

BIODERECHO, GENÉTICA Y DERECHOS HUMANOS. ANÁLISIS DE LOS ALCANCES JURÍDICOS DEL BIODERECHO EUROPEO Y SU POSIBLE APLICACIÓN EN ESTADOS UNIDOS COMO FUENTE DE DERECHOS HUMANOS DE CUARTA GENERACIÓN

Biolaw, Genetics and Human Rights. On Legal Scopes of European Biolaw and its Possible Application in the United States as a Source of a Fourth Generation of Human Rights

Erick Valdés*

RESUMEN: Sobre el papel la Unión Europea recoge entre sus señas de identidad el respeto al pluralismo, a las minorías y a la diversidad cultural. Sin embargo, el futuro de la propia Unión en lo que respecta a ese paradigma culturalmente plural depende de decisiones políticas, tendencias jurídicas y hechos sociales. Este trabajo analiza algunas de las propuestas teóricas de construcción europea así como una selección de hechos sobre los que apoyar una respuesta al interrogante que sirve de título: ¿hay realmente un horizonte cultural en la UE?

ABSTRACT: *By considering the current lack of a binding legal framework to regulate the application of genetic techniques in the United States, biolaw's principles could be understood as deliberative elements to legislate on biomedical issues and act as procedural criteria in American courts. This paper addresses that possibility by taking into consideration eventual scopes of genetic research and manipulation. Then, it is shown how biolaw's principles become guidelines to point out a fourth generation of human rights which should be considered as foundations to legislate on non-therapeutic genetic experimentation in the United States.*

PALABRAS CLAVE: Principios del bioderecho, manipulación genética no terapéutica, derechos humanos de cuarta generación, biotecnología, biomedicina.

KEY WORDS: *Biolaw's Principles, Non-Therapeutic Genetic Manipulation, Fourth Generation of Human Rights, Biotechnology, Biomedicine.*

Fecha de recepción: 08-08-2012

Fecha de aceptación: 15-01-2013

1. INTRODUCCIÓN

Las controversias bioéticas surgidas de los revolucionarios avances de la biotecnología ocupan un lugar destacado en los medios de comunicación masiva estadounidenses. La relevancia social y política de estos asuntos encuentra su raíz en complejas relaciones multifactoriales que involucran no solo a la ciencia y a la bioética, sino que también, al derecho y a la cultura en general. ¿Cuáles métodos son moralmente permisibles y jurídicamente plausibles para

* Doctor en Filosofía. Profesor Investigador Adjunto de Bioética del Kennedy Institute of Ethics de la Universidad de Georgetown, y Profesor Adjunto de las cátedras de Bioética y Teorías de la Democracia y Derechos Humanos, en el College of Arts and Sciences de la American University, Washington DC (Estados Unidos). erv7@georgetown.edu; valdes@american.edu.

llevar a cabo la investigación biomédica? ¿Son las instituciones gubernamentales realmente capaces de crear políticas públicas para regular y controlar los desarrollos de la medicina y de la ciencia? ¿Pueden conciliarse posiciones absolutamente polarizadas sobre los límites y alcances de la biotecnología y permitir así el logro de consensos que beneficien a la sociedad como conjunto? Si los legisladores evitan estas intrincadas controversias, ¿están las cortes y los jueces efectivamente preparados para decidir de manera competente sobre estos asuntos? ¿Pueden las cortes subsanar los vacíos legales y la carencia de políticas públicas si la acción legislativa está ausente?

En los últimos años y debido principalmente a la inacción de los legisladores, las cortes en Estados Unidos se transformaron en la autoridad para decidir sobre los asuntos bioéticos. Esto implicó que estos organismos comenzaran a formular principios y reglas que, por defecto, llegaron a ser el único referente jurisprudencial en dicho campo. El silencio de los legisladores propició finalmente la irrupción de las cortes como los exclusivos agentes idóneos para definir las normas que deberían regular asuntos como el principio y fin de la vida, los derechos reproductivos, la experimentación con sujetos humanos, el estudio con células troncales y la manipulación genética, entre otros¹.

Sin embargo, la visión de las cortes es sesgada y, por lo demás, relativa. Cada controversia es fallada casuísticamente y los eventuales principios enarbolados para sustentar los fallos tienen vida efímera, debido principalmente a que su raíz es solo formal². El caso determina al principio, y no el principio al caso. En términos concretos, esto implica la ausencia de criterios normativos, tanto éticos como jurídicos, de validez universal y aplicación general en la

¹ Una abundante e ilustrativa colección de casos puede encontrarse en LA FRANCE, Arthur Birmingham, *Bioethics: Health Care, Human Rights and the Law*, Second Edition, USA, LexisNexis, 2006. Se puede consultar también: DOLGIN, Janet L.; SHEPHERD, Lois L., *Bioethics and the Law*, Second Edition, USA, Aspen Publishers, 2009. JOHNSON, Sandra H.; KRAUSE, Joan, H.; SAVER, Richard S.; FRETWELL WILSON, Robin, *Health Law and Bioethics*, USA, Aspen Publishers, 2009, y VAUGHN, Lewis, *Bioethics: Principles, Issues and Cases*, Oxford University Press, 2010. Para un análisis, podríamos decir personalista, consúltese SMITH, George, P., *Law and Bioethics. Intersections Along the Mortal Coil*, USA, Routledge, 2012. Desde una perspectiva jurisprudencial española, un interesante y actualizado análisis bio-legal de asuntos biomédicos puede encontrarse en GRACIA SAN JOSE, Daniel (Director), *Biowork and Bioethics in Spain. Facing New Challenges of Science*, España, Ediciones Laborum, 2010.

² En Estados Unidos, teóricamente los fallos de las cortes son vinculantes. Sin embargo, en la práctica y, muy especialmente, en casos que implican controversias jurídicas derivadas de los avances biomédicos, las sentencias relacionadas con casos similares, no siempre son coherentes entre sí. Por eso afirmo que el sistema es casuístico y formal.

toma de decisiones, por lo que éstas, más que ajustadas a derecho, dependen de la interpretación subjetiva de los jueces.

En este escenario, y ante la ausencia de un marco jurídico general, regulativo y vinculante, los principios del bioderecho, surgidos en Europa como resultado del trabajo conjunto de un equipo multidisciplinario de académicos españoles y escandinavos, podrían representar una opción plausible como referentes deliberativos para la legislación americana sobre las técnicas genéticas y propiciar así su consecuente procedimentación en las cortes de Estados Unidos³. El primer objetivo de este artículo es, precisamente, discutir esa posibilidad tomando como punto referencial los eventuales alcances de la investigación y manipulación genética. En segundo lugar, se intenta mostrar de qué manera los principios del bioderecho – autonomía, dignidad, integridad y vulnerabilidad – adquieren el estatuto de directrices no solo para el análisis epistemológico y metodológico de esta disciplina, sino que también y muy especialmente para la determinación de bioderechos o derechos humanos de cuarta generación que deberían ser considerados como base para legislar sobre la manipulación genética. La hipótesis es que el abordaje que el bioderecho lleva a cabo con las controversias jurídicas surgidas como resultado de los avances de la biomedicina implicarían el surgimiento de derechos humanos de cuarta generación, esto es, bioderechos específicamente relacionados con la identidad genética de la especie humana, los cuales hasta ahora no han sido considerados ni teórica ni procedimentalmente en este campo.

2. LOS PRINCIPIOS DEL BIODERECHO

El bioderecho enfatiza que los conflictos éticos y jurídicos surgidos en virtud de la investigación biocientífica deben ser abordados desde dos puntos de vista: los principios y las reglas. Los principios poseen un carácter general y teórico. Las reglas por su

³ Los principios del bioderecho aparecen oficialmente publicados en RENDTORFF, Jacob Dahl; KEMP, Peter, *Basic Ethical Principles in European Bioethics and Biolaw*, Vol. I, Denmark-Spain, Centre for Ethics and Law-Institut Borja de Bioética, 2000. Estos principios – Autonomía, Dignidad, Integridad y Vulnerabilidad – fueron el resultado del Proyecto Biomed II, 7 & 8.1. de la European Commission: Biomedicine and Health Research. El marco general de los principios, como comenta João Carlos LOUREIRO (“The Kemp Principles: A Bio-Legal Perspective”, en RENDTORFF, Jacob Dahl (Ed.) *Basic Ethical Principles in European Bioethics and Biolaw*, Vol II, Denmark-Spain, Centre for Ethics and Law-Institut Borja de Bioética, 2000, p. 65) fue diseñado a partir de una propuesta original de Peter KEMP, quien fue el coordinador del mentado proyecto. Ante la pregunta de por qué esos principios y no otros, los autores señalan que su elección expresa un esfuerzo por justificar la protección de los seres humanos en el contexto de un rápido desarrollo de la biomedicina y biotecnología. En este sentido, autonomía, dignidad, integridad y vulnerabilidad enfatizarían la condición del ser humano como un fin en sí mismo e individuo capaz de autodeterminación.

parte, representan la expresión particular y práctica de los principios⁴. Por ende, los principios implican fundamentos y definiciones, y determinan el alcance epistemológico de la deliberación. Las reglas, en cambio, representan el nivel procedimental, vale decir, las condiciones de posibilidad de aplicación de un principio. Así, por ejemplo, el principio de autonomía señala el deber de respetar los derechos constitucionales a la libertad y a la autodeterminación. Sin embargo, su aplicación depende del procedimiento del consentimiento informado el cual regula el cumplimiento de diversas condiciones que implicarán, en términos prácticos, la observancia del principio: informar al paciente sobre el procedimiento; asegurarse de que éste toma la decisión voluntariamente; que tiene la positiva intención de decidir; que es plenamente capaz de tomar decisiones por sí mismo, y que no existe ningún tipo de coacción externa influyendo en la decisión, entre otras reglas⁵. Estos dos niveles son complementarios en el bioderecho y se necesitan recíprocamente.

Sin embargo, avanzar desde los principios a las reglas es complejo desde un punto de vista jurídico. Primero que todo, porque los principios son referentes deliberativos abstractos y representan precisamente eso, principios, vale decir, son un punto de partida para la deliberación. Segundo, porque los principios, al no ser vinculantes, se transforman en una suerte de consejos a las conciencias de los involucrados; por lo tanto, se relativizan al extremo y terminan siendo aplicados casuísticamente. Y tercero, porque las reglas, a pesar de tener un alcance más específico y objetivo, también necesitan ser juridificadas para que obliguen más allá del ámbito moral. Precisamente, esto último representa uno de los objetivos centrales del bioderecho: juridificar los principios y reglas de la

⁴ Este marco analítico del bioderecho es una herencia de la bioética anglosajona, en lo específicamente relacionado con el abordaje de controversias morales surgidas en el campo de la biomedicina. De acuerdo a Beauchamp y Childress, la moral ordinaria o moral común a la mayoría de las personas (*the Common Morality*) contiene normas que son básicas para la ética biomédica. Estas normas se plasman en principios generales (*General Theoretical Guidelines*), los que a su vez poseen una dimensión procedimental expresada en reglas específicas. Al respecto, véase BEAUCHAMP, Tom L.; CHILDRESS, James F., *Principles of Biomedical Ethics*, Sixth Edition, Oxford University Press, 2009, pp. 12-29.

⁵ Para una acabada profundización en el concepto y procedimiento del consentimiento informado, véase FADEN, Ruth R.; BEAUCHAMP, Tom L., *A History and Theory of Informed Consent*, Oxford University Press, 1986. También puede consultarse, MANSON, Neil C.; O'NEILL, Onora, *Rethinking Informed Consent in Bioethics*, Cambridge University Press, 2007, y MAZUR, Grzegorz, *Informed Consent, Proxy Consent and Catholic Bioethics: For the Good of the Subject*, New York, Springer, 2012.

bioética que, en su estado original son *prima facie* y poseen un carácter no vinculante⁶.

Una adecuada, aunque sinóptica, caracterización de los principios puede ser la siguiente:

Autonomía, que implica las capacidades de autodeterminación y autolegislación, las cuales se materializan fundamentalmente en los derechos de: 1. Elegir la propia forma de vida; 2. Mantener la vida individual en el ámbito de la privacidad; 3. Tomar decisiones racionales sobre el propio cuerpo; 4. Decidir y actuar en ausencia de cualquier tipo de coacción y presión externa; 5. Consentir o rechazar informadamente cualquier tratamiento médico, terapia o experimentación; y 6. Participar políticamente en el espacio público^{7 8 9}.

Dignidad, que señala el aspecto substancial e intrínseco de la humanidad de cada persona. Cada ser humano es un fin en sí mismo, y es digno de ser respetado por su condición de tal y debe ser tratado no solamente como un medio para otros fines.^{10 11}

Integridad, que implica el derecho que tiene todo ser humano de permanecer inalterable en su constitución genética y protegerla de cualquier perjuicio, daño y alteración. Se basa fundamentalmente en la **Declaración de Helsinki que señala "el derecho del sujeto de experimentación a salvaguardar su integridad, y el deber de respetar dicha integridad"**.¹²

⁶ Un sugerente intento por juridificar los principios de la bioética puede encontrarse en ATIENZA, Manuel, "Juridificar la bioética", en *Isonomía. Revista de Teoría y Filosofía del Derecho*, N° 8, México, Abril 1998, pp.75-99.

⁷ Véase, RENDTORFF, Jacob Dahl; KEMP, Peter, *Op. Cit.*, pp. 25-31.

⁸ Para un interesante análisis sobre los límites teóricos y prácticos del principio de autonomía en el bioderecho, véase TORRALBA ROSSELLO, Francesc, "The Limits of the Autonomy Principle. Philosophical Considerations", en RENDTORFF, Jacob Dahl (Ed.) *Basic Ethical Principles in European Bioethics and Biolaw*, Vol II, Denmark-Spain, Centre for Ethics and Law-Institut Borja de Bioética, 2000, pp. 217-236.

⁹ Para una crítica al concepto de autonomía y la consecuente justificación de la coerción estatal, véase GAYLIN, William; JENNINGS, Bruce, *The Perversion of Autonomy. Coercion and Constraints in a Liberal Society*, Georgetown University Press, 2003.

¹⁰ *Ibid.*, pp. 31-38.

¹¹ Un interesante análisis ético y jurídico del concepto de dignidad humana, presentado como alternativa metodológica al principialismo de Beauchamp y Childress, se encuentra en FOSTER, Charles, *Human Dignity in Bioethics and Law*, USA, Hart Publishing, 2011. (Véase, especialmente, los capítulos 7 y 8). Consúltese también, BEYLEVELD, Deryck; BROWNSWORD, Roger, "Human Dignity, Human Rights and the Human Genome", en RENDTORFF, Jacob Dahl (Ed.), *Op. Cit.*, pp. 15- 44.

¹² *Ibid.*, pp. 38-45. Véase el punto I,6 en la Declaración de Helsinki.

Vulnerabilidad, que demanda el respeto y protección de la condición intrínsecamente feble del ser humano. El ser humano, concebido como individuo biológico y psicológico, es vulnerable y, como tal, está expuesto a daños, riesgos y amenazas. La extensión procedimental de este principio es mayor que la de los otros tres ya que, en términos materiales, supedita la autonomía, dignidad e integridad a la condición finita y mortal de los seres humanos. Por tanto, el principio de vulnerabilidad asume una precedencia ontológica respecto de sus pares¹³.

De acuerdo a lo anterior, es posible señalar que los principios del bioderecho pueden ser considerados como una expresión de la tradición humanista europea, la cual enfatiza el valor singular del ser humano, así como su autorrealización y desarrollo en la sociedad. En este sentido, dichos principios pueden representar referentes deliberativos vinculantes para la resolución de controversias jurídicas y éticas surgidas en el ámbito de la biomedicina.

3. GENÉTICA Y BIODERECHO

Sin una regulación apropiada, la aplicación de la tecnología genética podría tener consecuencias insospechadas para la sociedad como conjunto, especialmente en lo concerniente a todas aquellas técnicas que señalan aplicaciones que no tienen objetivos terapéuticos¹⁴.

En general, las técnicas genéticas, especialmente motivadas por la decodificación de la estructura o mapa del genoma humano, tienen como principal propósito obtener conocimiento cierto acerca de cómo intervenir y manipular dicha estructura. En principio, sus objetivos eran terapéuticos, a saber, combatir enfermedades mortales, fortalecer los organismos para hacer frente a otras enfermedades particularmente galopantes y agresivas, avanzar en el diagnóstico prenatal de patologías, determinar la viabilidad de clonar hígados y riñones con fines médicos, y avanzar en temas de salud pública como prevención y control de epidemias, entre otros. Sin embargo, dichos propósitos terapéuticos han ido abriendo paso a otros fines que no guardan relación con la terapia: clonación de seres humanos, eugenesia comercial, discriminación genética, manipulación genética, transgenia, y mejoramiento genético (*enhancement*), por enumerar solo algunos. De este modo, la técnica genética no solo permite la terapia para remover condiciones genéticas deficientes y, promover con ello, un organismo más sano y más fuerte, sino que también y

¹³ Ibid., pp. 45-56.

¹⁴ La importancia y trascendencia de la distinción entre técnicas genéticas terapéuticas y no terapéuticas puede constatararse en KASS, Leon R. (Foreword), *Beyond Therapy. Biotechnology and the Pursuit of Happiness*. A Report of the President's Council on Bioethics, USA, Dana Press. 2003.

muy especialmente, propicia la manipulación genética de la especie humana con vías a modificarla sustancialmente¹⁵.

Sin demonizar las posibilidades abiertas por el desarrollo de la biotecnología, sería necesario adoptar una actitud crítica con respecto al determinismo y reduccionismo genético, por cuanto señalan importantes implicaciones éticas, políticas y jurídicas¹⁶. Se requiere, entonces, distinguir lo más claramente posible, entre mejoramiento genético y terapia genética.

La posibilidad de determinar genéticamente los organismos, modificando su estructura e información genética merece algunas reflexiones a la luz del bioderecho. Sin un control democrático de los eventuales efectos de la manipulación genética, ésta puede significar iniquidad e injusticia social (seres humanos de distinta naturaleza y procedencia, con los subsecuentes problemas legales asociados al **estatuto jurídico de los "nuevos" miembros de la sociedad**), y la supresión de las libertades individuales y de la capacidad de autodeterminación (se fabricarían humanos con fines predeterminados).

Es cierto que el conocimiento científico sobre la estructura genética implica también la posibilidad de desarrollar tratamientos bastante efectivos contra enfermedades genéticas que ciertamente señalan desigualdades sociales. Sin embargo, ésa es solo una cara del asunto. La cuestión esencial aquí es cómo el legislador debiera definir el concepto de protección de la autonomía, dignidad e integridad humanas, considerando, como eje, la vulnerabilidad. Sin juridificar estos principios, no es fácil avanzar hacia el establecimiento de un equilibrio legal entre las enormes posibilidades implicadas en el desarrollo de la biotecnología y la protección del derecho a la autodeterminación, del derecho a ser tratado como un fin en sí mismo y no solo como medio o instrumento para otros fines, y del derecho a ser protegido de cualquier daño o perjuicio corporal y psicológico.

El proceso de juridificación de los principios, teóricamente es sencillo. La clave está en considerar los principios del bioderecho como principios tradicionales, esto es como referentes teóricos culturalmente aceptados por nuestra tradición occidental. A saber, ellos son parte de nuestra identidad cultural, y como tales, debieran

¹⁵ Una completa colección de ensayos sobre los sentidos y consecuencias de la manipulación genética se encuentra en SAVULESCU, Julia; BOSTROM, Nick, *Human Enhancement*, Oxford University Press, 2012.

¹⁶ El término determinismo implica, en este ámbito, fabricar y predeterminar genéticamente los organismos, por cierto entre ellos, los seres humanos. Por su parte, el término reduccionismo implica, precisamente, reducir la vida humana y su valor a un mero conjunto de instrucciones genéticas.

funcionar como agentes de cohesión social y posibilitadores de consensos en el espacio civil. Hecho lo anterior, debemos juridificar los principios, esto es, cristalizarlos en reglas específicas de carácter vinculante. Finalmente, y convertidos en ley, los principios deben ser contrastados con la técnica genética no terapéutica, y determinar, por la fuerza de sus propias implicaciones jurídicas y filosóficas, la plausibilidad legal de dichas prácticas, esto es, definir si esas técnicas deben o no ser permitidas en nuestra legislación. Por lo tanto, los principios del bioderecho permitirían avanzar desde la pregunta ética inicial **“¿Debemos permitir prácticas genéticas con objetivos no terapéuticos?”** hacia la solución jurídica final **“Estas técnicas genéticas no terapéuticas *sí* o *no* deben ser permitidas bajo nuestra legislación”**.

Aplicados los principios como agentes deliberativos con relación a la manipulación genética no terapéutica, el resultado podría ser el siguiente:

El principio de autonomía, basado en el derecho inalienable a la autodeterminación rechazaría el determinismo que subyace a las técnicas genéticas no terapéuticas. El primer paso para juridificar este principio habría que darlo a la luz del procedimiento del consentimiento informado el cual señala en la práctica, el cumplimiento de diversas reglas de la autonomía: información cabal acerca de la naturaleza, métodos y consecuencias de un procedimiento; intención positiva de tomar una decisión por parte del involucrado; ausencia total de coacción externa; entendimiento adecuado de lo informado; y el respeto de la decisión tomada en virtud de dichas reglas¹⁷.

Por otra parte, el principio de autonomía implicaría otros dos principios tributarios de éste: los principios de privacidad e ignorancia, los cuales señalan, a su vez, dos derechos individuales fundamentales que también serían contrarios a la experimentación genética no terapéutica: el derecho a resguardar la propia constitución genética del conocimiento de otros, a saber, **no hacer pública mi información genética; y el derecho a “no saber”, esto es, mantenernos ignorantes acerca de nuestra composición genética y eventuales “fallas” o “deficiencias” asociadas a dicha composición.** Cada persona sería libre de resguardar su propia información genética del dominio público, y fundamentalmente, sería capaz de proteger dicha información de un uso meramente instrumental o comercial. Asimismo, el individuo tendría el derecho a rechazar el conocimiento absolutamente acabado de qué exactamente es un ser humano en términos genéticos, a cuáles enfermedades tiene

¹⁷ Algunas de estas reglas de autonomía se encuentran bien fundamentadas en BEAUCHAMP, Tom L.; CHILDRESS, James F., *Op. Cit.*, pp. 117-148.

propensión, y cuáles debilidades genéticas posee. De este modo, ejercería el derecho a sorprenderse con sus futuras experiencias y vivencias.

Por lo tanto, en relación a la intervención del genoma humano, el principio de autonomía superpondría el derecho a la autodeterminación sobre el uso del cuerpo como instrumento para las intervenciones genéticas no terapéuticas.

El principio de dignidad rechazaría la utilización del genoma humano como mero instrumento aunque su justificación parece ser más problemática. Siguiendo a Kant, como resulta evidente, este principio señala que el ser humano debe ser tratado siempre como un fin en sí mismo y no solo como un medio. La posible comercialización del genoma humano parece implicar barreras éticas importantes ya que implicaría, en cierto modo, ponerle precio a la vida. Sin embargo, este razonamiento admite ciertos reparos: ¿Por qué no sería posible aceptar comerciar con el genoma si nuestra sociedad tácitamente acepta otras formas de negociar con el cuerpo, como la prostitución por ejemplo? ¿Es contrario a la dignidad humana, buscar el mejoramiento de la especie para lograr futuras generaciones más fuertes y más tolerantes a las enfermedades y con ello, más felices? Por otra parte, si hay padres que desean hijos genéticamente mejorados (modificados), ¿cuál es la diferencia con querer hijos más inteligentes y exitosos en la vida? ¿No formaría ese deseo también parte de la autonomía de los padres y, como tal, sería perfectamente consecuente con la noción de dignidad?

Una posible respuesta a estas preguntas podría estar sustentada en que no sería admisible legislar sobre la manipulación genética no terapéutica basados en un concepto hipotético de dignidad. En otras palabras, no se podría legislar sobre la dignidad humana a partir de condicionarla a la obtención de resultados deseables o esperables. De hacerlo, tendríamos que aceptar que los individuos potenciados genéticamente, vale decir, aquellos más inteligentes, más bellos, o mejor dotados físicamente serían más dignos que otros menos capacitados genéticamente. En este sentido, la juridificación del principio de dignidad supondría la aplicación de reglas relacionadas con el principio bioético de no maleficencia, a saber, prohibiciones negativas de carácter absoluto: no causar daño ni a otros ni a sí mismo; no infringir ningún tipo de abuso sobre los individuos; no causar dolor o sufrimiento; no incapacitar a otros; y no privar a los demás de los bienes de la vida, como por ejemplo, no privarlos de su derecho a auto-determinar su existencia¹⁸.

¹⁸ Sobre estas reglas de nomaleficencia, consúltese BEAUCHAMP, Tom L.; CHILDRESS, James F., *Op. Cit.*, pp. 153-158.

Por lo tanto, al ser la dignidad un concepto eminentemente categórico, esto es, incondicionado moralmente, su juridificación supondría la misma incondicionalidad y no aceptaría la manipulación genética con fines ajenos a la terapia.

El principio de integridad también rechazaría la manipulación genética con fines no terapéuticos. El respeto por la integridad genética del ser humano supone el derecho que tiene cada individuo de vivir una vida humana auténtica, esto es, dotada de una estructura genética que no ha sido alterada por agentes externos o sociales¹⁹. A la vez, y en términos deontológicos, la integridad genética debe ser entendida como parte de los deberes culturales y sociales que implica una determinada identidad. La integridad genética de una raza es parte de su identidad cultural, y por respeto a dicha tradición no debería ser modificada.

El legislador debería, en principio, atender esta argumentación para determinar el estatuto jurídico de la manipulación de la integridad genética. Para ello, tendría que considerar algunas normas procedimentales de beneficencia que regulan la protección de la identidad genética: hacer siempre lo que es bueno para el otro; proteger y defender los derechos de los otros; prevenir el daño sobre los otros; y promover el bien de los otros, en general²⁰. En este sentido, el principio de integridad se relaciona con el principio de inviolabilidad que reconoce, por un lado, el carácter autónomo de la vida, y por otro, su condición intrínseca de debilidad y exposición al riesgo constante.

En consecuencia, el principio de integridad tampoco sustentaría jurídicamente la manipulación genética con fines deterministas.

El principio de vulnerabilidad señala la condición feble, débil y finita del ser humano, a saber, somos capaces de fallar, de enfermar y de morir. En este sentido, todas las aplicaciones terapéuticas de la biotecnología son absolutamente bienvenidas, sin perjuicio de que desde el punto de vista de las técnicas genéticas sin fines terapéuticos, el asunto es controvertido. Desde una perspectiva utilitarista pura, sería evidentemente conveniente para las generaciones venideras mejorar, desde ya, la constitución genética de los seres humanos. Sin embargo, ¿tendrían todos los individuos la

¹⁹ Para una profundización en el concepto de vida humana auténtica, véase JONAS, Hans, *Das Prinzip Verantwortung. Versuch einer Ethik für die technologische Zivilisation*, Suhrkamp, Frankfurt a/M, 1979, pp. 8-10; Confróntose con, JONAS, Hans, *The Imperative of Responsibility. In Search of and Ethics for the Technological Age*, The University of Chicago Press, 1984, pp. 10-12.

²⁰ Para el análisis de las reglas de beneficencia y distinguirlas de las de nomaleficencia, véase BEAUCHAMP, Tom L.; CHILDRESS, James F., *Op. Cit.*, pp.199-206.

posibilidad de mejorar? ¿Sería dicho mejoramiento genético un derecho, a saber, una política pública financiada por el Estado, o un privilegio, vale decir, una técnica desarrollada en instituciones privadas y de acceso limitado a quien pueda pagarla? ¿Qué sería considerado como susceptible de ser mejorado genéticamente? (desde un punto de vista bien realista todos necesitamos mejoras, claro está) ¿Cuáles individuos y, por qué, serían considerados genéticamente deficientes?

Por otro lado, la aceptación del mejoramiento genético implicaría también aceptar tácitamente que hay seres humanos de primera y segunda clase, y a su vez, sería fuente de discriminación y segregación social, aún peores, más explícitas, más descaradas, y más evidentes que las actuales: eugenesia selectiva; universalización de estereotipos estéticos y epistemológicos; homogeneización racial; y pérdida o, en el mejor de los casos, subvaloración de la diversidad genética, entre otras. Esta suerte de tiranía genética determinaría la exclusión de las minorías del espacio público, a saber, la exclusión de los débiles, de los enfermos, de los físicamente impedidos, de los estéticamente desgraciados, y de los intelectualmente menos dotados.

La juridificación del principio de vulnerabilidad exige, entonces, considerar ciertas reglas de justicia distributiva: distribución equitativa y justa de beneficios y cargas; trato igualitario, independientemente de la condición social, económica e intelectual; distribución equitativa de privilegios y oportunidades; y administración justa de los niveles de coacción estatal²¹. Esto evitaría la discriminación en el acceso a bienes y servicios sociales (como educación y salud) una vez conocida la composición genética de cada individuo. Al mismo tiempo, evitaría el uso malicioso de dicha información. Así, las instituciones de salud no podrían vetar, *a priori*, a las personas genéticamente deficientes; las compañías de seguros no podrían negar cobertura o aumentar los costos de los planes a los individuos más propensos a enfermedades genéticamente relevantes; los colegios no podrían negar el ingreso a los niños menos capaces física o intelectualmente; y, las empresas estarían impedidas de contratar solo a trabajadores mejor dotados genéticamente²².

Por lo tanto, el determinismo genético, por implicar intrínsecamente discriminación, estaría también vetado por el principio de vulnerabilidad.

²¹ Para las reglas de justicia, consúltese BEAUCHAMP, Tom L.; CHILDRESS, James F., *Op. Cit.*, pp.242-244; 248-267.

²² Para una fundamentación bioética de la justicia social, véase MILLUM, Joseph; EMANUEL, Ezekiel, J., *Global Justice and Bioethics*, Oxford University Press, 2012.

4. BIODERECHO Y REGULACIÓN DE LA BIOMEDICINA

La regulación de los alcances e implicaciones de la biomedicina y de la biotecnología es considerada como un ejercicio de reflexión jurídica a un nivel legislativo y constitucional. En este ámbito, el ideal del respeto por la autonomía del paciente o sujeto de experimentación ha sido introducido en el derecho a través del concepto del consentimiento informado como la expresión práctica y procedimental del derecho a la autodeterminación. Ergo, los conceptos de dignidad, integridad y vulnerabilidad han llegado a ser cada vez más importantes como principios legales de corte constitucional. Esto se evidencia, por ejemplo, en el caso de la extensión del alcance de los derechos humanos para incluir derechos relacionados con el cuerpo humano y sus partes. Los conceptos de no comercialización y anonimato en la donación de órganos son importantes ideas suplementarias a este respecto, ampliamente reconocidas pero, sin embargo, todavía muy controvertidas²³.

La función de los principios del bioderecho es instalar, a nivel legislativo y constitucional, un fundamento para la protección de la esfera de privacidad de la persona. Esta es la base de los bioderechos individuales, los cuales pueden ser descritos como la tensión entre los derechos individuales para con el propio cuerpo, la protección de esos derechos por parte del Estado, y la determinación de los límites de esos derechos. Esto significa que, el bioderecho, entiende la autonomía individual como mediada por el espacio público. Por lo tanto, el bioderecho puede ser definido como una expresión de moralidad política (pública) e integridad legal. A saber, es determinado por un amplio grado de exposición o apertura del sistema jurídico al mundo exterior de la política y la cultura²⁴. Por lo tanto, el bioderecho no es el resultado de una visión encapsulada del mundo o de un entendimiento unívoco del fenómeno legal, sino que más bien, funciona en sintonía con un mundo cada vez más globalizado y tecnologizado. Y esto no es un asunto cosmético, de moda o de tendencia, sino que de necesidad. El bioderecho debe trabajar de esa forma, de lo contrario sería miope y estaría condenado al fracaso, ya que el derecho tradicional jamás pensó ni abordó los asuntos de la biomedicina y de la biotecnología, que son, precisamente, aquellos que presentan más vacíos legales, demandan mayor atención, y señalan mayores y más complejas controversias éticas y jurídicas en la actualidad.

²³ Véase a este respecto RENDTORFF, Jacob Dahl; KEMP, Peter, *Op. Cit.*, pp. 108-114.

²⁴ *Ibíd.*

5. DISCERNIMIENTO Y PRINCIPIOS LEGALES

Los principios legales y los bioderechos de la persona deben ser analizados a la luz de una teoría general del discernimiento^{25 26}. Precisamente Kant, en su *Crítica del juicio (Urteilkraft)*, distingue entre discernimiento determinante y discernimiento reflexivo²⁷. El discernimiento determinante aplica reglas preconcebidas a un caso legal, mientras que el discernimiento reflexivo busca nuevas reglas para nuevos casos. Esta última es la esfera del bioderecho, en la cual la función creativa del discernimiento reflexivo se enmarca dentro del estado de derecho y el mandato constitucional de proteger a la persona. Los principios del bioderecho, entonces, operan como conceptos judiciales y legislativos que intentan ofrecer soluciones plausibles al problema de proteger el destino de la humanidad en un contexto de progresivo desarrollo biomédico y tecnológico. En esta función productiva del discernimiento legal y legislativo existe una íntima conexión entre los principios y la definición de los bioderechos ya que dicha función se basa en interpretaciones creativas y dinámicas de los conflictos sociales, surgidos como resultado del potenciamiento biotecnológico, en relación con los ideales de paz y justicia social²⁸. En este sentido, el bioderecho debe ser entendido en clave hermenéutica, como un creador no solo de nuevas interpretaciones sino que de nuevos sentidos para el discernimiento jurídico y legislativo.

Como los principios del bioderecho implican necesariamente una nueva forma de discernimiento legal, un nuevo modo de pensar los casos, podríamos decir, dichos principios están abiertos a

²⁵ Traduzco así el término inglés *judgement* y el alemán *Urteilkraft*, para evitar la ambigüedad semántica entre *juicio* como *proceso* y *juicio* como *facultad de juzgar*.

²⁶ Llamo "bioderechos" a los derechos humanos individuales relacionados con la capacidad de autodeterminación y autoconservación de la identidad genética. Las nuevas posibilidades abiertas por el desarrollo de la biomedicina – ámbito de creciente complejidad ética y jurídica – no se encuentran debidamente reguladas, y las controversias surgidas como consecuencia del desarrollo y aplicación de técnicas genéticas sin fines terapéuticos, son analizadas y resueltas casuísticamente. Técnicas como el *enhancement* (mejoramiento genético), que implica la posibilidad de alterar y modificar para siempre la identidad genética de los humanos, para conseguir personas más felices (alteración de los procesos cerebrales relacionados con la serotonina, o manipulación de la memoria para olvidar episodios tristes de nuestra historia personal), la búsqueda de la perfección, manipulando genéticamente la especie para obtener solo individuos mejor dotados física y mentalmente (discriminación genética, determinismo genético), o la experimentación genética para conseguir retardar el envejecimiento de los tejidos (lo que en inglés se conoce como la técnica de los *Ageless Bodies* o los cuerpos que no envejecen), no obedecen a un objetivo terapéutico y, más bien, se relacionan con el imperativo tecnológico contemporáneo que indica que el primer fin de la **biotecnología es producir más biotecnología, aunque esta "necesidad" no se encuentre, hasta ahora, ni ética ni jurídicamente justificada.**

²⁷ KANT, Immanuel, *Kritik der Urteilkraft*, Germany, Nabu Press, 2010.

²⁸ Véase al respecto, RENDTORFF, Jacob Dahl; KEMP, Peter, *Op. Cit.*, pp. 56-62.

interpretación y se legitiman como estándares legales generales más que como reglas específicas. En el discernimiento jurídico y legislativo de casos complejos la función de los principios resulta evidente. Estos actualmente son guías para la regulación y legislación europea y comienzan a ser asumidos en Estados Unidos. Los principios, por ende, conforman o son parte de sistemas legales y no siempre son formulados directamente como reglas específicas. La consecuencia del rápido y, aparentemente, inexorable desarrollo biotecnológico, ha sido precisamente la búsqueda por parte de los legisladores en los países europeos de criterios generales para legislar. Y es aquí, particularmente, donde los principios del bioderecho emergen como elementos deliberativos fundamentales. Sin embargo, es importante tener conciencia de la diferencias entre principios éticos y principios legales: los principios del bioderecho representan la juridificación de principios bioéticos, y como normas legales, su horizonte normativo refleja el esfuerzo por establecer un correcto balance entre la búsqueda del bien común y el respeto por la intrínseca dignidad e integridad de la persona. El bioderecho, en este sentido, es esencialmente pluralista, ya que se caracteriza por la inclusión de ideas culturales, filosóficas y religiosas como fuentes teórico-prácticas para la formulación de una doctrina legal para regular la biomedicina.

El desarrollo del bioderecho europeo muestra que la relación entre principios y situaciones concretas (casos) debe ser entendida como un círculo hermenéutico dinámico, donde principios y derechos contribuyen de manera sinérgica a la formulación de esta disciplina. El rol creativo del discernimiento entre lo general y lo particular presupone una tensión entre principios y situaciones específicas. Sin embargo, en el caso del bioderecho, esa tensión no representa una oposición ni epistemológica ni metodológica entre casuística y principialismo²⁹. Por un lado, los principios biolegales enmarcan o contextualizan los casos particulares, y por otro, los casos particulares proporcionan un contenido substancial a los principios. El

²⁹ Casuística y principialismo representan dos procedimientos, pero a la vez, dos criterios, mutuamente excluyentes, para el análisis y resolución de controversias morales y legales surgidas en el campo biomédico. La casuística, representada por los teóricos Jonsen y Toulmin, señala que el abordaje principialista de dichos conflictos es incompleto, debido fundamentalmente, a la ausencia de criterios para jerarquizar los principios cuando éstos se contradicen en la práctica, lo cual limita enormemente su aplicabilidad. En este sentido, la casuística desecha principios y propone un conjunto de procedimientos específicos, bien definidos, para resolver conflictos ético-jurídicos particulares, en el entendido de que todos esos tipos de dilema son, estrictamente, singulares y únicos. Por su parte, el principialismo (**también conocido como el "Georgetown Mantra"**), representado por los filósofos Beauchamp y Childress, enfatiza el carácter flexible de los principios como guías **teóricas y referentes deliberativos para orientar y "ordenar" la reflexión sobre asuntos biomédicos particularmente complejos.** Respecto a ambos conceptos, véase JONSEN, Albert R.; TOULMIN, Stephen, *The Abuse of Casuistry. A History of Moral Reasoning*, University of California Press, 1988. Y, BEAUCHAMP, Tom L.; CHILDRESS, James F., *Op. Cit.*, 2009.

caso constituye la *materia* del discernimiento jurídico y legislativo, mientras que los principios representan la *forma* de dicha deliberación.

6. LOS PRINCIPIOS DEL BIODERECHO COMO PRINCIPIOS LEGALES

Entendida como un principio legal, la autonomía refiere a los derechos individuales de auto legislación y autodeterminación y su conexión con la toma de decisiones en biomedicina. Este principio no debería entenderse separado de la idea de beneficencia, la cual es central para la práctica médica. En un sentido lato, esto implica que la decisión del paciente debería reconocerse incluso si el médico la considera trágica o absurda, ya que durante el procedimiento del consentimiento informado, la autonomía y la autodeterminación presuponen la realización de una buena vida de acuerdo a lo que el paciente considera que es una buena vida. La autodeterminación, entonces, codifica y contextualiza los derechos y autonomía del paciente en una sociedad pluralista. En este punto, se podría argumentar que esta suerte de espacio teórico para la autonomía individual constituye, como lo señala muy bien el derecho alemán, un *Rechtsfreien Raum*, o sea, un espacio abierto para el derecho individual, lo cual implicaría el riesgo de caer en una suerte de pendiente resbaladiza que obligaría a obedecer irrestrictamente las decisiones de cada individuo por el hecho de ser autónomas³⁰. Sin embargo, esta noción de espacio abierto para el derecho solo expresa la idea de que no hay soluciones legales generales para problemas específicos. La especificidad de las controversias legales surgidas como resultado del avance de la biomedicina y de la biotecnología es tal que no ha sido posible hasta ahora construir un marco legal general que regule satisfactoriamente dicho avance. A través del principio de autonomía, el bioderecho deja espacio para la toma de decisiones individuales respecto a asuntos individuales. Esto no implica una condición ilegal del bioderecho, sino que más bien presupone constatar dos situaciones: 1. Que los ciudadanos son moralmente libres y jurídicamente responsables por sus decisiones referentes a su cuerpo y su esfera privada, y 2. Que es imposible formular normas legales generales para situaciones inusuales o extraordinarias. Por lo tanto, el principio de autonomía en el bioderecho se autorregula, ya que por un lado establece la universalidad de la autodeterminación como valor vinculante, y por otro, señala la posibilidad de excepcionar su aplicación en virtud de las condiciones e implicaciones que la especificidad de cada caso particular impone al legislador³¹.

³⁰ Véase KAUFMANN, Arthur, *Rechtsphilosophie*, München, 1995.

³¹ Cfr., RENDTORFF, Jacob Dahl; KEMP, Peter, *Op. Cit.*, p. 345.

El principio de dignidad está principalmente fundado en el derecho natural. La dignidad moral de la persona es también dignidad legal. Implica la obligación categórica de tratar a las personas como fines en sí mismos y no solamente como medios para fines. En este sentido, la dignidad exige el respeto por el valor inalienable de todo ser humano e implica una indicación legal surgida del estatuto ontológico de humanidad común a todos nosotros. El respeto del cuerpo humano y su identidad genética implica reconocernos como personas dotadas de algo más que un cuerpo. Y la tarea del bioderecho, en este punto, es proteger precisamente eso que define lo que es ser humano en el contexto del desarrollo biomédico y biotecnológico. La dignidad, por lo tanto, es un principio legal fundamental que sanciona la protección de la persona de las posibles consecuencias nocivas del progreso tecnológico³².

El concepto de integridad ha devenido muy importante en la actualidad. En un sentido legal, el principio de integridad surge en el derecho romano que entendía *integritas* como aquello relacionado con el concepto de "intacto" así como con la noción de *noli me tangere* que significa aquello que es "intocable" o "imperturbable". La tradición jurídica francesa ha recogido esta idea en su noción de *l'intangibilité de la personne*. Sin embargo, el principio de integridad también juega un rol muy importante en las declaraciones y códigos médicos sobre la protección de los pacientes y sujetos humanos de experimentación y aquí su conexión con el bioderecho se hace evidente. La definición legal de la integridad de la persona determina los límites para las intervenciones biomédicas sobre el cuerpo humano³³. La protección de la integridad física y psicológica de la persona ha devenido más y más importante para la formulación de normas legales para regular la manipulación genética en general y la intervención de la estructura genética humana en específico. El derecho a heredar una estructura genética que no haya sido artificialmente alterada es un aspecto central que el principio de integridad señala. De este modo, el principio de integridad es llamado a proteger la identidad personal de los seres humanos frente a una eventual manipulación genética. Esta protección no solo concierne a la gente real o actual, a la gente que ya es. El principio de integridad expresa la herencia genética de futuras generaciones y se opone a la manipulación de su identidad genética con fines no terapéuticos. En este sentido, toda manipulación de la biología humana que implique un cambio substancial de la identidad genética puede ser prevenido

³² Cfr., RENDTORFF, Jacob Dahl; KEMP, Peter, *Op. Cit.*, pp. 345-46.

³³ Véase PATRÃO NEVES, Maria, "Article 8: Respect for Human Vulnerability and Personal Integrity", en TEN HAVE, Henk A. M. J.; JEAN, Michèle S., *The UNESCO Universal Declaration on Bioethics and Human Rights. Background, Principles and Application* (Art. 8), Paris, UNESCO Publishing, 2009, pp. 155-164; 362.

atendiendo al mandato legal contenido en el principio de integridad que protege la identidad y privacidad de la persona³⁴.

Desde un punto de vista legal, la integridad se encuentra conectada con la noción de vulnerabilidad, la cual posiblemente constituye el fundamento de todo sistema legal ya que la vulnerabilidad del ser humano es quizás el real sustrato ontológico para la regulación de sus actividades y la configuración y regulación de las instituciones sociales. La organización jurídica y legal de las instituciones, los principios legales y las reglas legales concretas de cualquier sistema tienen como objetivo la protección de la persona en virtud de su vulnerabilidad intrínseca, la cual es confrontada con la posibilidad de destrucción o intervención externa. Es tarea de la regulación legal, por ejemplo, y también constituye materia constitucional, el proteger al más débil, al más pobre y al más falible contra la discriminación y destrucción operada por otros grupos sociales. Así, una sociedad democrática y pluralista considera en su marco jurídico, el castigo para aquellos que haciendo uso de su eventual posición, poder, categoría o posibilidades, abusen de otros de manera arbitraria y desproporcionada. El principio de vulnerabilidad, entonces, contribuye a otorgar al concepto de dignidad un contenido más concreto, y de ese modo se manifiesta como fundamentalmente presente en la regulación de las instituciones sociales y posiblemente como fundamento de todo el orden legal³⁵.

7. LA REGULACIÓN LEGAL DEL CUERPO HUMANO EN LA PERSPECTIVA DEL BIODERECHO

En relación con la protección del cuerpo humano existe una cercana conexión entre principios y derechos. Algunas veces ambos colisionan, ya que en última instancia, los principios representan límites para los derechos individuales. Sin embargo, en otras situaciones, los principios ciertamente protegen dichos derechos.

Para el bioderecho, el cuerpo humano no es un objeto para ser transado a través de un contrato legal ordinario sino que adquiere el estatuto especial de un bien que no puede ser sujeto de ganancia o transacción comercial. En este sentido, el uso del cuerpo humano no puede ser cosificado, sino que debe ser regulado por normas que refieran a su naturaleza mixta de persona y cosa. Sin embargo, el principio de no comercialización del cuerpo humano es aún muy controvertido y la presión por cosificarlo crece continuamente, en particular con relación a los intereses comerciales ligados a patentar los genes humanos.

³⁴ Cfr., RENDTORFF, Jacob Dahl; KEMP, Peter, *Op. Cit.*, pp. 346-347.

³⁵ Cfr., RENDTORFF, Jacob Dahl; KEMP, Peter, *Op. Cit.*, p. 347.

El famoso caso de John Moore, el llamado "hombre de las células de oro", puede ejemplificar bien lo anterior. John Moore, quien vivía en Alaska, había sido tratado por una extraña clase de leucemia (Tricoleucemia)³⁶. Sus médicos vivían en California, y él viajaba continuamente para sus controles. Después de algunos años de tratamiento, dentro del cual se le extirpó el bazo para frenar el avance de la enfermedad, John Moore se percató de que los médicos, en particular el Dr. David Golde, habían extraído tejido del bazo extirpado y, con ello, habían creado una línea celular a partir de sus linfocitos sin contar con su autorización. En 1984, se concedió la patente estadounidense número 4438032 al Dr. Golde sobre la estirpe celular, que originó ingresos millonarios como producto de sendos acuerdos comerciales con dos empresas de biotecnología. Cuando Moore emplazó a Golden para que le entregara parte proporcional de las ganancias, este se rehusó.

Moore demandó a Golden en la Corte de California. La Corte sentenció que Moore era el que tenía los derechos sobre su propio cuerpo y que debía acceder a parte proporcional de las ganancias. Golden apeló la decisión. La Corte de Apelaciones evacuó una sentencia distinta. Señaló que vender el propio cuerpo o sus partes era contrario a la dignidad de Moore. Sin embargo, él debía ser indemnizado por el concepto de mala práctica médica ya que Golden no le había informado acerca del uso de sus células y Moore no había tenido la posibilidad de aceptar o rechazar dicho uso³⁷.

El caso de John Moore es interesante por varios aspectos. Primero, la Corte de California no consideró en su sentencia ningún derecho relacionado con material genético y menos con aspectos bioéticos o biolegales, sino que sentenció a partir de criterios tradicionales de propiedad. Segundo, la Corte de Apelaciones sí consideró aspectos relacionados con la dignidad humana y la autodeterminación, pero no castigó a los médicos. Conclusión: ambos fallos fueron incompletos y no consideraron todos los elementos implicados en el hecho. La razón de esto probablemente es más simple de lo que parece y a partir de ella lo ya señalado anteriormente en el apartado número 7 de este artículo, cobra completo sentido: los jueces no contaron con los elementos de juicio suficientes o con el discernimiento adecuado para sentenciar correctamente.

³⁶ La tricoleucemia es un subtipo de leucemia linfática crónica pero que implica una neoplasia hematológica severa. Cfr. FAUCI, A.S.; BRAUNWALD, E.; KASPER, D.L.; HAUSER, S.L.; *Harrison's Principles of Internal Medicine*, 17^o Ed. New York, McGraw-Hill, 2008.

³⁷ Para conocer el proceso completo y los fundamentos del fallo, véase *Moore v. Regents of the University of California*. 793 P.2d 479 at 490 (Cal. 1990).

A diferencia de lo que ocurre en Estados Unidos, la concepción del cuerpo como un todo complejo entre persona y cosa está ya presente en la legislación europea, especialmente en lo referido a los gametos humanos³⁸. Esta concepción del cuerpo como entidad mixta se ha usado como argumento en las cortes para impedir que ciertas compañías e individuos adquieran derechos o patenten los genomas de poblaciones indígenas. No obstante lo anterior, la información genética puede ser también tratada como una cosa, por ejemplo en el caso de los seguros médicos o de vida, o en el mercado laboral. Asimismo, se permiten los exámenes de ADN en el derecho penal y penitenciario, y el uso de material genético para la investigación y experimentación.

Finalmente, con respecto a este punto, un singular ejemplo de la noción de cuerpo como entidad mixta entre persona y cosa puede ser encontrado en el derecho internacional, según el cual el material **genético humano es definido como la "herencia común de la humanidad"; a saber, la estructura genética de nuestra especie es considerada como un bien común y no como propiedad individual**³⁹. Según el derecho internacional, el genoma humano es definido como una *res communis*. En este sentido, nuestra reserva genética emerge como una expresión de la dignidad e integridad de la especie humana.

8. LOS DERECHOS DE LA PERSONA SOBRE SU PROPIO CUERPO

El cuerpo también ha sido definido como parte de la esfera privada sobre la cual la persona posee el derecho de autodeterminación⁴⁰. Esta protección de la integridad e inviolabilidad del cuerpo humano es indirectamente reclamada en la Declaración Internacional de los Derechos Humanos, la cual focaliza su atención en el derecho a la salud, el derecho a la vida, y los derechos individuales de protección del propio cuerpo. El derecho a la identidad e integridad genéticas, a la libertad reproductiva, y otras categorías de derechos han sido desarrolladas en el trabajo del Consejo Europeo sobre biomedicina, especialmente por la Convención Europea sobre Derechos Humanos y Biomedicina de 1997.

La noción del consentimiento informado como base para la legislación sobre asuntos biomédicos, constituye una indicación del derecho individual a tomar decisiones en relación con el propio cuerpo. El consentimiento informado está presente en casi todas las legislaciones europeas y también en la estadounidense, sobre la relación médico-paciente, y puede ser entendido, de acuerdo al

³⁸ Cfr., RENDTORFF, Jacob Dahl; KEMP, Peter, *Op. Cit.*, pp. 349-50.

³⁹ *Ibid.*, p. 350.

⁴⁰ *Ibid.*, pp. 351-52.

bioderecho, como una expresión de la dignidad humana en relación con los procedimientos biomédicos, ya que la ausencia de autonomía implicaría también ausencia de dignidad. Por ejemplo, el consentimiento del donante es requerido en procedimientos relacionados con tecnologías reproductivas. De la misma manera, la persona tiene el derecho de disponer sobre su propio cuerpo y sus partes, a saber, órganos, embriones, espermios, y óvulos, entre otros.

En este sentido, la protección de la privacidad es fundamental para establecer un marco legal regulativo con relación al uso del cuerpo humano y sus partes. Podríamos decir que los seres humanos tenemos el derecho de disponer de nuestros propios cuerpos frente a las tecnologías biomédicas. Sin embargo, este derecho no es absoluto; más bien faculta a toda persona para protegerse en aquellos casos en que el consentimiento informado es insuficiente por sí solo para evitar la violación de la propia identidad, integridad y dignidad. En este sentido, el desarrollo de la legislación y la práctica jurídica enfatiza la idea de que el cuerpo no pertenece solamente al individuo. La comunidad toda tiene, por una parte, el deber de proteger la dignidad e integridad corporal de la persona. Por otro lado, el cuerpo se considera como un bien biológico colectivo que es sujeto de intereses utilitaristas por parte del Estado para promover el bien social. Este último argumento, por ejemplo, puede usarse como base para aprobar la obligatoriedad de la donación de órganos después de la muerte.

Esta tensión entre autonomía individual y bien social se presenta también en conexión con la regulación legal de la tecnología reproductiva. Por un lado, el Estado considera el cuerpo y sus productos como objetos colectivos, y por otro, busca regular los derechos individuales sobre el propio cuerpo. La comercialización de órganos, óvulos y espermios está, en este sentido, prohibida. Pero, a la vez, existen límites en los derechos reproductivos de la persona. Los donantes, por ejemplo, están limitados en sus actividades por el anonimato y reglas estrictas para la donación. El acceso a técnicas de reproducción asistida está también limitado, aunque señala crecientes controversias: ¿tienen derecho, los homosexuales, por ejemplo, a técnicas de reproducción asistida para formar una familia? Hasta ahora, las personas no tienen el derecho a un uso ilimitado e indiscriminado de su cuerpo ni para la manipulación genética ni para otros fines. De acuerdo a la legislación, el respeto por la estructura genética precede al derecho individual de manipular genéticamente el propio cuerpo.

La misma tensión entre el interés utilitarista del Estado de usar el cuerpo como objeto biológico colectivo, y el respeto por la autonomía, integridad y dignidad individual está presente en la

legislación sobre trasplante de órganos. El Estado necesita más donantes y promueve, a veces jurídicamente, la donación de órganos, pero al mismo tiempo prohíbe su comercialización con el objeto de proteger la integridad y dignidad de la persona. A su vez, el Estado limita la autodeterminación sobre el propio cuerpo para así asegurar y proteger la salud pública. Por ejemplo, el Estado interviene en la integridad corporal cuando obliga o fuerza la hospitalización de un demente peligroso o de los consumidores de narcóticos y otras personas que atentan sistemáticamente contra su propio cuerpo. Este acto se justifica en virtud del concepto de salud pública según el cual el cuerpo es una entidad biológica colectiva, y el Estado está facultado para proteger a la mayoría de las enfermedades de la minoría. Ejemplos de lo anterior son los exámenes obligatorios de VIH como parte de cualquier procedimiento médico rutinario, a través de los cuales el Estado interviene en la privacidad de la persona. Sin embargo, y a diferencia de otros tipos de intervenciones ocurridas en ciertos regímenes totalitarios, fundadas en ideas de depuración genética y políticas de eugenesia, este tipo de intervención estatal puede ser considerada ética y legalmente plausible ya que cumple con los requisitos establecidos por los principios del bioderecho.

9. LOS PRINCIPIOS DEL BIODERECHO COMO DERECHOS HUMANOS DE CUARTA GENERACIÓN

Los principios del bioderecho se han convertido en factores determinantes para la práctica médica y las instituciones de salud. Los conceptos de autonomía, dignidad, integridad y vulnerabilidad están siendo institucionalizados de diversas maneras en la mayoría de los países europeos y comienzan a aparecer, todavía, tímidamente en Estados Unidos. El resultado de esta institucionalización debería ser una exhaustiva legislación biomédica, como ya es el caso de Francia y Noruega, donde los principios ya han sido integrados a sus constituciones, y la armonización de políticas referidas a la investigación biotecnología, incluso en un marco socio político más liberal, como es el caso de Dinamarca y Holanda⁴¹.

La mayoría de los países europeos interpretan los principios del bioderecho a la luz de los derechos humanos. De esta manera, el bioderecho se constituye obligatoriamente en materia constitucional. La mayoría de las constituciones europeas protegen explícitamente la integridad y dignidad de la persona y algunas señalan los principios del bioderecho y sus implicaciones como susceptibles de ser interpretados constitucionalmente. Este es el caso de las constituciones de Italia, España, Grecia, Irlanda, Portugal, Alemania, Suecia y Francia. Por su parte, las constituciones de Dinamarca, Holanda, Reino Unido, Noruega y Austria están más focalizadas en el

⁴¹ Cfr., RENDTORFF, Jacob Dahl; KEMP, Peter, *Op. Cit.*, pp. 143-257.

principio de autonomía, aunque consideran tácitamente los otros principios. En todos estos países se ha generado un creciente movimiento para otorgar al bioderecho una base constitucional. En este sentido, en aquellos campos específicos de la biomedicina en los que es posible presenciar vacíos legales, ya se advierte una recurrente presencia de los principios del bioderecho como base deliberativa para su regulación⁴².

Los principios de autonomía, dignidad, integridad, y vulnerabilidad han tenido importante influencia en el desarrollo del derecho internacional en la Unión Europea y en el Consejo Europeo. De hecho, la protección legal y constitucional del cuerpo humano contra la manipulación genética no terapéutica ha sido legitimada por la Comisión Europea, el Parlamento Europeo y el Consejo Europeo. El concepto de dignidad es central para el bioderecho internacional, y éste a su vez, se refleja concretamente en la formulación de declaraciones sobre derecho internacional al nivel de Naciones Unidas. De este modo, todo el marco legal regulativo surgido a partir de los principios del bioderecho puede ser considerado como una **"cuarta generación de derechos humanos" o "bioderechos"** que implican una protección universal de la persona y su identidad genética, esto es, concibe al ser humano ya no solo como parte de una sociedad sino que como miembro de una especie capaz de ser afectada directamente en su composición ontológica por los avances y aplicaciones de la biomedicina y de la biotecnología.

10. CONCLUSIONES

La necesidad por la consideración teórica y práctica de bioderechos o derechos humanos de cuarta generación puede fundamentarse en los siguientes términos. La biotecnología señala nuevos desafíos para el bioderecho especialmente debido al abismo que existe entre lo que los seres humanos somos capaces de hacer y lo que somos capaces de prever. Por tanto, los avances de la biotecnología implican una nueva relación entre los individuos y la tecnología en general. Esta relación no es más aquella mera relación instrumental entre sujeto humano y objeto tecnológico. La manera de existir predominante en nuestra era es una manera tecnológica, basada y potenciada por la habilidad fabricante del *homo technologicus*. La confianza ciega del individuo en su habilidad técnica para hacer y su incapacidad para prever las eventuales consecuencias de su acción modificada, en tiempo y espacio, por los avances tecnológicos, lo transforma a él mismo en objeto e instrumento al servicio de la biotecnología. Si otrora el ser humano solía empuñar la tecnología en la forma de instrumentos y herramientas al servicio de su creación y producción (lo que los antiguos griegos entendían por

⁴² Ibid., pp. 281-308.

poiesis) ahora la tecnología y, particularmente la biotecnología lo empujan a él como objeto o cosa destinada a la experimentación. De medio para los fines humanos, la tecnología devino en fin en sí mismo. Es la pobre culminación de la voluntad de poder del sujeto moderno que ahora implica la propia sumisión de éste al paradigma biotecnológico de la época contemporánea.

En este sentido, la idea de progreso o mejoramiento genético es inherente a la biotecnología. La armonía entre las necesidades humanas y los instrumentos específicos que han sido fabricados para satisfacerlas deviene fracturada. La mayoría de los fines que la biotecnología actualmente persigue, como por ejemplo, vidas más largas y sanas o, lisa y llanamente, vidas inmunes; individuos potenciados y mejorados para fines diversos, algunos bastante superfluos (estéticos, la industria de la imagen), otros de consecuencias esencialmente relevantes (propósitos deportivos o bélicos); individuos más felices y mentes más brillantes, entre otros, solo pueden ser logrados con nuevos medios creados por la biotecnología. Esos nuevos medios impulsan la proliferación de nuevas necesidades, y éstas, a su vez, estimulan la producción de instrumentos incluso más sofisticados para satisfacerlas. A través de esta relación circular, la innovación se nutre y comienza a ser permanente y deliberadamente buscada.

El imperativo biotecnológico ordena poner en práctica todo lo que parece teóricamente posible. De este modo, la idea de una auténtica libertad desaparece. Solo permanece la idea de un progreso constante, incluso en contra de nuestra propia voluntad y conciencia. De esta manera, por medio del avanzado conocimiento de nuestra biología, los seres humanos pueden manipular la vida y llegar a ser, ellos mismos, el objeto exclusivo de la biotecnología. Interviniendo y manipulando la vida, esto es, sus códigos genéticos, los científicos son capaces de superar las limitaciones y fragilidades propias de nuestra condición humana, y finalmente tomar la vida bajo control. Desde este punto de vista científico, un poco miope por lo demás, la manipulación genética se erige como la manifestación más patente del completo triunfo de la racionalidad que controla y modifica no solo la vida biológica de los seres humanos, sino que también y por sobre todo, sus anhelos, aspiraciones y expectativas. A través de la manipulación y modificación genética, la dimensión biológica deviene en dimensión bio-ilógica; esto es, la vida (*bios*) es modificada en su sentido (*logos*), en su lógica. Los códigos genéticos son alterados y, con ello, los axiomas de nuestra biología son derribados por nuevos paradigmas. La biotecnología no admite axiomas perennes; es ciencia revolucionaria. La experimentación biotecnológica significa combinaciones genéticas funcionales que buscan eliminar el azar de la vida. Dichas combinaciones, que en sentido estricto son experimentaciones, persiguen predeterminar ciertos plexos genéticos

para que generen una biología específica, monitorizada y controlada a voluntad, pero al mismo tiempo, dúctil, a saber, capaz de ser modificada las veces que se quiera.

Ciertamente, los avances biotecnológicos implican nuevas posibilidades terapéuticas que son bienvenidas, pero también manifiestan un rostro menos prometedor y, por cierto, moralmente controvertido, como por ejemplo, la eugenesia comercial y la discriminación genética. Esta intrínseca ambigüedad de la biotecnología refuta su pretendida neutralidad axiológica y plantea la necesidad de distinguir epistemológicamente entre manipulación genética con fines terapéuticos y manipulación genética con fines no terapéuticos. La biotecnología no es moralmente neutral; al menos no puede serlo bajo su presente entendimiento: ella implica un proceso unilateral de descubrimiento el cual, por un lado, muestra la agradable cara de una vida mejor, pero por otro, señala la irresponsabilidad de un progreso sin límites.

El bioderecho representa un referente válido para deliberar en torno a la viabilidad legal de los alcances de la biotecnología, especialmente acerca de aquellas técnicas biotecnológicas que van más allá de la terapia y, como tales, despliegan un entendimiento reduccionista y determinista del ser humano: por un lado, lo reducen a un conjunto de códigos genéticos que es necesario descifrar y mejorar; por otro, buscan predeterminar la biología humana, modificando su composición genética.

Los temas jurídicamente controvertidos de la biomedicina siguen siendo abordados desde la perspectiva demasiado general del derecho tradicional, desconociendo la especificidad innata de las técnicas genéticas y sus eventuales consecuencias. En este sentido, la especificidad y absoluta novedad de los problemas suscitados por el desarrollo biotecnológico requieren, por la fuerza de sus propias implicaciones, de especificidad y originalidad en el análisis, a saber, de un derecho aplicado a las controversias jurídicas surgidas en virtud del potenciamiento de la biomedicina.

Por otra parte, el desarrollo de técnicas genéticas sin fines terapéuticos parece conducir a la desigualdad social y a la aparición de una nueva subclase genética: los genéticamente no modificados o, **en otras palabras, los genéticamente "deficientes"**. A partir de este diagnóstico, la juridificación de los principios de autonomía, dignidad, integridad y vulnerabilidad podría ser procedimentada a través del establecimiento de normas de privacidad que buscan un equilibrio justo entre el interés público y la protección de la individualidad. No es claro que el avance de la biotecnología persiga eliminar la vulnerabilidad social; más bien, la acentúa al provocar brechas de clases. Por ello, el principio de privacidad, tributario de los principios

del bioderecho, es importante básicamente para proteger a las personas de la discriminación. La protección de la privacidad es, esencialmente, una expresión de la autonomía, dignidad, integridad y vulnerabilidad genética. En términos legales, la protección de la privacidad señala el bioderecho de heredar una identidad genética que no ha sido artificialmente modificada. Dicho de otro modo, implica una triple definición jurídica del genoma: una entidad sin dueño (*res nullius*), una herencia compartida por la humanidad (*res communis*) y, una herencia cultural de la sociedad (*res culta*)⁴³.

La biotecnología ha fundado contextos pragmáticos absolutamente nuevos. De la misma manera, una nueva dimensión jurídica, dotada de nuevas complejidades, ha emergido. El derecho tradicional no ha sido capaz de abordar y resolver dichas controversias con un grado plausible de eficacia ya que carece de elementos normativos que estén en sintonía con las actuales condiciones de existencia. En otras palabras, el derecho tradicional nunca generó normas para deliberar sobre las implicaciones jurídicas de la biomedicina porque nunca conoció la biomedicina.

La especificidad y singularidad de los problemas legales surgidos en virtud de la eclosión biotecnológica, necesitan del bioderecho, a saber, requieren también normas específicas, criterios deliberativos bien definidos, y guías teóricas y procedimentales (principios y reglas) para otorgar contenido a la acción biotecnológica y, de ese modo, llevarla a cabo con esperanza pero también con precaución.

⁴³ Ibid., pp. 341-352.