
CONSIDERACIONES JURÍDICAS
RESPECTO A LA MANIPULACIÓN
DE LA INFORMACIÓN GENÉTICA

AÍDA MARÍA PONCE DEL CASTILLO

SUMARIO: I. Introducción. II. Derechos fundamentales de la persona: identidad, intimidad, privacidad y confidencialidad. III. El uso y resguardo de la información genética. IV. Regulación internacional. V. Apunte final.

I. INTRODUCCIÓN

Poner en manos de los científicos el conocimiento de la información genética de los individuos conlleva serios riesgos que deben evitarse puesto que su potencialidad es difícil de prever. Ante ello, urge que la investigación se maneje con criterios bioéticos, de absoluta confidencialidad y que esté regulado para otorgar seguridad jurídica.

El desarrollo de los sistemas de identificación de individuos y su vínculo biológico de parentesco mediante el análisis de ADN se iniciaron desde 1985, los estudios son eficaces y científicamente válidos, pero el potencial tecnológico no es suficiente si no se ha realizado un buen trabajo del equipo de investigación y del laboratorio para la obtención de muestras, el seguimiento de la cadena de custodia y el aseguramiento de los datos y resultados.

La información genética es un arma de doble filo, por lo que resulta lógico que la población en general tenga una actitud ambivalente al respecto. El objeto de este trabajo reside en señalar algunos casos en que la información genética podría afectar los derechos fundamentales de las personas, y señalar las repercusiones del uso, manejo y resguardo del contenido del ADN, tomando como modelos los ejemplos legislativos internacionales. Esto es motivo para insistir en una regulación nacional e impulsar medidas de seguridad necesarias en torno al manejo de dichos datos.

Los nuevos conocimientos sobre ADN presentan grandes beneficios pero debe existir una regulación jurídica para la adecuada aplicación de dichos conocimientos, reflexionando sobre un análisis bioético de los riesgos y beneficios que se presentan por dichas tecnologías y su aplicación e impacto en la vida humana.

II. DERECHOS FUNDAMENTALES DE LA PERSONA: IDENTIDAD, INTIMIDAD, PRIVACIDAD Y CONFIDENCIALIDAD

Entre genética y derecho existe un estrecho vínculo, en particular en el área forense, así como de diagnóstico y asesoramiento genético, puesto que, además de resolver sobre la identificación certera de individuos, establecen vínculos biológicos de parentesco mediante el *perfil genético*. Los que realizan esas tareas requieren en numerosas ocasiones orientación e información sobre cuestiones jurídicas relativas a la fiabilidad del análisis, obligatoriedad del sometimiento a las pruebas y el archivo de los datos contenidos.

Es por eso que las dos disciplinas definen y dan características del ser humano y su relación con los demás; ambos son necesarios para identificar y descubrir los lazos de filiación de una persona.

La identidad se define como “el conjunto de elementos que distinguen a una persona de otra, el conjunto de circunstancias que los señalan indubitadamente”,¹ y considero que podría

¹ Iudica, C. *et al.*, *El asesoramiento para la resolución de conflictos de identidad y filiación humana: Análisis multidisciplinario y bioético*, Mar del Plata, Argentina, p. 1.

LA MANIPULACIÓN DE LA INFORMACIÓN GENÉTICA

llamarlo la individualización de la persona, es decir lo que hace que una persona sea única, indivisible y diferente de las demás.

La filiación es la expresión jurídica del hecho biológico de la procreación, está relacionada directamente con el parentesco consanguíneo, que es el vínculo entre personas que descienden de un mismo tronco común. La concepción, la gestación y el nacimiento son hechos que tienen consecuencias de derecho, por lo que se dice que la filiación es un estado jurídico.

El derecho a la identidad se define como “el presupuesto de la persona que se refiere a sus orígenes como ser humano y a su pertenencia abarcando su nombre, filiación, nacionalidad, idioma, circunstancias, cultura propia y demás elementos componentes de su propio ser”.²

En este sentido, la identidad es lo que distingue a una persona de otra por su calidad de individuo, y la filiación es el lazo que una a otra persona con otra, que en sentido estricto hace referencia a la consanguinidad, y que existe en todos los individuos.

Ahora bien, la intimidad es el interior de la persona, sólo ella lo conoce y nadie puede tener acceso a él. Es indispensable entender la intimidad desde el punto de vista antropológico, y a este respecto Ricardo Yepes³ explica que la intimidad designa el ámbito interior del hombre, cubierto de extraños; es lo que conoce la persona misma: lo más propio, el núcleo personal del yo.

La Constitución mexicana consagra el derecho a la intimidad, a través del principio de legalidad; protege tanto la individualidad psíquico-física como la personalidad jurídica y en su primer párrafo indica lo siguiente:

Artículo 16. Nadie puede ser molestado en su persona, familia, domicilio, papeles o posesiones, sino en virtud de mandamiento escrito de la autoridad competente, que funde y motive la causa legal del procedimiento.

² *Ibidem*, p. 1.

³ Yepes Stork, Ricardo, *Fundamentos de antropología*, 4a. ed., Pamplona, Eunsa, 1999, p. 64.

La intimidad es aquello que la persona no comunica con los demás, por lo tanto es de carácter privado y confidencial. El maestro Fix-Zamudio⁴ explica esta garantía en función de dos elementos protectores de la libertad y la seguridad de la persona: el primero, al impedir la realización de cualquier acto arbitrario, y el segundo, al constituir un instrumento eficaz en la defensa de los derechos humanos que protegen la libertad física, igual que los derechos subjetivos públicos establecidos en el mismo ordenamiento legal.

La privacidad es entonces el fundamento de derecho de cada individuo de autodeterminarse, de la íntima voluntad que acompaña a cada acto en la vida de las personas, como esencia del estado de tranquilidad que debe acompañar a la vida personal y la legitimación para conservar de manera confidencial lo que no tiene por qué ser compartido con otros.

De acuerdo con el artículo 133 constitucional y la interpretación de la Suprema Corte de Justicia de la Nación, los tratados internacionales se ubican jerárquicamente por encima de las leyes federales y de la Constitución misma,⁵ por lo que constituyen derecho interno, y en este orden de ideas es aplicable a la materia que nos ocupa el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos,⁶ indica lo siguiente:

Artículo 7. Nadie será sometido a torturas ni a penas o tratos crueles, inhumanos o degradantes. En particular, nadie será sometido sin su libre consentimiento a experimentos médicos o científicos.

⁴ *Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos Comentada*, México, UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, 1994, p. 73.

⁵ Suprema Corte de Justicia de la Nación, Pleno, Amparo en revisión 1475/98. Sindicato Nacional de Controladores de Tránsito Aéreo, 11 de mayo de 1999. Unanimidad de 10 votos. Novena época. Fuente: *Semanario Judicial de la Federación y su Gaceta*, t. X, noviembre 1999. Tesis P. LXXVII/ 99, p. 46. Materia: Constitucional.

⁶ Adoptado y abierto a la firma, ratificación y adhesión por la Asamblea General en su resolución 2200 A (XXI), de 16 de diciembre de 1966, en vigor el 23 de marzo de 1976, ratificado y sancionado por México el 23 de marzo de 1981.

LA MANIPULACIÓN DE LA INFORMACIÓN GENÉTICA

Artículo 17.1. Nadie será objeto de injerencias arbitrarias o ilegales en su vida privada, su familia, su domicilio o su correspondencia, ni de ataques ilegales a su honra o reputación.

2. Toda persona tiene derecho a la protección de la ley contra esas injerencias o esos ataques.

Asimismo, la Declaración Universal de los Derechos Humanos, consagra también este principio indicando lo siguiente:

Artículo 12. Nadie será objeto de injerencias arbitrarias en su vida privada, su familia, toda persona tiene derecho a la protección de la ley contra tales injerencias o ataques.

En este orden de ideas, el patrimonio genético está tutelado bajo las mismas garantías que arriba se han señalado, se protege su confidencialidad y el acceso no autorizado a la información que de él se derive, debe prestarse especial atención a los intereses reales o potenciales de los familiares que compartan dicha información para evitar un conflicto de intereses; la dificultad reside en determinar los casos en que se justifica la invasión a la intimidad de una persona.

Toda investigación está condicionada no sólo por la finalidad que se pretende, sino por los medios empleados para alcanzarla, cuando la experimentación no queda justificada por un motivo razonable, o se realiza a costa de valores como la dignidad, pierde por completo su carácter humano y termina en una amenaza para el hombre y sus derechos fundamentales.

Ejemplo de lo anterior es el caso del Tribunal Constitucional de la República Federal Alemana,⁷ que en sentencia de 15 de diciembre de 1983 reconoce el derecho a la autodeterminación informativa —*informationelle Selbstbestimmung*—, como derecho fundamental del ciudadano, garantizando la protección del derecho del individuo a mantener el control sobre la información

⁷ García Cantero, Gabriel, “El derecho a la propia identidad”, *El derecho ante el Proyecto Genoma Humano*, Bilbao, Fundación BBV, 1994, vol. IV, p. 169.

concerniente a su constitución genética. Este mismo sentido se puede adoptar para el caso mexicano, con el matiz de que no sólo el ciudadano pueda gozar de él, sino toda persona, de esta manera se puede completar el vacío legal que existe en la materia.

III. EL USO Y RESGUARDO DE LA INFORMACIÓN GENÉTICA

La información genética es el conjunto de datos de origen y naturaleza genética que se asentarán necesariamente en un soporte determinado es decir, en un banco de información específico.⁸

A nivel biológico, esta información está contenida en las secuencias de bases nitrogenadas que forma parte de la doble hélice que forma el ADN, y es importante que el derecho la tutele porque revela datos de naturaleza privada, pero que tienen injerencia en el mundo jurídico, el doctor Antonio Velázquez⁹ señala algunas características de esta información:

1. Confiere la identidad biológica de cada persona.
2. Determina el funcionamiento del organismo a lo largo de la vida del ser humano.
3. Determina la predisposición a padecer enfermedades.

En el contenido de esta información, la identidad y dignidad humana son los bienes jurídicos a proteger, constituyen el rasgo que hace distinta cada persona y que su daño repercute en la persona misma. La dignidad está protegida por la garantía que se consagra en el artículo 16 constitucional, que anteriormente se describió.

En este orden de ideas, cuando se aplica una prueba genética se puede obtener lo siguiente:

1. Información nominativa: información resultado de la secuenciación del ADN que permite atribuir o confirmar la identidad de un sujeto o un grupo.
2. Información de filiación: la identificación de una persona resulta del comparativo secuencial del ADN, logrando

LA MANIPULACIÓN DE LA INFORMACIÓN GENÉTICA

definir diferencias y similitudes para confirmar la relación que existe entre ellos.

El objeto que se debe proteger es la información genética, cuya integridad en su manejo se manifestará en un absoluto respeto a la dignidad humana y es preciso que el derecho proteja su contenido por las siguientes razones:

1. Revela la identidad del individuo así como el estado de salud presente y el posible futuro.¹⁰
2. Es una información diversa a la comúnmente manejada en el ámbito de la medicina.
3. Contiene datos de naturaleza dual, es información intransferible pero se trata de datos que son compartidos. En un primer momento se comparten con ascendientes y descendientes, y en segundo momento se comparten con el grupo étnico al que pertenecen y más ampliamente con toda la especie humana.
4. Es el futuro de la humanidad y de las generaciones por venir.

La obtención de la información se hace mediante pruebas genéticas, éstas pueden ser elaboradas a instancia de un particu-

⁸ Muñoz de Alba Medrano, Marcia, “La información genética, espejo de uno mismo”, *Diagnóstico genético y derechos humanos*, Cuadernos del Núcleo de Estudios Interdisciplinarios en Salud y Derechos Humanos, México, UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, 1998, p. 183.

⁹ Velásquez, Antonio, “El impacto del Proyecto del Genoma Humano sobre el diagnóstico genético”, *Diagnóstico genético y derechos humanos*, Cuadernos del Núcleo de Estudios Interdisciplinarios en Salud y Derechos Humanos, México, UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, 1998, p. 233.

¹⁰ A este respecto, Paulina Bolívar y Francisco Bolívar señalan la importancia de limitar el acceso a esta información y definir las responsabilidades de la persona que la conociera, por el simple hecho de saber que existe un problema potencial, aunado a la imposibilidad de detenerlo, con mucha probabilidad representará para el individuo una fuente de extrema ansiedad. Podrá convertirse en un poderoso motivo de discriminación, al negársele oportunidades de trabajo, seguros médicos o de vida. “Los límites de la investigación genética”, *Bioética y derechos humanos*, México, UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, 1992, p. 153.

lar o por mandato judicial, en este caso se trata generalmente de pruebas de identificación de personas o de paternidad, aunque no es fácil la admisión de pruebas genéticas en contra de la voluntad del sujeto y la Suprema Corte de Justicia las ha definido como un acto de imposible reparación porque puede afectar los derechos fundamentales del individuo.¹¹

Hay que señalar que la información genética sobre la persona pertenece a ella misma, aunque las intervenciones en la línea germinal de la persona afectan también a las generaciones futuras que de ella desciendan; por eso los médicos podrían disponer de la información de la misma forma que hoy se utiliza el expediente clínico, una razón más para tratarla bajo la más estricta confidencialidad.

Ante ello, se presentan varios riesgos en cuanto al manejo de esos datos, uno de ellos es si el Estado puede ordenar o almacenar la información que se derive de las pruebas genéticas en un banco de datos de carácter público.

En mi opinión el uso, almacenamiento y acceso a la información genética debe estar autorizado por el Estado para no dar lugar a un aprovechamiento excesivo o ilícito por parte de los particulares. Y es el Estado quien debe marcar las directrices de obtener, registrar, almacenar, procesar y tener acceso a dicha información; y las personas que quisieran obtenerla, deberán justificarlo pudiendo tener acceso sólo por mandato judicial, siempre y cuando se tenga un interés legítimo.

Pero el dilema es si la libertad y la intimidad pueden desaparecer en caso de que el Estado tenga el control esa información genética y puedan decirse que los individuos se encuentran fichados.¹² Por eso la constitución de los bancos de datos debería

¹¹ Tesis jurisprudencial 17/2003. Prueba pericial en genética. Su admisión y desahogo tienen una ejecución de imposible reparación susceptible de afectar derechos sustantivos de la persona. 1a. Sala de la Suprema corte de Justicia de la Nación.

¹² Díez-Picazo y Ponce de León, Luis, "El genoma humano y la identificación de la persona como problema jurídico", *El derecho ante el Proyecto Genoma Humano*, Bilbao, Fundación BBV, 1994, vol. IV, p. 107.

LA MANIPULACIÓN DE LA INFORMACIÓN GENÉTICA

prever la invulnerabilidad de los derechos fundamentales de las personas cuyos datos son archivados.

Ante lo anterior, desde el punto de vista jurídico, se dice que la persona tiene derechos inalienables que derivan de su misma calidad de ser personal, estos derechos los reconoce la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos y diversas disposiciones internacionales. El primero de ellos es el derecho a la vida y una manifestación más de ella es el respeto a su patrimonio genético.

Además, diversas disposiciones internacionales han protegido este derecho como la Declaración Universal del Genoma y los Derechos Humanos,¹³ que reconoce al genoma humano como patrimonio de la humanidad, esto expresar la responsabilidad de toda la humanidad, excluyendo en todo caso una inaceptable apropiación colectiva, su investigación no puede dar lugar a beneficios pecuniarios y los datos genéticos que de él se deriven, deberán ser tratados con una máxima de confidencialidad.

IV. REGULACIÓN INTERNACIONAL

Con el objeto de insistir en la necesidad de una regulación nacional sobre el tema que ocupa este trabajo, se presentan algunos ejemplos de legislaciones europeas, países que han legislado al respecto, analizando los puntos que han desarrollado y cómo es el tratamiento respecto de la información genética, su uso y resguardo.

1. Alemania

Además del derecho a la autodeterminación informativa, que se explica en el capítulo II, el caso de Alemania es muy interesante

¹³ Esta Declaración fue aprobada el 11 de noviembre de 1997 por la Conferencia General en su 29 reunión por unanimidad de votos. La Conferencia General de la UNESCO acompañó esa Declaración de una resolución de aplicación, en la que pide a los Estados Miembros que tomen las medidas apropiadas para promover los principios enunciados en ella y favorecer su aplicación.

ya que es el único país que sanciona las intervenciones a la información genética, dando además el supuesto para penalizar la clonación humana, esto se desprende de la Ley de 1o. de diciembre de 1990, sobre Protección de Embriones,¹⁴ que en su artículo 5o. establece lo siguiente:

5. Modificación artificial de células de la vía germinal humana.

- 1) Quien modifique de modo artificial la información hereditaria de una célula humana de la vía germinal será sancionado con pena privativa de libertad de hasta cinco años o con pena de multa.
- 2) Será sancionado del mismo modo a quien utilice una célula humana de la vía germinal con información genética modificada de manera artificial para la fecundación.
- 3) La tentativa es punible.

2. Austria

Para el caso de la Ley Federal de 12 de julio de 1994, por la que se regulan las actividades con organismos modificados por técnicas genéticas, la liberación y la puesta en circulación de organismos modificados genéticamente por medio de técnicas genéticas y la aplicación del análisis genético y la terapia génica en el ser humano y se modifica la Ley de Responsabilidad por Productos,¹⁵ se presenta una sección especial que regula el uso de la información genética con fines médicos y con fines científicos y de formación.

Regula a los centros para la realización de análisis genéticos en el ser humano, incluye el caso de los familiares relacionados con

¹⁴Cfr. Gesetz zum Schutz von Embryonen (Embryonenschutzgesetz-EschG), Código de Leyes sobre Genética, Bilbao, Universidad de Deusto, Fundación BBV, 1997, p. 79.

¹⁵Cfr. Mit dem Arbeiten mit gentechnisch veränderten Organismen, das Freisetzen und Inverkehrbringen von gentechnisch veränderten Organismen und die Anwendung von Genanalyse und Gentherapie am Menschen geregelt werden (Gentechnikgesetz-GTG) und das Produkthaftungsgesetz geändert wird. Romero Casabona, Carlos María, (ed.), *Código de leyes sobre genética*, Bilbao, Fundación BBV, Universidad de Deusto, 1997, p. 87.

LA MANIPULACIÓN DE LA INFORMACIÓN GENÉTICA

la persona sometida a la prueba genética, y lo que conviene destacar es la protección que le da a los datos de naturaleza genética y su transmisión, además de establecer el deber de mantener el secreto médico.

Sección IV

Análisis genético y terapia génica en el ser humano

Inclusión de familiares

1. 70. El médico Para valorar el resultado de un análisis genético sea necesario incluir familiares de la persona sometida a análisis, o
2. Quepa suponer que existe un serio riesgo de enfermedad de familiares de la persona sometida a análisis.

por cuya indicación se lleve a cabo el análisis genético, siempre que:

Deberá aconsejar a la persona sometida a análisis que recomiendo a sus familiares posiblemente afectados que lleven a cabo un análisis y asesoramiento humano-genético.

Protección de datos

71. Quien realice análisis genéticos o indique su realización deberá mantener en secreto los datos obtenidos en el sentido de esta Ley Federal, respetando las siguientes normas:

1. En caso de que la persona sometida a análisis lo solicite, deberá facilitársele el acceso a todos los datos relativos a ella.
2. Deberán comunicarse a la persona sometida a análisis los resultados inesperados que sean de relevancia clínica inmediata o por los que haya preguntado expresamente. Especialmente en aquellos casos en que los que la persona sometida a análisis no hubiera formulado pregunta específica, la comunicación deberá configurarse de tal modo que no intranquilece a la persona sometida a análisis; en casos límite podrá omitirse por completo esta comunicación.
3. Los datos no anonimizados sólo podrán ser utilizados para una finalidad distinta de la que motivó originalmente su ob-

- tención con el consentimiento expreso y por escrito de la persona sometida a análisis.
4. Los datos sólo podrán ser transmitidos:
 - a) A personas que estén dedicadas de modo directo a la obtención, tratamiento o valoración de los datos dentro del centro en el que fueron obtenidos.
 - b) A la persona sometida a análisis.
 - c) A las personas enunciadas en el 65, párrafos 3o. y 4o.
 - d) Al médico por cuya indicación se haya realizado el análisis genético, y al médico que dirige el tratamiento o que formula el diagnóstico.
 - e) A otras personas, sólo en la medida en que la persona sometida a análisis haya otorgado su consentimiento expreso y por escrito, pudiendo ser revocado ese consentimiento por escrito.
 5. Los datos deberán ser protegidos de modo adecuado para evitar el acceso a ellos por parte de personas no autorizadas.
 6. Los datos que no hayan sido anonimizados sólo podrán ser objeto de tratamiento con apoyo automatizado en el centro en el que hayan sido obtenidos, y sólo en el ámbito del médico por cuya indicación se haya realizado el análisis genético; deberán ser almacenados de modo separado a otras clases de datos y sólo deberán ser susceptibles de ser recuperados por parte de las personas autorizadas a ello conforme a la presente Ley Federal, y sólo mediante una modalidad de acceso específica.
 7. Las obligaciones establecidas en los núms. 3 a 6 también regirán respecto de las personas que intervengan en la realización de análisis genéticos o en la administración o en el almacenamiento de los datos obtenidos con ocasión de aquellos.

3. Argentina

En Argentina, la aplicación de las modernas biotécnicas se ha desarrollado tempranamente en respuesta a una coyuntura histórica y desgraciada, de la mano de la búsqueda de hijos de desaparecidos por razones políticas entre los años de 1976 y 1983.

LA MANIPULACIÓN DE LA INFORMACIÓN GENÉTICA

La conformación del Banco Nacional de Datos Genéticos, con sede en el Hospital Municipal Durand de la ciudad de Buenos Aires, creado por ley 23.511 del año 1987, persiguió como objetivo *facilitar la determinación y esclarecimiento de conflictos relativos a la filiación en casos de niños desaparecidos o presuntamente nacidos en cautiverio durante el periodo de la dictadura*. Hoy en día, Argentina ocupa un lugar de prestigio en la aplicación de estas técnicas, desarrollándose con mejor calidad y velocidad comparativamente con otros países de Latinoamérica y equiparado al nivel alcanzado en países pioneros como Estados Unidos y Europa.

4. Holanda

La ley holandesa se refiere básicamente al análisis de ADN de sospechosos criminales, el número de referencia es el 596, publicada el 8 de noviembre de 1993, de complemento del Código de Enjuiciamiento Penal, con disposiciones relativas al análisis del ADN en las causas penales, se refiere básicamente a la incorporación el laboratorio científico del Ministerio de Justicia, que junto con el de la Universidad de Leiden, sólo los únicos acreditados por el Estado, en realizar este tipo de análisis, autorizando la intervención del su para este tipo de procedimientos.¹⁶

Disposiciones relativas a la investigación en laboratorios

Artículo 2

1. El análisis del ADN se llevará a cabo únicamente por encargo del Fiscal o respectivamente del juez de instrucción. Este encargo podrá confiarse a un perito dependiente de:
 - a. El laboratorio judicial.
 - b. El laboratorio del Instituto de Antropogenética de la Universidad Nacional de Leiden.

¹⁶ Decreto 522, de 4 de julio de 1994, que comprende reglas más precisas en cuanto al ejercicio de los artículos 151a, 195a, 195b y 195d del Código de Enjuiciamiento Penal (Decreto relativo a la investigación del ADN). Romero Casabona, Carlos María, *op. cit.*, nota 15, p. 300.

5. Suecia

Para realizar una prueba genética en Suecia, es necesario contar con una autorización especial, la Ley de 14 de marzo de 1991, *relativa a la utilización de determinadas técnicas en el marco de los exámenes generales de salud*,¹⁷ establece lo siguiente:

Artículo 1. Todo examen del patrimonio genético de una persona, que exija el análisis del ácido desoxirribonucleico (ADN) o del ácido ribonucleico (ARN) de los genes, estará supeditado a una autorización especial cuando dicho examen se inscriba en el marco de un examen general de salud o constituya uno de sus elementos.

6. Consejo de Europa

El Consejo reconoce la necesidad de que cada país miembro defina las políticas respecto del acceso, uso y resguardo de la información genética, teniendo como objetivo poder ofrecer a todos los ciudadanos igualdad de oportunidades en el acceso a los servicios de pruebas genéticas, evitando en todo momento cualquier tipo de discriminación y estigmatización social.

Además, contempla la situación de los menores, los incapaces y los sujetos a tutela. Al efecto, el Comité de Ministros del Consejo de Europa, emitió la Recomendación 3 (1992) sobre pruebas genéticas y de cribado con fines sanitarios.¹⁸

Principio 5. Autodeterminación

a) La prestación de servicios genéticos deberá basarse en el respeto al principio de la autodeterminación de las personas interesadas. Por este motivo, cualquier prueba genética, incluso

¹⁷ Cfr. Lag om avänding av viss gentenik vid allmänna halsundersökningar. Romero Casabona, Carlos María, *op. cit.*, nota 15, p. 434.

¹⁸ Aprobada por el Comité de Ministros el 10 de febrero de 1992 en la 470 reunión de Ministros Adjuntos. Romero Casabona, Carlos María, *op. cit.*, nota 15, p. 564.

LA MANIPULACIÓN DE LA INFORMACIÓN GENÉTICA

cuando se ofrezca de manera sistemática, deberá estar sujeta al consentimiento expreso, libre e informado de la misma.

b) Estará sujeta a especiales medidas de salvaguardia la realización de pruebas a las siguientes categorías de personas:

- Menores de edad;
- Personas que sufran trastornos mentales;
- Adultos que se encuentren bajo tutela limitada.

La realización de pruebas a dichas personas con fines de diagnóstico únicamente se permitirá cuando ello sea necesario para su propia salud o si la información fuese absolutamente necesaria para diagnosticar la existencia de una enfermedad genética en familiares.

Será necesario el consentimiento de la persona que vaya a ser sometida a la prueba, salvo cuando la legislación nacional disponga otra cosa.

V. APUNTE FINAL

El avance de la ciencia y de las técnicas del ADN ha traído grandes beneficios y no se puede desaprovechar su utilidad para la persona, la familia, y la población en general; pero es necesario ofrecer garantías para el correcto uso de la información genética.

La ventaja de poseer bases de datos genéticos es que se puedan utilizar para la identificación de personas, establecer vínculos de filiación, estudiar las enfermedades propias de ciertas poblaciones humanas y su respuesta a medicamentos, identificar genes de susceptibilidad a enfermedades, su interacción entre sí y con factores ambientales; comprender la función de distintas formas de esos genes en las rutas metabólicas de las enfermedades y finalmente realizar un análisis de datos y detección de correlaciones. Sin embargo, todo esto no sería efectivo sin un adecuado manejo de dicha información bajo adecuados principios bioéticos y jurídicos.

Por ello, es indispensable la adecuada formación de científicos y de la población en general sobre la importancia de los factores genéticos para la salud, se debe estar consciente de que la

familia, como célula básica de la sociedad, podría estar en peligro, si no se tiene la precaución debida con el contenido del material genético. Además de los riesgos de discriminación que pudieran derivarse del conocimiento o mal uso de la información genética; se puede abrir la puerta a instrumentalizaciones y abusos por parte de un poder arbitrario y sin límites sobre el ser humano, por ello, el investigador deberá estar orientado ante todo al conocimiento de la verdad.

Respecto de los estudios de ADN, cualquier persona tiene derecho a someterse o no a un diagnóstico y a conocer o no el resultado, e inclusive a saber hasta dónde quiera. El consentimiento, una vez conocida la información necesaria para la experimentación, debe ser libre, por escrito, y en ocasiones reiterado. Por ello es urgente una legislación nacional que llene este vacío, tomando el ejemplo de los países que se han citado.

Efectivamente las pruebas de sangre constituyen una intervención corporal pero se justifican cuando son indispensables para alcanzar los fines que protege el derecho de familia. El órgano judicial deberá ser cuidadoso en guardar una adecuada proporción entre la intromisión a la intimidad del sujeto a las pruebas; la ponderación deberá plasmarse en la motivación de la necesidad de la medida que ha de razonarse en la decisión judicial. Por lo que considero que el derecho a la intimidad para el caso de la investigación de la paternidad, no se vulnera.

La información científica que la técnica puede ofrecer debe poder ser utilizada eficazmente por los consultantes para contribuir a la resolución de conflictos. El trabajo multi e interdisciplinario entre médicos, abogados, psicólogos, biólogos, bioeticistas y antropólogos ha arrojado buenos resultados en la optimización del diagnóstico y el asesoramiento en genética y derecho.