

## BIODERECHO, DAÑO GENÉTICO Y DERECHOS HUMANOS DE CUARTA GENERACIÓN\*

### *BIOLAW, GENETIC HARM AND FOURTH GENERATION HUMAN RIGHTS*

Erick VALDÉS\*\*

**RESUMEN:** Me propongo clarificar los alcances jurídicos del bioderecho, definiéndolo como un derecho de principios que puede garantizar la identificación y reconocimiento de bioderechos o derechos humanos de cuarta generación en los ordenamientos jurídicos latinoamericanos, a través de la recepción constitucional de normas internacionales sobre derechos subjetivos individuales. Además, demostraré cómo el bioderecho es capaz de identificar nuevas categorías de perjuicios en el campo del derecho reparatorio, por ejemplo, el daño genético. Lo anterior, permitiría al Estado el cumplimiento de sus obligaciones internacionales en este ámbito y dotaría de eficacia dichos derechos en el contexto jurisdiccional interno.

**ABSTRACT:** My aim is to clarify the biolegal scopes of biolaw by defining it as a law of principles, which can guarantee the identification and recognition of biorights or fourth generation human rights in Latin American legal systems through a constitutional reception of international standards on individual subjective rights. Also, I will demonstrate how biolaw is able to identify new categories of damages in the field of reparation law, for instance, genetic harm. The above mentioned would permit the State to meet its international obligations in this matter as well as make those rights effective within the internal jurisdictional context.

**Palabras clave:** bioderecho, derechos fundamentales, daño genético, derechos humanos de cuarta generación, bioderechos.

**Keywords:** Biolaw, Fundamental Rights, Genetic Harm, Fourth Generation Human Rights, Biorights.

\* Artículo recibido el 7 de enero de 2015 y aceptado para su publicación el 16 de mayo de 2015.

\*\* Director de la Cátedra Internacional de Bioderecho en el Observatorio de Bioética y Derecho de la Universidad del Desarrollo. Profesor-investigador en el Kennedy Institute of Ethics, de la Georgetown University. [erickvaldes@udd.cl](mailto:erickvaldes@udd.cl) y [erv7@georgetown.edu](mailto:erv7@georgetown.edu)

*Boletín Mexicano de Derecho Comparado*  
nueva serie, año XLVIII, núm. 144,  
septiembre-diciembre de 2015, pp. 1197-1228

SUMARIO: I. *Introducción*. II. *Las insuficiencias de la actual concepción del bioderecho*. III. *La necesidad del bioderecho*. IV. *Fuentes del bioderecho*. V. *Los principios del bioderecho*. VI. *Juridificación de los principios del bioderecho*. VII. *Los principios del bioderecho*. VIII. *Conclusiones*. IX. *Bibliografía*.

## I. INTRODUCCIÓN

Mi idea es la siguiente. Criticaré argumentativamente las tres concepciones mayoritarias del bioderecho, exponiendo sus debilidades y consistencias para así justificar la necesidad de identificar un nuevo enfoque biojurídico en nuevos problemas de índole legal surgidos en el ámbito de la biomedicina. Este primer paso supondrá proponer inmediatamente una nueva definición de bioderecho que lo aleje y distinga de aquellas tres mayoritarias. Además, identificaré y revisaré las fuentes del bioderecho, mostrando cómo surge una primera configuración de éste con los trabajos del Consejo de Europa, especialmente en la Convención de Oviedo. Luego, analizaré críticamente los cuatro principios del bioderecho (Rendtorff y Kemp), justificando la necesidad de definirlos de manera más rigurosa, y llevando a cabo esa definición para identificar una base epistemológica y metodológica más sólida para la disciplina. En seguida, mostraré cómo es posible juridificar cada uno de los principios para así dotar al bioderecho de valor legalmente vinculante. Hecho lo anterior, y como objetivo fundamental, buscaré demostrar que el bioderecho puede garantizar la identificación, reconocimiento y respeto de nuevos derechos fundamentales o bioderechos en los ordenamientos jurídicos latinoamericanos, a través de la recepción constitucional de estándares internacionales sobre derechos subjetivos individuales.<sup>1</sup>

<sup>1</sup> En general, llamo “bioderechos” a los derechos subjetivos individuales de autodeterminación y conservación de la identidad e integridad genéticas, así como a todas las categorías jurídicas que surgen de su consagración como derechos fundamentales. Al respecto, es importante destacar que 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),

## II. LAS INSUFICIENCIAS DE LA ACTUAL CONCEPCIÓN DEL BIODERECHO

No hay claridad en el mundo —ni menos consenso— respecto de qué es el bioderecho, cuál es su exacta delimitación respecto de la bioética, y si su rol con relación a ella es de complementación, sustitución o bien, si posee independencia disciplinar y epistemológica de la misma.<sup>2</sup> En general, se han instalado tres concepciones del bioderecho en el mapa internacional. La primera —sostenida por la mayoría de la escuela europea—<sup>3</sup> señala que el bioderecho es una bioética juridificada, que otorga un estatuto vinculante a otras normas generales *prima facie*, de distinto nombre pero igual definición que los principios de ética biomédica identificados por Beauchamp y Childress.<sup>4</sup> En sintonía con lo anterior, se ha sostenido que “la argumentación legal presupone argumentación moral en todos los casos”,<sup>5</sup> por lo que el bioderecho constituiría un puente entre ambos tipos de argumentación, comprendiendo los conflictos jurídicos como conflictos valorativos entre “derechos individuales e intereses colectivos o sociales”<sup>6</sup> y, en este sentido, podría entenderse como “la aplicación de

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 bien justificada.

<sup>2</sup> Véase Romeo Casabona, Carlos María, “Bioderecho y bioética”, en Romeo Casabona, Carlos (dir.), *Enciclopedia de Bioderecho y Bioética*, Granada, Comares, 2011.

<sup>3</sup> Véase Rendtorff, Jacob Dahl y Kemp, Peter, *Basic Ethical Principles in European Bioethics and Biolaw*, Denmark-Spain, Centre for Ethics and Law-Institut Borja de Bioética, 2000, I.

<sup>4</sup> Beauchamp, Tom y Childress, James, *Principles of Biomedical Ethics*, 7a. ed., Nueva York, Oxford University Press, 2012, pp. 101-301.

<sup>5</sup> Beylveeld, Deryck y Brownsword, Roger, “Legal Argumentation in Biolaw”, en Kemp, Peter *et al.* (eds.), *Bioethics and Biolaw*, Copenague, Rhodos International Science and Art Publishers-Centre for Ethics and Law, 2000, I, Judgement of Life, p. 179.

<sup>6</sup> Lenoir, Noëlle, “Legal Argumentation in Biolaw”, en Kemp, Peter *et al.* (eds.), *Bioethics and Biolaw*, Copenague, Rhodos International Science and Art Publishers-Centre for Ethics and Law, 2000, I, Judgement of Life, p. 221.

principios y prácticas de la bioética en el derecho con las sanciones que la ley contempla”.<sup>7</sup>

La segunda concepción plantea que el bioderecho sería una disciplina tributaria de la bioética y, por ende, debería ser entendida sólo desde su relación con ella. Así, la bioética vería ampliado y potenciado su campo de acción agregando el derecho a su reducto disciplinario, el cual aportaría, de modo instrumental, a la evolución de aquélla. Han dicho algunos teóricos, por ejemplo:

[El] bioderecho no tiene más de dos décadas de utilización, con el objetivo de ampliar el concepto de bioética para abarcar, además, las normas pertinentes de aplicación forzada (derecho). Algunos autores han explicado este fenómeno de agregación como una evolución “desde la bioética al bioderecho”.<sup>8</sup>

Y en el mismo tono, se ha llegado a señalar que:

El bioderecho sólo se comprende si se tiene en cuenta su necesaria y entrañable vinculación con la bioética. Por eso, el contenido y la materia del bioderecho resultan de la definición, el sentido y la amplitud conceptual de la bioética... Puede, por tanto, considerarse que el bioderecho es el conjunto de normas y principios que regulan jurídicamente la bioética.<sup>9</sup>

La tercera idea es aquella de que el bioderecho no es más que el derecho tradicional aplicado a los nuevos problemas jurídicos de la biomedicina. En este sentido, la novedad no estaría en el enfoque sino en el problema (escuela americana).<sup>10</sup>

<sup>7</sup> Kemp, Peter, “Bioethics and Law and Biolaw in Ethics”, en Kemp, Peter *et al.* (eds.), *Bioethics and Biolaw*, *cit.*, p. 69.

<sup>8</sup> Figueroa, Gonzalo, “Bioderecho”, en Romeo Casabona, Carlos (dir.), *Enciclopedia de Bioderecho y Bioética*, Granada, Comares, 2011, p. 147.

<sup>9</sup> Gros Espiell, Héctor, “Bioderecho internacional”, en Romeo Casabona, Carlos (dir.), *Enciclopedia de Bioderecho y Bioética*, *cit.*, pp. 177 y 178.

<sup>10</sup> Una abundante e ilustrativa colección de textos y artículos que refrendan lo señalado puede encontrarse en La France, Arthur Birmingham, *Bioethics: Health Care, Human Rights and the Law*, 2a. ed., Estados Unidos, Lexis Nexis, 2006; Dolgin, Janet L. y Shepherd, Lois L., *Bioethics and the Law*, 2a. ed., USA, Aspen Publishers, 2009; Johnson, Sandra H. *et al.*, *Health Law and Bioethics*, Estados Unidos, Aspen Publishers, 2009; Vaughn, Lewis, *Bioethics: Principles, Issues and Cases*, Nueva York, Oxford University Press, 2010; George, P., *Law and Bioethics. Intersections Along the Mortal Coil*, USA, Routledge, 2012.

Considero errados los tres enfoques. De hecho, con respecto a la primera idea, es importante reparar en que los principios de ética biomédica son guías teóricas abstractas de moral común, no vinculantes, que, especificadas, a saber, acotadas en su alcance y enriquecidas en su contenido, pueden señalar promisorios caminos para la deliberación moral. Sin embargo, y como veremos, en el ámbito jurídico, dichas normas generales sólo pueden ser utilizadas como referentes para juridificar otros principios, más identificados y en sintonía con un posible ordenamiento legal. Dichos principios no son una mera iteración de contenidos bioéticos, sino que señalan otras normas generales, de distinta naturaleza que las de moral común, y de carácter vinculante legalmente.

En lo referente al segundo entendimiento del bioderecho, puedo afirmar que éste no es parásito de la bioética y que constituye un enfoque eminentemente jurídico, separado conceptualmente de la bioética, cuyo ámbito de aplicación es el derecho y no la moral, por lo cual el producto del bioderecho es normativo y no deliberativo. Por lo tanto, si bien en este sentido existe una clara relación entre ambas disciplinas, sus significados, alcances y, por ende, sus naturalezas, difieren, lo cual dota al bioderecho de identidad e independencia epistemológica y metodológica.

Con relación a la tercera posición, es cierto que los temas jurídicamente controvertidos de la biomedicina siguen siendo abordados desde la perspectiva demasiado general del derecho tradicional, desconociendo la particularidad de las técnicas genéticas y sus eventuales consecuencias. Sin embargo, la especificidad y absoluta novedad de los problemas suscitados por el desarrollo biomédico 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 de ese potenciamiento. Por lo tanto, desde una perspectiva general del bioderecho lo defino como un derecho aplicado al ámbito biomédico, que es capaz, entre otras cosas, de abrir nuevos plexos normativos, identificar nuevas categorías de daños antijurídicos, dotar de valor constitucional nuevos derechos subjetivos individuales, y posibilitar la emergencia de mayor certeza jurídica en el ámbito regulativo de la biomedicina. Por lo tanto, es claro que el bioderecho no es el derecho tradicional aplicado a nuevos problemas.

Asimismo, y en lo específico, defino el bioderecho no sólo como un conjunto de principios y normas que se impongan coactivamente dentro

de un sistema jurídico ciego y abstracto. Mucho más allá de esa mirada oblicua, el bioderecho representa un modelo y un enfoque, legalmente vinculante, aplicado a la especificidad de la conflictividad jurídica de la biomedicina y señala principios y reglas, de rango constitucional, que sirven de base para legislar y regular las prácticas biomédicas, además de sentenciar y sancionar el abuso y mala utilización de ellas.<sup>11</sup>

### III. LA NECESIDAD DEL BIODERECHO

Todas las controversias morales que eclosionan en virtud de los avances de la biomedicina y que señalan un interés bioético, poseen un alcance jurídico y legal o, en otras palabras, biojurídico o biolegal. La manipulación genética, el *enhancement* neurocognitivo, la eugenesia en estado embrionario, el diseño de bebés, la predeterminación genética de rasgos físicos, y el uso de la información genética, son sólo algunas prácticas posibilitadas por el desarrollo de las técnicas biomédicas.

Además, la relevancia social de las consecuencias e implicaciones jurídicas de la investigación biomédica es indiscutible, ya que dicha importancia encuentra su raíz en complejas relaciones multifactoriales que involucran no sólo a la ciencia y a la bioética, sino también al derecho y a la cultura en general. Por otra parte, existe una cercana conexión entre los asuntos biojurídicos y el derecho constitucional, así como con los derechos humanos: ¿cómo debiera interpretarse la autonomía de los sujetos de experimentación frente al desarrollo biomédico? ¿Cómo debiera regularse la obtención, almacenamiento, uso y comercialización de muestras biológicas? ¿Qué posee más valor jurídico: la integridad humana o el progreso de la sociedad? ¿Qué es más importante: el derecho a elegir o la protección incondicional de la vida? Parece, entonces, que las conexio-

<sup>11</sup> Lo anterior adquiere aún más sentido si consideramos que, recientemente, se ha aprobado en Argentina un nuevo Código Civil y Comercial de la Nación 2014, en cuyo cuerpo se incluye un capítulo, con 11 artículos relacionados con derechos y actos personalísimos, que buscan regular explícitamente asuntos como disposición sobre el cuerpo humano, consentimiento informado, investigaciones en salud humana, e intervenciones genéticas sin fines terapéuticos, entre otros. Si bien todavía no se trata de un enfoque eminentemente biojurídico, la iniciativa argentina indica un incipiente camino que está en sintonía con lo que el bioderecho debe también promover desde una perspectiva mucho más exhaustiva y especificada.

nes en cuestión señalan categorías jurídicas centrales que no sólo refieren a asuntos relacionados con el derecho biomédico sino también con los derechos humanos: dignidad, autodeterminación, integridad, justicia y equidad, entre otras.

El diagnóstico precedente indica la necesidad de identificar y definir un nuevo marco jurídico vinculante con el fin de legislar, regular, sentenciar y sancionar casos jurídicamente controversiales en el campo de la biomedicina. Dicha urgencia se hace aún más evidente si consideramos algunos hechos objetivos que muestran la ineficacia del derecho positivo tradicional para abordar ciertos problemas jurídicos inéditos, tributarios de las posibilidades abiertas por el desarrollo de la biomedicina:

1. Existen posiciones jurídicas polarizadas con respecto a estos asuntos, lo que imposibilita un diálogo fecundo que avance hacia un consenso y paralice el trabajo legislativo desde la plataforma deliberativa del derecho positivo tradicional.
2. La actual hermenéutica jurídica es insuficiente para abordar los casos complejos, debido a que la interpretación de los hechos y sus implicaciones y consecuencias es subjetiva (contingente a inclinaciones, creencias, valores y preferencias particulares), y los jueces, muchas veces, declaran ignorancia sobre asuntos biojurídicos.
3. Existen vacíos y lagunas legales, ya que la legislación y regulación con respecto a estos temas es incompleta o inexistente.
4. Los actuales ordenamientos jurídicos en Latinoamérica son precarios en términos de regulación biomédica y, por ende, son ineficientes para resolver conflictos biolegales de modo vinculante.
5. Hay una evidente carencia de políticas públicas sobre biomedicina, debido también a la ausencia de legislación.
6. Hay escasa o nula legislación sobre cómo administrar las prácticas no sólo biomédicas, sino también aquellos procedimientos clínicos de índole compleja que implican la aplicación de medios extraordinarios; asimismo, las leyes que existen son, en su mayoría, anacrónicas, desactualizadas y contradictorias.<sup>12</sup>

<sup>12</sup> Para muestra un botón. La Ley núm. 20.584, de la República de Chile, que regula los derechos y deberes de los pacientes, indica en su artículo 16: “La persona que fuere informada de que su estado de salud es terminal, tiene derecho a otorgar o denegar su voluntad para someterse a cualquier tratamiento que tenga como efecto prolongar artifi-

7. Los principios de ética biomédica de Beauchamp y Childress,<sup>13</sup> a través de los cuales usualmente se analizan y deliberan estas cuestiones, no son legalmente vinculantes, e incluirlos en los ordenamientos jurídicos con valor legal representa un error importante, ya que produce una suplantación de planos normativos.<sup>14</sup>

Los siete hechos recién descritos revelan, en rigor, las insuficiencias de nuestros ordenamientos jurídicos para regular diferentes aspectos de las prácticas biomédicas.

En este artículo, busco subsanar esas carencias, proponiendo actualizar dicho ordenamiento, a través de la juridificación de los principios del bioderecho, surgidos del derecho comunitario europeo, especificándolos en reglas de alcance más acotado, de mayor contenido y de naturaleza legalmente vinculante.

#### IV. FUENTES DEL BIODERECHO

##### 1. *Origen de las fuentes*

Las primeras fuentes del bioderecho aparecen en la década de los ochenta, en Europa y se inscriben en el contexto de los trabajos del Consejo Europeo —liderados por un grupo de teóricos y juristas franceses—

cialmente su vida, sin perjuicio de mantener las medidas de soporte ordinario. En ningún caso, el rechazo de tratamiento podrá implicar como objetivo la aceleración artificial del proceso de muerte”. En otras palabras, el artículo dice que el paciente tiene el derecho de rechazar todo tratamiento que prolongue artificialmente el proceso de muerte clínicamente evidente, siempre que su objetivo no sea anticipar la muerte. Pero ocurre que, cualquiera sea el propósito del paciente, siempre el rechazo de un tratamiento de soporte artificial de la vida implicará la aceleración del proceso de muerte con respecto al medio clínico diseñado para retardar dicho trance. O sea, lo que la Ley señala es que se permite al paciente hacer A siempre y cuando no tenga la intención de que ocurra B. Sin embargo, el legislador parece no notar dos cosas muy importantes: 1. Que en situaciones de enfermos terminales, es esperable que cuando se haga A siempre ocurra B, y 2. Que la ley no determina quién juzga la intención del paciente (si fuera tal cosa posible). En este punto, bien podría ocurrir que todo rechazo de tratamiento de un paciente terminal fuera juzgado como la intención positiva de morir lo antes posible. Por lo tanto, la Ley autoriza al paciente a hacer algo prácticamente imposible, lo que, en estricto rigor, significa que no lo autoriza a nada.

<sup>13</sup> Beauchamp, Tom y Childress, James, *Principles of...*, *cit.*, pp. 101-301.

<sup>14</sup> Véase Romeo Casabona, Carlos María, “Bioderecho y...”, *cit.*, p. 198.



con sus recomendaciones y convenciones, y se completan con la Convención Europea de los Derechos Humanos, la jurisprudencia de la Corte Europea y el derecho comunitario. Ninguna de estas instancias es explícita en hablar de bioderecho pero sí reconocen la necesidad de generar un marco jurídico específico, más allá del derecho positivo tradicional, para regular las prácticas biomédicas posibilitadas por el progreso de la ciencia y la tecnología.<sup>15</sup>

El fundamento de dicha necesidad fue que la dinámica del derecho comunitario y la inclusión de derechos fundamentales en el marco institucional de la Unión Europea ya no permitían una mirada rígida y dogmática de los derechos del hombre. Más bien, dicho abordaje debía estar orientado al reconocimiento de ciertos derechos fundamentales, aplicables a las nuevas posibilidades científicas y tecnológicas.

Pienso que el tema caló en la agenda por razones ligadas a la bioética, la cual, a la fecha, coronaba su colonización definitiva de Europa. El derecho, entonces llamado “de las ciencias de la vida”, supuso la existencia de instancias que permitieron la confrontación de la realidad científica y tecnológica con principios de orden constitucional que, a la vez, permitían una interpretación y apreciación más concreta de las normas. El hecho fue entendido como una madurez política del derecho,<sup>16</sup> la cual fue posibilitada por *i)* las comisiones de bioética, *ii)* la jurisprudencia, y *iii)* las resoluciones parlamentarias de los países involucrados. Me referiré, brevemente, a cada una por separado.

*i)* Desde 1983 el Consejo de Europa, y desde 1991 la Comunidad Europea, contaban con un Comité de Bioética: por una parte, el Comité Director para la Bioética y, por otra, el Grupo de Consejeros para la Ética de las Ciencias y las Nuevas Tecnologías.<sup>17</sup> Ambas instancias estaban conformadas por expertos en diferentes disciplinas, provenientes de los

<sup>15</sup> Byk, Christian, *Le progress de la médecine et de la biologie au regard de la Convention européenne des droits de l'homme*, Estrasburgo, Éditions Conseil de l'Europe, 1994.

<sup>16</sup> Byk, Christian, “Étude organismes européens et internationaux”, en *Dictionnaire permanent bioéthique et biotechnologies*, Editions Législatives Montrouge, mise à jour, 2002.

<sup>17</sup> Véase Byk, Christian, “Le Comité directeur sur la bioéthique”, en Leone, Salvino y Privitera, Salvatore, *Diccionario de bioética*, Palermo, Oftes, 1994.

Estados miembros, quienes elaboraban, en conjunto, los textos (no vinculantes) sobre diversos tópicos en los que se requería su análisis.<sup>18</sup>

En estricto rigor, el Comité Director para la Bioética no emitía juicios de valor sino que elaboraba recomendaciones que, dado el caso, eran adoptadas por el Comité de Ministros. El valor de esas recomendaciones se justificaba en virtud de la existencia de argumentos consistentes y la exposición detallada de motivos, las cuales se publicaban junto con el texto de la recomendación.

Por lo tanto, el trabajo, en estos casos, consistió en identificar principios jurídicos y éticos para regular la aplicación de técnicas biomédicas.

ii) En este punto, el enfoque era similar al de la jurisprudencia tradicional, pero con la diferencia de que la actividad jurisprudencial se había limitado siempre a resolver situaciones particulares. A diferencia de las competencias específicas del Consejo de Europa en materia de derechos del hombre, la jurisprudencia de la Corte Europea era más abundante.<sup>19</sup> De ella se desprendía una conclusión fundamental: la Corte, desde los años setenta, había jugado un papel central en enfatizar que el respeto

<sup>18</sup> Muy similar al que en su momento fue el trabajo de la National Commission en Estados Unidos, cuya historia es la siguiente. El experimento de Tuskegee (Valdés, Erick, *Bioethical Principlism: Origins, Foundations and Problems*, VDM Verlag Dr. Müller, 2012, pp. 61-69), junto con otras investigaciones controvertidas, como los estudios de hepatitis que se llevaron a cabo entre 1963 y 1966 en niños con discapacidad mental en la Escuela Estatal de Willowbrook, Nueva York, impulsó la evaluación del progreso biomédico y la necesidad de regular moralmente la experimentación con sujetos humanos. Alertado por los acontecimientos, y consciente de la necesidad de un cambio en la manera de llevar a cabo la investigación biomédica, el Congreso de los Estados Unidos estableció, en 1974, la Comisión Nacional para la Protección de Sujetos Humanos de Investigación Biomédica y del Comportamiento. Los propósitos principales de la *Comisión Nacional* fueron: i) discutir y reflexionar sobre los límites de la investigación tecno-científica, ii) evaluar el equilibrio entre los riesgos y beneficios de la investigación con seres humanos, iii) proporcionar directrices para una selección equitativa de los sujetos humanos participantes en tales experimentos, y iv) a pensar sobre la naturaleza, el alcance y significado del consentimiento informado en la investigación científica. Por lo tanto, el objetivo general de la Comisión Nacional era crear un marco teórico para deliberar sobre problemas complejos inherentes a la experimentación científica. Ese marco es ampliamente conocido como el Informe Belmont, que se publicó en el Registro Federal el 18 de abril, 1979, y que reunió y resumió todos los resultados del trabajo de la Comisión Nacional, definiendo tres principios regulatorios con directrices específicas para investigación con sujetos humanos: respeto por las personas, beneficencia y justicia.

<sup>19</sup> Byk, Christian, *Le progress de la medicine...*, cit.

y la observancia de los derechos fundamentales era una parte integrante de los principios generales del derecho, de los cuales la Corte de Justicia aseguraba el respeto y que, por otra parte, el desarrollo de los tratados internacionales, desde Maastricht, reforzaba, si bien no la competencia, al menos la legitimidad comunitaria para ejercer acciones y producir efectos en lo relacionado con derechos fundamentales y asuntos bioéticos.<sup>20</sup>

iii) Se pensó aquí que el derecho declaratorio, esencialmente de origen parlamentario, no debía ser más ignorado en la tarea de dar un impulso definitivo al debate sobre el reconocimiento de los derechos del hombre en el ámbito de las ciencias y nuevas tecnologías.

A partir de lo anterior, la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa adoptó, en 1982, una primera resolución sobre “el derecho a un patrimonio genético no manipulado”, acto que señalaría la creación del Comité Director para la Bioética. Por su parte, todas las resoluciones que el Parlamento Europeo acordó desde 1985 constituyeron materia esencial del derecho declaratorio en el ámbito de las ciencias de la vida.<sup>21</sup>

## 2. *La identificación de derechos fundamentales aplicables a las ciencias y a las nuevas tecnologías*

Después de la resolución de la Asamblea, los derechos del hombre y los derechos fundamentales comenzaron a jugar un rol muy importante en los ordenamientos jurídicos europeos y en el derecho comunitario, en general. Esto supuso la emergencia de un derecho de las ciencias, el cual consagró, aunque todavía de modo incompleto, un cuerpo jurídico de normas en materia de ciencias de la vida.

Se constató, además, una importante convergencia entre los principios fundamentales, reconocidos por el Consejo de Europa, especialmente en la Convención de Oviedo sobre biomedicina y derechos del hombre, y aquellos destacados por la Unión Europea, basándose en las recomendaciones del Grupo de Consejeros, en ciertas directivas jurídicas y en la

<sup>20</sup> Sudre, Frédéric, “La Communauté européenne et les droits fondamentaux après le traité d’Amsterdam”, *D.C.P.G.*, núm. I, 1998, p. 100.

<sup>21</sup> Una buena profundización de este tópico se encuentra en Dubos, Olivier, “Droit communautaire et bioéthique, étude réalisée pour la MIRE”, *Journal International de Bioéthique*, 2003, p. 8.

Carta de los Derechos Fundamentales que explicitaba la aplicación de los derechos humanos a la biomedicina y a las biotecnologías.<sup>22</sup>

Además, se configuró un *corpus* jurídico sustentado en nociones clave como el respeto por la dignidad humana, la autonomía de la persona, la no discriminación, la consagración de un derecho del cuerpo, la protección particular de las personas vulnerables, el respeto de la vida privada y el reconocimiento del rol que debían jugar los comités de ética.

Por su parte, el derecho comunitario perfeccionó también el uso reducido que se hacía de ciertos principios fundamentales como el respeto por la vida privada y la igualdad. Esto consagró en definitiva la emergencia de nuevos principios (respeto por la dignidad, por ejemplo) como una consecuencia de reducir los efectos de otros principios comunitarios (especialmente en materia económica), enfatizando los referidos a la relación entre el ser humano y la biomedicina, así como el estatuto jurídico del cuerpo humano.<sup>23</sup>

En este contexto, se estableció que los derechos fundamentales no concernían solamente, como en la jurisprudencia de la Corte de Justicia de las Comunidades Europeas, a los individuos en tanto operadores económicos o sociales, sino también, y muy especialmente, en tanto personas humanas. Se estableció, además, que la aplicación de los derechos fundamentales no debía limitarse al ámbito del derecho comunitario, por lo cual esos derechos adquirirían el estatuto de normas fundacionales de la Unión Europea, contribuyendo a hacer de dichos derechos un elemento clave para la nueva construcción política de Europa y la creación de una ciudadanía europea.

Puedo afirmar que el nuevo derecho que surgía —el incipiente biodercho— fue un cimiento fundamental para el establecimiento de un nuevo eje político europeo, ya que, como es posible apreciar en los trabajos del Grupo de Consejeros, pero sobre todo, en la Convención de Oviedo, esta nueva política comunitaria marcó el punto de partida para extender el campo de aplicación y alcance de lo que en ese momento se llamó “la filosofía de los derechos humanos”,<sup>24</sup> los cuales, aplicados a las ciencias

<sup>22</sup> *Idem*.

<sup>23</sup> La evolución, podríamos decir, del derecho comunitario no habría ocurrido sin la importante influencia del Grupo de Ética de las Ciencias del Consejo de Europa.

<sup>24</sup> Byk, Christian, *Le progress de la médecine...*, *cit*.

de la vida, extendieron su alcance, incluyendo nuevos actores y nuevos derechos.

### 3. *Los nuevos actores de los derechos humanos*

La extensión del alcance de los derechos humanos implicó abandonar la comprensión reduccionista clásica del individuo como sujeto político y categorialmente simbólicamente sin cuerpo, ya que el desarrollo biomédico y las nuevas posibilidades de intervención y modificación genética colocaban en definitiva la dimensión corporal humana en el mapa de los derechos humanos. Ésta constituyó una de las primeras dificultades para definir el alcance de una nueva doctrina, ya que la ambigüedad de la categoría “cuerpo” parecía insuperable. De hecho, si para la biología el ser humano era un *continuum* de cuerpo y alma, para el derecho positivo tradicional, era más bien un sujeto titular de derechos.

Por lo tanto, ahora no sólo la persona debía ser el corazón de la doctrina establecida por la Convención, sino que el ser humano, noción que, según el informe explicativo en dicha reunión, se usaba en razón de su carácter más universal. En este sentido, muchos de los artículos de la Convención se referían a los diferentes estadios de desarrollo biológicos anteriores al nacimiento: el artículo 14, relativo a la no selección del sexo; el artículo 15, referente a la investigación científica con sujetos humanos; y el artículo 18, que abordaba específicamente la investigación con embriones *in vitro*.

Sin embargo, y como en este punto específico, la Convención reafirmó la distinción clásica entre personas como sujetos exclusivos de derechos, y los otros estados biológicos que podían únicamente beneficiarse de un régimen de protección legal, las ambigüedades sobre el particular subsistieron.<sup>25</sup>

Por otra parte, la Convención estableció una suerte de continuidad de responsabilidad jurídica vertical:<sup>26</sup> la extensión de la protección, en ciertas materias, de las generaciones futuras. La idea que prevaleció en este punto fue que ciertos atentados contra el cuerpo, y los riesgos que ellos implicaban, podían tener consecuencias irreversibles para la descendencia. La

<sup>25</sup> Hottois, Gilbert, *Essais de philosophie bioéthique et biopolitique*, París, Vrin, 1999, p. 113.

<sup>26</sup> Byk, Christian, *Le progress de la médecine...*, *cit.*

genética, entonces, adquiriría protagonismo en el trabajo de la Convención y se transformaba en el núcleo del debate, ya que como señaló en su informe explicativo núm. 19:

El conocimiento del genoma humano permite ya progresos considerables, pero, si hay razones plausibles para esperarlo, no habría, sin embargo, que excluir potenciales riesgos, ante los cuales no sólo el individuo o la sociedad están expuestos, sino... la misma especie humana.<sup>27</sup>

La extensión que se hacía de la aplicación de los derechos humanos constituía una verdadera innovación, ya que el ser humano no estaba más protegido únicamente por lo que significaba en sí mismo, sino por un elemento que lo unía a otros seres humanos (sus características genéticas). Esta lógica, ilustrada por el artículo 13 que prohibía la terapia genética germinal, representaba un hilo articulador del nuevo instrumento. El informe explicativo era particularmente claro al respecto:

La Convención ha establecido salvaguardas en su preámbulo, primeramente por la referencia al beneficio de las generaciones futuras y de la humanidad en su conjunto, y en segundo lugar, por la garantía que deberá constituirse por ley, referida a la identidad del ser humano.<sup>28</sup>

Por un lado, el trabajo de la Convención representó la plataforma desde la cual, años más tarde Rendtorff y Kemp identificarían los principios del bioderecho.<sup>29</sup> Por el otro, la extensión de los beneficiarios de los derechos implicó también una gran diversidad de potenciales violadores.

#### 4. *Los potenciales violadores de los derechos humanos*

La proclamación de la voluntad del legislador europeo señaló una dificultad adicional para este abordaje de los derechos humanos: los atentados contra la identidad del ser humano eran susceptibles de redundar en un mal uso o abuso de las prácticas biomédicas. De hecho, el conflicto nacido de la violación de los derechos humanos no implicaba solamente al

<sup>27</sup> *Convención europea sobre los derechos humanos y biomedicina, Informe explicativo*, 1997, p. 19.

<sup>28</sup> *Idem*.

<sup>29</sup> Rendtorff, Jacob Dahl y Kemp, Peter, *Basic Ethical...*, *cit.*

titular de los derechos, sino que además se abría a nuevas categorías, por ejemplo, al Estado. En este caso, no me refiero al mero poder coercitivo y represor del órgano estatal y de sus instituciones, sino que a un poder, a la sazón, tan real como difuso: el de las nuevas prácticas biomédicas que convocaban a una multitud de actores estatales diversos, como el personal y los profesionales de la salud; investigadores, industriales, administradores, medios de comunicación y los mismos pacientes, entre otros.<sup>30</sup>

El Estado, por ende, aparecía como responsable de la organización de estos actores y su rol en el sistema, ya que todos ellos podían intervenir directamente sobre el cuerpo a través de los actos que cometían, los productos que prescribían, vendían o fabricaban. Las prácticas biomédicas podían, entonces, señalar responsabilidad extracontractual del Estado, como responsable de eventuales daños y perjuicios que, por acción u omisión en el control de los nuevos potenciales violadores de los derechos humanos, podía causar en sus asociados.

##### 5. *Bioderecho: de un derecho técnico a un derecho de principios*

Finalmente, la tarea concreta del Consejo de Europa y de la Comunidad europea consistió en generar respuestas concretas para regular las diferentes técnicas genéticas y biomédicas, en general, a medida que ellas aparecían y se desarrollaban. Así, el Consejo de Europa reguló, por ejemplo, el estatuto jurídico de los productos sanguíneos y facilitó la circulación de órganos y tejidos con fines de trasplante e injerto, respectivamente.

Sin embargo, no era fácil establecer una política europea que supusiera un derecho armonizado con las nuevas exigencias de los avances biomédicos sin un marco jurídico general que permitiera avanzar en una regulación comunitaria. Más aún, si no existía un relevante consenso, ni moral, político o ideológico sobre temas tan sensibles que tenían no sólo implicaciones jurídicas, sino también sociales y antropológicas.

En ese escenario, la Comunidad Europea se propuso identificar, elaborar y definir las normas que consagrarían ciertos principios fundadores del bioderecho, entendido como un derecho símbolo que estableciera

<sup>30</sup> Dagognet, François, *Savoir et pouvoir en médecine*, Instituto Synthélabo-Le Plessis Robinson, 1998, pp. 43 y ss.

límites para la ciencia y la tecnología y, a la vez, ayudara a definir una identidad humana.

La Convención de Oviedo del Consejo de Europa, pero también el trabajo del Grupo de Ética para las Ciencias y Tecnologías de la Unión Europea (y en cierta medida la Carta de los Derechos Fundamentales) contribuyeron a buscar una fundamentación para este nuevo derecho europeo.<sup>31</sup> Ese modelo de fundamentación sería principialista, siguiendo el seminal enfoque bioético de Beauchamp y Childress.<sup>32</sup>

## V. LOS PRINCIPIOS DEL BIODERECHO

Los principios del bioderecho —autonomía, dignidad, integridad y vulnerabilidad— aparecen oficialmente publicados el año 2000, en el libro *Basic Ethical Principles in European Bioethics and Biolaw*, de Jacob Rendtorff y Peter Kemp,<sup>33</sup> quienes intentaron crear un marco teórico para lo que en ese momento no era más que un neologismo. 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.

Considero que la propuesta de Rendtorff y Kemp acierta en la forma, ya que dotar al bioderecho de una estructura principialista aumenta su poder normativo y extiende su potencial al ámbito legislativo y regulatorio. Sin embargo, su modelo yerra en el contenido, debido a que la definición y la delimitación epistemológica y metodológica de los principios, no son del todo eficientes.

En primer término, Rendtorff y Kemp señalan que los principios han sido elegidos, primero que todo, como normas generales de carácter ético que expresarían un esfuerzo por justificar la protección de los seres huma-

<sup>31</sup> Byk, Christian, “La Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l’homme”, *J.D.I.*, núm. 3, 1993, p. 675.

<sup>32</sup> Beauchamp, Tom y Childress, James, *Principles of...*, *cit.*

<sup>33</sup> Rendtorff, Jacob Dahl y Kemp, Peter, *Basic Ethical...*, *cit.*



nos en un mundo de rápidos cambios biomédicos y biotecnológicos.<sup>34</sup> En este sentido, los principios serían transversales a la bioética y al bioderecho. Con esto, los autores no se hacen cargo de las diferencias epistemológicas y metodológicas que existen entre ambas disciplinas, manteniendo la mirada oblicua y nebulosa que hace imposible discernir sus ámbitos de aplicación.

En segundo lugar, Rendtorff y Kemp afirman —al igual que Beauchamp y Childress— que los principios serían normas abstractas de moral común, provenientes de un marco convencional configurado históricamente por la tradición humanista europea occidental.<sup>35</sup> Sólo esa tradición sería fundamento suficiente para otorgar universalidad y aplicabilidad a los principios en los casos concretos. Sin embargo, no reparan en que la moral común no es realmente universal ya que, en general, las personas comparten principios de modo formal, a saber, no logran acuerdos sobre los contenidos. Así, casi todos aquellos comprometidos con la moral y las leyes podrán concordar en que los principios de autonomía o dignidad son moralmente plausibles y aceptables, pero no compartirán necesariamente el significado de ellos. Este hecho representa un serio escollo para la deliberación, tanto en la bioética como en el bioderecho.

En tercer lugar, estos autores no consideran la posibilidad de juridificar los principios del bioderecho y otorgarles un carácter legalmente vinculante, el cual representa, a mi juicio, el rasgo más distintivo del bioderecho respecto de la bioética.

Para llevar a cabo lo anterior, es necesario especificar los principios del bioderecho en reglas más acotadas en alcance y de mayor contenido. La razón para fundamentar dicha tarea puede expresarse en el siguiente silogismo: *i*) el acuerdo en torno al estatuto de las reglas es explícito ya que requiere un razonamiento a nivel de los contenidos; *ii*) el consenso sobre el valor relativo de los principios es tácito, ya que expresa sólo una concordancia de intuiciones y conceptos; por lo tanto, *iii*) como las controversias morales y jurídicas señalan una conflictividad explícita (de contenidos), es claro cuál acuerdo es metodológicamente más provechoso para el bioderecho, y así avanzar en la legislación y regulación de la biomedicina.

<sup>34</sup> *Ibidem*, pp. 19-21.

<sup>35</sup> *Ibidem*, p. 19; Beauchamp, Tom y Childress, James, *Principles of...*, *cit.*

Y, cuarto, la definición de los principios de Rendtorff y Kemp es conflictiva y no es suficientemente convincente. No es claro que los principios, al menos como ellos los caracterizan, impliquen mandatos vinculantes; más bien, señalan condiciones ontológicas o atributos inherentes al ser humano.

Por las cuatro razones anteriores, llamo a la propuesta de Rendtorff y Kemp, la *concepción ingenua del bioderecho*, ya que carece de un contenido que permita avanzar con seguridad en, al menos, dos asuntos fundamentales: 1. Diferenciar epistemológica y metodológicamente el bioderecho de la bioética, y 2. Juridificar los principios del bioderecho.

A partir de dicho diagnóstico, redefino los principios del bioderecho como sigue:<sup>36</sup>

*Respeto por la autonomía*: implica las capacidades de autodeterminación y autolegislación, las cuales se materializan fundamentalmente en los derechos de:

1. Determinar o elegir la propia forma y proyecto 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.

Por consiguiente, el principio así redefinido muestra la obligación profesional de respetar las decisiones sustancialmente autónomas de los pacientes o sujetos de experimentación

En un trabajo anterior, he enfatizado la importancia de notar que Rendtorff y Kemp han entendido fundamentalmente la autonomía como una mera capacidad. Este punto es ciertamente un aspecto controversial de su propuesta que he criticado, demostrando que bajo dicha concepción

<sup>36</sup> Por razones de espacio, mi exposición es sinóptica en este punto.

esta condición pierde contenido y se contradice con una que debería ser su complementaria: la dignidad.<sup>37</sup>

*Respeto por la dignidad:* señala el aspecto sustancial e intrínseco de la humanidad de cada persona. En este sentido, implica los derechos de: 1. Ser considerado un fin en sí mismo, 2. No ser cosificado o reducido en su valor ontológico, y 3. No ser instrumentalizado o ser tratado solamente como un medio para otros fines. Del mismo modo, el principio hace visibles obligaciones vinculantes tanto negativas como positivas, a saber, desde no causar daño o perjuicio innecesario hasta hacer el bien y proteger a las personas de los peligros asociados a las prácticas biomédicas.

*Respeto por la integridad:* implica el derecho que tiene todo ser humano de 1. Permanecer inalterable en su constitución física, psicológica, biológica y genética, y protegerla de cualquier perjuicio, daño y alteración. Se basa fundamentalmente en la Declaración de Helsinki (1964) que señala “el derecho del sujeto de experimentación a salvaguardar su integridad, y el deber de respetar dicha integridad”.

*Respeto por la vulnerabilidad:* demanda respeto y protección de la condición intrínsecamente feble del ser humano. Éste, 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 preeminencia ontológica respecto de los tres primeros.

## VI. JURIDIFICACIÓN DE LOS PRINCIPIOS DEL BIODERECHO

Sin juridificar los principios del bioderecho no es fácil avanzar hacia el establecimiento de un equilibrio legal entre las enormes posibilidades implicadas en el desarrollo de la biomedicina y la protección del derecho a la autodeterminación, del derecho a ser tratado como un fin en sí mismo y no sólo como medio o instrumento para otros fines, y del derecho a ser protegido de cualquier daño o perjuicio corporal y psicológico.

<sup>37</sup> Mis argumentos respecto del punto en cuestión se encuentran en Valdés, Erick, “El principio de autonomía en la doctrina del bioderecho”, *Revista La Lámpara de Diógenes*, Puebla, núms. 22-23, 2011 pp. 116-121.

El proceso de juridificación de los principios del bioderecho que propongo, teóricamente es sencillo. Se trata de transformarlos en reglas concretas de carácter vinculante provenientes de una especificación jurídica de los principios de ética biomédica.

Sometamos a prueba mi propuesta. Para ello, contrastaré los principios del bioderecho con la técnica genética no terapéutica y determinaré, por la fuerza de sus propias implicaciones jurídicas y éticas, la plausibilidad legal de dichas prácticas, esto es, definiré si ellas deben o no ser permitidas en nuestras legislaciones.<sup>38</sup> Por lo tanto, los principios del bioderecho posibilitarán avanzar desde la pregunta ética inicial “¿Debemos permitir prácticas genéticas con objetivos no terapéuticos?” hacia la solución jurídica final. “Estas prácticas genéticas no terapéuticas *sí o no* deben ser permitidas bajo nuestra legislación”.

Aplicados los principios, ya dotados de contenido, como marco regulatorio vinculante para las prácticas genéticas no terapéuticas, el resultado podría ser el siguiente:

i) El principio de respeto por la autonomía, basado en el derecho inalienable a la autodeterminación rechazaría el determinismo que subyace a las técnicas genéticas no terapéuticas, como las que buscan diseñar individuos o instalar rasgos específicos en ellos, con fines estéticos u otros no relacionados con condiciones de enfermedad o necesidad de tratamiento médico. El primer paso para juridificar este principio habría que darlo a la luz del proceso del consentimiento informado, el cual señala en la práctica, el cumplimiento de diversas reglas de 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 reglas. En el caso

<sup>38</sup> 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. Si bien en un principio sus objetivos eran terapéuticos reducidos, esto ha ido abriendo paso a otros fines que no guardan relación con la terapia: clonación de seres humanos, eugenesia comercial, discriminación genética, transgénesis y mejoramiento genético entre otros.

Por lo tanto, la técnica genética no sólo permite la terapia para remover condiciones genéticas deficientes y promover con ello un organismo más sano y más fuerte sino que también, y muy especialmente, propicia la manipulación genética de la especie humana con vías a modificarla sustancialmente.

de la manipulación genética sin fines terapéuticos en estado embrionario, el asunto es un poco más complejo, pero aún completamente regulable, ya que se podrían consagrar derechos y obligaciones de autonomía relativos a la existencia de la persona futura que habría sido inexorablemente dañada por una alteración o manipulación genética en el pasado.<sup>39</sup>

Por otra parte, el principio de respeto por la autonomía implicaría otros dos principios tributarios de éste: los principios de privacidad e ignorancia, los cuales señalan, a su vez, dos derechos subjetivos individuales: 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 propensión y cuáles debilidades genéticas posee. De este modo, ejercería el derecho a sorprenderse con sus futuras experiencias y vivencias. Por lo tanto, el principio de autonomía superpondría el derecho a la autodeterminación sobre el uso del cuerpo como instrumento para el uso de material e información genética sin propósitos terapéuticos.

ii) El principio de respeto por la dignidad rechazaría, por ejemplo, la utilización del genoma humano como mero instrumento, aunque su justificación parece ser más problemática. Siguiendo a Kant, este principio señala que el ser humano debe ser tratado siempre como un fin en sí mismo y no sólo como un medio. La posible comercialización del genoma humano parece señalar 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 geno-

<sup>39</sup> Esta idea, sin lugar a dudas, requiere de mayor justificación. Despliego mis argumentos en un trabajo pronto a ver la luz donde propongo la redefinición de las categorías de sujeto de derechos y existencia legal, en virtud de lo que he llamado el daño inexorable, a saber, los perjuicios que inevitablemente una persona futura debe vivir y asumir como producto de un acto de manipulación genética unilateral y arbitrario operado en su pasado embrionario.

ma 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 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 sanos, inteligentes y exitosos en la vida? ¿No formaría ese deseo también parte de la legítima 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 con base 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, a saber, más inteligentes, más bellos o mejor dotados físicamente serían más dignos que otros menos capacitados de manera genética. 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 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, por ejemplo no privarlos de su derecho a autodeterminar su existencia. 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.

iii) El principio de respeto por la 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. 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 dicha identidad: 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 general. En este sentido, el principio de respeto por la 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, este principio tampoco sustentaría jurídicamente la manipulación genética con fines deterministas.

*iv)* El principio de respeto por la vulnerabilidad señala la condición falible, débil y finita del ser humano, esto es, ser capaces de fallar, enfermar y 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 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 susceptible de ser mejorado genéticamente? (desde un punto de vista 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: eugenesia; universalización de estereotipos estéticos y epistemológicos; homogenización racial; 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, los enfermos, los físicamente impedidos, los estéticamente desgraciados y los intelectualmente menos dotados.

La juridificación del principio de respeto por la 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; administración justa de los niveles de coacción estatal. 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.

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

## VII. LOS PRINCIPIOS DEL BIODERECHO<sup>40</sup>

Los conceptos 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 la redefinición de los principios del bioderecho puede ser considerado una “cuarta generación de derechos humanos” o “bioderrechos” que implican una protección universal de la persona y su identidad genética, esto es, concibe al ser humano ya no sólo como parte de una sociedad sino incluso como miembro de una especie capaz de ser afectada directamente en su composición ontológica por los avances y aplicaciones de la biomedicina y la biotecnología.

De este modo, los principios del bioderecho, y los derechos que representan (incluso bajo la definición reduccionista de Rendtorff y Kemp),

<sup>40</sup> Con respecto a este punto y como argumento complementario del mismo, es importante entender que los bioderechos pueden también ser interpretados como derechos humanos de cuarta generación, relacionados con la identidad e integridad genéticas. Véase Valdés, Erick, “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”, *Universitas. Revista de Filosofía, Derecho y Política*, Madrid, Universidad Carlos III, núm. 17, 2013, pp. 139-163.



han sido recepcionados y validados explícitamente por distintos ordenamientos jurídicos europeos, con lo cual han adquirido el estatuto de derechos fundamentales.

Más allá de las controversias que los principios del bioderecho señalan, el caso europeo debiera generar un impacto significativo en el ámbito del derecho latinoamericano y hacer visible la necesidad imperiosa de incluir nuevas categorías de derechos en nuestros ordenamientos jurídicos. Las razones que justifican dicha necesidad son fundamentalmente dos: *i)* No es posible prescindir de estas nuevas categorías de derechos si una de las bases fundamentales de la Constitución es la observancia y el respeto de la dignidad, la autonomía y la integridad humanas. La actual omisión de dichas categorías implica una contradicción, no sólo de principios constitucionales sino también el irrespeto de varios tratados y convenios internacionales suscritos por nuestros países al respecto. *ii)* La tecnología genética es de reciente eclosión en nuestra historia, y sus alcances y consecuencias no pueden ser previstos con certeza ni evidencia científica. Sin embargo, la actual capacidad humana de hacerlo prácticamente todo por medio de la experimentación biocientífica, genera una responsabilidad mayúscula en términos jurídicos: sentar bases legales suficientes y necesarias, no sólo para regular y legislar sobre estas materias, sino también identificar nuevas clases de derechos que nunca antes han sido identificados por el derecho positivo, no por una insuficiencia de éste, sino que porque cuando el derecho pensó en delimitar y definir los alcances jurídicos de categorías tan centrales como el cuerpo, todas las posibilidades de daños y perjuicios abiertas por la tecnología genética aún no existían.

Dentro de esas nuevas categorías de bioderechos, al menos deberíamos considerar:<sup>41</sup>

*El derecho a la integridad genética.* Los perjuicios derivados de una alteración de la composición genética original u originaria de un individuo, implican una desintegración de la unidad ontológica de la persona, no sólo consigo misma sino también con su entorno social e histórico. La integridad genética debe ser considerada en relación con la identidad cul-

<sup>41</sup> Hemos profundizado estas categorías, junto a Laura Victoria Puentes, en un trabajo anterior sobre el daño genético como nuevo rubro reparatorio inmaterial en el ámbito de la responsabilidad extracontractual del Estado. Véase Valdés, Erick y Puentes, Laura Victoria, “Daño genético: Definición y doctrina a la luz del bioderecho”, *Revista de Derecho Público*, Bogotá, Universidad de los Andes, núm. 32, 2014, pp. 18-22.

tural y social, ya que expresa la coherencia narrativa de cualquier civilización. Los daños a los aspectos relacionales del individuo resultan entonces evidentes a la luz de esta nueva categoría, y señalan precisamente la obligación de respetar el derecho que toda persona tiene de conservar su integridad genética.

*El derecho a la autodeterminación genética.* La predeterminación genética, esto es la selección y/o alteración genética de individuos de acuerdo con la viabilidad de su diseño genético, restringe uno de los derechos fundamentales de los seres humanos: la autodeterminación. Por lo tanto, este derecho señala el rechazo al determinismo que subyace a las técnicas genéticas no terapéuticas que pueden alterar, disminuir y hasta anular el proyecto de vida de una persona, a saber, sus capacidades para vivir su vida de acuerdo con propósitos personales, razonables y libres.

*El derecho a la dignidad genética.* La comercialización del genoma humano e información genética, ya operada en los países anglosajones, cosifica la vida humana, la degrada y la convierte en un artefacto, en una reserva, en un *stock* desechable y transable. En este sentido, se transgrede el principio constitucional de dignidad de la persona, ya que se la trata como un mero medio para fines, desconociendo su valor intrínseco de fin en sí mismo.

*El derecho a la privacidad genética.* El uso de la información genética descrito anteriormente, muestra la emergencia de otra categoría de perjuicio: el daño a la privacidad. El uso de la información genética constituye otra categoría de daño por cuanto implica alteraciones graves al desarrollo del proyecto de vida individual. El derecho a resguardar la propia constitución genética del conocimiento de otros, a saber, no hacer pública mi información genética, debe ser considerado un derecho fundamental de alcance constitucional.

*El derecho a la diversidad genética.* La aceptación del mejoramiento genético sin fines terapéuticos 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, descaradas y 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. El respeto y la observancia del principio de igualdad no estaría entonces garantizado.

Además, la manipulación genética, ya sea a través de la transgénesis, o técnicas aún más depuradas, como el *enhancement* neurocognitivo, pueden generar distintas categorías de ciudadanos y propender y propiciar así profundas inequidades y discriminación, debido a que la búsqueda de la perfección señala, obligadamente, la consagración de un estereotipo genético específico. Desde una perspectiva utilitarista, el mejoramiento genético, ya llevado a cabo en Estados Unidos en términos experimentales, optimizaría los genes de una humanidad intrínsecamente débil y vulnerable. Sin embargo, ¿cuáles serían los criterios para decidir a quién mejorar y a quien no? Este es un espacio controversial que debe ser cubierto por una nueva categoría de bioderecho, ya que así como características vulnerables y vulneradas de la personalidad en virtud de un acontecimiento dañoso, pueden ser consideradas una deficiencia susceptible de ser resarcida, la relación entre vulnerabilidad genética y daño es también relevante a la hora de valorar derechos fundamentales.

Estos bioderechos señalan, además, la identificación de nuevas categorías de perjuicios en el ámbito del derecho reparatorio, lo cual, como veremos luego, puede tener consecuencias radicales en lo jurídico, político y social. Uno de estos nuevos rubros reparatorios inmateriales es el daño genético, el cual defino como *todo daño, alteración y modificación, sin fines terapéuticos, operada por las técnicas genéticas, capaz de afectar la biología, autonomía, dignidad e integridad del individuo, en virtud de fracturar sustancialmente su constitución genética original con fines de predeterminar o determinar artificialmente su existencia.*

Esta definición posibilita comprender que toda persona tiene, además, el derecho a ser protegida de cualquier daño o perjuicio corporal y psicológico causado eventualmente por la manipulación genética.

Todo lo precedentemente señalado genera un impacto significativo en el ámbito del derecho a la salud y hace visible la necesidad imperiosa de incluir nuevas categorías de perjuicios a la hora de determinar y valorar las indemnizaciones reparatorias. La razón que subyace a la afirmación anterior es que no es posible prescindir de estas nuevas categorías si uno de los propósitos fundamentales de la reparación es la observancia de los principios de reparación integral e igualdad. La omisión de dichas cate-

gorías implicaría la contravención de principios constitucionales a los que todas las naciones democráticas adhieren.

Aprender de la experiencia europea resulta fundamental para propiciar la integración de bioderechos en nuestro ordenamiento jurídico, otorgándoles rango constitucional y la categoría de derechos fundamentales. Siguiendo la exitosa experiencia colombiana, pienso que la institución del bloque de constitucionalidad puede señalar una vía fecunda para tal integración. De hecho, el perfeccionamiento de la protección constitucional de derechos fundamentales exige la recepción constitucional de estándares internacionales sobre derechos subjetivos individuales.

De este modo, incorporar a la constitución formal, normas y prácticas jurisprudenciales internacionales implica la configuración de la constitución material en relación con esos derechos.<sup>42</sup> Esto no significa una exagerada dispersión categorial de normas constitucionales, sino que más bien la ampliación del catálogo de derechos fundamentales, en sintonía con las nuevas posibilidades de daños abiertas por las técnicas biomédicas. Esta ampliación debiera redundar también, como ha ocurrido recientemente en Argentina, en la adaptación de normas de menor jerarquía a la norma internacional.<sup>43</sup>

## VIII. CONCLUSIONES

El bioderecho, entonces, adquiere especial valor en cualquier ordenamiento jurídico como una vía de hecho y de derecho cierta para garantizar un mecanismo efectivo de protección de aquellos derechos fundamentales que, en este contexto, le conciernen a cada integrante de la sociedad, y para señalar la obligación del Estado de proteger esos derechos, así como propender a su realización y no a su menoscabo. Lo anterior, por cuanto mi propuesta extiende epistemológica y metodológicamente los criterios

<sup>42</sup> Existe jurisprudencia de la Corte Interamericana de Derechos Humanos que podría ser reconocida por nuestros ordenamientos jurídicos para la identificación e integración de bioderechos, a saber, derechos fundamentales que se despliegan en categorías que pueden ser analogadas en el ámbito biomédico, por ejemplo, daño a la dignidad, la autodeterminación, la integridad y al proyecto de vida, entre otras. Al respecto, véase Corte Interamericana de Derechos Humanos 1998; 1999; 2001.

<sup>43</sup> El caso de la reforma al Código Civil argentino, ya comentado en la nota a pie de página núm. 11.

desarrollados por la jurisprudencia constitucional europea y además mejora y optimiza el entendimiento de la garantía de las funciones propias de los derechos fundamentales.

Además, el bioderecho podría señalar para el ordenamiento jurídico constitucional de la región una nueva y más completa concepción de derechos fundamentales que permitiría a los Estados el cumplimiento de sus obligaciones internacionales en este ámbito y también dotaría de eficacia dichos derechos en el contexto jurisdiccional interno.

Por lo tanto, esta concepción es muy aplicable en nuestra región, a la luz del texto de sus cartas fundamentales. Sin embargo, lo anterior establece una condición de posibilidad muy relevante: entender que la Constitución es un texto normativo y no simplemente programático. Este punto, crucial a mi juicio, señala la importancia del reconocimiento de los bioderechos, ya que éstos constituyen una plataforma que sitúa los derechos fundamentales en su merecido rango de valoración, y señala para el Estado la mejor prueba de suficiencia para validar su actividad como garante de dichos derechos.

En este sentido, el bioderecho se justifica y legitima como una disciplina madura e independiente epistemológicamente, ya que es capaz de identificar nuevas categorías de perjuicios y sentar bases procedimentales para la constitucionalización de derechos humanos de cuarta generación o bioderechos. En otras palabras, el aporte del bioderecho al derecho reparatorio (especialmente en el ámbito de la responsabilidad extracontractual del Estado), al derecho constitucional y, también, al derecho penal, es de gran relevancia.

Por lo tanto, la importancia del bioderecho no radica sólo en su aporte procedimental o doctrinal al derecho, sino que implica una consecuencia de mucho más alcance: el bioderecho puede, por un lado, ser garantía de la constitucionalización de nuevos derechos subjetivos individuales o bioderechos y, por otro, hacer más justas las reparaciones por daños causados por la administración. De este modo, a través del bioderecho, bien podemos pensar y esperar una más justa, equitativa y, en definitiva, mejor sociedad.

## IX. BIBLIOGRAFÍA

### 1. *Teoría y doctrina*

- BEAUCHAMP, Tom y CHILDRESS, James, *Principles of Biomedical Ethics*, 7a. ed., Nueva York, Oxford University Press, 2012.
- BEYLEVELD, Deryck y BROWNSWORD, Roger, “Legal Argumentation in Biolaw”, en KEMP, Peter *et al.* (eds.), *Bioethics and Biolaw*, Copenague, Rhodos International Science and Art Publishers-Centre for Ethics and Law, 2000, I, Judgement of Life.
- BYK, Christian, “Étude organismes européens et internationaux”, *Dictionnaire permanent bioéthique et biotechnologies*, Editions Législatives Montrouge, 2002.
- , *Le progrès de la médecine et de la biologie au regard de la Convention européenne des droits de l’homme*, Estrasburgo, Éditions Conseil de l’Europe, 1994.
- , “Le Comité directeur sur la bioéthique”, en LEONE, Salvino y PRIVITERA, Salvatore, *Diccionario de bioética*, Palermo, Oftes, 1994.
- , “La Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l’homme”, *J.D.I.*, núm. 3, 1993.
- DAGOGNET, François, *Savoir et pouvoir en médecine*, Instituto Synthélabo-Le Plessis Robinson, 1998.
- DOLGIN, Janet L. y SHEPHERD, Lois L., *Bioethics and the Law*, 2a. ed., USA, Aspen Publishers, 2009.
- DUBOS, Olivier, “Droit communautaire et bioéthique, étude réalisée pour la MIRE”, *Journal International de Bioéthique*, 2003.
- FIGUEROA, Gonzalo, “Bioderecho”, en ROMEO CASABONA, Carlos (dir.), *Enciclopedia de Bioderecho y Bioética*, Granada, Comares, 2011.
- GROS ESPIELL, Héctor, “Bioderecho internacional”, en ROMEO CASABONA, Carlos (dir.), *Enciclopedia de Bioderecho y Bioética*, Granada, Comares, 2011.
- HOTTOIS, Gilbert, *Essais de philosophie bioéthique et biopolitique*, Paris, Vrin, 1999.
- JOHNSON, Sandra H. *et al.*, *Health Law and Bioethics*, USA, Aspen Publishers, 2009.
- KEMP, Peter, “Bioethics and Law and Biolaw in Ethics”, en KEMP, Peter *et al.* (eds.), *Bioethics and Biolaw*, Copenague, Rhodos International Science

- and Art Publishers-Centre for Ethics and Law, 2000, I, Judgement of Life.
- LA FRANCE, Arthur Birmingham, *Bioethics: Health Care, Human Rights and the Law*, 2a. ed., USA, Lexis Nexis, 2006.
- LENOIR, Noëlle, “Legal Argumentation in Biolaw”, en KEMP, Peter *et al.* (eds.), *Bioethics and Biolaw*, Copenague, Rhodos International Science and Art Publishers-Centre for Ethics and Law, 2000, I, Judgement of Life.
- RENDTORFF, Jacob Dahl y KEMP, Peter, *Basic Ethical Principles in European Bioethics and Biolaw*, Denmark-Spain, Centre for Ethics and Law-Institut Borja de Bioética, 2000, I.
- ROMEO CASABONA, Carlos María, “Bioderecho y bioética”, en ROMEO CASABONA, Carlos (dir.), *Enciclopedia de Bioderecho y Bioética*, Granada, Comares, 2011.
- SMITH, George, P., *Law and Bioethics. Intersections Along the Mortal Coil*, Estados Unidos, Routledge, 2012.
- SUDRE, Frédéric, “La Communauté européenne et les droits fondamentaux après le traité d’Amsterdam”, *D.C.P.G.*, I, 1998.
- VALDÉS, Erick, “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”, *Universitas. Revista de Filosofía, Derecho y Política*, Madrid, Universidad Carlos III, núm. 17, 2013.
- , *Bioethical Principlism: Origins, Foundations and Problems*, VDM Verlag Dr. Müller, 2012.
- , “El principio de autonomía en la doctrina del bioderecho”, *Revista La Lámpara de Diógenes*, Puebla, núms. 22-23, 2011.
- y PUENTES, Laura Victoria, “Daño genético: definición y doctrina a la luz del bioderecho”, *Revista de Derecho Público*, Bogotá, Universidad de los Andes, núm. 32, 2014.
- VAUGHN, Lewis, *Bioethics: Principles, Issues and Cases*, Nueva York, Oxford University Press, 2010.

## 2. *Jurisprudencia internacional*

Convención Europea sobre los Derechos Humanos y Biomedicina, 1997.

Corte Interamericana de Derechos Humanos, Sentencia del 31 de agosto de 2001, caso *Comunidad Mayagna (Sumo) Awas Tingni vs. Nicaragua*.

———, Sentencia del 19 de noviembre de 1999, caso *Villagrán Morales y otros vs. Guatemala*.

———, Sentencia del 27 de noviembre de 1998, caso *Loayza Tamayo vs. Perú*.