

El Discrimen Genético

Giselle M. Ruiz Soler^{*}

Introducción

Durante la pasada década se ha desarrollado un importante y ambicioso proyecto científico, el Proyecto del Genoma Humano. El mismo fue ampliamente discutido durante el 1980 y hoy día es un hecho. El proyecto es un esfuerzo a nivel internacional para identificar y caracterizar el genoma humano, creando un mapa que contenga todas las secuencias del DNA humano. El DNA contiene toda nuestra información genética. Para el 2001 se espera tener un modelo delineado de esta secuencia. La disposición de la secuencia del genoma humano presenta un sinnúmero de avances científicos, y con el mismo se pueden entender las variaciones en los seres humanos, las enfermedades genéticas que nos afectan y mejorar significativamente la salud humana.

Los proponentes de este proyecto piensan que, una vez descubierta la secuencia del DNA humano, ésta debe ser divulgada en su totalidad. Esto debido a que la misma constituiría recurso científico preciado que debe estar al alcance de todos aquellos que deseen utilizarlo.

Para que el proyecto sea exitoso, es preciso utilizar muestras del DNA de individuos provenientes de varios lugares geográficos, incluyendo individuos en específico que posean características esenciales para nuevos descubrimientos. También, serán parte integral del estudio civilizaciones que se encuentran en peligro de extinción y las de aquellas razas que no han sido ampliamente entremezcladas con otras.

Esto trae consigo una serie de problemas éticos, legales y sociales. El proyecto arrastra consigo consecuencias que al momento son tangibles en nuestra sociedad. Una de las más graves es el discrimen genético, detrimental a la sociedad en general. Los acelerados descubrimientos en

^{*} Estudiante de tercer año y miembro del Cuerpo de Investigadores, Redactores y Correctores de la Revista de Derecho Puertorriqueño de la Escuela de Derecho de la Pontificia Universidad Católica de Puerto Rico. Deseamos expresar nuestro agradecimiento al Dr. Alberto Santiago Cornier, Profesor Asociado del Departamento de Bioquímica y Pediatría y Director del Curso de Genética en la Escuela de Medicina de Ponce, por su colaboración en la creación del presente artículo.

el genoma humano hacen cada vez más fácil y rápida la detección de las diferencias entre los seres humanos y las enfermedades que nos afectan o que se manifestarán a largo o corto plazo en nuestras vidas. Si bien es cierto que estos datos acrecentan la ciencia médica, pueden alentar a la discriminación.

Hoy día muchas organizaciones de empleo y aseguradoras utilizan datos sobre pruebas genéticas como factores decisivos a la hora de contratar y asegurar personas. Esto conflige con el principio legítimo del antidiscrimen. La discriminación genética lo que hace es privar los derechos, privilegios y oportunidades de las personas por la información obtenida a base de un diagnóstico en una prueba del DNA. El discrimen genético viola los principios de justicia individual y va en detrimento de nuestra sociedad. El discrimen genético puede ser tan injusto como aquellos basados en raza, género o por impedimento. En este caso las personas no son discriminadas por sus características o habilidades inherentes, sino por unas predeterminadas. El discrimen genético puede privar a una persona de empleo, educación, servicio al gobierno, incluso de un seguro médico, seguro por incapacidad o de vida.

En la actualidad, el Departamento de la Defensa de los Estados Unidos ha privado a personas de empleo por resultados obtenidos en pruebas genéticas. En el campo militar se ha visto discrimen contra personas que poseen ciertas enfermedades genéticas como, por ejemplo, discrimen contra personas que padecen de una enfermedad genética degenerativa de los glóbulos rojos llamada *Sickle Cell Anemia*. Se ha convertido en modalidad de algunas compañías aseguradoras el requerimiento de pruebas de DNA para analizar si se le dará cobertura a una persona y la extensión de la misma. Existen casos donde se ha privado a personas de adoptar a menores por el hecho de que una prueba genética ha demostrado un futuro padecimiento detrimental a la salud del adoptante. Inclusive, se han suscitado casos en los que se han hecho pruebas genéticas a fetos de mujeres embarazadas descubriendo futuros padecimientos del no nacido, en los cuales las compañías aseguradoras han denegado futura cubierta a los gastos que éstos provoquen cuando nazca el menor.

Esta problemática arrastra consigo consecuencias mayores. Entre éstas el miedo generalizado de ser privado de oportunidades de empleo o de un seguro, llevará a las personas a evitar este tipo de pruebas y, de esta

manera, ser privados de valiosa información sobre condiciones que podrían potencialmente privarles de sus vidas.

A raíz de lo anteriormente expresado, algunos estados de la nación americana como California, Nevada, Oregon y Nueva York, entre otros, han creado legislación protectora contra el discrimen genético. Sin embargo, debido a la inexistencia de leyes federales uniformes que ayuden a regular el campo, aún no se ha logrado atacar el problema con mucho éxito. El Congreso de los Estados Unidos ha considerado legislación protectora al respecto, pero nada se ha puesto en vigor. Actualmente, existen propuestas como el *Genetic Privacy and Nondiscriminating Act* de 1995 y el *Genetic Privacy Act* que limitan el uso de la información genética y prohíbe el uso de la misma con propósitos discriminatorios, además de proveer remedios civiles para la implementación del mismo. Tampoco existe en nuestro país legislación alguna que nos proteja de este tipo de discriminación. Debido a la falta de legislación protectora contra la discriminación genética en nuestro país nos damos a la tarea de informar y proponer soluciones al mismo.

El propósito fundamental de este artículo es informar sobre la nueva polémica que se está suscitando en el campo de la ciencia en conjunción con el campo del derecho. Debemos recordar que el campo científico no está aislado del campo del derecho, ya que se complementan. El discrimen genético no es una controversia futurista o aislada, sino que está presente y no debe ser ignorada. No estamos inmunes a que muy pronto seamos privados de una educación, trabajo o seguro médico por el hecho de que nuestra prueba genética predice que seremos carga para la sociedad, por el hecho de que padeceremos alguna condición médica. Tampoco estamos exentos a ser discriminados porque unas pruebas genéticas demuestren que cierto grupos étnicos o provenientes de ciertas regiones geográficas están predispuestos a ciertas enfermedades. Es una situación intolerable el que no se nos permita desarrollarnos al máximo porque estas pruebas puedan predecir cuantos años viviremos y que por no ser productivos por un número suficiente o determinado de años, la sociedad no haga esfuerzos en ayudarnos.

I. Orígenes del Proyecto del Genoma Humano

El Proyecto del Genoma Humano fue concebido para la época de 1980 por el genetista Luigi Luca Cavalli-Sforza de la Universidad de Stanford en un esfuerzo por crear un marco fotográfico de cómo se diferencian las razas humanas y cómo se relacionan. En 1991 Cavalli-Sforza y algunos colegas demostraron su inquietud por un sistémico estudio de la diversidad genética en la raza humana, surgiendo así lo que se conoce como el Proyecto del Genoma Humano. Este grupo expresó lo siguiente:

Las poblaciones que pueden decirnos más sobre nuestro pasado evolutivo son aquellas que han sido aisladas por el tiempo, son cultural y lingüísticamente distintas y están rodeadas por barreras geográficas Estas aisladas poblaciones se han entremezclado con aquellos más cercanos, destruyendo irrevocablemente la información necesaria para reconstruir nuestra historia evolutiva Sería trágicamente irónico que durante la misma década en que se crean instrumentos para el entendimiento de nuestra especie las más grandes oportunidades para aplicarlos sean despilfarradas.¹

Es entonces cuando se crea el Proyecto del Genoma Humano en un esfuerzo investigativo a nivel internacional para caracterizar la secuencia del genoma humano, completar el mapa que contenga la secuencia del DNA, desarrollar nueva tecnología en el análisis genético. Se pretende, además, adiestrar científicos en el área para que puedan utilizar exitosamente esta nueva tecnología en el mejoramiento de la salud humana.

En 1990 comienzan los esfuerzos para el desarrollo del proyecto; y para el 1991 el proyecto emprende su etapa evolutiva, pero todavía no comenzaba el acopio de muestras. Es en 1993, bajo el auspicio de la Organización del Genoma Humano (OGH), que se traen estas preocupaciones para implementar al Proyecto del Genoma Humano la colección de muestras de sangre y tejido de distintos grupos poblacionales y crear un banco de datos para el estudio científico.

¹ HUMAN GENOME DIVERSITY PROJECT (VISTADO EL 11 DE SEPTIEMBRE DE 1999) <<http://www.usersglobalnet.co.uk/cnhge/HGDP.htm>>. (TRADUCCIÓN NUESTRA).

II. Propósitos del Proyecto del Genoma Humano

Este Proyecto tiene trazadas una serie de metas y objetivos, de los cuales serán discutidos aquellos de mayor importancia para el tema en discusión. El mayor y más importante objetivo del Proyecto del Genoma Humano es la publicación del resultado obtenido. Los científicos piensan que tan valiosa y preciada información como la del genoma humano debe estar accesible a todo aquel que desee utilizarla. La disposición de este recurso trae consigo una serie de oportunidades científicas entre las cuales se destaca el estudio de la variación genética natural del hombre. Esto es de suma importancia en la base de su estudio evolutivo y los riesgos de numerosas enfermedades complejas que aquejan a la raza humana, su prevención y tratamiento. Citamos:

Proveer una completa y excelente secuencia del genoma del DNA humano a la comunidad investigadora como un recurso público disponible continúa siendo la meta Prioritaria del Proyecto del Genoma Humano. La disponibilidad de la secuencia del genoma humano presenta oportunidades científicas únicas que son de gran importancia para el estudio de la variación genética en humanos.²

El progreso en el entendimiento se alcanza con el libre intercambio de ideas. Para entender la biología humana y de otros organismos a través de la interpretación del genoma, toda la secuencia genética del DNA debe de estar “libremente accesible y en dominio público para alentar la investigación, desarrollar y maximizar sus beneficios a la sociedad” . . . La secuencia completa debe de ser publicada tan pronto sea completada . . . Esto se requiere para crear condiciones óptimas en la coordinación, la investigación independiente y explotación en laboratorios comerciales y académicos.³

Este objetivo está altamente ligado a la manera en que se desarrolla el proyecto. El mismo es financiado por distintas agencias de gobierno de los Estados Unidos, como el Departamento de Energía (DOE) y el Instituto Nacional de la Salud (NIH). Estas agencias proveen ayuda con la expectativa y condición de que la información recopilada sea rápidamente publicada y disponible para el mejoramiento de la salud humana. Tales agencias han expresado la siguiente política: “The current official NIH–

² Francis S. Collins, *New Goals for the U.S. Human Genome Project: 1998-2003*, 282 SCI. MAG. 682, 683 (1998). (Traducción nuestra).

³ David R. Bentley, *Genomic Sequence Information Should Be Released Immediately and Free in the Public Domain*, 274 SCI. MAG. 533, 533 (1996). (Traducción nuestra).

DOE genome data release policy requires scientists to release their data within 6 months of generation. However in conjunction with the awarding of the pilot project grants for human genome sequencing, NIH asked each awardee to abide by a plan of rapid release data . . .”⁴

Otro de los motivos para el requisito de publicación de datos está fundamentado en la manera en que se llevan a cabo las investigaciones. La Investigación Nacional del Genoma Humano, División de Investigación Extramural en conjunto con el Concilio Consultivo Nacional para la Investigación del Genoma Humano, apoya aquellos proyectos que adelantan logros al Proyecto del Genoma Humano. Esta también maneja y dirige sus prioridades en la investigación.⁵ Esfuerzos de variados centros de investigación han logrado agigantados avances en las investigaciones. Es a este conglomerado esfuerzo al que debemos la rapidez y éxito del mismo. Cada uno de estos centros de investigación trabaja con una porción de la secuencia, realizan investigaciones, descubrimientos y ejercen un control inmediato sobre aquellas áreas que investigan. Esto puede llevar a que los centros patenten sus descubrimientos y deseen ejercer control exclusivo sobre los mismos, cosa que impediría el progreso de las investigaciones y está en contra de los intereses académicos, comerciales e internacionales.

If small parts of the emerging genome sequence were held back for this reason, the sequencing centers would be exercising control in using the resources of the large scale public domain program to confer a selective advantage on certain laboratories over other groups. This is not acceptable. There must be no opportunity for selective retention . . . [A] transparent view of the process of data generation is provided to the rest of the world and data are made available freely and simultaneously to all.⁶

La accesibilidad de los datos a numerosas compañías comerciales y académicas llevarán al desarrollo de nuevos agentes terapéuticos. Al limitar su accesibilidad se coartan los intereses principales del proyecto lo que resulta contraproducente al campo de la salud y minimizaría los beneficios a la sociedad en general. En la primera Reunión Internacional Para Discutir las Estrategias en la Secuencia del Genoma Humano,

⁴ Mark D. Adams y J. Craig Venter, *Should Non-Peer-Reviewed Raw DNA Sequence Data Release Be Forced on the Scientific Community?*, 274 SCI. MAG. 534, 534 (1996).

⁵ *Supra* nota 1. (Traducción nuestra).

⁶ DAVID R. BENTLEY, *supra* nota 4 en 533.

llevada a cabo en Bermuda, del 25 al 28 de febrero de 1996, se expresó: "Free release of the sequence of the data will also encourage exploitation by a maximum number of commercial and academic centers that are taken to compete in the development of new therapeutic agents."⁷

Otro de los objetivos principales del Proyecto del Genoma Humano es el estudio de la variación de la secuencia del genoma humano; esto se hace determinando el orden de cada par de nucleótidos en un cromosoma humano.⁸ Explicamos; nucleótidos son enzimas compuestas cada una de una base nitrogenada unida a un azúcar y a un grupo fosfato. Las bases nitrogenadas son Adenina, Guanina, Citosina Timina y Uracilo. Las mismas se unen de manera ordenada para la formación de la molécula del DNA.

La molécula del DNA constituye la base molecular de la herencia biológica. Está compuesta de dos bandas que contienen estas bases nitrogenadas ordenadas linealmente. Cuando estas bandas se unen para dar la apariencia natural heléptica a la molécula, estas bases se unen complementariamente y, al hacerlo, forman lo que se conoce como un nucleótido. Así Adenina sólo se une con Timina formando un nucleótido y Guanina sólo se une con Citosina formando otro. Explicamos. Si en una de la bandas hay Timina para unirse, a la otra banda se une a Adenina, si fuese que en una banda hay Guanina, ésta sólo se une con una Citosina en la otra banda. La unión completa de ambas bandas lleva a la formación de lo que se conoce como la molécula del DNA.

La diferencia en la secuencia de los nucleótidos es lo que da la individualidad a cada ser humano y es la que determina lo qué somos, cómo nos vemos y las enfermedades a las que tendremos predisposición y las que posiblemente padeceremos en un futuro.

Para propósitos de los estudios del Proyecto del Genoma Humano, el genoma sólo tendrá que ser secuenciado una vez, pero requerirá ser secuenciado miles de veces para encontrar la susceptibilidad y predisposición utilizando patrones hereditarios. De esta manera se podrán encontrar aquellas regiones que contienen genes que codifican para un

⁷ MARK D. ADAMS, *supra* nota 5 en 534.

⁸ Cromosoma es material hereditario con distintos niveles de organización cuya estructura adquiere complejidad creciente en la evolución . . . La función esencial del cromosoma es conservar, transmitir y expresar la información genética que contiene. REAL ACADEMIA DE CIENCIAS EXACTAS FÍSICAS Y NATURALES VOCABULARIO CIENTÍFICO Y TÉCNICO 269 (3ra ed. 1996).

sinnúmero de enfermedades comunes como la diabetes, hipertensión, esquizofrenia, cáncer, Alzheimer, enfermedades cardiovasculares, fibrosis quística, diabetes juvenil, e inclusive, resistencia al virus del HIV, entre otras.⁹

Para que este proyecto sea exitoso es necesario el recurso de muestras de DNA de distintas poblaciones. Como parte de la estrategia para mejorar la tecnología secuenciadora, los precursores del Proyecto expresaron: “To maximize the discovery of common variants in all human populations, a resource is needed that includes individual whose ancestors derive from diverse geographic areas. It should encompass as much diversity as found in the U.S. populations as possible.”¹⁰

Partiendo de este punto, otro de los objetivos principales, esenciales e integrales del Proyecto del Genoma Humano es el examen, análisis, identificación y estudio de los problemas éticos, legales y sociales que implica el estudio del genoma humano. Con este fin se crea el programa Ethical, Legal, and Social Implications (ELSI). Este tiene una serie de deberes y responsabilidades a su cargo; una de éstas, y la más importante para propósito de nuestro artículo, es la exploración de factores socioeconómicos, conceptos étnicos y raciales que influyen en el uso, entendimiento, interpretación y privacidad de la información genética, el empleo de estos servicios genéticos y el desarrollo de una política.¹¹ Para lograr sus objetivos han desarrollado una serie de metas:

La primera meta . . . trabaja con los eventos que se suscitan en torno a la terminación de la primera secuencia del DNA y el estudio de la variación genética humana, creando una visión concreta de que los avances logrados en el estudio genético; éste es un factor importante que contribuye a la agenda de ELSI en sus investigaciones. La segunda y tercera meta del programa enfocan la integración de la información generada por estos nuevos descubrimientos al campo clínico, al no clínico y a la preparación de investigaciones. La cuarta meta es examinar la interacción de esta información con perspectivas éticas, filosóficas y teológicas. Finalmente, proveer un fundamento para todas estas exploraciones y examinar cómo la comprensión y el uso de la información genética son afectados por factores socioeconómicos, conceptos de raza y etnicidad.¹²

⁹ Eric S. Lander, *The New Genomics: Global View of Biology*, 274 SCI. MAG. 536, 537 (1996). (Traducción nuestra).

¹⁰ FRANCIS S. COLLINS, *supra* nota 2 en 686.

¹¹ *Ethical, Legal and Social Implications (ELSI) Research Program* (modificado el 9 de abril de 1999). <http://www.nhgri.nih.gov/About_NHGRI/Dev/ELSI/>. (Traducción nuestra).

¹² FRANCIS S. COLLINS, *supra* nota 2 en 687-688. (Traducción nuestra).

La bioinformática y la biología computacional es otro de los grandes propósitos del Proyecto del Genoma Humano. La bioinformática es esencial para el acceso de información al público en general y el empleo de la misma en el análisis de la información genética obtenida. Como parte de las metas que se trazan en el desarrollo del Proyecto del Genoma Humano, encontramos lo siguiente: “Collection, analysis, annotation, and storage of the ever increasing ammounts of mapping, sequencing, and expression data in publicly accessible, user-friendly databases is critical to the project_s success.”¹³

III. El Proyecto del Genoma Humano en la actualidad

Hoy día el Proyecto del Genoma Humano está en cumplimiento de su promesa como uno de los más grandes proyectos del campo biológico y ciencias biométicas. Cuando se organizó el nuevo plan de investigación en 1998, se proyectó tener una secuencia del genoma humano para septiembre del 2001.¹⁴ En información recibida durante el verano de 1999, los investigadores del Proyecto del Genoma Humano anunciaron que esta secuencia será terminada para febrero del 2000. El 26 de junio de 2000, luego de una década de trabajo, se anunció que se habían decifrado los 3.1 billones de bases que constituyen el DNA humano.¹⁵ El Proyecto busca completar una secuencia precisa para más tardar el 2003. El costo de este tipo de prueba ha sido reducido, lo que hace este tipo de prueba económicamente accesible al público en general.¹⁶

IV. Problemas que se suscitan como resultado del Proyecto del Genoma Humano

Los nuevos descubrimientos en el campo de la genética, incluyendo aquellos asociados al Proyecto del Genoma Humano, presentan problemas éticos complejos. Entre ellos se reflejan los siguientes:

¹³ *Id.* en 688. (Traducción nuestra).

¹⁴ *Id.* en 682. (Traducción nuestra).

¹⁵ *Dr. Craig Venter and Dr. Francis Collins*, (visitado en diciembre de 2000) <http://search.biography.com/print_record.pl?id=23630>. (Traducción nuestra).

¹⁶ *Human Genetic News*, (visitado en verano de 1999). <<http://www.users.globalnet.co.uk/~cahge?hgnews.htm>>. (Traducción nuestra).

Las pruebas genéticas representan uno de los más innovadores métodos de predicción de la salud humana. Mientras las pruebas genéticas resultan ser extremadamente útiles en la prevención de enfermedades también traen consigo grandes problemas discriminatorios basados en información genética. Las personas en riesgos de discriminación genética son aquellas que poseen genes que aumenten la posibilidad de desarrollo de una enfermedad, aunque sean asintomáticas; aquellas que cargan el gen para la enfermedad, pero que no la desarrollarán; las que poseen unas variaciones genéticas, hoy día conocidas como causantes de enfermedades, y familiares de individuos de los que se reconoce o presume poseen ciertas características genéticas específicas.¹⁷

El surgimiento de la investigación y tecnología genética que ha traído consigo el Proyecto del Genoma Humano ha resultado en una expansión continua en la fluctuación de pruebas genéticas y en la disposición de información a médicos, compañías aseguradoras y al público en general. Las pruebas genéticas proveen información médica presintomática de un individuo, incluyendo información acerca del riesgo de un individuo a una enfermedad futura, incapacidad o muerte prematura. Estas pruebas pueden proveer información sobre el estatus portador de un individuo, esto es la posibilidad de que los padres pasen a sus hijos alguna condición genética y revela información acerca de la salud de otros individuos miembros de la familia. Aunque la información genética nos hace la promesa de la detección y tratamiento temprano de ciertas enfermedades y condición también plantea un riesgo. Como resultado del incremento en las pruebas e información genética, se han suscitado una serie de problemas legales relacionados a la discriminación basada en información genética en el empleo. Estos eventos son importantes para todos los trabajadores americanos, pues la prueba genética prevalece cada vez más. Si a las organizaciones de empleo les es permitido basar sus decisiones en información genética, las personas serán injustamente privadas o despedidas de sus empleos por razones no relacionadas a sus habilidades para desenvolverse en el trabajo. En adición, las personas estarán renuentes a beneficiarse de las pruebas genéticas que pueden identificar su vulnerabilidad a enfermedades específicas y el posible tratamiento temprano, por miedo a que esta información o inferencias derivadas de la

¹⁷ Richard Bornstein, *Genetic Discrimination, Insurability and Legislation: a Closing or the Leal Loophole*, 4 J. L. & POL'Y. 551, 551 (1996). (Traducción nuestra).

misma pueda ser utilizada incorrectamente.¹⁸ A medida que la habilidad para detectar defectos o propensión a enfermedades genéticas aumenta, correlativamente la amenaza del uso de los mismos para fines discriminatorios también aumenta.

El discrimen genético es la negación de privilegios y oportunidades basadas en información obtenida de un diagnóstico obtenido de una prueba genética o exámenes pronósticos.¹⁹ El discrimen genético es uno de los males que aqueja a nuestra sociedad actual. Es detrimental a los programas de salud y a la sociedad en general y viola los principios básicos de justicia. “La Iniciativa del Genoma Humano enfrenta a la sociedad a un conjunto de valores legítimos que confligen con el principio del antidiscrimen.”²⁰

La discriminación basada en factores genéticos puede privar a un individuo de iguales oportunidades por una situación que no está bajo su control. La discriminación genética puede ser tan detrimental como aquella basada en raza, género o impedimento. En cada uno de estos casos discriminatorios las personas son tratadas inequitativamente por características pre-determinadas y no por las habilidades, aptitudes y preparación que poseen ni por la manera en que se pueden desempeñar en el trabajo. El derecho a ser tratado equitativamente en todos los aspectos del desenvolvimiento humano es parte de la esencia de los valores sociales.

El discrimen genético no sólo es dañino porque viola unos principios de valor social, sino porque coarta la creatividad y la productividad de los seres humanos. Se priva a individuos calificados y preparados de un empleo, educación, servicios de gobierno o un seguro, sin tomar en consideración su capacidad, utilizando factores de mera probabilidad. Se despoja a las personas de demostrar que son capaces de contribuir a la sociedad.

Investigadores de la Universidad de Georgetown y la Alianza de Grupos de Apoyo Genético (Alliance), realizaron una investigación en Maryland con 300 de los miembros pertenecientes a la sociedad que

¹⁸ Paul Steven Miller, “*Genetic Discrimination in the Workplace*”, 26 J. L. MED. 189 (1998). (Traducción nuestra).

¹⁹ Larry Gostin, *Genetic Discrimination: The Use of Genetically Based Diagnosis and Prognostic Test by Employers and Insurers*, 17 AM. J. L. & MED. 109, 110 (1991). (Traducción nuestra).

²⁰ *Id.* en 109. (Traducción nuestra).

tenían familiares con algún tipo de enfermedad genética. Se halló que el 25% de los encuestados tenían un familiar con un desorden genético, a los que se le había negado un seguro de vida. El 13% expresó que algunos de sus familiares había sufrido de discriminación en el empleo, que les habían negado empleo o que fueron despedidos. Se reportó el caso de una mujer que padecía de un desorden esquelético. Fue despedida de su empleo el día que informó a su patrono de la enfermedad que la aquejaba.²¹

La Revista Science realizó estudios con 300 personas que poseían algún desorden genético. Encontró que el 50% de ellas había sufrido algún tipo de discrimen.²² En un estudio realizado en 1996 por la Revista Science con personas que tenían condiciones hereditarias en su familia se encontró que ellos temían la pérdida de su empleo o seguro debido a su composición genética. Al 40% se les preguntó sobre enfermedades genéticas en sus solicitudes para seguros médicos. Al 31% su plan de seguro les denegó ciertos servicios o tratamientos. Al 25% se les denegó seguro de vida y al 22 % el seguro médico. Al 15 % se les preguntó sobre enfermedades genéticas en su solicitud de trabajo. Al 13% se les negó empleo o fueron despedidos por su condición genética. Como resultado, el 18 % no reveló información genética a compañías de seguro ni a organizaciones de empleo. El 9% se negó a ser examinado para enfermedades genéticas.²³

En la Asamblea Anual de la Asociación Americana para el Adelanto de la Ciencia, llevado a cabo el 24 de febrero de 1997, en Seattle, Washington State, se reportó el caso de un veterano del servicio militar que desarrolló una ceguera genética. El hombre obtuvo beneficios por incapacidad, luego le fueron revocados porque él poseía los genes para la ceguera y era considerada una condición preexistente.²⁴ En el periódico Philadelphia Inquirer del 23 de noviembre de 1992, se reportó el caso de una mujer de Chicago a la que no se le otorgó empleo, debido a

²¹ *Survey Finds Genetic Discrimination* (visitado el 24 de octubre de 1996). <<http://www.apnet.com/insight/10241996/graphb.htm>>. (Traducción nuestra).

²² *As gene technology improves so does prospect for discrimination*, (visitado el 24 de octubre de 1996). <<http://cnn.com/HEALTH/9610/24nfm/genetic.discrimination/>>. (Traducción nuestra).

²³ Elizabeth News, *Many fear losing insurance more than disease* (visitado el 11 de abril de 1997). <<http://www.detnews.com/1997/nation/9704/11/04110032.htm>>. (Traducción nuestra).

²⁴ *America Becoming a Genetic Police State?* (visitado el 24 de febrero de 1997) <<http://data.free.de/genetech/1997/8.96-597/msg00167.html>>. (Traducción nuestra).

que su futuro patrono supo que su madre era esquizofrénica y tenía miedo de que esa enfermedad fuera hereditaria e incapacitara a la solicitante para realizar el trabajo.²⁵ Es conocido que el Departamento de la Defensa de Estados Unidos posee un banco de datos de DNA de sus miembros. El Departamento de la Defensa ha utilizado este banco de datos con propósitos discriminatorios en la selección de sus miembros y se han suscitado casos en que individuos han sido privados de ser miembros de este cuerpo, debido a que portan genes que los relaciona con algún tipo de enfermedad o desorden genético. El 26 de febrero de 1999, el periódico Las Vegas Sun, como parte de la discusión de un proyecto de ley que prohíbe la discriminación genética, aprobado por el estado de Nevada, expresó: “There have been cases involving the use of genetic testing in employment recently, including a high profile case involving the U.S Department of Defense”²⁶

Una situación similar se ha suscitado en las fuerzas armadas estadounidenses, en la cual todos sus miembros tienen que proveer una muestra de DNA para ser mantenida en un archivo por un término de 75 años. Aunque tal requerimiento tiene el propósito de ayudar en la identificación de soldados que fallezcan en alguna batalla, ninguna restricción fue establecida para el uso de estas pruebas genéticas. Una corte federal encontró que el estatuto era constitucional y la política no ha sido cambiada.²⁷

El doctor Billings, un profesor asociado a la Universidad de Stanford, ha realizado una serie de investigaciones durante los años 1992 y 1996; algunas han sido publicadas. El doctor Billings halló la siguiente información:

[E]l almacenamiento de información genética en bancos de DNA, como el que mantiene el Departamento de la Defensa, [de los Estados Unidos] ha producido importantes problemas. El asunto se ha ventilado en las cortes marciales debido a que personas no han querido contribuir a los bancos de DNA del Departamento de la Defensa. Nuevos hallazgos del doctor Billings sugieren que a médicos, muchos de los cuales desconocen de los daños

²⁵ LARRY GOSTIN, *supra* nota 19 en 118 & n.47. (Traducción nuestra).

²⁶ Senate approves ban on genetic discrimination (visitado el 26 de febrero de 1999) <<http://www.health-line.com/articles/h1970406.htm>>.

²⁷ *Id.* (Traducción nuestra).

producidos por la discriminación genética, se les ha pedido que sancionen el uso de pruebas genéticas como una “necesidad médica”.²⁸

El propósito implícito en muchos casos de discriminación es la aminoración de gastos y costos. Explicamos por ejemplo la siguiente situación: “[u]na decisión para denegar un seguro médico a una persona con un diagnóstico de hematocromatosis o un resultado positivo de fibrosis quística en un feto, está basado en la creencia de que estos individuos o sus descendientes podrían ser una carga para el cuidado de la salud y otros tipos de planes que ofrecen beneficios.”²⁹

Debido a la aminoración en los costos, el uso de este tipo de pruebas se ha convertido en un factor determinante a la hora de contratar y de asegurar personas. En el *American Journal of Law and Medicine*, el Sr. Larry Gostin, Director Ejecutivo de la Sociedad Americana de Leyes y Medicina, expresó: “If the market place itself is the only restraint on this technology’s proliferation, decreased prices and demonstrated cost benefit advantage will make widespread adoption inevitable.”³⁰

Es entonces cuando el propósito medular del Proyecto del Genoma Humano se desvirtúa y pasa a ser de un beneficio público, social y médico a uno que favorece intereses económicos de compañías privadas. Pasa de ser un beneficio a un nuevo mal social.

Estudios recientes indican que las organizaciones en mantenimiento de la salud son propensas al uso de pruebas genéticas como factor determinante a la hora de cubrir tratamientos y otorgar cubiertas. Una de cada cuatro de estas organizaciones investigadas en 1992, reportó que utilizarían o se inclinarían al uso de nuevos exámenes genéticos para alterar sus políticas de pago. Tres de estas cuatro organizaciones

²⁸ Paul Insel, *Genetic Discrimination*, (visitado en abril de 1997) <<http://www.healthline.com/articles/hl970406.htm>>. (Traducción nuestra).

²⁹ LARRY GOSTIN, *supra* nota 19 en 119. (Traducción nuestra). (La fibrosis quística es un desorden que afecta la secreción de fluidos de las glándulas exocrinas y de las células epiteliales que rodean los tractos respiratorios, gastrointestinales y reproductivos. La hematocromatosis es una enfermedad caracterizada por una excesiva absorción de hierro en las células epiteliales que rodean los tractos respiratorios, gastrointestinales y reproductivos. COTRAN, KUMAR, COLLINS, *PATHOLOGIC BASIS OF DISEASE*. PHILADELPHIA, SAUNDERS 477 (6th ed. 1999). (Traducción nuestra).

³⁰ *Id.* en 117.

actualmente utilizan este tipo de prueba a la hora de seleccionar asegurados.³¹

El U.S. Congress Office of Technology Assessment provee los únicos datos sistemáticos concernientes al pasado, presente y futuro uso de las pruebas genéticas. Utilizando información recopilada de compañías industriales y uniones durante los años 1982 y 1989 encontraron los siguientes datos:

En una investigación realizada en 1989, veinte oficiales de la salud de 330 compañías Fortuna [Fortune], de las 500 existentes, . . . reportaron el uso de pruebas genéticas. De estas doce actualmente realizaban pruebas genéticas y ocho las habían realizado en el pasado. Y que para 1982 seis de estas compañías ya utilizaban esta tecnología y doce las habían utilizado previo a ese año.³²

Los resultados de esta investigación fueron los siguientes: De 1982 a 1989 el número de compañías que utilizaba pruebas genéticas había aumentado en un 50%. En 1982, 25% de estas compañías manifestaron inclinarse al uso de pruebas genéticas en una proyección de un lapso de tiempo de cinco años.

En 1989, en un estudio realizado por la aseguradora Northwestern Mutual, con 400 compañías, se demostró que un 15% de éstas respondieron que para el año 2000 planificarían el uso del status genético de individuos y sus dependientes para tomar decisiones acerca de empleos prospectivos y antes de realizar propuestas de empleo.³³ La Asociación Americana Aseguradora de la Salud (*Health Insurance Association of America*) ha creado su propio comité y planifica alentar a sus miembros al uso de pruebas genéticas.³⁴

V. Pruebas genéticas accesibles y sus usos discriminatorios

Hoy día son accesibles un sinnúmero de pruebas genéticas de las cuales discutiremos algunas y las consecuencias discriminatorias que acarrearán. Entre éstas, tenemos lo que se conoce como el diagnóstico

³¹ *AGING, next form of discrimination against elderly may be based on genes*, (visitado en noviembre de 1997) <<http://www.admin.uiuc.edu/NB/97.11/agintip.html>>. (Traducción nuestra).

³² LARRY GOSTIN, *supra* nota 19 en 115. (Traducción nuestra).

³³ *Id.* (Traducción nuestra).

³⁴ *Id.* en 116. (Traducción nuestra).

prenatal. Esta prueba puede determinar el riesgo de enfermedades genéticas y sus rasgos en fetos. El mismo se realiza utilizando líquido amniótico, células fetales o sangre fetal obtenida mediante el proceso conocido como amniocentesis. También existe un proceso conocido como fetoscopia en el cual se utiliza una cámara con una aguja que es insertada en el útero para ver al feto. Debido a que el proceso de diagnóstico prenatal comenzó en 1966, el número de desórdenes genéticos y metabólicos que pueden ser diagnosticados es muy extenso. Hoy día existen amplias discusiones con personas que desean ser partícipes de la fertilización *in vitro* y que poseen algún riesgo genético. Se les informa que se deben realizar pruebas a los embriones que van a ser inseminados artificialmente para asegurarse de que el mismo esté libre de enfermedades genéticas antes de ser implantados en el útero de la madre.³⁵

Como resultado de lo antes mencionado, se suscitan casos en los cuales estas pruebas detectan la existencia de algún defecto genético y las compañías aseguradoras deciden no tener a estas personas bajo su cubierta o regular la misma. Si existe alguna posibilidad de padecer la enfermedad, las compañías aseguradoras simplemente efectúan una elección de aquellas condiciones que mantendrán bajo cubierta y aquellas que no. El resultado inmediato de esto será que las mujeres optarán por no hacer uso de este tipo de pruebas y correlativamente privarse de los beneficios que éstas ofrecen, pues el beneficio obtenido de las mismas a largo plazo no será mayor al daño económico y social que éstas puedan causarle.

Existe otro proceso que se conoce como *newborn screening*. En este proceso se utiliza el análisis de tejidos y sangre para detección temprana de ciertas enfermedades genéticas, para las cuales la detección rápida puede evitar graves problemas. Por ejemplo, para la época de 1960 en Estados Unidos se implementó este sistema para la detección de un desorden metabólico conocido como phenylketonuria (PKU). El mismo causa retardación mental, la cual puede ser prevenida con una alimentación especial. Una vez realizadas este tipo de pruebas a infantes, hay compañías aseguradoras que no desean responsabilizarse por este tipo de tratamiento, esto debido a que este tipo de dieta puede resultar

³⁵ Paul Milmoie McCarrick, *Genetic Testing and Genetic Screening*, (modificado el 7 de agosto de 1997). <<http://www.ncgr.org/gpi/grn/endures/scopenot22.html>>. (Traducción nuestra).

altamente costosa y sería muy oneroso.³⁶ Ante esta situación, muchos padres que carecen de recursos económicos suficientes, se ven en la penosa y dolorosa situación de tener que ver a sus hijos convertirse en retrasados mentales. Otros padres simplemente no recurren a ningún tipo de prueba para no enfrentar los problemas discriminatorios que estas acarrearán. La consecuencia directa de esta situación será el deterioro de la salud humana.

Otra de las pruebas realizadas se conoce como *carrier screening*. Esta prueba identifica al individuo con un gen o anomalía cromosómica que puede causarle problemas a él o a sus descendientes. Esta prueba es capaz de identificar la existencia de un rasgo específico y particular, cambios cromosómicos y cambios en la molécula del DNA, asociadas a enfermedades hereditarias en individuos asintomáticos. Los grupos examinados son aquellos considerados como grupos en riesgo o del público en general, basándose en estadísticas para hacer tales determinaciones. Estos exámenes se utilizaron para detectar enfermedades como: *Tay Sachs* y *Sickle Cell Anemia*. En años recientes se utilizaron para detectar fibrosis quística, distrofia muscular, hemofilia, la enfermedad de Huntington y neurofibromatosis. También ha sido posible detectar individuos que sean propensos a desarrollar cáncer.³⁷

La prueba de susceptibilidad se utiliza para identificar trabajadores que puedan ser susceptibles a sustancias tóxicas que se encuentran en su lugar de trabajo y que pueden ser la causa de incapacidad futura.³⁸ El problema en cuanto a esta prueba es que el hecho de que una persona sea susceptible a ciertas sustancias, no significa necesariamente que sufrirá incapacidad. Conociendo los patronos, este tipo de susceptibilidad será posible que no empleen a personas susceptibles a algún tipo de sustancia, aunque no existan factores de riesgo en el ambiente. Esto sucede porque existe un riesgo de incapacidad preestablecido.

Como consecuencia de mitos y malas interpretaciones de esta nueva tecnología, se han reportado casos de discriminación genética. La raíz de este problema es que no se ha logrado el entendimiento de lo que es el impedimento actual de un individuo, falta de calificación o verdadero impedimento futuro. El hecho de que una persona sea portador de un gen

³⁶ *Id.* (Traducción nuestra).

³⁷ *Id.* (Traducción nuestra).

³⁸ *Id.* (Traducción nuestra).

que lo hace propenso a alguna enfermedad, no significa que está impedida para trabajar o que ciertamente desarrollará una enfermedad. Hay personas que poseen genes que demuestran la posibilidad de una enfermedad, pero existen factores externos e internos que pueden variar el desarrollo de la misma. Esto significa, que no hablamos de una certeza absoluta en cuanto al desarrollo de tal condición, sino de una mera probabilidad. Hay enfermedades como el *Sickle Cell Anemia*, la enfermedad de *Huntington*, *Gaucher*, *Tay Sachs* y *Cooleys Anemia*,³⁹ en las cuales el poseer el gen que las caracteriza no las hace automáticamente manifiestas. Dependen de factores intrínsecos a la molécula del DNA, como, por ejemplo, un número de bases determinado. Pero, también en estos casos existe la posibilidad de que los descendientes de personas que cargan este tipo de genes padezcan tales enfermedades. Como consecuencia de esto, la discriminación genética no sólo afecta a aquellos que están en verdadero riesgo de la enfermedad, sino también a personas que están altamente capacitadas, asintomáticas y que tienen riesgos menores de padecer alguna enfermedad. La situación se torna altamente perniciosa en casos de personas que son simples portadores de genes causantes de alguna enfermedad, pues su condición es irrelevante para su salud presente y futura y no los priva de sus capacidades actuales.

Para el 1970, las compañías aseguradoras discriminaban contra aquellas personas que mostraban un resultado positivo a la prueba de *Sickle Cell Anemia*, que es una enfermedad degenerativa de los glóbulos rojos, aun cuando ellos sólo eran portadores del gen que las causaba, pero no la proyectaban.⁴⁰ Las fuerzas armadas de los Estados Unidos sostuvieron, durante muchos años, una política de rechazo hacia aquellas personas que cargaban el gen para esta enfermedad, aunque no la

³⁹ La enfermedad de Huntington causa una serie de movimientos rápidos, variados, altamente complejos e instantáneos que aparentan estar bien coordinados, pero son hechos involuntariamente; causa retardación mental que termina en demencia, usualmente ocurre en la cuarta década de la vida. DORLAND, MEDICAL DICTIONARY 327 (27ma ed. 1988). (Traducción nuestra). La enfermedad de Gaucher es una deficiencia de una enzima que causa acumulación de sustancias dentro de las células del hígado, vaso, cerebro y nódulos linfáticos y médula ósea. Tay Sachs es una enfermedad causada por la deficiencia de una enzima que causa acumulación de sustancias no degradables en las neuronas. La misma causa retardación mental y muerte durante los primeros tres años de vida.

⁴⁰ *Supra* nota 31. (Traducción nuestra).

padecieran.⁴¹ En el año 1996 se reportó el caso de una persona que perdió su trabajo y seguro médico porque sus recibos médicos asociaban a sus hijos con *Sickle Cell Anemia*.⁴²

VI. Problemas étnicos y éticos del Proyecto del Genoma Humano

Desafortunadamente el Proyecto del Genoma Humano genera un potencial de causar grave daño social que amenaza las esferas de los distintos grupos étnicos a nivel mundial.

A través del tiempo, el perjuicio, alienación y exclusión ha acompañado a enfermedades genéticas, aunque tales no estén sujetas al control de las personas o su resultado sea deseado. El hecho de que se hayan asociado grupos étnicos y raciales con enfermedades genéticas compone un potencial mayor para la discriminación. Por ejemplo, los afroamericanos han sido ligados al *Sickle Cell Anemia*; los judíos al síndrome de Bloom y a la enfermedad de Gaucher y Tay Sachs; los armenios a la Fiebre Mediterránea.⁴³

Uniendo la problemática preexistente de perjuicio contra personas de distintos grupos étnicos al propósito del Proyecto del Genoma Humano y a la recolección de muestras de DNA de individuos de distintas regiones geográficas, vemos que se expande el problema de la discriminación de manera agigantada. Veamos:

Initial documents from the Human Genome Diversity Project [HGDP] planing workshops contained lists of over 700 groups to be tested out of the 5,000 population groups in the world . . . other HGDP documents emphasized the need to collect samples from groups about to dissapear, without expresing concerns about the causes of their disappearance. . . such groups isolated of historical interest. . . The proyect now says that it will take samples from minority and majority ethnic groups in industrial countries.⁴⁴

⁴¹ LARRY GOSTIN, *supra* nota 19 en 118. (Traducción nuestra).

⁴² *Supra* nota 22. (Traducción nuestra).

⁴³ LARRY GOSTIN, *supra* nota 19 en 111. (Traducción nuestra). *Bloom's Syndrome is an autosomal recessive syndrome developing during infancy, consisting of erythema telangiectasia in a butterfly distribution on the face, photosensitivity, and dwarfism of prenatal onset.* DORLAND, MEDICAL DICTIONARY 1631 (27ma ed. 1988).

⁴⁴ *Supra* nota 1.

Una vez se realicen estudios a personas de distintos grupos étnicos, será posible identificarlos con algunas condiciones específicas. Esto nos lleva a una discriminación mayor. Entonces no sólo podremos ser discriminados individualmente, sino también como parte de un grupo étnico específico. Estas prácticas atentan contra el derecho que poseen todos los seres humanos a ser tratados con igualdad. Atenta contra los principios generales de la no discriminación y pisotean los derechos protegidos por nuestras Constituciones.

VII. La doctrina del consentimiento informado y la ética

Lo más particular del proyecto es que establece que toda muestra se tomará con el consentimiento de estos grupos. Ahora nos enfrentamos con un difícil problema ético y es lo que se conoce como el consentimiento informado.

La doctrina de la ética médica dicta que la persona que da una muestra de tejido corporal debe hacerlo con un consentimiento informado. El consentimiento informado requiere el conocimiento de riesgos, beneficios y procesos alternos además de información sobre la manera en que se utilizará la muestra y los propósitos de la investigación. El investigador no sólo debe proveer la información, sino también asegurarse de que la misma ha sido propiamente comprendida.⁴⁵

No es muy difícil percatarse de que las muestras tomadas a grupos indígenas o nativos no cumplen con el requisito del consentimiento informado. Estas personas no tienen el estudio suficiente como para comprender el trabajo a realizarse con este tipo de pruebas.

Otro problema ético que se suscita es el de la estructura social de estos grupos que no tienen el conocimiento occidental de la autonomía personal en la que se basa el principio del consentimiento informado. No es que los científicos vayan a interferir con la estructura social de estas culturas, sino ¿cómo pueden asegurarse los científicos de que tienen consentimiento informado o algún tipo de consentimiento y que no están tomando muestras bajo coacción? . . . Hay informes que demuestran la existencia de científicos tomando este tipo de muestras, proveyendo información errónea o vaga, a veces bajo el pretexto de que las muestras serán tomadas para tratamientos de la salud del donante, sin volver jamás.⁴⁶

⁴⁵ *Id.* (Traducción nuestra).

⁴⁶ *Id.* (Traducción nuestra).

“Los proponentes del proyecto piensan que el mismo será de beneficio a los grupos estudiados”.⁴⁷ Analizando la lógica de los beneficios, podemos decir que si el proyecto ha sido capaz de crear un caos y avalancha de atropellos contra los derechos humanos, en países tan avanzados e industrializados como Estados Unidos, donde una gran cantidad de la población tiene una educación básica y los sistemas de comunicaciones dan accesibilidad a información, imaginemos lo que puede pasar en países menos adelantados e industrializados. ¿Cómo podemos entonces asegurar el cumplimiento de tan vaga promesa?

Aun partiendo de la premisa de que en países industrializados como Estados Unidos existe una gran cantidad de personas educadas e informadas, no podemos asegurar de que toda muestra tomada se adquiera con un consentimiento informado. ¿A caso una persona que conoce sobre el problema de la discriminación de compañías aseguradoras y organizaciones de empleo, hacia personas a las que se les descubre una enfermedad a través de una prueba genética, prestaría su consentimiento y se desprendería de los beneficios de una vida con un trabajo y un seguro de vida o médico? No podemos contestar en la afirmativa. Si cada vez que una persona se hace una prueba para fines estrictamente médicos, tuviera la incertidumbre de que esta información pudiera privarle de un trabajo, seguros o educación y otro tipo de derechos, la tendencia sería a evitarlas.

¿Se les informa a las personas que al prestar su consentimiento para este tipo de pruebas, es posible que se enfrenten al riesgo de consecuencias fatales? ¿Existe aún en países educados e industrializados un consentimiento informado? Sería muy difícil afirmarlo.

Como respuesta a la gran problemática que enfrenta la sociedad con los nuevos avances tecnológicos, ésta ha creado métodos para protegerse de posibles abusos. Su primera respuesta fue la creación del primer código internacional de ética, el Código de Nuremberg en el 1947. El mismo fue publicado para prevenir la repetición de ataques al bienestar y derechos de los seres humanos en las investigaciones humanas como las atrocidades cometidas por los científicos Nazi durante la segunda guerra mundial. Este código fue revelado durante los Juicios de Guerra de

⁴⁷ *Id.* (Traducción nuestra).

Nuremberg y establecía unos estándares para llevar a cabo experimentos con seres humanos y enfatizando el aspecto del consentimiento voluntario de los sujetos bajo estudio.

En 1964 la Asociación Médica Mundial adopta la Declaración de Helsinki. La misma fue revisada en 1989 y establece estándares para la experimentación humana y enfatiza la necesidad del consentimiento libre e informado.

En 1966 la Asamblea General de las Naciones Unidas adoptaron el Convenio de Derechos Civiles y Políticos que entró en vigor en 1972. Este establece en su Artículo 7:

Nadie será sometido a tortura o a tratamientos o castigos crueles, inhumanos y degradantes. En particular, nadie será sometido a tratamientos o experimentos científicos sin su libre consentimiento.⁴⁸

Es a través de esta declaración que la sociedad expresa el valor fundamental que debe gobernar a todas aquellas investigaciones que involucren a seres humanos, la protección de sus derechos y el bienestar de todos aquellos involucrados en la experimentación científica.⁴⁹

Es debido a los grandes conflictos y gran problemática suscitados, a través de estudios científicos con los seres humanos, que se ha tomado en consideración el Código de Nuremberg y la Declaración de Helsinki. La Organización Mundial de la Salud (WHO) en conjunto con el Concilio de Organizaciones Internacionales de Ciencias Médicas (CIOM) se unieron en los años 70 proveyendo guías internacionales para regular la metodología utilizada en la recopilación de datos en investigaciones que involucran a seres humanos. Estas medidas fueron publicadas en 1982 y se conocen como Guías Internacionales Propuestas para la Investigación Biomédica que Involucra a Seres Humanos (en adelante Guías Internacionales). Tales guías fueron ampliamente distribuidas alrededor del mundo.⁵⁰

Los avances en el campo científico confrontan a la sociedad con nuevos problemas éticos; es por esto que la sociedad ha comenzado a expresar sus preocupaciones acerca de los abusos en la investigación

⁴⁸ Z. BANKOWSKI & R. J. LEVINE, ETHICS AND RESEARCH ON HUMAN SUBJECTS INTERNATIONAL GUIDELINES vi (1993). (Traducción nuestra).

⁴⁹ *Id.* en vii (Traducción nuestra).

⁵⁰ *Id.* (Traducción nuestra).

científica y tecnología médica. Las Conferencias del Concilio de Organizaciones Internacionales de Ciencias Médicas (CIOM) se han diseñado como foros internacionales e interdisciplinarios en los cuales las personas y científicos discuten los avances tecnológicos y científicos en biología y medicina y su relación en áreas sociales, económicas, éticas, administrativas y legales. Hoy día las personas han tomado conciencia de los grandes beneficios de la investigación en los seres humanos para el desarrollo de mejores tratamientos médicos, la cura y eradicación de ciertas enfermedades y el mejoramiento general del cuidado médico. Es por esto que WHO y CIOM tomaron la iniciativa de revisar tales guías. En febrero de 1992 llevaron a cabo una conferencia en Ginebra en la cual discutieron, como uno de sus temas primordiales, el consentimiento individual y acuerdo de las comunidades para la participación en investigaciones, incluyendo los conceptos del consentimiento informado y comunicación a sujetos que serán parte de una investigación para que éstos puedan ofrecer un consentimiento válido e informado.⁵¹ Entonces publicaron las Guías Éticas Internacionales para la Investigación Biomédica en Seres Humanos.

Los principios éticos envuelven el respeto hacia las personas, beneficencia y justicia. El respeto hacia las personas envuelve dos subprincipios, el de la autonomía personal de aquel capaz de determinación racional y voluntaria y el de dignidad de aquellos que no poseen la capacidad de autonomía. El principio de beneficencia envuelve el deber de hacer el bien y no el mal que ha sido la base del cuidado médico desde los tiempos de Hipócrates. El principio ético de la justicia que incluye el principio del trato igualitario, que es el principio devoto de la ley . . .⁵²

Tales guías no sólo son aplicables a casos individuales, sino a casos de investigación colectiva realizada en poblaciones socialmente estructuradas. El consentimiento, la confidencialidad y la protección contra ataques a individuos y poblaciones son factores de primordial importancia a la hora de la investigación científica de los seres humanos. Recordemos que el consentimiento informado es aquel consentimiento otorgado por un individuo que ha recibido la información necesaria y que la ha comprendido adecuadamente y que, luego de considerarla, ha llegado a una decisión sin haber sido coaccionado o influenciado

⁵¹ *Id.* (Traducción nuestra).

⁵² *Id.* en 13. (Traducción nuestra).

indebidamente. Sobre este aspecto el Tribunal Supremo de Puerto Rico ha expresado:

La doctrina del consentimiento informado impone al médico el deber de informar a su paciente de la naturaleza y riesgos de un tratamiento médico propuesto, de manera que el paciente se encuentre en la posición de hacer una decisión inteligente e informada . . . El médico le debe revelar a su paciente toda aquella información que de acuerdo con su conocimiento y experiencia necesita conocer el paciente, por ser pertinente a la decisión que debe tomar en cuanto a consentir o no a someterse al procedimiento médico propuesto.⁵³

Con respecto a la información que debe proveerse a los sujetos que prospectivamente serán objeto de identificación, la Guía 2 de las Guías Internacionales nos dice:

Antes de requerir el consentimiento de un sujeto para que éste participe en una investigación, el investigador debe proveer al individuo la siguiente información en un lenguaje que sea susceptible de su comprensión: que cada individuo está invitado a participar en la investigación, los designios y métodos de la misma; el tiempo que se espera que el individuo participe en la investigación; los beneficios que pueden obtener los individuos y otras personas del resultado de la investigación; cualquier riesgo previsible que pueda enfrentar el individuo como resultado de su asociación a la investigación; cualquier procedimiento o tratamiento que pueden ser tan ventajosos al individuo como el procedimiento o tratamiento que está siendo investigado; la confidencialidad de aquella información en la cual el individuo es identificado; la responsabilidad del investigador, si alguna, de proveer servicios médicos al paciente . . . *que el individuo está en la libertad de rehusar participar y la libertad de retirarse de la investigación sin ninguna penalidad o pérdida de beneficios a los cuales de otra manera tendría derecho (énfasis suplido).*⁵⁴

Con respecto a las obligaciones de los investigadores y el consentimiento informado la Guía 3 expone:

El investigador tiene el deber de comunicar a sujetos prospectivos de una investigación toda aquella información necesaria para un adecuado consentimiento informado; dar al sujeto amplia oportunidad para realizar preguntas e incitarlos a preguntar; excluir la posibilidad de engaño, influencia indebida e intimidación; buscar el consentimiento cuando el sujeto tenga adecuado conocimiento de información relevante, de las consecuencias

⁵³ Rodríguez Crespo v. Hernández, 121 D.P.R. 639, 664 (1988).

⁵⁴ Bankowski, *supra* nota 54 en 14 ap. I. (Traducción nuestra).

de su participación y tenga suficiente oportunidad para considerar su participación; obtener del sujeto evidencia del consentimiento informado por escrito y renovar el consentimiento informado si existen cambios materiales en las condiciones o procedimientos de la investigación.⁵⁵

En conjunto con la problemática del consentimiento informado y la verdadera comprensión de las investigaciones que se realizan dentro de grupos vulnerables y algunas comunidades gobernadas por la voluntad unilateral de un individuo o miembro de la misma, nos enfrentamos con el problema de la libertad en el consentimiento o la libre voluntad y autonomía personal.

En muchas ocasiones nos enfrentamos a la situación en que grupos vulnerables se someten a investigaciones científicas por voluntad de un líder comunitario. Los investigadores interesados se acercan a estas comunidades para investigarlas y, conscientes de la escasez de conocimiento de tales líderes, obtienen un consentimiento idealizado, sabiendo que las personas afectadas no conocen la naturaleza y consecuencias de tales investigaciones. De acuerdo a los principios del Código de Nuremberg, la Declaración de Helsinki y las Guías Internacionales este consentimiento no es verdadero ni válido. Las mismas establecen que el consentimiento de toda persona debe ser individualizado. Las Guías Internacionales en su Guía número 9 sólo establece como excepción el consentimiento individualizado en estudios epidemiológicos por resultar altamente impracticable.

La necesidad de la individualización en el consentimiento surge del derecho a la libertad de los seres humanos, de aquel derecho natural de los hombres reconocido en el Artículo II sección 7 de la Constitución del Estado Libre Asociado de Puerto Rico como un derecho fundamental. “Se reconoce como derecho fundamental del ser humano, el derecho a la vida, a la libertad y al disfrute de la propiedad” Este derecho también es ampliamente reconocido en la Constitución de los Estados Unidos de América. En el preámbulo, se reconoce el derecho a la libertad como uno de los fundamentos de primordial importancia para la creación de la misma: “Nosotros, el pueblo de los Estados Unidos, con el fin de formar una unión más perfecta, establecer justicia, asegurar la tranquilidad doméstica, proveer para la defensa común, promover el bienestar general

⁵⁵ *Id.* en 16. (Traducción nuestra).

y asegurar las bendiciones de la libertad, para nosotros y nuestra posteridad, ordenamos y establecemos esta Constitución para los Estados Unidos de América.”⁵⁶ Siendo el derecho a la libertad un derecho tan importante, en *Whitney v. California*,⁵⁷ el Juez Louis D. Brandis expresó que el término libertad aplica a todos aquellos derechos fundamentales. Con esta prerrogativa el Tribunal Supremo de Estados Unidos en *Skinner v. Oklahoma*, 316 U.S. 535 (1947), otorgó especial protección a intereses relacionados a la autonomía personal y relaciones familiares.

Partiendo entonces del principio antes relatado, podemos decir que el derecho a la libertad arraiga el derecho a la autonomía personal. Aquel derecho que tienen los hombres libres de tomar decisiones y dirigir sus vidas. Este derecho fue reconocido por Dios al darle al hombre libre albedrío para decidir qué camino tomar en sus vidas y, por consiguiente, el hombre lo ha reconocido a otros como parte de un principio de dignidad y libertad humana.

Luego de establecer la necesidad de la individualidad del consentimiento, hablemos de la validez del mismo. Específicamente “el Código de Nuremberg establece cuatro prerequisites para el consentimiento libre y voluntario. El primero es la capacidad legal; el segundo es la voluntad libre de coacción, fraude o dolo; el tercero es la recepción de suficiente información que nos permita realizar una decisión educada en nuestro consentimiento; el último, y no menos importante, es la comprensión de la información relevante.”⁵⁸ Las Guías Internacionales establecen en su Guía número 1 que: “Para todas las investigaciones biomédicas que involucre seres humanos, el investigador debe obtener un consentimiento informado del sujeto que prospectivamente será sometido a investigación, en los casos en que el individuo esté incapacitado de prestar un consentimiento informado, su representante legalmente autorizado debe prestarlo.”⁵⁹

Examinemos estos requisitos internacionales para el consentimiento libre y voluntario con las disposiciones del Código Civil. El mismo contiene disposiciones sobre quiénes no pueden prestar consentimiento: “No pueden prestar consentimiento: (1) los menores no emancipados (2)

⁵⁶ U.S. CONST. Preámbulo (Traducción nuestra).

⁵⁷ 274 U.S. 357 (1927).

⁵⁸ Bronkowski, *supra* nota 54 en 48. (Traducción nuestra).

⁵⁹ *Id.* en 13 ap. I. (Traducción nuestra).

los locos o dementes y los sordomudos que no sepan leer y escribir.”⁶⁰ Añade que: “Será nulo el consentimiento prestado por error, dolo, violencia o intimidación.”⁶¹ Expresa que algunas de las restricciones de la capacidad de obrar son: la minoría de edad, la demencia, la prodigalidad, la embriaguez habitual, [y] la interdicción civil.⁶² Como podemos ver, se reconocen los mismos principios de la capacidad para prestar un consentimiento válido tanto en el Código Civil como internacionalmente. Está plasmada la necesidad de un representante legal que pueda prestar un consentimiento por aquellos que legalmente están impedidos de hacerlo.

La realidad es que durante muchos años investigadores han utilizado a personas vulnerables como niños y personas incapacitadas o dementes o con muy poca escolaridad, que no comprenden la naturaleza de ciertas pruebas, como conejillos de indias para realizar todo tipo de investigaciones. No resulta nuevo para nosotros que muchas instituciones mentales y cárceles han sido parte de numerosas investigaciones y proyectos en donde los sujetos de estudio son seres humanos. Tampoco es una novedad que durante muchos años numerosas vacunas, medicinas, procedimientos quirúrgicos y tratamientos médicos han sido probados en países no industrializados y áreas rurales con bajos niveles de escolaridad donde las personas carecen de la capacidad de dar un consentimiento válido, ya que a pesar de que son capaces de consentir, existen otros factores que hacen inválido tal consentimiento. Estas son más bien conocidas como poblaciones explotadas o en riesgo de explotación en las cuales la información obtenida de las investigaciones se utiliza para marginar a estos grupos. Los hacen sujetos de la injusticia social y son discriminados constantemente por su raza, género, linaje, clase social, enfermedades, condición física u ocupación. Se convierten en víctimas de mercenarios con ansias de poder y reconocimiento que más bien trabajan para satisfacer una curiosidad personal y no para el verdadero bienestar de la raza humana. Muchos países se han enfrentado a estos problemas y han tratado de resolverlos mediante la creación de códigos y guías que expresan la necesidad de un verdadero consentimiento a la hora de realizar cualquier prueba o investigación en un ser humano. La realidad es que este esfuerzo en muchas ocasiones ha resultado infructuoso y que a

⁶⁰ C. N. P.R. art. 1215.

⁶¹ C. N. P.R. art. 1217.

⁶² C. N. P.R. art. 25.

través de los años seguimos arrastrando aquellas prácticas aberrantes que violentan la dignidad, autonomía y libertad de muchos seres humanos.

En Tailandia, la legislación protectora de seres humanos que son sujetos de experimentación es inexistente. Se han realizado esfuerzos infructuosos para el establecimiento de tal legislación. El gobierno no ha tomado iniciativa alguna. Es por esto que la Junta del Concilio Médico ha publicado un Código de Ética que entró en vigor el 9 de junio de 1983. El mismo contiene la siguiente disposición: "Cualquier médico que realice experimentos con seres humanos debe de tener el consentimiento de los sujetos y debe de protegerlos de cualquier riesgo que surja en el curso del mismo."⁶³

En 1987, Sur Africa publicó su edición revisada de Consideraciones Éticas en la Investigación Humana el cual contiene secciones que tratan sobre la necesidad del consentimiento informado y las investigaciones genéticas. El Comité Africano para la Experimentación Genética (SAGENE), establecido en 1978 y reconstituido por el Gobierno el 5 de mayo de 1992, trata con aquellas organizaciones o personas que trabajan con la recombinación del DNA.⁶⁴

En enero de 1987 la *Conférence Internationales des Ordes et des Organismes d' Attributions Similaires*, cuerpo comprendido por el Concilio Médico General de las Naciones Unidas, el *Conseil National de l' Ordre des Médecins* de Francia y otros miembros equivalentes de la Comunidad Europea, adoptaron los Principios de Ética Médica Europea que establecen en su artículo 20:

El consentimiento libre e informado de cualquier persona que estará involucrada en cualquier proyecto investigativo debe ser obtenido luego de que ésta sea informada de los designios, métodos y beneficios esperados, además de los riesgos, problemas potenciales, su derecho a no participar en tales investigaciones y de salir de la misma en cualquier momento.⁶⁵

En 1988, el Concilio Europeo de Investigaciones Médicas, compuesto por Austria, Dinamarca, la República Federal Alemana, Finlandia, Francia, los Países Bajos, Noruega, España, Suecia y el Reino Unido,

⁶³ BRONKOWSKI, *SUPRA* NOTA 54 EN 140. (TRADUCCIÓN NUESTRA).

⁶⁴ *Id.* EN 139. (TRADUCCIÓN NUESTRA).

⁶⁵ *Id.* EN 136. (TRADUCCIÓN NUESTRA).

publicó unas guías para conducir investigaciones genéticas en seres humanos de los países participantes.⁶⁶

En 1990, el Concilio de Investigaciones Médicas de Canadá adoptó unas Guías para la Investigación de las Terapias Genéticas en Células Somáticas en Humanos. Además, el Código de Ética de la Asociación Médica de Canadá, revisado en 1990, contiene provisiones sobre la necesidad del consentimiento informado.⁶⁷

En febrero de 1990, el Comité de Ministros del Concilio Europeo adoptó la Recomendación No. R(90) 3 para miembros de estados que realizaban investigaciones en seres humanos. Esta recomendación contiene el principio del consentimiento informado. El Principio 13 nos dice: “Los sujetos con potencial a experimentación médica no deben ser inducidos de ninguna manera que pueda comprometer el consentimiento libre . . .”⁶⁸

El 21 de marzo de 1991, Italia promulgó el Proyecto de Ley No. 5563, el cual en su cláusula 3 contiene reglas que gobiernan las pruebas clínicas en seres humanos y establece cuatro principios, entre los cuales se encuentra el consentimiento informado y el consentimiento escrito; y en caso de menores, el consentimiento de su representante legal.

El 17 de diciembre de 1991 la Asamblea General de las Naciones Unidas, mediante la resolución 46/119, párrafo 15, estableció:

Pruebas clínicas y experimentos no deben llevarse a cabo en pacientes sin un consentimiento informado, en caso que el paciente no pueda dar un consentimiento informado, será admitido para realizarle pruebas médicas o para darle tratamiento experimental, sólo con la aprobación de un cuerpo de investigadores competente e independiente específicamente constituido para tales propósitos.⁶⁹

La validez del consentimiento está unido a la necesidad de comprensión, la suficiencia de información y de la evaluación intelectual de ésta para tomar decisiones en un ambiente libre de manipulaciones e indicios de engaño. Podemos afirmar que los requisitos, elementos y necesidad de la doctrina del consentimiento son universales y que no se limitan a una definición presentada en códigos, leyes u opiniones de las

⁶⁶ *Id.* en 141. (Traducción nuestra).

⁶⁷ *Id.* en 131. (Traducción nuestra).

⁶⁸ *Id.* (Traducción nuestra).

⁶⁹ *Id.* (Traducción nuestra).

cortes en países específicos. Podemos añadir que la uniformidad de su significado se desprende del significado universal del principio de la libertad y autonomía de los seres humanos.

VIII. Conflictos entre las pruebas genéticas y los derechos constitucionales

La información contenida en los bancos de datos genéticos tiene el propósito de ser divulgada a numerosos centros de investigación alrededor del mundo. Recordemos, además, que las muestras no están en estos bancos como unas anónimas. Resulta imprescindible conocer las características de la persona que proveyó la muestra y, muy importante, saber el grupo étnico al cual pertenece. Del conocimiento de la procedencia de la muestra depende el éxito en el estudio de la variación natural del genoma humano, para una cabal comprensión de las enfermedades genéticas, sus tratamientos y cómo se manifiestan en los individuos.

Se ha expresado claramente que el fin primordial del proyecto es descubrir la secuencia del DNA humano y publicarla para que todo aquel que desee utilizarla tenga acceso a ella. Esta es una de las condiciones que imponen aquellas organizaciones y agencias de gobierno para financiar el Proyecto. Entonces se haría clara y mundialmente pública la información que, según aquellos que la recopilaron, sería confidencial.

Según lo anteriormente expresado, entendemos que el mero hecho de la creación de un banco de datos de información genética, accesible a investigadores a través de todo el mundo, atenta contra el derecho de la intimidad de las personas, ya que no existen garantías que aseguren su confidencialidad. Esto atenta contra uno de los derechos fundamentales explícitamente reconocido en el Artículo II secciones 1 y 8 de la Constitución de Puerto Rico. En lo pertinente rezan: “La dignidad del ser humano es inviolable.”⁷⁰ “Toda persona tiene derecho a la protección de la ley contra ataques abusivos a su honra, a su reputación y a su vida privada y familiar”.⁷¹ Como imperativo constitucional en Puerto Rico, nuestra sociedad ha consagrado que toda persona tiene derecho a una vida

⁷⁰ CONST. P.R. art. II, § 1.

⁷¹ CONST. P.R. art. II, § 8.

privada y a que no se le perturbe su paz. Y que todas las personas tienen el derecho a llevar una vida feliz y tranquila.

El Informe de la Comisión Constituyente de la Carta de Derechos indica, en su primera sección:

El propósito de esta sección es fijar claramente como base constitucional de todo lo que sigue el principio de la dignidad del ser humano.

La sección ocho expresa que:

Se trata de la inviolabilidad en su forma más completa y amplia [y que] el honor y la intimidad son valores del individuo que merecen protección cabal, no sólo frente a atentados provenientes de otros particulares, sino también contra ingerencias abusivas de las autoridades. . . . La inviolabilidad de la persona se extiende a todo lo que es necesario para el desarrollo y expresión del mismo.

La protección contra ataques a la honra, reputación y vida privada constituye también un principio que complementa el concepto de dignidad humana expresado en nuestra Constitución. Se trata de la inviolabilidad personal ...⁷²

La Constitución del Estado Libre Asociado de Puerto Rico expresa que:

[l]a enumeración de derechos que antecede no se entenderá de forma restrictiva ni supone la exclusión de otros derechos pertenecientes al pueblo en una democracia y no mencionados específicamente. Tampoco se entenderá como restrictiva la facultad de la Asamblea Legislativa para aprobar leyes en protección a la vida, la salud y el bienestar del pueblo.⁷³

Vemos que el derecho a la intimidad en Puerto Rico se encuentra expresamente protegido por la Constitución. El Tribunal Supremo de Puerto Rico ha expresado su opinión sobre el derecho a la intimidad:

En la sociedad democrática organizada alrededor de los derechos fundamentales del hombre, el Estado ha de reducir a un mínimo su intervención con sensitivas urdimbres emocionales como lo son las relaciones de familia. La intromisión en la vida privada sólo ha de tolerarse cuando así lo requieran factores superantes de la salud y seguridad pública o el derecho a la vida y a la felicidad del ser humano afectado. No menos exige la Constitución del Estado Libre Asociado al declarar que la dignidad del ser

⁷² 4 DIARIO DE SESIONES DE LA CONVENCIÓN CONSTITUYENTE 2566.

⁷³ CONST. P.R. art. II § 19.

humano es inviolable y al condenar el discrimen por motivo de nacimiento, origen o condición social.⁷⁴

El Artículo II, sección 1, de la Carta de Derechos de la Constitución del Estado Libre Asociado expresa que: “[n]o podrá establecerse discrimen alguno por motivo de raza, sexo, nacimiento, origen o condición social, ideas políticas o religiosas.” Examinemos este fundamental principio de la Constitución del Estado Libre Asociado de Puerto Rico a la luz del problema de la discriminación genética. Primordialmente nuestra investigación enfatiza el problema de la divulgación de los resultados de pruebas genéticas, el mal uso que se les da a las mismas y cómo esto afecta adversamente los principios de dignidad, intimidad e igualdad humana. Hemos expuesto distintos casos en los cuales las personas han sido discriminadas por su predisposición a ciertas enfermedades o por haber sido descubiertas ciertas condiciones a través de tales pruebas. Vimos cómo distintos grupos étnicos han sido asociados a ciertas enfermedades. También examinamos cómo grupos vulnerables han sido utilizados a través de los años en la realización de pruebas científicas, cuyos resultados luego se utilizan para crear estereotipos y discriminarlos a base de que puedan resultar genéticamente inferiores o que simplemente su condición de vida y escasez de medios económicos para su cuidado, alimentación y vivienda adecuada los hace más vulnerables a ciertas enfermedades. Esta información ha sido utilizada frívolamente en contra de las personas para discriminar a base del factor economía que rige la sociedad actual. La sociedad puertorriqueña no es inmune a este tipo de discriminación y poco a poco, de manera sutil, comenzamos a sufrir los estragos de la intrusión de terceras personas en nuestra vida privada y familiar y, por consiguiente, en aquel derecho por el cual los hombres han luchado a través de los siglos, el derecho a ser tratados iguales.

El derecho a la intimidad está también reconocido implícitamente en las penumbra de las enmiendas primera, tercera, cuarta, quinta y novena de la Constitución de los Estados Unidos. La primera enmienda de la Constitución de Estados Unidos establece:

⁷⁴ García Santiago v. Acosta, 104 D.P.R. 321, 324 (1975).

El Congreso no creará leyes para el establecimiento de una religión, prohibir el libre ejercicio de la misma o para limitar la libertad de expresión o de prensa; o limitar el derecho de las personas a reunirse pacíficamente y pedir remedios al gobierno para corregir agravios.⁷⁵

La cuarta enmienda de la Constitución de Estados Unidos establece:

[e]l derecho de la gente a la seguridad de su hogar, papeles y protección contra registros irracionales, la cual no puede ser violada, a menos que exista causa probable, apoyada por un juramento o afirmación, describiendo el lugar a ser examinado y las personas a ser registradas y las cosas a ser incautadas.⁷⁶

La quinta enmienda de la Constitución de Estados Unidos expresa que:

Ninguna persona será privada de su vida libertad o propiedad sin el debido proceso de ley, ninguna propiedad será tomada para uso público, sin una justa compensación.⁷⁷

Según la novena enmienda de la Constitución de Estados Unidos:

[l]a enumeración de ciertos derechos establecidos en la Constitución, no serán interpretados de manera tal que prive o denigre otros conservados por las personas.⁷⁸

Para proteger el interés general de libertad, los jueces han utilizado los textos de la cláusula del debido proceso de ley de las enmiendas cinco y catorce, raramente han utilizado la novena enmienda . . . [a pesar de que] El lenguaje de la novena enmienda encomienda a la búsqueda de derechos no enumerados.⁷⁹

La Constitución de Estados Unidos no menciona expresamente el derecho a la intimidad, pero ciertamente desde 1891 en *Union Pacific R. Co. v. Bostford*, la Corte Suprema de Estados Unidos ha reconocido el derecho a la intimidad y garantiza ciertas áreas protegidas por la Constitución. Recientemente, la Corte Suprema de Estados Unidos ha derivado de la palabra libertad una serie de protecciones constitucionales a la intimidad,

⁷⁵ U.S. CONST. amd. I. (Traducción nuestra).

⁷⁶ U.S. CONST. amd. IV. (Traducción nuestra).

⁷⁷ U.S. CONST. amd. V. (Traducción nuestra).

⁷⁸ U.S. CONST. amd. IX. (Traducción nuestra).

⁷⁹ MURPHY WALTER F., *AMERICAN CONSTITUTIONAL INTERPRETATION* 1237 (2da ed. 1995). (Traducción nuestra).

autonomía personal y a las relaciones familiares, aunque tales derechos no están expresamente reconocidos en la Constitución. Expresó que se requiere una especial justificación para poder infringir en estas áreas del derecho de las personas.⁸⁰

En 1973 la Corte Suprema de los Estados Unidos resolvió, en *Roe v. Wade*, que: “el derecho a la intimidad (ya sea encontrado en el concepto de libertad de la décimocuarta enmienda, en las restricciones al poder de acción del estado... o en la reservación de derechos a las personas de la novena enmienda) es lo suficientemente amplio como para circundar el derecho de una mujer para terminar o no con un embarazo.”⁸¹ Aunque establece que el derecho a hacer con su cuerpo lo que una persona desee no es un derecho ilimitado ni absoluto y que en algún punto el interés del Estado de proteger la salud, vida prenatal y de controlar pudieran ser dominantes. *Doe v. Bolton*,⁸² en conjunto con *Roe v. Wade*,⁸³ establecen el principio de que el Estado no puede invadir la zona de intimidad de una persona excepto para proteger intereses públicos apremiantes.

En 1965, en el caso *Griswold v. Connecticut*, se utilizó el derecho a la intimidad, establecido en la cláusula de derechos e inmunidades de la novena enmienda, para invalidar una ley estatal de Connecticut que declaraba como delito el aconsejar o ayudar a cualquier persona a utilizar cualquier droga anticonceptiva. Se estableció en este caso que estaban ante el derecho a la intimidad y que éste era más antiguo que la Carta de Derechos. Añade que: “Esa ley no puede prevalecer a la luz de los principios familiares reconocidos por la Corte. La intención del gobierno de controlar o prevenir actividades constitucionalmente sujeta a la regulación del estado no puede ser utilizado para invadir el área protegida de la libertad.”⁸⁴

El juez Brennan expresó, en *Smith v. Organization of Foster Families*, que: “[e]l derecho a la intimidad de las familias no tiene su fuente en los contornos de la ley, sino en los derechos humanos intrínsecos, como han sido comprendidos por esta Nación a través de la historia y la

⁸⁰ WILLIAM COHEN, CONSTITUTIONAL LAW 578 (9th ed. 1993). (Traducción nuestra).

⁸¹ 410 U.S. 113, 153 (1973). (Traducción nuestra).

⁸² 410 U.S. 179 (1973).

⁸³ *Supra* nota 81.

⁸⁴ 381 U.S. 479 (1965). (Traducción nuestra).

tradición.”⁸⁵ Walter F. Murphy, en su libro *American Constitutional Interpretation*, expresó:

Muchas personas estarían de acuerdo con que el derecho de expresarse libremente, el derecho a libertad de culto, de asegurar la propiedad personal, de asegurar cierta independencia del estado y de otros ciudadanos son esenciales para la dignidad y autonomía personal. También es igualmente esencial que el ser humano tenga control sobre su integridad corporal, su espacio físico y psicológico en el cual nadie puede entrar si no está autorizado. Muchos autores se han referido a estos derechos como relacionados a la individualidad personal, privacidad o libertad personal.⁸⁶

El Juez William O. Douglas, de la Corte Suprema de los Estados Unidos, expresó que: “[e]l derecho a ser dejado en paz es el comienzo de la libertad.”⁸⁷

Se encuentran en alianza la noción del trato igual y el respeto de parte del gobierno y el respeto a las personas, irrespectivamente de su posición social. Los constitucionalistas dicen que es básicamente este principio de igualdad de dignidad y libertad personal que limita al gobierno, para que éste proteja a las personas de la intrusión de otros países, de otros ciudadanos y de oficiales públicos que deseen invadir la esfera privada.⁸⁸

Así que encontramos, como valor central de la democracia, la protección de los derechos humanos básicos contra ataques del gobierno y de otros ciudadanos. Partiendo de estos principios constitucionales que son la base de nuestra sociedad democrática, vemos, con mayor claridad, que el uso de pruebas genéticas y los requerimientos de éstas por compañías aseguradoras y patronos, atentan contra el derecho a la intimidad constitucionalmente protegidos. No podemos concebir que a las personas se les condicionen derechos como el goce de un empleo o seguro, a la divulgación de su material genético, a la divulgación de lo más íntimo y sagrado de su ser, que es la información concerniente a sus cuerpos, para que ésta sea determinante a la hora de gozar de estos derechos. La expresión genética no es algo que está en control de cada individuo. No

⁸⁵ 431 U.S. 816, 845 (1977). (Traducción nuestra).

⁸⁶ Murphy, *supra* nota 77 en 1936. (Traducción nuestra).

⁸⁷ *PUD v. Pollak*, 343 U.S. 451, 467 (1952) (op. Disidente, William O. Douglas). (Traducción nuestra).

⁸⁸ Murphy, *supra* nota 77 en 1237. (Traducción nuestra).

debe ser utilizada para beneficiar a terceros y atropellar al mayor beneficiario de la misma, el que la posee.

La confidencialidad de la información genética es indispensable para que el fin último del Proyecto del Genoma no sea desvirtuado. Este fin es el mejoramiento de la salud a nivel internacional. El Instituto Nacional de Investigaciones del Genoma Humano reconoce esta necesidad.

El reconocimiento del derecho fundamental a la intimidad en cuanto al material genético de un individuo es crucial para extender una protección con genotipos anormales. El requerimiento de un consentimiento informado antes de realizar pruebas y para usos subsiguientes de información genética, en conjunto con fuertes protecciones a la privacidad, son la mejor manera de proteger la información genética.⁸⁹

De acuerdo con la Comisión de Privacidad de Canadá, la privacidad genética tiene dos dimensiones: protección contra la intrusión de otros y protección de aquel secreto personal. Concluye que la privacidad es un derecho constitucional explícito que incluye el respeto por la información genética y su protección mediante legislación. Consecuentemente, patronos en general, deben tener prohibido el acceso y la recolección de pruebas genéticas. Los servicios y beneficios que éstos brindan no deben ser denegados a base de información genética; y la información sólo debe de ser utilizada para informar a las personas a la hora de tomar decisiones. La Comisión del Presidente en un estudio realizado en 1983 concluyó que la información genética “no debe ser dada a terceras partes como aseguradoras o a patronos, sin el consentimiento explícito e informado de la persona investigada o a uno que se subrogue por esa persona.” La Comisión recomendó que la información guardada en computadoras no debe ser codificada y que las pruebas genéticas no deben ser compulsorias con la justificación de crear un banco de genes o para reducir gastos de salud. Más recientemente, [en 1993] el grupo de trabajo del Instituto Nacional de la Salud y el Departamento de Energía, trabajando con las implicaciones Éticas, Legales y Sociales del Proyecto del Genoma Humano, recomendó que las compañías aseguradoras consideraran una moratoria relacionada al uso de pruebas genéticas.⁹⁰

Para el año 1970 la Academia Nacional de las Ciencias dirigió su atención a principios legales e investigó problemas y dificultades constitucionales que se suscitarían con este tipo de pruebas, si los investigadores desarrollaban el Proyecto utilizando grupos étnicos y raciales específicos. Hoy día, ésta es la manera en que se llevan a cabo las investigaciones y éstos son los problemas que enfrentamos, problemas que pudieron ser previstos desde la década del 1970.

⁸⁹ *Supra* nota 31. (Traducción nuestra).

⁹⁰ PAUL MILMOE, *supra* nota 35. (Traducción nuestra).

IX. Legislación reguladora del discrimen genético en diferentes estados de la Nación Americana

Hoy día, diferentes estados de la Nación Americana han adoptado legislación para proteger a los consumidores, primordialmente en el área de los seguros médicos. Por ejemplo: California penaliza civil y criminalmente aquellas acciones discriminatorias basadas en factores genéticos, que resultan en una práctica injusta de las aseguradoras médicas. El mismo ha catalogado como ilegal el uso de información genética como política de exclusión.⁹¹

En Connecticut, el Public Act 97-95, aprobado el 6 de junio de 1997, trabaja en el área concernida a la información genética y a las cubiertas de pólizas de seguros.

Los siguientes han sido definidos como métodos injustos de competencia y actos o prácticas despreciables en el negocio de seguros . . . con respecto a una compañía aseguradora, centro de cuidado médico, sociedad de beneficencia que provee servicio de cubierta individual o a grupos . . . no podrán rehusarse, limitar, extender o terminar cualquier clase de cubierta disponible a un individuo o cobrar una tasa más alta o diferente a una persona, basándose en el uso de información genética. La información genética que indica una predisposición a una enfermedad no puede ser considerada como una condición preexistente en ausencia de esa enfermedad o condición basada en otro tipo de información médica. Una compañía aseguradora, centro de cuidado médico, sociedad de beneficencia que provee servicios de cubierta a individuos . . . no debe de tener la prohibición, hasta el límite permitido por ley, de rehusar asegurar o rehusar una aplicación por una condición preexistente a un individuo que ha sido diagnosticado con una condición o enfermedad mediante un diagnóstico basado en información médica que no sea información genética y que esté presentando síntomas de tal enfermedad o condición. Para propósitos de esta subsección "información genética" significa información sobre los genes, productos genéticos o características hereditarias que pueden derivar de un individuo o miembro de su familia.⁹²

En el año 1999, el Senado en Nevada aprobó una medida que impide a organizaciones de empleo llevar a cabo prácticas discriminatorias contra solicitantes de empleo a causa de sus resultados en pruebas genéticas. La

⁹¹ PAUL INSEL, *supra* nota 28. (Traducción nuestra).

⁹² *An Act Concerning Genetic Information and Insurance Coverage*, <<http://www.cga.state.ct.us.ps97/act/pa/pa-0095.htm>>. (Traducción nuestra).

misma expande una ley aprobada en el año 1997 que prohibía prácticas discriminatorias a compañías aseguradoras, basándose en resultados de pruebas genéticas.⁹³

En Nueva York se aprobó lo que se conoce como el Genetic Information on Health Insurance Nondiscrimination Act de 1999. La misma prohíbe la discriminación contra individuos y sus familiares basado en la información genética o requerimientos de pruebas genéticas. Prohíbe a las compañías aseguradoras el negar, cancelar o rehusarse a renovar o cambiar los términos y condiciones de cubierta, basándose en información genética. Incluye una disposición que requiere consentimiento escrito antes que la información genética de un individuo sea divulgada. La misma aplica a todo tipo de aseguradoras y a comités de comercio, educación y de fuerza trabajadora. La misma enmienda el Public Health Service Act y el *Employee Retirement Income Security Act* de 1974.⁹⁴

En el estado de Maine se aprobó una medida que impide a las compañías aseguradoras la práctica de la discriminación genética. Veamos:

Una compañía aseguradora, hospital sin fines de lucro u organizaciones de servicios médicos que trabajan con individuos o grupos de hospitales, aseguradores médicos o dentales, no podrán discriminar contra un individuo o sus dependientes a base de su información genética, por rehusarse a someterse a una prueba genética o a consejería genética para terminar, denegar, renovar o extender un seguro médico, ni para mantener o no a una persona recluida dentro de un hospital . . . tampoco en los acuerdos para el establecimiento de primas, términos o condiciones para ofrecer aseguramiento o en la tramitación y aceptación de cualquier aplicación para aseguramiento . . .⁹⁵

La contestación a una pregunta con respecto a información genética o resultados de pruebas genéticas no puede ser utilizada para la discriminación injusta contra un individuo para ofrecer, denegar, extender o renovar un seguro de vida, *credit life*, incapacidad, cuidados médicos extensos, daños por accidente, enfermedades específicas, indemnización médica, seguros por accidente o anualidades. Para propósitos de esta subsección, la “discriminación injusta” incluye, pero no está limitada a la

⁹³ *Supra* nota 26. (Traducción nuestra).

⁹⁴ *Ovarian Cancer National Alliance. U.S. Federal Legislation of Interest to the Ovarian Cancer Community* <<http://www.ovariancancer.org/legislation/genetic.shtml>>. (Traducción nuestra).

⁹⁵ 24 AME. REV. STAT. § 2159C (1997). (Traducción nuestra).

aplicación de resultados de pruebas genéticas de manera que no está razonablemente relacionado a la anticipación de una reclamación.⁹⁶

X. Leyes Federales

El congreso y legislaturas de varios estados han creado medidas contra el discrimen basado en raza, sexo, género, religión, origen nacional, edad y por impedimentos, pero existe legislación federal que da más uniformidad a estas protecciones.

*El Health Insurance Portability and Accountability Act de 1996 priva a las compañías aseguradoras de limitar la cubierta a nuevos empleados aparentemente saludables, basándose en una condición preexistente. También prohíbe a las aseguradoras, la aplicación de la regla de condición preexistente a información genética, a menos que la persona haya sido diagnosticada con tal condición. Esta medida es efectiva desde agosto de 1997.*⁹⁷

En cuanto a las clasificaciones sobre información genética del American with Disabilities Act de 1990, conocida como la Ley ADA, los oficiales de la Comisión Estadounidense de Iguales Oportunidades de Empleo publicaron unas guías oficiales extendiendo la protección de la Ley ADA a individuos con enfermedades, padecimientos y otros desórdenes basados en información genética.

Para efectos de tales guías, una persona tiene un impedimento si posee impedimentos físicos o mentales que limitan sustancialmente su capacidad de llevar una vida activa, tiene antecedentes médicos que demuestran tales impedimentos y está establecido que los posee. Podemos decir que los individuos que actualmente padecen y presentan impedimentos que le limitan sus capacidades en la vida diaria, están bajo la protección de la Ley ADA, pues caen dentro de la definición de impedimento de esta Ley.⁹⁸

Desde 1990 la Ley ADA prohíbe a patronos denegar empleos o despedir a individuos, basándose únicamente en factores de impedimentos, si ajustes razonables puedan ser realizados para que estos individuos puedan hacer

⁹⁶ *Id.* (Traducción nuestra).

⁹⁷ *Discrimination in Health Insurance Underwriting Based on Genetic Information*, <<http://www.nahu.org/Legislative/LegislativeGeneticDiscrimination.htm>>. (modificado el 10 de junio de 1999). (Traducción nuestra).

⁹⁸ LARRY GOSTIN, *supra* nota 19 en 121-122. (Traducción nuestra).

el trabajo. La Ley ADA hace mandatorio que los archivos de empleados sean confidenciales y contiene algunas excepciones a esta regla de confidencialidad si los empleados de seguridad o de primeros auxilios necesitan tener acceso a ellos.

Aunque la Ley ADA provee protección para aquellas personas con impedimentos debido a desórdenes genéticos, como por ejemplo: la distrofia muscular, síndrome de Down y fibrosis quística, entre otros; no podemos decir que el problema de la discriminación genética está resuelto. Las personas que sólo poseen genes que codifican para enfermedades, pero que son asintomáticas no caen bajo la definición del concepto “persona con impedimento” para efectos de la Ley ADA. Lo que significa que estas personas se encuentran desprotegidos de legislación alguna que defienda sus derechos y son comúnmente objeto de discriminación. Recordemos que: “[u]na condición genética que no cause impedimento sustancial no constituye impedimento para efectos de la Ley ADA.”⁹⁹

La Ley ADA no sólo protege a aquellos individuos con impedimentos, sino también a aquellos que son percibidos como tal. El problema crucial de esta Ley es que no distingue objetivamente entre lo que es persona con impedimento y una persona percibida como tal . . . Juzga la incapacidad a través de percepciones subjetivas, prejuicios y estereotipos, lo que da lugar a prácticas discriminatorias . . . Las personas con condiciones genéticas deben esperar a desarrollar los síntomas antes de ser elegibles para tal protección.¹⁰⁰

La Ley ADA tampoco crea una restricción a compañías en cuanto al requerimiento de pruebas a la hora de evaluar cubiertas, por lo que éstas no están impedidas de requerir las mismas a la hora de seleccionar si proveerán una cubierta. Si las aseguradoras poseen datos actualizados que demuestran las posibilidades de una enfermedad futura, podrían entonces limitar sus cubiertas.¹⁰¹

Es cierto que hay estados que poseen legislación contra el discrimen genético, pero es patente la necesidad de legislación federal uniforme que regule tan infame práctica discriminatoria. La existencia de estados que poseen tan sabios remedios, no libera del problema a los estados que no

⁹⁹ *Id.* en 123. (Traducción nuestra).

¹⁰⁰ *Id.* en 124. (Traducción nuestra).

¹⁰¹ *Id.* en 135. (Traducción nuestra).

poseen legislación al respecto. Mientras unos regulan estas prácticas, otros estados simplemente se han desentendido de la situación.

Es por esto que ciertos grupos y representantes del gobierno federal se han dado a la tarea de presentar proyectos de ley para regular tales prácticas. Muchos de estos esfuerzos han sido infructuosos; otros sólo han llegado a ser mencionados y muy pocos considerados. A continuación discutiremos los proyectos más importantes presentados para regulación federal del discrimin genético con posibilidades de ser anunciadas como medidas reguladoras de este problema a nivel federal.

XI. Propuestas legislativas a nivel federal

Como respuesta a los problemas que genera la discriminación basada en la información genética, varias propuestas han sido formalizadas con la intención de mantener un control, limitar la divulgación y uso de material genético.

Una de las propuestas legislativas a nivel federal es el Genetic Privacy Nondiscrimination Act del 1995 (GPNA). En su cuarta sección limita la divulgación y uso de información genética, a menos que se obtenga una autorización expresa del individuo que proveerá la muestra, a través de documento escrito. El mismo permite la divulgación de los resultados en casos de pruebas de paternidad, en la identificación de cadáveres, en investigaciones criminales y en casos en que la corte así lo ordene. La sección quinta regula la diseminación de información a empleadores y a proveedores de seguros, prohíbe a los empleadores el uso de información genética para propósitos discriminatorios o para la restricción de derechos o beneficios de empleados corrientes o prospectivos [P]rohibe a las compañías aseguradoras el uso de información genética como requisito para comprar seguros. En los casos de solicitantes de seguros que no son de salud, si el asegurador requiere un examen genético, el asegurador debe darle los resultados al solicitante y obtener un consentimiento específico e informado para divulgación futura.¹⁰²

El Genetic Privacy Act es una propuesta legislativa que regula las áreas de recolección, análisis, almacenamiento y uso de muestras de DNA y la información obtenida de éstas. Fue la primera pieza legislativa

¹⁰² Michael M. Lyn, *Conferring a Federal Property Right in Genetic Material: Stepping into the Future with the Genetic Privacy Act*, 22 AM. J.L. & MED. 17 (1996). (Traducción nuestra).

desarrollada por el programa ELSI. La misma fue presentada ante la Organización Nacional de la Salud y el Departamento de Energía de los Estados Unidos en diciembre de 1994.

El Genetic Privacy Act (GPA) en su primera sección analiza aquellas preocupaciones en la obtención de muestras de DNA y sus análisis. La segunda sección se enfoca en la divulgación de información obtenida de análisis genéticos y las limitaciones a la divulgación de información. La tercera sección se centraliza en la implementación de las provisiones de los estatutos del GPA y provee remedios a las personas afectadas por el mismo.¹⁰³

La Sección 101 (a) del GPA prohíbe “la recolección de una muestra de DNA sin la autorización escrita de la persona que provee la muestra...” La sección 103 nos dice que: “la autorización escrita debe satisfacer unos requerimientos para que la misma sea válida, como la identificación del que toma la muestra, contener instrucciones para la muestra luego de su análisis y establecer los usos autorizados de la muestra.”¹⁰⁴

Los requerimientos de la autorización escrita del GPA proveen medidas comprensivas y protectoras que aseguran que los individuos conozcan y se concienticen de sus derechos bajo esta medida. Estas garantías están claramente dirigidas al consentimiento informado y preocupaciones sobre el uso de información que inquietan a las cortes y a la legislatura.¹⁰⁵

El Genetic Privacy Act sólo protege a aquellos cuyas muestras pueden ser identificadas. Presumiblemente, las muestras no identificables estarán bajo el dominio público. “El GPA provee una clara prerrogativa en la cual la industria biomédica puede basar sus investigaciones futuras, provee protección a los derechos individuales sobre la información obtenida y el material biológico, además protege el material biológico personal que distingue a unos de otros.”¹⁰⁶

El Genetic Protection Insurance Act fue presentado en el 105^{to} Congreso el 22 de julio de 1997, para establecer limitación con respecto a la información y uso de información genética por seguros de vida e incapacidad y para otros propósitos. Recordamos que éstos son sólo proyectos de legislación que aún no han sido puesto en vigor. A raíz de

¹⁰³ *Id.* en 18. (Traducción nuestra).

¹⁰⁴ *Id.* en 19. (Traducción nuestra).

¹⁰⁵ *Id.* (Traducción nuestra).

¹⁰⁶ *Id.* en 23.

este problema, el Health Insurance Portability and Accountability Act de 1996 (HIPAA) hizo un llamado al Congreso para que pasaran legislaciones protectoras a la confidencialidad de información médica, a no más tardar del 1^{ro} de agosto de 1999. Si el Congreso no actúa, entonces, el HIPAA requerirá al Departamento de Salud y Recursos Humanos regulaciones estrictas para febrero del año 2000.¹⁰⁷

XII. Propuestas Legislativas para Puerto Rico

Nuestro país está desprovisto de recursos legislativos que promuevan solución contra tales prácticas discriminatorias. En nuestra isla no se han suscitado casos en los cuales la legislatura y nuestras cortes hayan tenido que enfrentarse directamente a esta problemática. No debemos esperar a que la misma nos tome desprovistos de remedios adecuados para enfrentarla y tengamos que improvisar jurisprudencialmente una solución. Esto no daría uniformidad a la implementación de leyes y a la solución de casos en nuestros tribunales. La anticipación al problema es la más sabia solución al mismo. Este es el propósito de nuestro artículo. Por esto nos damos a la tarea de recomendar y proponer unas soluciones equitativas y justas al problema de la discriminación genética:

1. Ninguna organización pública o privada podrá utilizar los resultados de pruebas genéticas con fines discriminatorios para la negación de educación, protección y beneficios de un individuo.

2. La información genética que indica una predisposición a una enfermedad no puede ser considerada como una condición preexistente en ausencia de esa enfermedad o condición basada en otro tipo de información médica.

3. Ninguna información genética o resultados de servicios genéticos del paciente puede ser divulgada a persona alguna u organización, a menos que el individuo otorgue un consentimiento escrito especificando qué información va a ser expuesta y quiénes tendrán acceso a la misma y el uso al cual está destinada. Se debe establecer el principio de la confidencialidad de la información genética y de la no divulgación de este material.

¹⁰⁷ NAHU *Position on confidentiality* (visitado el 10 de junio de 1999) <[http://www.nahu.org/Legislative/Legislative Confidentiality.htm](http://www.nahu.org/Legislative/Legislative%20Confidentiality.htm)>. (Traducción nuestra).

4. Se debe impedir el establecimiento de diferentes primas o tasas de diferenciación a base de la información genética del asegurado.

5. Las compañías aseguradoras sólo deberán utilizar información médica obtenida mediante otros métodos que no sean pruebas genéticas para considerar una cubierta.

6. Al considerar la condición médica de un paciente sólo se considerará preexistente aquella condición que el paciente padezca o de los cuales presente síntomas a la hora de solicitar un seguro médico, de vida o por incapacidad.

7. Se les debe prohibir a las agencias aseguradoras el uso de información genética o servicios genéticos del paciente que limiten o nieguen cubierta o elegibilidad a seguros médico y/o de vida.

8. La divulgación de información genética debe ser prohibida a las agencias aseguradoras, a menos que el asegurado emita una autorización escrita para poder exponer esta información. Además, se les debe restringir el requerimiento de información genética de sus asegurados.

9. A las organizaciones de empleo se les debe limitar el uso de información genética que pueda afectar la contratación de individuos, términos, privilegios, beneficios o destitución del empleo. La disponibilidad de la información genética debe ser restringida y dirigida exclusivamente a la información que sea relevante al trabajo y función.

10. A las organizaciones de empleo se les debe prohibir la divulgación de información genética, a menos que se haya obtenido una autorización escrita del empleado o que sea requerida por ley. Tal autorización debe ser otorgada con el conocimiento pleno del empleado del uso que se le dará a tales pruebas y las consecuencias de la divulgación de las mismas.

11. A las organizaciones de empleo se les debe restringir el acceso a información genética contenida en expedientes médicos divulgadas por el empleado como condición de empleo, gastos médicos reembolsados por compañías de seguro y de otras fuentes. El acceso a tal información no debe ser con fines discriminatorios que menoscaben los derechos del trabajador.

12. Los infractores de estas disposiciones deben estar sujetos a fuertes penalidades, incluyendo la responsabilidad civil.

En conjunto con todo lo anterior, nuestro país debe enfatizar la necesidad del consentimiento informado. Debemos enfatizar la doctrina

de la verdadera comprensión de los procedimientos investigativos y pruebas médicas para que las personas puedan tomar decisiones inteligentes e informadas para poner en función su derecho a la autonomía personal. Debemos implementar el uso adecuado de las pruebas genéticas en función de aquel propósito para el cual fueron creadas. La educación social con respecto a la interpretación de estas pruebas es sumamente importante para que su uso sea el adecuado y se les pueda sacar el mayor provecho posible. Nuestra legislatura debe considerar muy detenidamente medidas que protejan al ciudadano de la intrusión de terceras personas en su vida social, familiar y personal, mediante leyes que destaquen y enfatizen la confidencialidad de dichas pruebas y el uso restringido de las mismas para el bienestar exclusivo de las personas que se someten a éstas. Las decisiones que las personas toman para mejorar su estado de salud y calidad de vida no deben ser armas utilizadas en su contra para alimentar la codicia y las prácticas deshumanizantes de patronos que sólo buscan la incrementación de un capital a través de la discriminación. La raza perfecta es completamente inexistente y sólo sería viable a través de métodos artificiales e intervenciones en la genética de los seres humanos.

Las prácticas de compañías aseguradoras, en cuanto a no cubrir tratamientos médicos a enfermedades que se detectan mediante pruebas genéticas, en conjunto con el patrón discriminatorio en el empleo, privaría al hombre de todo medio que pueda ayudarlo a prolongar y a salvaguardar su vida y su salud. Si no imponemos una ley protectora que ayude a cobijar los derechos humanos a una vida digna y libre de discriminación, llegará un momento en donde la libertad y derechos de los hombres dejarán de existir, a causa de que el mismo gobierno que los reconoció como libres y sujetos a la bendición de la libertad, y la igualdad, no supo proteger sus derechos y anteponer los valores humanos al valor económico y la codicia que impera en nuestro evolucionismo social. Entonces dejaría de existir aquel principio fundamental y cristiano de todas las razas, que establece, según nos dijo Thomas Jefferson en la Declaración de la Independencia, que: *todos los hombres son creados iguales*.

Conclusión

Mientras el Congreso de los Estados Unidos se debate en la implementación de leyes contra este tipo de discrimen y mientras en Puerto Rico ni siquiera se discute, vemos pisoteados el derecho fundamental que nos ofrece la Constitución, el derecho a la intimidad. Este se encuentra implícito en las enmiendas I, III, IV, V y IX de la Constitución de Estados Unidos y expresado en la Constitución de Puerto Rico en el Artículo II, secciones 1 y 8. El uso de los resultados de las pruebas genéticas para determinar la accesibilidad a un empleo o a un seguro médico va en detrimento del derecho a no ser discriminado, enumerado en el Artículo II, sección 1 de la Constitución de Puerto Rico e implícito en la enmienda XIV de la Constitución de Estados Unidos.

No tratamos con una problemática cuyos resultados sólo veremos a largo plazo, sino que en la actualidad estamos viviendo esta realidad. La misma frustra aquellos derechos por los que hemos luchado durante largos años. El problema es tangible y debe ser atacado. Estamos ante un enorme descubrimiento que más allá de ser un avance científico; nos afecta como sociedad, a generaciones presentes y futuras. Nuestra legislatura debe estar al tanto de tan controversial problemática y debe tomar acción en la búsqueda de una solución a esta situación en la que eventualmente todos seremos afectados sin importar raza, sexo o condición social. El deber de este cuerpo legislativo es velar porque el propósito legítimo de esta investigación que, va en beneficio de los seres humanos, no sea desvirtuado.

Si el descubrimiento del genoma humano da innumerables beneficios al hombre en el campo de la salud, es deber de nuestros legisladores y de nuestros tribunales velar porque el mismo no sea utilizado con un fin distinto a aquél por el cual fue creado. Son las leyes y las Constituciones las que regulan este aspecto de la investigación. Son nuestros legisladores y nuestros jueces los que deben velar porque el fin beneficioso del Proyecto del Genoma Humano se cumpla.