

07/08/2004

Citar Lexis N° 0003/001838 ó 0003/001886

Género: Doctrina

Título: Eugenesia.

Autor: Medina, Graciela

Fuente: JA 1995-I-785

## BIOÉTICA

### PERSONAS FÍSICAS – 02) Comienzo de la existencia – f) Eugenesia

---

SUMARIO: I. Introducción. – II. Límites a las técnicas de terapias génicas: a) La problemática; b) Las soluciones internacionales; c) Ramas del derecho; d) Insuficiencia de las soluciones dadas por el Código argentino; e) Proyecto de reforma del Código peruano. – III. La problemática de las técnicas preimplantatorias y de las técnicas de diagnóstico prenatal: a) La problemática; b) La situación argentina; c) El derecho francés. – IV. Derechos comprometidos por los exámenes genéticos: a) Derecho a la intimidad; b) Derecho a trabajar; c) Derecho al seguro; d) Derecho a la vida; e) Derecho a la dignidad; f) El derecho francés. – V. Conclusiones

#### I. INTRODUCCIÓN

La expansión de la moderna biotecnología, particularmente en salud, ha significado uno de los cambios cualitativos más significativos de este fin de siglo (2).

Es imposible ignorar que a través de la biotecnología se puede vencer a enemigos mortales de la humanidad como el hambre, la superpoblación y la contaminación y también por su intermedio se puede luchar contra enfermedades incurables, remediar problemas de fertilidad y determinar la filiación.

Es innegable también que la industria biogenética es un motor económico y productivo importantísimo, que todos los países deben propender a desarrollar.

Incontables son las respuestas que la ingeniería genética demanda a los juristas, sobre todo en lo que hace al genoma humano.

En nuestro país el análisis se ha limitado prácticamente a la cuestión de las técnicas de reproducción humana asistida y hacia ella han tendido los numerosos estudios sobre el tema (3).

Pero hoy la problemática es más amplia de acuerdo a los derechos que ésta conculca o puede conculcar. Como excedería el límite de este trabajo el tratamiento integral de la totalidad de los problemas nos limitamos a dejar planteados algunos interrogantes que surgen frente a los diversos derechos en juego.

#### II. LÍMITES A LAS TÉCNICAS DE LAS TERAPIAS GÉNICAS

##### a) La problemática

Hoy en día los instrumentos de ingeniería genética pueden utilizarse para diagnosticar en los genes enfermedades genéticas, directa o indirectamente, en cualquier estado de desarrollo de un ser humano, desde

el momento de su concepción, e inclusive en las células germinales. Por consiguiente, pueden aplicarse las técnicas de ingeniería genética a manipulaciones del genoma humano para obtener una modificación duradera de este último.

En lo relativo a la especie humana, el objetivo de estas manipulaciones sería ante todo corregir puntualmente una anomalía genética, introduciendo un gen normal que sustituya, en la medida de lo posible, el gen defectuoso correspondiente.

La terapia génica se puede dividir en "terapia génica somática", que modifica genes enfermos y "terapia génica germinal", que modifica óvulos o esperma.

Si nosotros modificamos los genes reproductores podemos obtener personas de determinado sexo, o de determinada altura, o de determinada raza, o determinada fuerza y nivel intelectual; por ejemplo: bajo nivel intelectual y mucha fuerza para trabajar de esclavos y que no se rebelen.

En definitiva tenemos en el futuro tres alternativas claramente diferentes: dejar librado a las leyes de la herencia el desarrollo de la humanidad como ha venido siendo desde el origen del hombre hasta nuestros días; tratar de modificarlo, con el riesgo de crear un desequilibrio mundial. O un término medio que es no dejar librado a las leyes de la herencia la transferencia de enfermedades hereditarias graves y excluir totalmente la posibilidad de modificar los caracteres físicos generales (como la estatura o el sexo) y los caracteres psíquicos (como el comportamiento).

Se advierte claramente cuán inmensos son los riesgos que produce la terapia germinal, que puede dar lugar a la creación de mutantes, o de meras quimeras humanas, verdaderas aberraciones genéticas como las que ya se han dado en el mundo animal (4).

#### b) Las soluciones internacionales

Los límites a la utilización de estas técnicas constituyen uno de los problemas más graves con los que se enfrenta el quehacer ético-jurídico. Las respuestas de organismos internacionales y nacionales han sido diferentes:

La Directiva del Consejo de Europa relativa a "La protección jurídica de las invenciones biotecnológicas" del 16/12/92, habla sobre su peligrosidad y su estado experimental; en la Resolución no se establece una clara prohibición aunque ésta puede inferirse del art. 2 ap. B cuando establece que no serán patentables en particular: "Los procedimientos de modificación de la identidad genética del cuerpo humano con fines no terapéuticos y contrarios a la dignidad de la persona humana" (5).

En el Congreso de Valencia celebrado en 1990 se expresó "Estamos de acuerdo que la terapia génica de las células somáticas puede ser utilizada para el tratamiento de enfermedades humanas específicas. La terapia génica de la línea germinal afronta numerosos obstáculos y no ofrece un consenso ético general. Nosotros apoyamos un mayor debate sobre las cuestiones técnicas, médicas y sociales de este tema" (6).

Y en el Congreso de Bilbao se recomendó "Moratoria: hasta que lo permitan los avances científicos y dado que no conocemos las funciones exactas de un solo gen, es prudente establecer una moratoria en el uso de células germinales genéticamente modificadas" (7).

Las conclusiones más claras a nuestro juicio son las dadas por el "Comite consultatif national d'etique pour las scienses de la vie et de la santé" en 1990 (8) quien señaló que:

1. Es necesario excluir formalmente toda tentativa de terapia génica germinal.

2. Solamente se puede permitir la corrección de un defecto genético específico en una patología muy grave del sujeto y excluir formalmente toda modificación de caracteres genéticos generales físicos (como la estatura) o psíquicos (como el comportamiento).

3. Dentro de esos límites, la eventual aplicación de una terapia genética de células somáticas dentro de un sujeto enfermo no es fundamentalmente diferente del trasplante de órganos, de médula en particular. Los trasplantes de médulas en los casos de niños "thalasemiques" son claros ejemplos al respecto.

Y la más moderna de las legislaciones al respecto es la francesa: ley 653 del 29/7/94 que se encuentra en vigencia desde el 30/7/94.

En su art. 16 inc. 4 señala que:

No se puede atentar contra la integridad de la especie humana.

Toda práctica eugenésica tendiente a la organización de la selección de las personas está prohibida.

Sin perjuicio de la investigación tendiente a la prevención y al tratamiento de las enfermedades genéticas, ninguna transformación puede ser realizada a los caracteres genéticos tendiente a modificar la descendencia de la persona.

c) Rama del derecho

Admitimos pues que en principio se debe permitir la terapia genética en células somáticas y no en células germinales. Por lo tanto se deben limitar estas técnicas, para lo cual previo a todo debemos determinar cuál es la rama del derecho destinada a poner ese límite.

Cabe preguntarse si es una cuestión de derecho privado, o del derecho industrial o del derecho de patente. Y en su caso si es o no una norma de orden público. Por otra parte, es necesario aclarar cuál es el derecho tutelado o el interés de quien se está protegiendo.

Entendemos que el derecho civil es "la rama del derecho privado que se ocupa del hombre como sujeto del derecho sin distinción de calidades accidentales, y de las relaciones jurídicas patrimoniales y familiares que lo tienen como sujeto, regulando las instituciones básicas y sirviendo por lo tanto como punto de conexión de las demás ramas del derecho privado" (9).

Por lo tanto es al derecho civil al que le corresponde establecer los límites a este tipo de técnicas puesto que su función es ocuparse del ser humano como tal y es la esencia del ser humano la comprometida. La normativa sin lugar a duda debe ser de orden público.

Nuestra respuesta está respaldada en el derecho internacional por el Código Civil francés, ya que la ley 653/94 ha sido incorporada en el código galo en el tít. 1 cap. 2, y específicamente en el art. 16 inc. 9 se establece que las disposiciones del capítulo son de orden público.

Creemos que no es una cuestión atinente a una persona en particular, sino a toda la humanidad que puede verse afectada por la destrucción de una raza en particular o por la desaparición de la especie humana, al menos como es hoy conocida.

Lo antedicho no importa que sea exclusivamente el derecho civil quien deba ocuparse de la solución del problema; resulta imprescindible que el derecho penal también lo haga, como así también el industrial y el administrativo.

Por ejemplo en el ordenamiento francés se ha penado con 20 años de prisión el hecho de realizar una práctica eugenésica tendiente a la selección de personas.

Se ha modificado el derecho de propiedad industrial imposibilitando el patentamiento de cualquier parte del gen humano y prohibiendo todas aquellas invenciones contrarias a las buenas costumbres que atenten contra el género humano (art. 611/17 del Código de la Propiedad Industrial, modificado por el art. 7 de la ley 653 de 1994)

Por otra parte se establecen fuertes controles administrativos en relación a los laboratorios o profesionales que pueden realizar estas prácticas y se autoriza la realización sólo en las condiciones fijadas por un decreto del Consejo de Estado (Ley de Expertos judiciales 498/71 modificada en su art. 6-1 por el art. 6 de la ley 653-93)

#### d) Insuficiencia del ordenamiento civil argentino

El ordenamiento civil argentino en su actual redacción es ineficaz para dar respuesta a la problemática planteada, al menos en forma directa.

Sí se encuentran límites al menos generales en el Proyecto de Reforma al Código Civil del Poder Ejecutivo, comisión designada por decreto 468/92, art. 119 que dice:

"Están prohibidos los actos de disposición del propio cuerpo que no sean requeridos para la curación o mejoramiento de la salud de la persona, cuando ocasione una disminución permanente de la integridad física o resulten contrarios a la ley, la moral o las buenas costumbres".

Consideramos que esta norma es insuficiente y que debería incorporarse alguna norma específicas similar al art. 16 del Código francés ya transcripto.

#### e) Proyecto de reforma del Código Civil peruano

El proyecto de reforma del código civil peruano es a nuestro juicio acertado en la solución que propone y de sancionarse sería conteste con la más moderna legislación del sistema continental, cual es la francesa.

El art. 5 proyectado señala que nadie debe atentar contra la integridad de la especie humana.

Se prohíben las prácticas eugenésicas tendientes a la selección de genes de sexo o caracteres físicos o raciales de seres humanos.

Ninguna modificación puede producirse al genoma o a las células humanas de una persona, con la finalidad de alterar su genotipo salvo en el comprobado caso de eliminar o disminuir taras o enfermedades graves.

### III. LA PROBLEMÁTICA DE LAS TÉCNICAS PREIMPLANTATORIAS Y DE LAS TÉCNICAS DE DIAGNÓSTICO PRENATAL

#### a) La problemática

La técnica de detección de enfermedades prenatales que ha sido más utilizada es la amniosentesis que se realiza a las 18 semanas de embarazo aproximadamente. En la actualidad existen técnicas de diagnóstico prenatal más modernas que se practican aproximadamente a las 12 semanas de embarazo, entre las que se encuentra la biopsia de vellosidades coriónicas que permite determinar la existencia de muchísimas enfermedades genéticas, algunas de ellas graves como el síndrome de Down o la enfermedad de Huntington

(10). Por otra parte estas técnicas permiten conocer el sexo del niño por nacer.

En general la detección de tales enfermedades lleva al aborto, con el grave problema para aquellas legislaciones que lo prohíben.

Por otra parte en aquellos países en que la medicina está socializada se plantea el problema de la gratuidad de dicho examen, así como también el de su obligatoriedad, o la obligatoriedad del aborto en caso de determinados resultados que podrían llevar a que el Estado deba cargar con el pesado costo de la salud de quien tiene una tara genética (11).

Además el conocimiento del sexo puede producir el aborto en razón del sexo, sobre todo en países donde la condición de la mujer no es bien mirada lo que en definitiva produciría un desequilibrio del género humano (12).

Además de las técnicas de detección de enfermedades prenatales (conocidas internacionalmente como DPN) existen las técnicas de diagnóstico preimplantatorio (DPI) es decir las realizadas sobre el feto no implantado para determinar sus características e implantar sólo el mejor, o el de las características buscadas.

La utilización de estas técnicas ha sido un tema de gran polémica sobre todo en Francia. Esta técnica favorece la manipulación por cuanto se puede utilizar aun en parejas fértiles que puedan concebir, pero que realicen la FIVETE para poder realizar el DPI y evitar realizar el DPA y el posterior aborto, por las consecuencias psicológicas que tiene el aborto y para evitar un embarazo por 12 semanas.

Andorno señala que "el diagnóstico preimplantatorio conduce inevitablemente a la muerte a los embriones no seleccionados" (13).

Las técnicas de diagnóstico preimplantatorio también presentaban riesgos de seguridad del embrión al hacerlas cuando sólo tenía 8 células, porque una de ellas debe ser inutilizada y, además, porque primitivamente eran inseguras (14).

Por otra parte el DPI favorece mucho más la elección del sexo que el DPN ya que el primero se practica sobre varios embriones que son los que se realizan, y es más fácil que haya posibilidad de elegir el sexo, ya que de los varios embriones producidos puede haber varios varones y varias mujeres a elegir, con el consiguiente problema de desequilibrio del género humano por elección. Mientras que el DPN se practica sobre un solo embrión y no hay elección, es el sexo del que se encuentre o el aborto.

Consideramos que el acceso a la técnica en sí no se puede prohibir; lo que sí resulta necesario prohibir es el aborto o la selección embrionaria, por la discriminación del sexo; lo contrario podría llevar a un desequilibrio de la humanidad.

#### b) La situación en la Argentina

El problema se presenta entonces en legislaciones como la nuestra en la cual está prohibido el aborto; sin embargo las prácticas de DPN están permitidas y son a cargo de la obra social a partir de una resolución del Ministerio de Salud Pública que se basó en una recomendación de la Cámara de Diputados, y el DPI no se encuentra prohibido.

No existe en nuestro país ninguna limitación para el acceso a ninguna de las dos técnicas, es decir que libremente se pueden realizar ambas, cosa que no ocurre en otras legislaciones como la francesa.

#### c) El derecho francés

Antes de la sanción de la ley 654/94 existía una gran discusión sobre la permisibilidad de la utilización de estas técnicas, sobre todo las de DPI.

La conclusión del "Comité de Consulta Nacional de Ética para las Ciencias de la Vida y de la Salud" en 1990 señaló que:

"El diagnóstico preimplantatorio debe ser excepcionalmente realizado sólo en las parejas infértiles que pueden beneficiarse de la fecundación in vitro.

"Las restantes parejas con riesgos de concebir un hijo con problemas genéticos pueden recurrir a las técnicas de diagnóstico prenatal que han demostrado ser confiables.

"El diagnóstico preimplantatorio indiscriminado conlleva la desviación de la utilización de las técnicas de fecundación asistida y somete a las parejas fértiles al álea de ese método.

"Las investigaciones sobre los embriones destinados a ser reimplantados comportan graves peligros de desviaciones para el patrimonio genético humano".

La ley 94–654 del 29/7/94 relativa a la utilización de elementos del cuerpo, la procreación asistida y el diagnóstico prenatal ha establecido en su art. 12 que:

"La práctica del diagnóstico prenatal para detectar en el útero una enfermedad del embrión debe ser precedida por una consulta médica del `conseil genetique".

Los análisis citogenéticos y biológicos de diagnóstico prenatal sólo pueden ser practicados dentro de las condiciones previstas por el Consejo de Estado y en los establecimientos de salud y laboratorios previamente autorizados, donde debe funcionar un centro de diagnóstico pluridisciplinario gratuitamente.

Mientras, en el art. 14 se prevé que el diagnóstico biológico preimplantatorio sólo está autorizado en condiciones excepcionales.

Un médico que ejerza su actividad dentro de un centro de diagnóstico pluridisciplinario del art. 12 debe afirmar que la pareja por su situación familiar tiene una fuerte probabilidad de hacer nacer a un hijo con una enfermedad genética de una particular gravedad reconocida como incurable al momento del diagnóstico:

- El diagnóstico no puede ser realizado si no se ha identificado en alguno de los miembros de la pareja la enfermedad o enfermedades que producirían la anormalidad genética antes dicha.
- Los dos miembros de la pareja deben dar su consentimiento informado por escrito.
- El diagnóstico no puede tener por objeto más que el de determinar esa afección. Así los medios de prevenirla y de tratarla.
- El diagnóstico sólo puede ser realizado en centros especializados y autorizados controlados por la Comisión Nacional de Medicina y de Biología de la Reproducción y del Diagnóstico Prenatal y dentro de las condiciones definidas por el Consejo de Estado.

En definitiva, según la legislación francesa, sólo se pueden hacer los DPN para detectar una enfermedad del embrión; no se puede hacer al único fin de conocer el sexo y los diagnósticos preimplantatorios sólo se pueden realizar en las parejas infértiles porque las técnicas de reproducción humana asistida sólo está permitido realizarlas en caso de infertilidad probada y para determinar enfermedades, no para seleccionar el

sexo.

Ello implica que en la legislación francesa no cabría el DPI en parejas con peligros de enfermedades genéticas, que deberían recurrir a las técnicas comunes de diagnóstico prenatal.

En cambio en la legislación española se permite que las técnicas de fecundación asistida sean utilizadas en la prevención de enfermedades de tipo genético y hereditario, con lo cual el DPI podría ser hecho por parejas fértiles, que busquen la FIVETE para realizar el diagnóstico preimplantatorio en lugar del diagnóstico de enfermedades prenatales.

#### IV. DERECHOS COMPROMETIDOS POR LOS EXÁMENES QUE REVELAN LA IDENTIDAD GENÉTICA Y LAS SEÑAS GENÉTICAS

##### a) Derecho a la intimidad

Cuando en un examen genético surgen otros datos no demandados por el realizador del estudio ellos deben ser revelados a quien los pidió, siempre que éste sea el interesado (15).

Los resultados de los exámenes genéticos sólo deben ser revelados a sus titulares. Muy excepcionalmente invocando un interés legítimo de orden superior, que debe ser interpretado en forma restrictiva, se le pueden exhibir a terceros, por ejemplo los hijos de los concebidos con semen de donante, a los fines de conocer su herencia biológica por un problema de salud.

El derecho a la intimidad no basta para negarse a la realización de las pruebas genéticas demandadas en juicio (16).

##### b) Derecho a trabajar

En principio no se puede exigir en los exámenes preocupacionales exámenes de tipo genético, que impliquen cualquier tipo de discriminación (17).

Pero en determinados casos razones de bien común exigen la realización de los mismos. Como por ejemplo para determinar cierto tipo de enfermedad que puede atacar a los individuos cuando se exponen a determinada altura, que resultaría útil de realizar en el caso de los aviadores (18).

##### c) Derecho al seguro

¿Pueden las empresas someter a sus asegurados a ese tipo de exámenes para disminuir sus riesgos y aumentar sus primas?

Señala la Dra. Kemelmajer de Carlucci: "¿Qué efecto tendría el seguro si el diagnóstico prenatal detecta una mala formación? En los países con legislación permisiva del aborto, los gastos resultantes de estas operaciones son cubiertos por el seguro de enfermedad, los gastos médicos que origina un niño enfermo también están cubiertos en Holanda, en cambio en los EE.UU., prácticamente los padres se ven compelidos al aborto pues un niño con malformaciones detectadas en estas pruebas no puede estar asegurado (19).

En el derecho peruano Varsi Raspigliosi entiende que debe legislarse la utilización del PGH en la contratación en razón de que un gen defectuoso no puede implicar la no suscripción o suscripción con condicionamiento del contrato o la elevación del quantum a contratarse (20).

Ello no es tan así, las compañías aseguradoras aseguran hoy en día aun a los enfermos de Sida, lógicamente la prima está de acuerdo con el riesgo (21).

#### d) Derecho a la vida

El problema se presenta con los embriones congelados y no implantados. Para las legislaciones abortivas el tema no presenta mayores dificultades; no así para las legislaciones como la nuestra, donde de ninguna manera se permite el descarte de embriones en base a fallas genéticas.

Este no es el mismo criterio tenido en cuenta por otras legislaciones como ser la española, que dice en el art. 17.2 "Se permite la utilización de preembriones humanos no viables con fines farmacéuticos, diagnósticos o terapéuticos, previamente conocidos o autorizados".

#### e) Derecho a la dignidad

Creemos indiscutible que no se pueden crear seres humanos al solo efecto de la investigación del genoma humano. Ello está expresamente prohibido en la legislación española, no así en otras legislaciones.

También creemos que resultan contrarias a la dignidad del ser humano en general las prácticas eugenéticas tendientes a la selección de genes, sexo o de caracteres físicos o raciales.

#### f) El derecho francés

La nueva ley francesa 94-654 establece en su art. 673-6 que los organismos y establecimientos autorizados a realizar las prácticas de procreación asistida guardan los datos genéticos del donante y que a ellos puede acceder sólo un médico en caso de necesidad terapéutica concerniente a un niño concebido con gametos de donante.

Mientras que en la ley 94-653 se establece que en principio el estudio de características genéticas de una persona sólo puede ser llevado a cabo con fines médicos o de investigación. Decimos en principio porque también pueden ser hechos para determinar la filiación y para la negativa al pago de subsidios.

Entendemos que ello descarta la posibilidad de realizarlo con fines de exámenes preocupacionales o a los fines del seguro.

Por otra parte en el art. 16/10 se establece que para realizar ese estudio se necesita del consentimiento informado del paciente, aunque fuera realizado por una orden judicial en el caso de exámenes para determinar la filiación o para la supresión de subsidios art. 16/11.

## V. CONCLUSIONES

Las invenciones biotecnológicas revisten una importancia fundamental en la industria y la economía de los países, es por ello necesaria la formulación de políticas claras, a fin de promover el desarrollo de la biotecnología, en sus aspectos de investigación y producción, respetando los principios éticos de identidad, intimidad e integridad del ser humano. Es recomendable que legislativamente se prohíban:

1. Los procedimientos de modificación de las células germinales contrarias a la dignidad de la persona humana.
2. Las prácticas raciales eugenéticas tendientes a la selección de genes o sexo o de caracteres físicos o raciales de seres humanos.



3. La utilización de los datos genéticos que originen cualquier discriminación en el ámbito de las relaciones laborales, del seguro y de la educación.
4. El patentamiento de los genes o conjunto de genes o de bases de los que conforman el genoma humano.
5. La utilización de las técnicas de diagnóstico prenatal para discriminación en razón del sexo.
6. La revelación del resultado de los exámenes genéticos con vulneración del derecho a la intimidad, excepto estrictos motivos de orden público.

NOTAS:

(1) Agradezco al Dr. Roberto Andorno el haberme facilitado las leyes francesas 94/653 y 94/654, y me remito a su excelente trabajo "Procreación asistida. Posiciones contrapuestas en el derecho europeo y en los proyectos de ley argentinos" JA 1994-III-925.

(2) Delpiazzo, Carlos E., "Innovación biotecnológica y propiedad intelectual" (Montevideo, 1991) ps. 13 y 14.

(3) Abrisqueta, José Antonio y Aller, Vitalino, "Directrices éticas de la manipulación genética" en "Fundamentación de la bioética y Manipulación genética" Publicaciones de la Universidad Pontificia – Comillas 1988–; Andorno, Luis O. "El derecho frente a los modernos métodos de procreación. Experiencia argentina y latinoamericana", Zeus, 7/6/85. Andorno, Luis O. "Fecundación in vitro y valor de la vida humana", ED 24/10/86; Andorno, Roberto L. "El derecho a la vida. ¿Cuándo comienza? (a propósito de la fecundación in vitro)"; Arson de Glinberg, Gloria Hilda "La libertad de procreación" JA 1989-IV-875; Conclusiones de las IV Jornadas Sanjuaninas de Derecho Civil, LL 14/9/89; Conclusiones de las Primeras Jornadas de Derecho de Familia de Morón, 1989; Cossari, Nelson G. "El Embrión y la probeta", "Su derecho a la personalidad y la protección de su vida", Zeus 20/9/85; Di Cio, Alberto A., "La inseminación artificial y el derecho de familia", Bs. As., Ed. de Belgrano, 1984; García de Haro, "Amor y sexualidad. Fundamentos éticos y antropológicos de la procreación humana", ED 12/1/89; Hooft, Pedro Federico, "Los derechos humanos ante el desarrollo de la ciencia y la técnica: La protección de la vida humana naciente" ED 10/8/87; íd., "Bioética y derecho", ED 20/6/89; Massini Correas, Carlos I., "Tecnociencia, eticidad y fecundación in vitro", Sapientia, 1989, vol. XLIV; Medina, Graciela, "Comercialización de óvulos y espermias y personalidad del embrión", JA 1989-IV-839; Medina, Graciela y Erades, Graciela, "Maternidad por otro y alquiler de úteros", JA 1990-II-714; Medina, Graciela, "Sobre la naturaleza jurídica y los derechos patrimoniales y extrapatrimoniales del embrión humano", en Libro de homenaje a la Dra. María Josefa Méndez Costa, íd., "Notas de derecho argentino a la traducción de Rivera, Julio César a Documents sur l'embryon humain et la procréation médicaliment assistée".

(4) Guido Gerin, "Modificazioni Genetiche e Diritti dell 'Uomo", Padova, 1987, p. 120 y ss., Instituto Internazionale di Studi sui diritti dell'uomo; "Bioetique et droit", Centre Universitaire de recherches administratives et Politiques de Picardies, 1988, Maruani, Guy "Biotechnologie et holocauste", p. 255.

(5) Art. 2, inc. 3, apartado C de la Directiva del Consejo de Europa relativo a: "La protección jurídica de las invenciones biotecnológicas" del 16/12/92.

(6) "Declaración del seminario sobre cooperación internacional para el proyecto genoma humano" Celebrado en Valencia en 1990, pto. n. 8, publicado en Revista de Occidente n. 142, Marzo de 1993, p. 33.

(7) Cit. por Kemelmajer de Carlucci, Aída Rosa en "Aspectos jurídicos del proyecto genoma humano", ED del 2/8/93.

- (8) "Ethique et recherche biomédicale" rapport 1990 – París 1991, p. 37. El comité fue creado en 1983 por el presidente de Francia, mediante decreto 83132 del 23/2/83.
- (9) Rivera, Julio César, "Instituciones de derecho civil – Parte general", t. 1, p. 89.
- (10) Esta enfermedad produce la muerte de las personas en la edad de la cuarentena con grandes dolores, y su descubrimiento a nivel genético se debió a Nancy Wexler, cuya madre murió por consecuencia de ella, cit. por Grisolia, Santiago, "Proyecto genoma humano: Conceptos y estrategias", en Revista de Occidente 142, Marzo 1993, p. 31.
- (11) En general la doctrina se inclina por la gratuidad de tales estudios y por la no obligatoriedad del aborto; entre ellos Ramón Martín Mateo, "El hombre, una especie en peligro", España, 1993, p. 27.
- (12) Sobre el tema resulta excelente la obra de Testart, Jacques "Le décir du gene", p. 131.
- (13) Andorno, Roberto "Procreación asistida: Posiciones contrapuestas en el derecho europeo y en los proyectos de ley argentinos", JA, 1994–III–925.
- (14) Los primeros en utilizarla fueron los ingleses. En el "Primer Congreso sobre Manipulación en reproducción humana", realizado en Londres en 1990 el equipo británico de Handyside, reconoció que sobre cinco niñas que habían identificado con DPI un caso resultó varón, pero explicaron cómo anular el riesgo de error controlando cruzadamente el cromosoma X y el cromosoma Y.
- (15) "Declaración del seminario sobre cooperación internacional para el proyecto genoma humano". (Valencia, España, 1990) declaró: 7. Como principio general, la información genética sobre un individuo debería ser obtenida o revelada con la autorización de dicho individuo o de su representante legal. Cualquier excepción a este principio requiere una fuerte justificación legal y ética y "La declaración de la reunión internacional sobre el derecho ante el proyecto genoma humano" de Bilbao, España, 1993, dijo que "La técnica genética aplicada a la identificación personal, siendo susceptible de suministrar más información de la estrictamente necesaria, deberá restringirse a la exigencia indispensable en cada caso concreto".
- (16) Por ej., en nuestro derecho Bidart Campos entiende que el someterse a una prueba biológica en un juicio de filiación es una suerte de declaración contra sí mismo y que en la disputa de intereses contrapuestos entre el derecho del niño a conocer su identidad familiar y el derecho personalísimo del padre a no ser obligado a prestar declaración en contra de sí mismo, debe triunfar el derecho a la intimidad del padre frente al derecho de indagar la filiación (Bidart Campos, Germán, "Medios probatorios que requieren prestar el cuerpo propio", ED 2/3/93). Tal posición, absolutamente minoritaria, no ha tenido ninguna acogida jurisprudencial.
- (17) La reunión internacional sobre el derecho ante el proyecto genoma humano. Bilbao, España, 1993, recomendó el: "Rechazo a la utilización de los datos genéticos que originen cualquier discriminación en el ámbito de las relaciones laborales, del seguro o cualquier otro".
- (18) Los tribunales americanos han obligado a las compañías aéreas a aceptar a pilotos con células falciformes que se suponía afectaban la capacidad de retención del oxígeno por hemoglobina. Mateo, ob. cit., p. 55.
- (19) Kemelmajer de Carlucci, Aída Rosa, "Aspectos jurídicos del proyecto genoma humano", ED 2/8/93.
- (20) Rospigliosi Varsi, Enrique, "Genoma humano", 1er. Congreso Nacional de Derecho Civil y Comercial, 24, 25 y 26/11/93, p. 123.
- (21) Medina, Graciela, "Sida y derecho de seguros", JA 1994–III–756.

\* \* \*

1995