugiere al lector visitar la página web <http://comunidad.derecho.org/dergenetico>.

en casos extremísimos, predeterminados por la ley. En el mismo sentido, tengo la facultad de conocer o ignorar los resultados de los exámenes a que he sido sometido, consagrándose dos nuevos derechos, el derecho a saber y el derecho a no saber.

La utilización deliberada del genoma está a punto de quebrar al hombre de cristal.

Es nuestra obligación moral establecer sanciones a quienes pretendan mal utilizar la biociencia. ¿Cuál sería la sanción para aquellas personas que manipulan genéticamente a un embrión o que realizan manipulaciones ginecológicas? Habría que definir el bien jurídicamente protegido, crear delitos. Por lo pronto, esto no se ha dado. En el Perú no existe una norma especial que regule los avances de la biotecnología. Hay normas dispersas que nos dicen que no se permite la manipulación genética pero ello es muy etéreo. Necesitamos canalizar de manera expresa los avances de la biotecnología en el genoma y de la reproducción asistida protegiendo la dignidad del ser humano y la integralidad de la humanidad. El genoma y dignidad deben ser aliados en la defensa del hombre.

2 Generalidades.

El documento madre para la protección del ser humano, el genoma y la humanidad es la Declaración Universal del Genoma Humano y los Derechos Humanos.

Los temas de bioética aplicada al genoma se reseñan en esta carta fundamental dada por la UNESCO y ha merecido todo un análisis y estudio. Es así que la Comisión de Derechos Humanos de las Naciones Unidas emitió el 28 de abril de 1999, la Resolución No.63 denominada *Los Derechos Humanos y la Bioética*. Por su parte, la Conferencia General de la UNESCO ha aprobado dos Resoluciones en su Trigésima Sesión (del 26/10 al 17/11 de 1999) referidos a las *Orientaciones para la puesta en marcha de la Declaración Universal del Genoma Humano y los Derechos Humanos* (29 resolución c/17) y las *Relaciones entre la Bioética y los derechos del niño* (55ta sesión de la Comisión de Derechos Humanos de la ONU) que derivó en la denominada *Declaración de Mónaco*.

Estos documentos son esenciales y marcan la clara y determinante directriz de la UNESCO en la garantía y efectivización de los postulados de la *Declaración*

del Genoma Humano y Derechos Humanos, de manera tal que los estados miembros deben tomar especial atención e inmediata aplicación de las normas que tiendan a regular el avance de la biotecnología sobre la humanidad.

3 La Declaración Universal del Genoma Humano y los Derechos Humanos.

Con la conmemoración del quincuagésimo aniversario de la *Declaración Universal de los Derechos Humanos*, es preciso reflexionar acerca de la nueva dimensión de los derechos frente al avance biotecnológico. Dentro de la jerarquización de los Derechos Humanos se encuentran los de tercera generación, referidos al derecho al desarrollo, progreso y calidad. Tal es el caso de la manipulación genética y la defensa del patrimonio genésico de la humanidad, que son protegidos como la esencia de la vida. En este sentido, se ha venido trabajando y difundiendo el principio que el genoma humano es patrimonio de la humanidad y, como tal, merece la más amplia protección.

Frente a los desbordantes avances científicos de la procreática y la manipulación génica, la bioética ha tenido que replantear sus postulados, algunos países han dictado leyes y los organismos internacionales protectores de los derechos humanos se han pronunciado respecto al avance biotecnológico y su influencia en el hombre y en la humanidad.

Es así que la UNESCO, luego de crear en 1993 el Comité Internacional de Bioética, se pone a la vanguardia en el debate de la correcta aplicación de las ciencias médicas en el hombre. Con ello se busca canalizar los alcances y fines del Proyecto Genoma Humano, cuyo objetivo es encontrar la información contenida en los genes. La participación de este organismo internacional en el proyecto se da en tres niveles: 1) coordinación e integración de los esfuerzos de la investigación internacional y la disseminación de los resultados, 2) en la participación de los países subdesarrollados, y 3) en la estimulación de los debates en los aspectos tanto éticos, como también sociales, legales y comerciales del proyecto.

Pero la UNESCO no sólo ha venido participando como espectador en los descubrimientos del genoma. En su vigésimo novena reunión (París, 11/11/1997), aprobó la *Declaración Universal sobre el Genoma*

Humano y los Derechos Humanos, que es el documento más importante que en materia de bioética se haya dictado y, si bien no tiene un carácter vinculante, es la base jurídica internacional en la que deberán apoyarse los estados miembros cuando quieran contemplar en su legislación nacional reglas en materia de Derecho Genético. Su objetivo esencial es fijar el marco ético de las actividades relacionadas al genoma humano, a fin de que no se vulneren los derechos humanos ni se limiten las investigaciones biocientíficas. Es así que, por vez primera, se fija en un texto el marco mundial de las implicancias de la genética sobre el ser humano. Esta Declaración es un Código de Bioética Universal y surge como consecuencia que los estados registraron el peligro que representaba la ausencia de normas internacionales en materia de bioética.

La Declaración se basa en el respeto a la dignidad de cada persona frente a las investigaciones biotecnológicas sobre el genoma. Es así que los principios en que se inspira coinciden con la Declaración Universal de los Derechos Humanos al prohibirse el genocidio o discriminación genética y el rechazo al determinismo genético -que es aquella corriente que tiende a fijar efectos o consecuencias tomando como punto de partida las características biogenéticas de las personas (derecho a la igualdad)-, y consagra el derecho al consentimiento previo a cualquier tratamiento, el derecho a saber o no saber los resultados y consecuencias de un examen realizado (derecho a la libertad individual), la confidencialidad de los datos genéticos (derecho a la intimidad), el disfrute de los beneficios resultantes de los avances científicos (principio de solidaridad). Asimismo, se contempla el derecho a una reparación justa como consecuencia de un daño genético.

El principal aporte de la Declaración es negar el reduccionismo genético, es decir rechazar la idea de un "todo genético" que pretenda atribuir todos los comportamientos humanos, individuales y sociales al solo determinismo biológico, con lo cual se fijan los límites a la discriminación por razones de la sobrestimación biogenética. En la misma línea, consagra la regla que el genoma no puede dar lugar a beneficios pecuniarios.

El equilibrio de la Declaración es el respeto de los derechos fundamentales y el afán de garantizar la libertad de investigación, sustentándose en el hecho de que no todo lo técnicamente posible es éticamente

aceptable. Reza que ninguna consideración científica, económica, social o política puede prevalecer por encima del respeto a los derechos humanos, a las libertades fundamentales y a la dignidad de la persona; tiene como inspiración política buscar los medios para fortalecer la solidaridad mundial. Como documento universal insiste en fortalecer la solidaridad y cooperación entre los países, que en el campo de la genética abarcan desafíos específicos como son: contar con recursos económicos, buscar estimular los trabajos sobre enfermedades raras y endémicas, promover una solidaridad activa con las personas vulnerables a deficiencias de tipo genético, dar prioridad a la promoción de la educación en materia de bioética.

Su objetivo es perdurar en el tiempo, que no tenga que estar modificándose con cada descubrimiento, haciéndose una excepción con la clonación, dada las recientes prácticas realizadas, a la que se califican de contrarias a la dignidad humana.

El genoma es patrimonio de la humanidad (...). Por tanto, no puede ser vulnerado, lesionado, apropiado o comercializado. Protegiendo al genoma se resguarda el derecho a la vida, a la integridad, a la intimidad, a la identidad, a la salud, no sólo del hombre, sino de la humanidad en su conjunto y de las generaciones futuras.

Con estos documentos internacionales de bioética se completa el ámbito del *Código de Nüremberg* y la *Declaración de Helsinky*, y nos ponen en atención de que es tiempo de garantizar la teoría natural de la evolución, evitando la práctica de la generación técnica del hombre. No se quiere atar legalmente el avance científico, simplemente fijar su rumbo en defensa y beneficio del ser humano y de la colectividad. Es reconfortante, y representa un gran alivio, que la normativa internacional haya incluido al genoma en su reflexión, ya que, mas que un simple tema, es la esencia básica de los derechos humanos. Ello confirma la real y actual relación Bioética - Derecho y esboza el máximo derecho del hombre, el derecho de ser humano.

4 Los Derechos Humanos y la Bioética.

La Comisión de Derechos Humanos de las Naciones Unidas emitió el 28 de abril de 1999 la Resolución No.63 denominada *Los Derechos Humanos y la Bioética* en la que se presta especial interés por los siguientes temas:

4.1 Los derechos del hombre.

El ser humano, por su naturaleza de ser libre y digno, tiene valores inherentes y derechos que le permiten su desenvolvimiento total e integral; es decir, la consecución o ejecución de ideales, iniciativas y proyectos. Estos derechos de la persona se sustentan en la exigencia moral de cautelar y respetar la dignidad del ser humano, brindándole una protección, un escudo o manto protector en su desarrollo bio-sico-social.

Los derechos de la persona, como aclara Norberto Bobbio, "(...)no nacen todos en un momento. Nacen cuando deben o pueden nacer. Nacen cuando el aumento del poder del hombre sobre el hombre, que acompaña inevitablemente al progreso técnico, es decir, al progreso de la capacidad del hombre de dominar la naturaleza y a los demás, crea nuevas amenazas a la libertad del individuo o bien descubre nuevos remedios a su indigencia: amenazas que se desactivan con exigencias de límites al poder; remedios que se facilitan con la exigencia de intervenciones protectoras del mismo poder(...)⁽¹⁾".

Así, el avance científico ha determinado que la vida humana experimente cada vez mayores y radicales cambios por lo que el Derecho, al no ser un "producto inmóvil, estático, perenne"⁽²⁾ sino dinámico, fluido, cambiante, ya que "se nutre de la vida humana social en cuanto cultura"⁽³⁾, ha ido adecuando sus instituciones y su normativa en defensa de la persona, ofreciendo "la respuesta más idónea para solucionar lo que sucede y sucederá igual, con regulación o sin ella"⁽⁴⁾, tomando

como sustento principios generales y de esencia natural. Sobre este punto, Mariano Grondona⁽⁵⁾ nos refiere que hay un principio, que podríamos llamar de orden universal, que es el "carácter sagrado de la vida humana" del cual se desprende que la esterilización, los métodos contraceptivos, el aborto y la manipulación genética afectan directamente la unidad y la proyección vital de la persona, al ser contrarios a su naturaleza y esencia, por lo que estas prácticas deben ser drásticamente sancionadas en defensa del ser humano.

Antonio-Enrique Perez Luño reflexiona que: "La revolución tecnológica ha redimensionado las relaciones del hombre con los demás hombres, las relaciones entre el hombre y la naturaleza, así como las relaciones del ser humano con su contexto o marco de convivencia. Estas mutaciones no han dejado de incidir en la esfera de los derechos humanos⁽⁶⁾". De esta manera, existiendo la llamada generación de derechos humanos de primera (civiles y políticos), de segunda (los derechos económicos, sociales y culturales) y los de tercera generación (los derechos de solidaridad), la defensa del ser humano frente a los avances biotecnológicos y la manipulación genética deben encontrarse resguardada dentro de alguna de estas fases. Es así que, el autor citado encuadra conjuntamente con el derecho a la paz, a la calidad de vida y a la libertad informática, como derechos representativos de la tercera generación, al derecho a morir con dignidad, al derecho al cambio de sexo, al aborto libre y gratuito y a las garantías frente a la manipulación genética.

4.2 Los derechos clásicos y los nuevos derechos de la persona.

Los derechos se estructuran en base a valores fundamentales como son la dignidad, la libertad, la igualdad y la solidaridad, que más que derechos (son metaderechos de la persona), son la fuente o esencia para otorgar la protección y seguridad al ser humano⁽⁷⁾.

- (1) Introducción a la obra *El tiempo de los derechos*. Madrid: Sistema, 1991. Traducción de Rafael de Asís, p.18, citado por RODRIGUEZ, Jesús P. en su artículo *El proceso de constitucionalización de una exigencia ética fundamental: El derecho a la intimidad*. En: *Derechos y libertades*. Madrid, Universidad Carlos III de Madrid, año II, No. 3, mayo-diciembre 1994. p.368.
- (2) PERLINGIERI, Pietro. *Il Diritto Civile nella legalità costituzionale*. Nápoles: Edizioni Schematiche Italiane, 1984. p.25 y 55.
- (3) FERNANDEZ SASSAREGO, Carlos. *Derecho y persona*. Lima: Inesla, 1990. pp.23-24.
- (4) ROCA TRIAS, Encarnada. *La incidencia de la inseminación y fecundación artificial en los derechos fundamentales y su protección jurisdiccional*. En: *La filiación a finales del siglo XX*. Madrid: Trivium, 1988. p.19.
- (5) *Intransigencias y desvíos (La Iglesia Católica y el sexo)*. En: *Visión*. México D.F., Casa Visión, Mariano Grondona ed., Vol 81, No.9, noviembre 1993. p.16.
- (6) PEREZ LUÑO, Antonio-Enrique. *Las generaciones de Derechos Humanos*. En: *Revista del Centro de Estudios Constitucionales*. Madrid, No.10, 1981. p.206.
- (7) El anteproyecto de la Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea (13/09/2000), sustenta su estructura normativa en la dignidad, libertad, igualdad, solidaridad, ciudadanía y justicia.

Los cambios sociales y el desarrollo biotecnológico han determinado el desplazamiento de los clásicos derechos de la persona, así como la aparición de nuevos derechos. Este fenómeno se debe a que el ámbito de protección jurídica se ha mostrado insuficiente en ciertos casos.

Así tenemos, entre otros:

- Derecho a la integralidad, que protege la esencia genética, el genoma en toda su dimensión.

- Derecho a la existencia, busca proteger los elementos biológicos del ser humano que tienen un contenido vital, pero que no tienen vida en sí, pero sirven para producirla (gametos, células stem o totipotenciales) y que merecen una protección especial.

- Derecho a conocer el propio origen biológico, a efectos del resguardo legal del derecho a la identidad de la persona, permitiendo el ejercicio de averiguar quienes son sus progenitores, información que, por distintas causas, puede ser desconocida, estar en discusión o ser debatible.

- Derecho a la investigación de la paternidad, para cautelar el legítimo interés, facultando a todo sujeto a iniciar las acciones legales a fin de averiguar su nexo filial.

- Derecho a la intimidad genética, fundamentado en la protección de la información más personal del hombre, la genética.

- Derecho a saber, sustentado en la facultad para conocer los resultados obtenidos de un *biotest*.

- Derecho a no saber, sustentado en facultad de ignorar los resultados obtenidos de un *biotest*.

- Derecho a la individualidad biológica, a efectos de proteger la unicidad (ser único e irrepetible) y la unidad (ser una sola cosa) del ser humano.

- Derechos reproductivos, se dividen en los negativos (legitimando los métodos de planificación familiar), y los positivos (atendiendo a la aplicación de procesos asistidos para tener descendencia).

- Derecho a sobrevivir, el cual es una proyección al derecho a la vida pudiendo referirnos al mismo en el caso específico de los embriones crioconservados. Seres humanos a quienes, sin haberseles privado de la vida, han sufrido una paralización en su proceso fisiológico, con el fin de algún día "reiniciarlo" de verificarse ciertas circunstancias preestablecidas por otros. La dignidad del hombre impide estas prácticas.

4.3 La Bioética.

La Bioética es una respuesta racional, lógica y equitativa frente a la aplicación, poder y eficacia de la Biomedicina. Es una rama de la ética que se fundamenta en los problemas generados por la aplicación y ejercicio de la medicina, biología y demás ciencias de la salud. La persona es el núcleo de la Bioética.

4.3.1 Características.

La Bioética se sustenta en los principios de la ética profesional general. Como tal, es el género dentro del cual se encuentra la ética médica propiamente dicha (médico-paciente). Entre sus principales características tenemos:

- Nace en un ambiente biocientífico para proteger la vida y su ambiente

- Es un esfuerzo interdisciplinario en el que participan médicos, sociólogos, filósofos, teólogos, sicólogos y abogados, entre otros.

- Se apoya más en la razón y buen juicio moral, de allí que sus principios sean de carácter autónomo y universal.

- Comprende los problemas relacionados con los valores que surgen en las profesiones de la salud en general.

- Protege al ser humano integralmente (física, mental o socialmente).

- Valora la vida como esencia propia de la naturaleza.

- No se limita al campo humano sino que abarca cuestiones relativas a la vida de los animales (maltrato y experimentación) y de las plantas (medio ambiente). Es decir, protege a los seres vivos en general.

- Busca la armonía en la naturaleza.

- Determina el correcto actuar científico.

- Se aplica a las investigaciones biomédicas sean o no terapéuticas.

- Aborda cuestiones de orden social (salud pública), no se limita al campo estrictamente individual.

- Establece límites sociales a la ciencia y tecnología.

- Evita la audacia científica en contra de la vida.

- No es una ciencia teórica sino exclusivamente práctica.

- Se sustenta en los Derechos Humanos y los derechos de la persona.

- Busca conciliar el imperativo de la libertad de la investigación con la primacía de la protección de la persona y la salvaguarda de la humanidad.

4.3.2 Principios .

La trinidad de la Bioética, como así se le llama a los principios que inspiran la protección de la vida y el fomento de los métodos de salud, se sustenta en los siguientes postulados:

4.3.2.1 Principio de respeto por las personas.

El hombre por su esencia y estado natural no puede ser objeto para la ciencia. La ciencia al servicio del hombre y no el hombre al servicio de la ciencia.

La libertad de las investigaciones no debe atentar contra la individualidad del mismo, esto en base a la defensa de los derechos fundamentales de la persona, como son el derecho de todo ser humano a la vida y a la integridad física, así como los derechos de la familia y del hijo⁽⁸⁾.

Dentro de este principio se incluyen los casos de información y el consentimiento que debe permitirse al paciente. De allí que sea conocido en la doctrina, también, como el principio de autonomía, significando que debemos tratar a las personas respetando su libertad y autodeterminación.

4.3.1.2 Principio de beneficencia.

Todo procedimiento o medida médica aplicada al ser humano debe basarse en la utilidad, beneficio y solidaridad de sus resultados. Es decir, los fines que se busca con las intervenciones médicas son positivos y de orden terapéutico. Todo acto que tienda a perjudicar la vida debe ser evitado.

4.3.2.3 Principio de justicia.

No debe establecerse discriminación alguna en la aplicación y ejecución de los tratamientos médicos. Todos los seres humanos tienen igual derecho a ser asistidos clínicamente, y de acuerdo a las necesidades y urgencia que requiera su salud. La igualdad en el tratamiento científico es fundamental.

5 El sustento de la Resolución No. 63.

La Resolución No.63 denominada Los Derechos Humanos y la Bioética de la Comisión de Derechos

Humanos de las Naciones Unidas se sustenta en los siguientes principios:

5.1 Los valores, los derechos y los deberes humanos.

Especial consideración debe tenerse en cuenta al momento de legislar sobre un asunto tan amplio, delicado y cambiante como es el avance biotecnológico, la procreática y el análisis del genoma humano.

Cualquier dispositivo, por más moderno o actual que se presente, puede caer en desuso o resultar inaplicable por una nueva técnica genética. A ello debe agregarse el hecho que una normatividad sobre temas de Bioética o Derecho Genético debe ser lo suficientemente precisa, pero a la vez amplia, a fin de proteger de manera efectiva al ser humano en su conjunto fijando los fines y propendiendo el desarrollo de la biotecnología en pro del ser humano. En este orden de ideas, deberá considerarse la forma efectiva en la que han de cautelarse las relaciones personales así como los derechos y deberes de las partes intervinientes.

El ámbito de normación deberá incidir en:

Normas de protección de la vida y reguladoras de la relación biojurídica (Derecho sustantivo).

Normas de aplicación de los procesos (Derecho adjetivo).

Normas de represión y sanción (Derecho penal).

Una moderna regulación jurídica sobre el tema debe estar sustentada más que en un sistema casuístico o detallista, en un sistema normativo principista, cuyas raíces sean los valores, ideales y, sobre todo, tenerse en cuenta la teoría de los Derechos y Deberes Humanos ya que los mismos tratan de la protección del ser humano en base a la Equidad, Libertad, Justicia y la Paz, que son la estructura sobre la cual se complementa la Dignidad, la Igualdad y el Desarrollo de la Familia como célula básica de la sociedad.

Una normativa sustentada en el valor humano tendería a la permanencia, evitando así su desactualización.

5.2 Gozar de los beneficios científicos.

El Derecho no puede poner freno o sentar escollos al avance científico, pero lo que no debe

(8) Instrucción sobre el respeto de la vida humana naciente y la dignidad de la procreación. Ciudad del Vaticano, 1986.

permitir es que dicho progreso se logre utilizando al ser humano como un medio para obtener un fin meramente economicista o utilitario.

Está entre los deberes del Estado reconocer el derecho a la libertad de creación científica (artículo 2, inciso 2, de la Constitución vigente), así como facilitar el desarrollo científico y tecnológico en el país (artículo 14 de la Constitución), de forma tal que se logren satisfacer de manera efectiva todas y cada una de las necesidades de las personas en base al progreso. En el mismo sentido, la Ley General de Salud parte del presupuesto de la promoción, por parte del Estado, de la investigación científica y tecnológica en el campo de la salud (artículo XV).

El progreso y desarrollo de las ciencias, y en especial de las biociencias para nuestro estudio, es por el hombre para el hombre. Ha de estar siempre en claro, y ser principio esencial, que el progreso científico es en beneficio del ser humano.

5.3 No a los experimentos médicos ni científicos sin consentimiento.

En nuestro medio, el marco legal de la experimentación científica la tenemos en la Constitución, ya que regula el derecho de la persona a su integridad moral, psíquica y física (artículo 2, inciso 1). El Código Civil establece el carácter irrenunciable del derecho a la integridad física (artículo 5) y, en concordancia, indica la prohibición de los actos de disposición del propio cuerpo, excepto en casos de estado de necesidad, orden médico o quirúrgico o por motivos humanitarios (artículo 6). La Ley General de Salud, en cuanto al tema especial del consentimiento informado del paciente, determina que toda persona, usuaria de los servicios de salud, tiene derecho a no ser objeto de experimentación para la aplicación de medicamentos o tratamientos sin ser debidamente informada sobre la condición experimental de éstos, de los riesgos que corre y sin que medie previamente su consentimiento escrito o el de la persona llamada legalmente a darlo, si correspondiere, o si estuviere impedida de hacerlo (artículo 15, inciso d).

Como un principio esencial en el derecho médico peruano⁽⁹⁾, la voluntad y libre determinación del ser humano es esencial en el tema de la investigación y de la experimentación médica.

5.4 Proteger al niño de toda forma de violencia.

La comunidad y el Estado protegen especialmente al niño (artículo 4 de la Constitución), de allí que el Código de los Niños y Adolescentes garantice la vida del concebido, protegiéndolo de experimentos o manipulaciones genéticas contrarias a su integridad y desarrollo físico o mental (artículo 1).

Esta protección normativa se hace extensiva a la gran diversidad y formas de manipulación genética, como la fecundación de embriones por mezcla de componentes genéticos, transgénesis, clonación, selección de sexo, procesos de hibridación, quimerización, crioconservación, cesión de útero, ovodonación, embriodonación, entre otros.

Establecer una tipificación penal para estas conductas contrarias a la integridad, dignidad e individualidad del ser humano es fundamental, ya que deben tipificarse estos métodos científicas como delitos-tipo por manipulación genética o por manipulación ginecológica.

5.5 Principio de ética.

El establecimiento claro y a la vez concreto de la moral (buen actuar) y de las obligaciones (relación facultad-deber) del hombre es un tema de especial interés al momento de evaluar el desarrollo biocientífico y sus aplicaciones en el ser humano.

En razón de ello, la regulación jurídica y la efectividad de las normas deben estar encuadradas en dos puntos de especial interés relacionados con la prestación de servicios profesionales y el proceso educativo: 1) el principio de la ética en el ejercicio de la medicina; y, 2) el desarrollo e impulso descontrolado de la biotecnología médica ha desplazado los cánones tradicionales y el juramento hipocrático por una actitud simplista y un criterio meramente efectista, en el cual se toma en cuenta -de manera primaria- los resultados y no los medios empleados. Es decir, se prefiere el *fin* (los resultados) sin medir las **consecuencias** (los daños) que se producen en la esencia del ser humano y de la humanidad.

La correcta utilización de las técnicas y procesos médicos debe ser uno de los principales desafíos y preocupaciones de las universidades, que deben reconsiderar o afianzar cursos obligatorios de

(9) VARSÍ ROSPIGLIOSI, Enrique. *International Encyclopaedia of Law, Medical Law*, en edición.

bioética, así como de los colegios y gremios médicos que deben renovar o actualizar sus códigos deontológicos, a efectos de lograr profesionales convencidos en la protección y tutela de la vida.

5.6 El principio de la enseñanza de la medicina.

Si partimos de un análisis normativo, vamos a determinar que la formación ética y la enseñanza de los derechos humanos es obligatorio en todo proceso educativo (artículo 14 de la Constitución), no obstante lo cual la enseñanza en general es impartida de manera muy amplia y no se ha centrado aún el tema de la bioética como un aspecto especial o de importancia en los planes de estudio.

Ahora bien, si partimos de la afirmación que todo proceso educativo debe ampararse en el respeto de la dignidad y respeto del ser humano (artículo 1 de la Constitución), lograremos la finalidad de uniformizar el proceso de aprendizaje y de educación en general, y en especial de la ética y su aplicación en la biomedicina.

6 Las Recomendaciones de la Resolución.

La Resolución no sólo se dedica a presentar los problemas derivados del desarrollo biotecnológico sino que plantea recomendaciones a seguir, a efectos de permitir una cautela y seguridad.

6.1 Informar las tareas emprendidas para velar por los principios reconocidos en la Declaración Universal del Genoma Humano.

El éxito de la Declaración del Genoma depende básicamente de las tareas emprendidas por los estados a fin de ponerla en práctica. Estas tareas deben ser claramente establecidas y previamente analizadas, midiendo sus objetivos y finalidades, así como sus logros mediatos e inmediatos.

Si bien la Declaración como instrumento internacional no tiene valor vinculante, pues solo constituye un compromiso moral para los estados, entendido está que su objetivo es fijar el marco ético, moral, valorativo y humano de las actividades relativas al Genoma, basándose en principios de carácter duradero. Es por ello que, los países miembros de la

UNESCO deben asumir la responsabilidad de **poner en marcha la Declaración**, informando de los avances en la aplicación y ejecución de la misma. Sólo así se podrá mantener vigente sus principios. La efectividad y permanencia de sus normas no depende de alguien en particular (individual) sino de todos los hombres (colectividad), por un compromiso personal e innato, proteger la especie humana. La reactualización y modernización de la Declaración del Genoma es tarea de todos.

6.2 Establecimiento de una política uniforme sobre Bioética.

Los temas de Bioética al ser esencialmente humanos son diversos y de por sí complejos.

Establecer lineamientos jurídicos claros, precisos y uniformes en esta materia no es cosa sencilla, y es que la amplitud de su campo de acción dificulta una política *standard* en el derecho comparado.

La regulación y normación jurídica de la Bioética ha de estar sustentada en principios, más que en casos concretos dado que el avance científico es impredecible. Ello se logrará en la medida que se defina la política y los principios bases que han de orientar el rol del Estado en la materia.

6.3 Señalar la importancia de las investigaciones sobre el Genoma Humano.

La investigación y el saber científico del Genoma merece ser bien recibida por el ordenamiento social dado que implica *per se* un beneficio para el ser humano.

Hoy en día, y cada vez con mayor exigencia, es necesario conocer la verdadera esencia y magnitud del ser humano dado que los cambios en su medio -entiéndase *habitat*- repercuten de una manera u otra en su integridad, salud y desarrollo. Conocer la conformación genésica del ser humano es útil y beneficioso. Lo que resulta negativo y perjudicial es la utilización deliberada y utilitarista que se le puede dar al patrimonio genético humano.

Una correcta investigación sobre el genoma debe estar sustentado en los siguientes principios:

6.3.1 Salvaguarda de los derechos de la persona.

La cautela y defensa de los derechos de la

persona es un presupuesto básico en una sociedad sustentada en criterios democráticos, sociales e independientes y esto no es ajeno para nuestro medio a pesar de estar de por medio el desarrollo biotecnológico, ya que es deber primordial del Estado peruano garantizar la plena vigencia de los derechos humanos y proteger a la población de las amenazas contra la seguridad (artículo 43 de la Constitución).

La protección de los derechos de la persona resulta interesante si analizamos la efectividad de los medios de tutela vigentes en nuestro medio. Podría pensarse en acciones de garantía especialísimas para proteger el eventual o actual daño genético de que es pasible el ser humano, sobre todo tomando en consideración lo especialmente irreversibles e indemnizables que resultan este tipo de perjuicios.

6.3.2 Proteger la dignidad, identidad y unidad.

La Resolución analizada ha entendido como valores fundamentales del ser humano frente al desarrollo biotecnológico la siguiente tríada jurídica:

-La Dignidad. El ser humano por naturaleza es digno, es decir, merecedor, beneficiario y titular de protección jurídica. Este resguardo permite a la persona desarrollarse íntegramente en sociedad sin más reparos ni restricciones que el respeto por los derechos de sus semejantes. Se quiere una vida humana digna, exenta de cualquier tipo de predeterminismo genético.

-La Identidad. El conjunto de atributos y características que permiten individualizar e identificar a la persona en sociedad, permitiendo que cada cual sea uno mismo, diferente a los demás es la identidad. El avance genético, y en especial las manipulaciones del genoma, se presentan como un atentado significativo contra este derecho en la medida que se logra su alteración, modificación y falseamiento. Un caso especial es el de la clonación, que trastoca la identidad ontogenética (individualidad) y filogenética (parentalidad)⁽¹⁰⁾.

-La Unidad. La unidad se sustenta en la solidaridad (comunidad) y en la hermandad (fraternidad) entre los hombres y los pueblos, a fin de compartir un porvenir pacífico basado en valores comunes, pensando en la especie y biodiversidad en general. Es decir, la gran idea que subyace a este

principio es la de considerar a los hombres como una gran familia en la que los individualismos y protección personalizada deja paso a la cautela del conjunto humano. Esta unidad se funda en los principios indivisibles y universales de la igualdad y libertad, sobre el cual reposa toda Democracia y Estado de Derecho.

6.3.3 Proteger confidencialidad de los datos genéticos.

Siendo el Genoma esencialmente información vinculada a la esencia propia del ser humano, ésta merece un resguardo especial por parte del Derecho dado que no hay nada más confidencial (privado, reservado, secreto o interno) que los datos genéticos de una persona, de allí que actualmente se hable de un nuevo ámbito del derecho a la intimidad, el genético.

El derecho a la intimidad genética es parte consustancial de la dignidad de la persona y como tal se sustenta en dos principios: el de transparencia, cuya base es el conocimiento de la información, derecho a saber; y el de opacidad, que tiene como base la ignorancia o reserva, derecho a no saber.

6.4 Creación de Comités de Bioética.

Por parte del Estado peruano no existe ningún órgano *ad-hoc* que se encargue de regular y canalizar la conducta profesional médica en el ser humano.

Sin embargo, a nivel gremial privado, el Colegio Médico del Perú (CMP) es el encargado de regular la correcta aplicación de la medicina en el ser humano a través de su Comité de Ética. Existen dos Comités de ética del CMP en Lima: el Comité de Vigilancia Ética y Deontológica del Consejo Regional III, (que se ocupa de Lima) y el Comité de Vigilancia Ética del Consejo Nacional. Estos son los encargados oficiales de normar todo lo que es la ética médica del país. Tienen como su reglamento la normativa del CMP y Código de Ética y Deontología del CMP (CEDCMP). Principalmente, se viene encargando de pronunciarse en temas como la conducta ética del médico frente al paciente, a los pacientes en el hospital y normar la investigación biológica y biomédica.

El Comité de vigilancia ética y deontológica es un órgano asesor permanente del Consejo Nacional

y de los dieciséis Consejos Regionales del CMP, de modo que a nivel nacional existen diecisiete comités, uno del Consejo Nacional del CMP y los restantes por cada Consejo Regional.

Entre sus principales funciones debemos mencionar: conocer, informar y actuar en todos los asuntos de control ético y deontológico del ejercicio profesional de la medicina; recabar información sobre el comportamiento ético y deontológico de los profesionales médicos procedentes de otros países; vigilar a entidades y personas no colegiadas que realizan actividades relacionadas con la medicina; dar cuenta al Consejo Nacional de las denuncias y quejas que sean formuladas por violación del CEDCMP o de las faltas o delitos que vulneren los principios éticos de la medicina; promover y coordinar la defensa del prestigio profesional; denunciar la actividad médica cuando se incurra en trasgresiones a las normas éticas y deontológicas y el ejercicio ilegal de la profesión; vigilar que el aviso profesional no se aparte de las normas que el Colegio establezca al respecto; emitir informes sobre consultas relacionadas con asuntos éticos y deontológicos formulados por entidades y personas.

6.4.1 Proyecto de creación de un Comité Nacional de Bioética.

El hombre ha conseguido un considerable desarrollo en el área de la biotecnología otorgando invaluables beneficios y, en muchos casos también, irreparables perjuicios que repercuten no sólo en el ser humano, como sujeto de derecho individual, sino también en la humanidad, como sujeto de derecho colectivo. Es así que, la bioética, ciencia que estudia la correcta aplicación de la biomedicina, tiene como uno de sus objetivos centrales canalizar los avances biotecnológicos.

El compromiso en materia bioética no está reservado para nadie en particular. Por el contrario, es una responsabilidad compartida y conjunta de todos los ciudadanos que busquen una vida sana, natural y pacífica, que vaya a la par con el desarrollo biocientífico. Bajo este esquema qué mejor manera de regular estos esfuerzos que mediante la creación de un Comité Nacional de Bioética que guíe el progreso de la ciencia médica y biológica sobre la base fundamental de los principios, valores y Derechos Humanos.

Un Comité de Bioética no sólo va a ser importante para que el Perú, como estado miembro de la UNESCO, cumpla con tomar las medidas necesarias a fin de promover los principios enunciados en *la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos*, sino que nos va a servir para adoptar una posición nacional y propiciar la aprobación de normas internas que regulen las actividades biotecnológicas, como son la reproducción asistida, la experimentación humana, crioconservación de embriones, la planificación familiar así como tareas administrativas como la creación de registros de cedentes de esperma, registro para los establecimientos y profesionales habilitados en biotecnología reproductiva y de identificación genética, entre otros.

a) Finalidad.

El Comité Nacional de Bioética debe ser un organismo multisectorial que tenga como finalidad: 1) reflexionar sobre las cuestiones éticas y jurídicas que plantean las investigaciones y sus aplicaciones, así como fomentar el intercambio de ideas e información, en particular mediante la educación; 2) propiciar actividades encaminadas a suscitar una mayor conciencia en materias de Bioética; 3) cooperar con las organizaciones interesadas en las cuestiones que se plantean en el ámbito de la Bioética; 4) prestar asesoramiento en lo referente a la difusión y respeto de *la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos*, e identificar las prácticas que pueden ir en contra de la dignidad humana.

b) Objetivo.

El Comité tendrá como principal objetivo velar por la protección y el respeto de la dignidad, libertad, identidad e integridad del ser humano y la humanidad en las investigaciones biomédicas. Para dar cumplimiento a ello deberá gozar de una independencia que le permita libertad y autonomía en sus deliberaciones y posiciones.

Llevará a cabo una reflexión ética sobre los progresos de la biotecnología y su repercusión en la vida, salud y medio ambiente, teniendo en cuenta tanto los argumentos que los investigadores y los profesionales sostengan, así como las diversas exigencias de la sociedad. Desempeñará una función de asesoramiento técnico en base a la reflexión bioética conducente a la formulación de principios rectores,



inspirados en los derechos y libertades. Estimulará la educación, formación e información de los principios de la Bioética y fomentará el debate científico y, entre otros más, fortalecerá la toma de conciencia respecto de los problemas planteados por las investigaciones en biología, genética y medicina, y por sus aplicaciones.

c) Estructura.

El Comité puede crearse por decreto presidencial o ministerial o por decisión parlamentaria. También podría ser a iniciativa de organizaciones no gubernamentales o instituciones privadas, o bien, depender del Colegio de Médicos del Perú, o estar vinculado a una institución paraestatal.

Su composición deberá ser pluridisciplinaria, a fin de poder captar la diversidad de criterios y, a través de amplias discusiones, llegar a soluciones concretas en los asuntos planteados. Este Comité podrá estar integrado por representantes del Ministerio de Relaciones Exteriores, Ministerio de Salud, Ministerio de Justicia, Ministerio de Educación, Ministerio de Promoción de la Mujer y del Desarrollo Humano, Colegio de Abogados de Lima, Colegio Médico del Perú, Iglesia Católica, Cruz Roja Peruana,

universidades, especialistas en ciencias humanas (filósofos, antropólogos, sociólogos, teólogos), un portavoz de los cultos registrados en el país, un portavoz de los ciudadanos del país, un portavoz de las asociaciones de discapacitados y un portavoz de la industria bioquímica, biomédica, biocosmética y farmacéutica.

En definitiva, el Comité Nacional de Bioética servirá para canalizar (no para frenar) el avance biotecnológico a fin de lograr su máximo provecho por y para el hombre, desterrando aquellos métodos en los que se ha venido utilizando al ser humano como medio en beneficio de determinados intereses biotecnológicos y médicos.

6.5 Trabajo coordinado del Comité Internacional de Bioética y de la Subcomisión de prevención de discriminaciones y protección de las minorías.

Quizá estemos en la antesala de una sociedad en la que la huella genética sea el *todo* del ser humano, empezando una nueva era en la humanidad, la del determinismo genético en la cual dependeremos de nuestra información genésica.

La sola presentación del carné de identidad genético impedirá conseguir trabajo o seguro médico a quienes tengan predisposición a enfermedades. De allí que, por ejemplo, científicos y organizaciones cívicas de Estados Unidos⁽¹¹⁾ hayan mostrado preocupación sobre el tema, el cual ha sido canalizado por el Consejo Nacional para la Genética Responsable (CRG), que ha documentado un promedio de 200 casos de discriminación laboral y médica. Se ha iniciado un movimiento para abogar por efectivos sistemas de control ante la revolución genética pero los *lobbies* - aseguradoras y empleadores- son poderosos, están afiatados al tema de la libertad en la información, y pretenden utilizar los datos genéticos con intereses de rentabilidad y producción.

Actualmente, toda persona enfrenta el dilema de elegir entre averiguar su riesgo de salud, perder su cobertura médica y hasta su trabajo. El miedo a este último es superior. Un estudio del Ministerio de Trabajo de Estados Unidos revela que el 65% de los trabajadores

(11) TOWNSEND, Rosa. *Científicos y grupos cívicos de EE UU luchan contra la discriminación genética*. (Seguros médicos y patronales han paralizado proyectos de ley que regulan la privacidad). En <http://www.elpais.es/p/d/20000827/sociedad/genes.htm> (27/8/2000).

norteamericanos no se harían un examen genético si su empresa o seguro médico pudieran enterarse de los resultados; y un 80% harían lo posible por bloquear el acceso. Por su parte, la Asociación Nacional de Gestores de Empresas ha admitido que el 1% de las empresas revisa el historial genético de su personal.

Sin protecciones legales, la discriminación genética o genoismo ascenderá a medida que los análisis se hagan de manera rutinaria y las historias clínicas se sigan manejando libremente, sin cautela de los datos que contiene. Las leyes en nuestro medio no impiden los exámenes genéticos, ni para la contratación laboral ni para los contratos de seguros. La información y exámenes genéticos es una vía actual para reducir costos, justificando la denegación de contratos laborales o coberturas de seguro, alegándose condiciones biológicas preexistentes.

Esto debe ser combatido a través de un trabajo multidisciplinario, en el cual se concrete la dimensión en la vulneración de los derechos de las personas y su inminente discriminación con el uso indebido de la información genómica.

7 Orientaciones para la puesta en marcha de la Declaración.

Dada la importancia de la *Declaración Universal del Genoma Humano y los Derechos Humanos*, se ha dictado un documento que contiene un conjunto de orientaciones a fin de establecer los principios, pautas y reglas que han de tomar en cuenta los Estados a fin de aplicar la Declaración de manera real y efectiva. Por ello, es preciso establecer y asumir dichas pautas de trabajo, concordándolas con nuestro sistema, y llevar a cabo los objetivos de la Declaración.

Entre las principales orientaciones tenemos:

7.1 Difundir, publicitar y hacer conocer la Declaración.

La puesta en conocimiento de la Declaración es uno de los puntos primordiales a ejecutarse para lograr su efectividad y aplicación. De esta manera, la información de los principios en ella enunciados es una tarea que deberá realizarse de manera inmediata, pero a la vez continua. Así, la dignidad, la libertad y los derechos de la persona frente al avance biotecnológico serán los elementos matrices en las campañas de publicitación de la Declaración.

En cuanto al contenido de la Declaración, éste debe ser procesado y analizado por un grupo interdisciplinario de profesionales a efectos de lograr un lenguaje claro y preciso de los términos que deben considerarse en la difusión de sus objetivos y finalidades.

7.2 Sensibilizar, educar y formar en base a los principios de la Bioética

Los avances biotecnológicos se ven determinados, de manera general, por cuestiones filosóficas, sociales, éticas, económicas, religiosas y jurídicas suscitando un sinnúmero de interrogantes en la medida que las intervenciones científicas atañen a los seres vivos, esencialmente al hombre, imponiéndose sobre las mismas sanciones morales o, en su caso, legales.

Concientes que la Bioética es una ciencia pluridisciplinaria y que se relaciona con casi todas las ramas del saber humano, en el mismo sentido, la educación en base a sus principios debe ser impartida y puesta en conocimiento a todas aquellas personas e instituciones cuya actividad se relacione con el ser, la vida y el medio ambiente en general.

La enseñanza de la Bioética implica fundamentalmente la formación de valores en todos los miembros de la sociedad, lo que se presenta como una tarea compleja. De allí que lo más conveniente es que su instrucción vaya en paralelo con el desarrollo de la persona, es decir, se realice desde la etapa escolar, pasando por la universitaria y poniendo énfasis en el desarrollo de cursos de postgrado, para fomentar la especialización correspondiente.

7.3 La Declaración: fuente ineludible para la regulación jurídica de la biotecnología.

El desarrollo y evolución de las prácticas genéticas no han sido ajenos al Perú. Desde hace una década se realizan técnicas de reproducción humana asistidas y, actualmente, se cuentan con medios técnicos para efectuar pruebas de identificación a través del ADN, terapias génicas, localización de genes y crioconservación de embriones, además de existir bancos de semen que satisfacen exigentes requerimientos de calidad.

A pesar de ello, no existe un cuerpo legal orgánico y sistemático que regule el desarrollo de la

genética y su influencia en las relaciones sociales. Tampoco contamos con ninguna iniciativa de ley formal (llámese proyectos de ley) a nivel del Poder Legislativo que se preocupe integralmente sobre este tema.

Sin embargo, ya se viene hablando de un Derecho Genético en la doctrina nacional, y se ha desarrollado una vasta literatura jurídica, coherente y madura sobre este tema, restando sólo la elaboración legal para proteger los avances biocientíficos de la ciencia genética.

Por otro lado, existen instituciones cuya opinión sirve de fuente de criterios éticos y orientadores de gran valor para el discurso jurídico nacional y, en su caso, para las iniciativas legislativas, estas son: los Comités de Bioética de los centros de salud, la cátedra de Derecho Genético, las asociaciones e instituciones científicas vinculadas con el ámbito bioético, así como los Centros de Investigación.

Siendo la *Declaración Universal del Genoma Humano y los Derechos Humanos* el documento más importante que en materia de bioética se haya dictado, debe ser considerado como la base y fuente jurídica que deberán tomar en cuenta los Estados miembros de la UNESCO cuando deban contemplar en su legislación nacional reglas en materia de Derecho Genético. Esto hace que no deba quedar en un instrumento meramente declarativo, sino que debe transformarse en una herramienta capaz de ser utilizada en beneficio directo de la humanidad.

En el Perú se ha dado un primer paso al respecto, al adecuar el Documento de Trabajo preparado por la Comisión Especial encargada de elaborar el Anteproyecto de Ley de Reforma del Código Civil de 1984 referido a los artículos 5 y 5 inciso a) del Libro de Derechos de las Personas, en lo concerniente a la defensa de los derechos de la persona frente a los avances biotecnológicos.

7.4 Realización de foros de difusión.

La inquietud científica en los temas de bioética se ha visto traducida en investigaciones y en eventos académicos. En este último punto es en el área de la salud y en el área del Derecho donde se ha centrado la principal preocupación en temas vinculados al Derecho Civil y Derecho Médico.

Es de prioridad la organización de un foro nacional interdisciplinario a efectos de analizar la *Declaración Universal del Genoma Humano y los Derechos Humanos* y determinar su implicancia en las relaciones sociales, científicas y personales en el Perú, dado que como país miembro de la UNESCO debemos respetar las normas en ella consideradas, las cuales no pueden ser asumidas plenamente sólo con la publicidad y educación sino con la realización de eventos académicos en los que se discuta y analice científicamente -y a fondo- sus principios, sin descuidar la difusión de los acuerdos y conclusiones a los cuales se llegue.

7.5 Comités de Bioética.

La puesta en marcha hace hincapié en la conformación de un Comité de Bioética para lo cual nos remitimos al punto sobre el tema antes reseñado.

8 La Declaración de Mónaco. Bioética y Derechos del Niño.

Entre el 28 y 30 de abril del 2000 se celebró en Mónaco⁽¹²⁾ el Coloquio Internacional sobre Bioética y Derechos del Niño en el que AMADE (Asociación Mundial de Amigos de la Infancia) ha planteado como principio que la “ciencia debe estar al servicio del niño y no el niño al servicio de la ciencia”, tomándose como premisas dos situaciones de trascendencia: 1) la protección integral del niño en razón de su estado de inmadurez antes y después de su nacimiento; y, 2) el progreso de la ciencia biomédica puede generar un peligro para los niños.

Esta Declaración no es el punto final de la discusión sino, por el contrario, es el punto de partida de una nueva aventura humana en materia de bioética y protección integral de la niñez que es la más propensa a las experimentaciones y manipulaciones genéticas, por lo que se ha llegado a establecer los siguientes principios:

8.1 Orígenes del niño.

8.1.1 Todo niño es un ser humano especial.

Dada su edad, estado de desarrollo biológico constante y capacidad de razonamiento, el niño es un sujeto de derecho especial. De acuerdo a la Convención

(12) UNESCO, por Resolución adoptada sobre el reporte de la comisión III a la 25ta. Sesión Plenaria, 16/11/1999.

de los Derechos del Niño y el Código de los Niños y Adolescentes, el ser humano adquiere la categoría jurídica de niño en el momento de la concepción, permaneciendo así hasta la edad de 12 años, en la que se adquiere situación de adolescente. En tal sentido, todo niño requiere de una protección jurídica especial, pues su propia situación biológica (desde el estado embrionario hasta la culminación de su desarrollo sicosomático) y social (de relaciones y comportamientos) así lo exigen.

8.1.2 Destacar los valores esenciales del respeto de la vida y la dignidad del ser embrión.

Tomando en cuenta este principio, nos pondremos a la par de la gran parte de declaraciones bioéticas que sustentan esencialmente los siguientes postulados: El embrión es un ser humano y posee todos los derechos necesarios para su protección, la ciencia y la técnica no se fundamentarán en procedimientos atentatorios contra la dignidad del ser humano y se prohíbe la manipulación genética. La *Declaración de Mónaco* reconoce expresamente la dignidad del embrión *in vitro* partiendo del supuesto que las técnicas de procreación asistida son métodos supletorios, no alternativos. Supletorios pues buscan superar una deficiencia biosíquica que impide a la pareja tener descendencia cuando otros métodos han fracasado, o con la finalidad de evitar la transmisión de enfermedades o taras a la descendencia de manera tal que, como acto médico, estas técnicas robustecen el derecho a la salud. No es alternativo, pues siendo la finalidad directa la procreación ésta no puede estar supeditada a la mera voluntad de la persona. Esto se sustenta en el principio de beneficencia de la Bioética.

8.1.3 La genética y la medicina deben respetar el postulado de la "No Discriminación".

De esta manera se protege el principio bioético de la igualdad y equidad, por el cual no debe establecerse discriminación por cuestiones genéticas (genoísmo), ni en la aplicación de tratamientos médicos, teniendo todos los seres humanos igual derecho a ser asistidos clínicamente y de acuerdo a las necesidades y urgencia que requiera su salud. Es más, la ciencia biomédica no puede utilizar sus avances a efectos de selección o mejoramiento genésico de los embriones humanos (reduccionismo genético), salvo

en el comprobado caso de eliminar o disminuir taras o enfermedades graves.

8.1.4 La vida del niño es invaluable e intangible.

Independiente de la minusvalía que adolezca el infante, ha de protegerse de manera absoluta su vida, integridad y salud. Es así que los defectos o deficiencias biológicas (taras, malformaciones) del embrión o del niño no deben ser utilizadas como pretexto para la realización de técnicas de experimentación o manipulación genética.

8.2 Vínculos del niño.

8.2.1 Las medidas tomadas para asegurar la protección del niño deben estar adaptadas a su grado de autonomía.

Este es el denominado principio de especialidad en la tutela del niño que está determinado por el hecho que, como sujeto de derecho especial, todo niño debe contar con una protección particular y extraordinaria, teniendo en cuenta que por su naturaleza y grado de desarrollo sicosomático es un ser humano potencialmente pasible de ser vulnerado. Por este motivo debemos especializar los canales de protección del niño.

8.2.2 El derecho a conocer el propio origen biológico.

En función del interés del niño, los padres o tutores deciden el grado de información a otorgar al infante sobre sus orígenes, si su nacimiento resulta de una asistencia médica a la procreación. Este derecho a conocer el propio origen biológico surge en Alemania, a finales de la década de los cuarenta como un nuevo derecho o facultad propia y natural del ser humano que, sustentada en el principio de la verdad biológica, le permite averiguar quién es su progenitor que, por distintas causas, puede ser desconocido, estar en discusión o ser debatible (*patre nullu natus*). Este derecho recibió un impulso mayor a inicios de los ochenta como consecuencia de los avances de las técnicas de reproducción humana asistida, dado que la aplicación indiscriminada y sin respeto a los principios naturales desencajaron la coherencia biológica de la filiación al utilizar gametos de terceros, prácticas de maternidad subrogada, etc. El objetivo o ámbito de este derecho será: la investigación de la

filiación natural o sanguínea, el derecho a conocer la identidad del progenitor del niño adoptado y el derecho a conocer la identidad del cedente de gametos en la técnicas de reproducción. En tal sentido toda persona tiene derecho a conocer quienes son sus verdaderos padres y, en su caso, como fue procreado, derecho éste que se encuadra dentro de los denominados derechos de reproducción.

8.2.3 La familia es el núcleo natural en el cual el niño debe desarrollarse.

El cuidado y la educación en el seno de una familia, cuyos miembros tienen responsabilidades respecto al niño, constituyen para él la mejor situación, la que conviene buscar y procurar en todos los casos. Siendo la familia la célula básica de la sociedad y que la misma se puede constituir por matrimonio, filiación o convivencia, debemos tender a que el niño se desarrolle en este tipo estructural natural buscando los medios necesarios para consolidar los lazos familiares. De esta manera, todo niño debe ser cuidado de manera integral tanto en el aspecto sicosomático (salud, educación), social (recreo, diversión) y patrimonial (pecuniario) y esto le corresponde legítimamente a los padres (patria potestad) o a su tutor (tutela).

8.2.4 El interés superior del niño.

De acuerdo a las normas consideradas en la Convención de los Derechos del Niño y el Código de los Niños y Adolescentes el interés superior del niño es actualmente un principio jurídico básico en la doctrina de los Derechos Humanos. En dicho sentido, este principio será el norte para todas aquellas medidas que adopte la sociedad en relación al niño, tomando especial consideración que debe darse una protección integral a quienes por su corta edad se encuentran en estado de indefensión.

8.3 El cuerpo del niño.

8.3.1 Consentimiento informado del niño.

El consentimiento informado se estructura sobre la base del derecho a ser informado y el derecho a consentir. Todo paciente tiene el derecho inalienable de ser comunicado e instruido de los efectos de la intervención médica que se le va aplicar con la finalidad de obtener de manera objetiva su decisión y correspondiente autorización al tratamiento. Tratándose de menores de edad, se deberá oír y

ponderar su opinión, en base al interés superior niño y el máximo respeto a sus derechos (artículo 7 del Código de los Niños y Adolescentes). En el supuesto de aplicación de tratamientos especiales, realización de pruebas riesgosas o práctica de intervenciones que puedan afectar psíquica o físicamente al paciente, el médico está obligado a obtener por escrito el consentimiento informado del paciente (artículo 27, 2do. párrafo, de la Ley General de Salud). Tal exigencia debe ser mayor si se tratan de ensayos o investigaciones sobre el infante, los cuales serán válidos siempre que su finalidad no sea mayor que el cuidado de su salud y que no exista otro tratamiento o medida para efectivizar la cura.

8.3.2 Máxima protección del niño por sobre el interés de la sociedad en los tratamientos médicos.

Los objetivos de un tratamiento no pueden ser evaluados en base al único y exclusivo interés de la sociedad, por el contrario toda intervención médica o clínica deberá ser realizada teniendo en cuenta el interés prevalente del niño. Todo niño tiene el derecho a la atención integral de la salud y, en el supuesto que éste se encuentre enfermo, con limitaciones físicas o mentales, impedido o sea dependiente de sustancias tóxicas, tiene derecho a un tratamiento y rehabilitación que faciliten su participación en la comunidad de acuerdo a sus capacidades (artículo 21 del Código de los Niños y Adolescentes). Debe tenerse presente que protección del niño será reforzada cuando adolezca de alguna deficiencia o anomalía, esto con el fin de impartir un trato igualitario a los niños independientemente de su conformación o desarrollo sicosomático. De allí que los progresos de la ciencia y sus aplicaciones, sobre todo en materia de prevención y de tratamiento, deben aprovecharse en beneficio de los niños enfermos o con minusvalías, sin jamás llegar a ser origen de exclusión o de marginalización.

8.3.3 Estimular la investigación en materia de enfermedades raras y la preparación de terapias eficaces.

La investigación científica es la búsqueda de conocimientos nuevos y se realiza a través de la observación o experimentación y es en este sentido que la normativa nacional tiende a fomentar la investigación científica tomando como base la

protección de los derechos de la persona. De esta manera, la Constitución regula el derecho de la persona a su integridad moral, psíquica y física (artículo 2, inciso 1) reconociendo, por otro lado, el derecho a la libertad de creación científica (artículo 2, inciso 2), asimismo, fija el rol del Estado en lo referente al progreso y avance científico estableciendo como deber del Estado la promoción del desarrollo científico y tecnológico del país (artículo 14), siendo uno de los fines de la educación universitaria la investigación científica y tecnológica. Por su parte, el Código Civil establece el carácter irrenunciable del derecho a la integridad física (artículo 5) y en concordancia indica la prohibición de los actos de disposición del propio cuerpo excepto en casos de estado de necesidad, orden médico o quirúrgico o por motivos humanitarios (artículo 6). En el mismo sentido el Código del Niño y del Adolescente garantiza la vida del concebido, protegiéndolo de experimentos o manipulaciones genéticas contrarias a su integridad y desarrollo físico o mental (artículo 1, inciso 2). Finalmente, la Ley General de Salud parte del principio de promoción por parte del Estado de la investigación científica y tecnológica en el campo de la salud (artículo 15) y el pleno resguardo de la salud del individuo.

8.3.4 Protección y respeto a la dignidad.

El respeto a la dignidad y la protección de los derechos de la persona son la base sobre la que debe estructurarse las aplicaciones y el desarrollo de la ciencia médica en pro de la infancia. Dado que los derechos de la persona tienen como función otorgar una protección al ser humano y tomando en consideración el permanente y vertiginoso desarrollo de la biomedicina es necesario tomar en cuenta que la especialización de los derechos de la persona debe orientarse en su esencia valorativa apuntando a la dignidad, libertad, igualdad y solidaridad.

9 Conclusión.

El código de la vida está escrito con un alfabeto de cuatro letras (ATCG) y al parecer resultaría sencillo su desciframiento pero con sus 3000 millones de caracteres o combinaciones, el genoma humano abarcaría aproximadamente 200 guías telefónicas de la ciudad de Nueva York. Este código da las instrucciones para que el organismo evolucione (de

embrión a adulto), viva (se reproduzca y muera) y esté en constante transformación (se enferme y sane).

Toda norma jurídica tiene un alto contenido ético dado que su fin es regular la vida humana. En el caso propio del Derecho, como ciencia, mucho se ha especulado acerca de su vinculación con la moral, lo que recobra vigencia actualmente cuando se estudian los efectos jurídicos del avance de la genética, ya que en ellos, comúnmente, se ha venido confundiendo la esencia del ser humano, tratándosele como sujeto y como objeto de la Biotecnología. Por ello debemos tomar en cuenta el aspecto valorativo y ontológico que cumple la ley al momento de normar, ya que su fin es permitir la vida en sociedad sobre la base de la justicia, la paz y la equidad, canalizando todo en pro del hombre. De esta manera, el postulado kantiano, “el hombre es un fin en sí mismo”, recobra su real vigencia presentando al Derecho como un guía dentro de la gran estructura social frente al imparable desarrollo en el desciframiento del genoma humano y la procreática.

Son los genes los que estructuran la vida y cada uno tiene una información, una misteriosa y hasta ahora inextricable sinfonía molecular la que, similar a las notas en el fino pentagrama, indican a los músicos la melodía que deben ejecutar. Estos genes instruyen a las células qué proteínas producir y así el hombre ve encaminada su vida.

Al conjunto de genes lo denominamos Genoma, es decir, es la conformación genética de un ser viviente, el que ya descifrado nos dará a conocer la esencia de nuestras características. Dada la importancia de estos avances es que fue dictada la *Declaración Universal del Genoma Humano y los Derechos Humanos* (diciembre, 1997) así como las *Orientaciones para su puesta en marcha* (noviembre, 1999) a fin de proteger la esencia del hombre y establecer los principios que deben tomar en cuenta los Estados para la aplicación de tan importante Declaración.

La difusión de los principios pro defensa de la integralidad de la conformación genética del ser humano y de los derechos subjetivos enunciados en la Declaración es uno de los puntos primordiales a ejecutarse para lograr su efectividad y aplicación, siendo esto una tarea que deberá realizarse de manera inmediata y continua. Por su parte, debemos sensibilizar y educar a la ciudadanía en base a principios pluridisciplinarios dado que los avances biotecnológicos repercuten en diversas áreas y plantean

cuestiones de orden variado, sea filosófico, social, ético, económico, religioso y jurídico, por lo que la Bioética aquí juega un rol fundamental.

La Declaración del Genoma es actualmente una fuente ineludible para la regulación jurídica de la Biotecnología en el Perú, tomando en consideración que el desarrollo de las prácticas genéticas es toda una realidad y que carecemos de una regulación jurídica sobre la materia. La Declaración, no debemos tomarla como un instrumento meramente declarativo, es prioritario considerarla como fuente de derecho para llenar el vacío legal existente en materia de biotecnología humana. Esto es un deber internacional del Perú como miembro de la UNESCO.

La inquietud académica y científica en los temas de Derecho Genético y Bioética debe ser incentivada a través de investigaciones y en eventos científicos siendo las áreas de la Medicina y del Derecho las que principal preocupación han mostrado en el tema, sin embargo la prioridad es organizar un foro nacional interdisciplinario para analizar el contenido de la Declaración del Genoma y determinar su plena implicancia sobre innumerables relaciones humanas.

Otro tema urgente es la necesidad de crear un Comité Nacional de Bioética que regule la conducta profesional médica en el ser humano y así adoptar una posición nacional y propiciar la aprobación de normas internas que regulen las actividades como la reproducción asistida, la experimentación y manipulación genética, crioconservación de embriones, la planificación familiar así como tareas administrativas como la creación de registros de cedentes de esperma, registro para los establecimientos y profesionales habilitados en biotecnología reproductiva y de identificación genética, entre otros.

Ha sido exitoso el cartografiado del genoma humano y en unos meses ya será una realidad en la práctica que deberá canalizarse legalmente. Tenemos los documentos internacionales que nos dan las pautas para su protección, sólo nos queda propiciar el debate y buscar las mejores formas de aplicación de los proyectos biotecnológicos en pro del ser humano. Tengamos siempre presente que el genoma es la base de la humanidad y del reconocimiento de su dignidad intrínseca y de la biodiversidad. *EV*