

## La biotecnología y el derecho a la identidad

**Liliana A. Matozzo de Romualdi**

*Coordinadora de la Comisión Nacional para Estudio de la Biociencia y Derechos Humanos, Ministerio del Interior, Argentina.*

### 1. Doctrina de los derechos biológicos

A raíz del avance de la tecnología sobre la evolución biológica natural de las especies y del medio ambiente, es necesario establecer por el Derecho la categoría de los "derechos biológicos" de las personas y de la especie humana como tal, y de arbitrar los medios legales y la formación de la conciencia pública necesaria para lograr su protección eficaz.

La aplicación de las nuevas técnicas de recombinación artificial de materiales genéticos provenientes de organismos vivos, llamada ingeniería genética, y de otras que tienen estrecha vinculación con éstas, tales como la biología molecular, las técnicas de procreación médicamente asistida y de reproducción artificial, la clonación, la producción de quimeras, seres mosaicos o híbridos, la partenogénesis, la ectogénesis, las técnicas de diagnóstico prenatal y terapia génica, las de diagnóstico genético en general, la biotecnología, la biomedicina, la terapia fetal, la inmunoterapia, los trasplantes, la psicocirugía, el diseño de proteínas sintéticas, etc, suscita gran inquietud.

La Biotecnología en la actualidad tiene la aptitud de conmocionar los ámbitos genético, biológico, social, ético y jurídico del origen, la transmisión, la conservación y la finalización de la vida.

Es innegable que muchas de las técnicas

mencionadas ofrecen un gran potencial industrial y agrícola que podría ayudar a resolver los problemas mundiales de producción alimentaria, de energía y de materias primas.

La genética clásica contribuyó en este siglo a desarrollar métodos de selección muy útiles para obtener razas cada vez más perfeccionadas, e innumerables especies vegetales ya han pasado por las manos de los biólogos moleculares.

Por otro lado, reina cierta incertidumbre en cuanto a las incidencias de la investigación experimental sobre la salud, la seguridad y el medio ambiente, que se traducen en conflictos y consecuencias jurídicas, sociales y éticas de largo alcance, producidas por la posibilidad de conocer y de manipular las características genéticas hereditarias de un individuo y con ello conducir los destinos de toda la humanidad.

No cabe duda que la libertad de investigación científica y aplicación de conocimientos adquiridos en estas áreas, entrañan deberes y responsabilidades, en lo que concierne a la salud y a la seguridad de las personas y del medio ambiente vital, reclamándose una eficaz protección contra los riesgos que implica la manipulación de microorganismos y organismos en general.

En nuestro país, como en tantos otros, no hay leyes que regulen estas prácticas, ni que garanticen los derechos esenciales de los sujetos involucrados en ellas: embrión humano, científico, médico, mujer fecundada artificialmente, enfermo, discapacitado, etc.

Las actuaciones biotecnológicas, biocientíficas y psicomédicas sobre las personas han atraído en este último tiempo el interés de los juristas y legisladores, y no son pocos los ámbitos académicos y profesionales que han

organizado Comisiones de Bioética ad-hoc para realizar evaluaciones interdisciplinarias.

Por las razones expuestas, he elaborado la doctrina de los Derechos Biológicos, entendiendo por tales "aquellos cuyo goce es reconocido a personas en cuanto son sujetos protagónicos y responsables de la evolución biológica natural de la especie humana y de su medio ambiente". El Estado tiene la obligación de garantizar su ejercicio, su defensa y reparación cuando hayan sido violados por otros particulares o por el Estado mismo.

La protección de estos derechos es esencial para preservar el futuro biológico de la humanidad, por lo que serán ejercidos por todas las personas, por sí o a través de sus representantes legales, desde el acto mismo de la concepción hasta la muerte natural.

Incluyo en la categoría de derechos biológicos a los siguientes:

- a) El derecho a la vida.
- b) El derecho a nacer.
- c) El derecho a gozar de salud física y psíquica.
- d) El derecho de gozar de integridad física y psíquica.
- e) El derecho al mantenimiento y preservación de los vínculos paterno-filiales y fraternales.
- f) El derecho de ser concebido, gestado, alumbrado y criado dentro de una familia, basada en la unión de varón y mujer, y en su defecto, ser adoptado en las mismas condiciones.
- g) El derecho de disfrutar del primer medio ambiente humano natural, el seno materno.
- h) El derecho de ser tratado en condiciones de igualdad.

i) El derecho a la intimidad.

j) El derecho de recibir información adecuada a su nivel de comprensión sobre las modalidades, necesidad, resultados y tiempo de curación esperados, contraindicaciones y efectos adversos posibles de todas las actuaciones que deban practicarse sobre su salud psicofísica.

k) El derecho de expresar un consentimiento debidamente informado sobre los aspectos relacionados en j).

l) El derecho de gozar de una identidad genética, biológica, social y jurídica indiscutibles.

## **2. El derecho a la identidad. Derecho biológico esencial del niño.**

El derecho a la identidad es el que tiene más estrecha relación con el derecho a la vida, porque al comenzar a ser, se tiene el derecho de ser reconocido como tal. ¿Cómo se puede violar el derecho a la identidad de un niño? Cambiándole el nombre, la edad o la familia de pertenencia. Obligándole a vivir una vida que no le pertenece y privándole de vivir su propia vida. Negándole el derecho de conocer su propia historia y su linaje. Condenándole a perder su destino y desgajando su aporte del proyecto de construcción de la humanidad.

Cualquier menoscabo a la identidad se traduce en una ofensa a la sociedad entera y a las esperanzas del hombre. Imposible será borrar la lamentable experiencia de los niños desaparecidos durante el proceso de reorganización nacional, muchos nacidos en cautiverio, con identidades adulteradas, mediante el registro con nuevos datos filiatorios, o mediante adopciones ilegítimas.

El niño tienen el derecho de vivir con su

familia de sangre, razón por la cual nuestro sistema jurídica plasma el principio de la verdad biológica y el derecho a la identidad en todo su concepto, admitiendo las pruebas genéticas en la indagación de los vínculos familiares.

La Convención sobre los Derechos del Niño -Ley 23.849, en su artículo 7°- consagra el derecho del niño de conocer a sus padres y ser cuidado por ellos, y la obligación de los Estados Partes de velar por la aplicación de este derecho, de conformidad con su legislación nacional. En su artículo 8° establece que los Estados Partes se comprometen a respetar el derecho del niño a preservar su identidad, incluidos nacionalidad, nombre y relaciones familiares de conformidad con la ley sin injerencias ilícitas. Agrega el mismo artículo que cuando un niño sea privado ilegalmente de alguno de los elementos de su identidad o de todos ellos, los Estados Partes deberán prestar asistencia y protección apropiadas con miras a restablecer rápidamente su identidad.

La biotecnología aportó nuevos elementos para indagar y establecer con cierto grado de certeza la identidad genética de las personas. El Banco Nacional de Datos Genéticos, creado por Ley 23.511, brinda asistencia técnica para esclarecer genéticamente vínculos biológicos cuestionados en sede judicial o a nivel particular.

### **3. Anonimato del donante de gametos en una fertilización asistida. Cambio de identidad. La ficción del hijo propio.**

Cuando alguno de los equipos médicos especializados en fertilización asistida aluden a las ventajas de la donación de gametos ante la anovulación de la mujer o a oligosper-

mia o azoospermia masculina, insisten en la conveniencia de mantener el anonimato del donante. "El donante no tiene intención de procrear", agregan. Pero no es lo mismo donar sangre o un órgano no reproductor, que un ovario, semen u óvulos. Estos elementos del cuerpo sin duda serán utilizados para concebir seres humanos.

Los padres que emplean gametos de un tercero en la concepción de un hijo, están alimentando "la psicosis del hijo biológicamente propio", siendo que ese hijo no será de esa pareja sino de otro, y vivirán la ficción del vínculo biológico hasta que la verdad aflore sin duda en forma traumática. Estos padres, en general, rechazan la idea de la adopción, aludiendo a menudo al "mito de la sangre extraña", pero no vacilan en concebir un hijo con la participación biológica de un extraño.

### **4. Dudosa legitimidad de los bancos de gametos. Violación de la identidad genética del niño y alteración de las relaciones personales y familiares.**

Los Bancos son lugares de oferta y demanda de bienes con un indiscutible contenido económico. Algunos de los equipos médicos aluden a la donación de gametos como un gesto solidario de quien regala algo que le sobra para que otros tengan la posibilidad de ser padres. En realidad, la donación como tal, no existe. El donante cobra por su contribución de gametos, y la pareja que los recibe, también debe pagar por ellos. El médico media entre la oferta y la demanda.

Hace unos días llegó a mis manos una publicidad de una empresa argentina que realiza crioconservación de semen, llamada Cryobank (Banco de Congelación), donde se referían a la paternidad diferida, insemina-

ción artificial y servicios de andrología. Según esta publicidad, este banco es un "banco de semen social y éticamente responsable y comprometido a mantener los criterios estrictos establecidos por el avance científico y tecnológico". Aún no puedo acertar a definir que es un "banco de semen social y éticamente responsable".

Cabe recordar que no hay legislación específica que prohíba la existencia de bancos de semen, a pesar de que el Proyecto de Fecundación Asistida presentado por el Dr. Carlos Ruckauf en 1993 (tratamiento parlamentario nº 81), y que he elaborado, lo prohibía expresamente. En igual modo se ha expedido la Comisión Nacional para el Estudio de la Relación de la Biociencia y los Derechos Humanos del Ministerio del Interior.

Para determinar el potencial fértil del semen se realiza una prueba de congelamiento y descongelamiento. Si es satisfactoria se procede a congelar un mínimo de 2 a 3 muestras que se almacenan divididas en recipientes separados, cada uno de los cuales puede ser utilizado para inseminación. El tiempo necesario para crioconservar las muestras es, en general, de 5 a 7 días, y se lleva a cabo durante los días previos al inicio del tratamiento. Estos tiempos no son suficientes para determinar si el semen es portador de enfermedades de transmisión hereditaria.

El Cryobank cuenta con "un pool de dadores anónimos de fertilidad comprobada" que han completado una "extensa evaluación genética y médica, con especial atención a las enfermedades infecciosas de transmisión sexual". Desconozco si la Autoridad Sanitaria ha establecido un standard de exámenes a los que deben someterse los gametos para determinar su admisión con fines procreativos, o

si estos exámenes son practicados y evaluados por los dueños del Banco.

Si el ser concebido hereda una enfermedad o tiene alguna discapacidad, ¿esto habilitaría al receptor a demandar al Banco en cuestión por incumplimiento contractual? ¿Es un contrato de servicio o de resultado? ¿El niño nacido con fallas se devuelve?

Agrega el Cryobank que las pacientes embarazadas pueden reservar muestras del mismo código del donante para otros embarazos futuros. Pare ello deben comunicárselo al Cryobank a la brevedad y formalizar la reserva. ¿El Cryobank tendrá idea y se hará responsable por la cantidad de hijos del mismo donante que estarán naciendo? Porque si se puede reservar el código del donante y muchos padres quedaron conformes con el 'producto', tendrán mayor demanda del mismo donante.

El parentesco es un impedimento para contraer matrimonio. Estos niños cuando crezcan y estén en edad de casarse, ¿gozarán del derecho de saber si la persona con quien van a casarse fue concebida con semen del mismo Banco? ¿Y si descubren que es cierto? Es mas, sus padres ¿les confesarán que acudieron a un banco de semen para concebirlos porque se negaban a adoptar?

Es más, si un hombre conoce a una mujer a quien lleva 18 años y desea casarse con ella, y éste en su pasado se mantuvo gracias a la venta de su semen, ¿cómo enfrentará la situación llegado el caso en que la mujer le diga que fue concebida con semen de donante, o si lo descubren después de casarse y tener hijos?

Lo que tan prolijamente nuestra ley de matrimonio civil previno, lo imponen la crisis de la razón médica y la psicosis de algunas parejas estériles potenciada por la falta de

ética de algunos profesionales de la salud y la ausencia de un marco legal específico que prohíba esta forma de procreación.

En conclusión, la donación de gametos es un violento atentado al derecho a la identidad genética del niño, que puede ocasionarle a lo largo de su vida situaciones psicológicas muy dolorosas de dudosa recuperación e inestabilidad social y jurídica.

Sumado al hecho de que sus padres lo hicieron parte de la 'ficción del hijo propio', que fue producto de un contrato de compraventa de gametos, que le negaron el derecho de conocer su historia, su pasado, su identidad genética, y que tendrá hermanos desconocidos transitando caminos tal vez comunes, quizá lo obliguen a aborrecer la familia que ha constituido en la ignorancia de tales hechos, conduciéndolo hacia un trágico final.

El interés del menor y su seguridad priman sobre los derechos de las parejas estériles que pretenden acudir a la donación de gametos para satisfacer sus 'deseos del hijo'. La responsabilidad médica debe contemplar los derechos del niño y no recomendar el uso de gametos de donante.

##### **5. Crioconservación de embriones. La granja bajo cero.**

Las bombonas de nitrógeno líquido de muchos centros de fertilización asistida contienen cientos de embriones (niños de microscópico tamaño) congelados a más de 160 grados bajo cero. Más del 50% de ellos morirá al ser descongelados. Otros sufriran efectos mutágenos de la radiación de fondo. Otros serán desechados por haber pasado un tiempo prolongado sin definición de su destino.

Para asegurar el éxito de los tratamientos de FIV (fecundación 'in vitro') se conciben

más embriones de aquellos que serán transferidos a la mujer. Se eligen los mejores, se intenta una transferencia, y los demás son 'criopreservados para no ser destruidos' a la espera de ulteriores transferencias, o mejor destino. Lo cierto es que muchas mujeres, al tener éxito en la primera transferencia y con más razón si nace más de un niño, jamás reclamarán la transferencia de los 'otros hijos biológicos' que están congelados.

Los médicos hacen firmar a las parejas ciertos 'consentimientos informados' donde se pacta el destino de estos niños. Si los donarán, los desecharán, los ofrecerán para investigación científica, etc. Esta gente parece ignorar que las convenciones particulares no pueden derogar normas de orden público. La legislación constitucional que establece la protección de la vida desde el momento mismo de la concepción, coincide con el derecho implícito de toda persona a vivir y a ser tratada con dignidad. Congelar una persona no es tratarla con dignidad. Cosificar a una persona como parte de un contrato de donación es una aberración jurídica. Permitir que los padres biológicos de un niño firmen un 'consentimiento informado' estableciendo congelar a sus hijos, donarlos como cosas, o entregarlos para investigación, es simplemente siniestro.

Hijos nacidos por estas técnicas tendrán el derecho de indagar cuál fue el destino de sus hermanos, ya que los unía un 'vínculo biológico fraternal' al ser concebidos todos en el mismo momento. ¿Que les dirán a sus padres frente a la selección efectuada y el destino encomendado a sus hermanos 'sobrantes'? A estos niños se les alteró su identidad familiar, ya que sus hermanos no pudieron tener la oportunidad de nacer a pesar de

haber sido concebidos todos en una misma ocasión.

Debería prohibirse la congelación de personas y debería buscarse una solución humanitaria para esos miles de embriones que duermen el sueño del nitrógeno líquido. Tal vez, después de efectuar una correcta identificación, y manteniendo activos sus derechos alimentarios y hereditarios, pueden ser orientados hacia la adopción prenatal, tratando además de no separar a los embriones-hermanos que podrían ser transferidos a la misma mujer, para intentar respetar en algo el vínculo biológico fraternal creado por el hombre intencionalmente, para luego ser destruido.

Si después de la congelación un embrión llega a vivir, se habrá alterado su edad genética, su tiempo y su espacio, su desarrollo psicofísico, su lugar en el mundo y en la historia de la humanidad, para nacer en el momento en que se lo permitieron, no en el momento adecuado según su concepción.

#### **6. Identidad sexual y selección prenatal de sexos.**

Los gametos pueden ser manipulados de modo que se determine el sexo del ser que será concebido. También puede determinarse el sexo del embrión concebido mediante la extracción de una célula, a poco de ser concebido, y cambiar ésta por otra para alterar su identidad sexual o invertirla totalmente. En ambos casos se está violando el derecho a la identidad sexual genética.

La Federación Internacional de Ginecología y Obstetricia ha emitido una serie de 'recomendaciones éticas' al respecto: "El uso de la selección preconcepcional del sexo para evitar trastornos genéticos ligados al mismo,

constituye una indicación completamente justificable sobre bases médicas". Tan aberrante práctica no encuentra sustento en el fin de prevenir enfermedades genéticas. No cabe aquí citar el feticidio por cuestiones de sexo, costumbre de muchos países, especialmente China e India.

#### **7. La partenogénesis. Alteración de la identidad genética y biológica y el reaseguro para el control demográfico.**

A través de la estimulación química o térmica de un óvulo, se puede inducir el desarrollo de un individuo, que será de sexo femenino y estéril, sin aporte genético masculino. Una niña concebida sin aporte de un padre biológico.

Su identidad genética y biológica es alterada descaradamente, ya sea para controlar el crecimiento demográfico, o para 'fabricar una raza de mujeres productivas' para cumplir determinadas tareas, muy alejadas de aquellas de mujeres, esposas y madres.

#### **8. La subrogación de úteros. La violación del derecho a la identidad familiar y a disfrutar del primer medio ambiente humano natural.**

Regresando a modas esclavistas y serviles, se pretende que ciertas mujeres trabajen de 'incubadoras humanas' para gestar hijos para otras que no puedan o no quieran hacerlo. El niño será gestado en un útero diferente del de aquella que lo recibirá y que ha contratado por el servicio, y sufrirá el trauma de interrumpir el desarrollo de afectos prenatales con la mujer portadora que lo alimentó por nueve meses y que lo acompañó a nacer.

Un capítulo aparte merece la ectogénesis, que implica desarrollar un embrión en un

útero artificial hasta una edad gestacional determinada.

¿Cuánto más permitiremos que se haga a un niño?

### **9. Embarazo múltiple y reducción embrionaria. Violación de la identidad familiar.**

Algunas mujeres cuando se enteran que a raíz de una técnica de fertilización asistida tienen un embarazo múltiple, plantean a su médico efectuar una reducción embrionaria, práctica que está permitida en algunos países. En nuestro sistema jurídico, es un aborto.

La Federación Internacional de Ginecología y Obstetricia ha emitido la siguiente 'recomendación ética': "La reducción selectiva de un embarazo múltiple no es un procedimiento abortivo porque su intención es que la gestación continúe. Puesto que la interrupción de un embarazo por anomalía fetal es considerada éticamente justificable, los mismos principios éticos se aplican a la reducción de un embarazo múltiple en el cual, uno o más de un feto es anormal". Debo aclarar que la Fundación Ford impulsó y patrocinó estas 'declaraciones éticas' de la FIGO.

Me pregunto qué sentirán los embriones restantes cuando dentro del mismo útero, a unos se les punza en la base del cráneo o el corazón para que, después de una terrible agonía, dejen de respirar y se los extraiga. ¿Qué sentirán hacia esa mamá que les albergará cuando nazcan, después de haber eliminado a sus hermanos? ¿Podrán confiar en ella?

### **10. La ingeniería genética y la vulnerabilidad de la identidad biológica de la especie humana.**

La transgenia, concepción de seres con aporte genético de diferentes especies, nos puede conducir a convivir con seres mutantes en una próxima generación. La clonación, la partenogénesis, la manipulación de microorganismos patógenos y otras técnicas de ingeniería genética, alteradoras del patrimonio genético del hombre y del resto de las especies, enfrentan al hombre con la reflexión del 'hasta dónde'. Y si ese 'hasta dónde' no llega pronto, el mundo del futuro no rondará cerca del paraíso, sino más bien del infierno.

### **11. La crisis de la razón médica. La medicina del deseo.**

La crisis de los valores humanos llevó en muchos casos a cambiar el sentido de la obligación médica y científica de curar y proteger la vida, por aquel de satisfacer el deseo individual o el determinado por móviles económicos.

Se impone un trabajo humanizante de la ciencia y la medicina basado en lineamientos bioéticos que privilegien la dignidad humana frente al concepto de 'calidad de vida' determinado por los organismos internacionales.

El modelo de la bioética norteamericana, con base en el utilitarismo, la beneficencia, la autonomía, la justicia, la virtud, los derechos y obligaciones de respeto y la benevolencia, y los dilemas morales y los conflictos de valores, ha alterado nuestra identidad cultural. Nos está haciendo equivocar el camino.

La identidad del niño y de la humanidad en general, encontrará protección en la medida en que volvamos a las fuentes de nuestro derecho, y fortalezcamos la familia, verdadera cuna biológica del hombre y arca guardadora de los valores que hicieron grande a nuestro país.