# Efectivizando la protección del Genoma Humano, los Derechos Humanos y los Derechos del Niño

**Prof. Dr. Enrique Varsi Rospigliosi**
*Representante del Perú ante el Comité Intergubernamental de Bioética de la UNESCO.*
*Profesor de Derecho Genético de la Universidad Nacional Mayor de San Marcos y de Derecho Civil de la Universidad de Lima.*

## 1. Generalidades

La Conferencia General de la UNESCO ha aprobado dos Resoluciones en su Trigésima Sesión (del 26/10 al 17/11 de 1999) referidos a las "Orientaciones para la puesta en marcha de la Declaración Universal del Genoma Humano y los Derechos Humanos" (29 resolución c/17) y las "Relaciones entre la Bioética y los derechos del niño" (55va sesión de la Comisión de Derechos Humanos de la ONU) que derivó en la denominada Declaración de Mónaco.

Estos documentos son esenciales y marcan la clara y determinante directriz de la UNESCO en la garantía y efectivización de los postulados de la Declaración del Genoma Humano y Derechos Humanos, de manera tal que los estados miembros deben tomar especial atención e inmediata aplicación de las normas que tiendan a regular el avance de la biotecnología sobre la humanidad.

## 2. La Declaración Universal del Genoma Humano y los Derechos Humanos

Con la conmemoración del 50º aniversario de la Declaración Universal de los Derechos Humanos es preciso reflexionar acerca de la nueva dimensión de los derechos frente al avance biotecnológico. Dentro de la jerarquización de los Derechos Humanos se encuentran los de tercera generación referidos al derecho al desarrollo, progreso y calidad, tal es el caso de la manipulación genética y la defensa del patrimonio genésico de la humanidad, que son protegidos como la esencia de la vida. En este sentido, se ha venido trabajando y difundiendo el principio que el genoma humano es patrimonio de la humanidad y como tal merece la más amplia protección.

Frente a los desbordantes avances científicos de la procreática y la manipulación génica, la bioética ha tenido que replantear sus postulados, algunos países han dictado leyes y los organismos internacionales protectores de los derechos humanos se han pronunciado respecto al avance biotecnológico y su influencia en el hombre y en la humanidad.

Es así que la UNESCO, luego de crear en 1993 el Comité Internacional de Bioética, se pone a la vanguardia en el debate de la correcta aplicación de las ciencias médicas en el hombre, con ello se busca canalizar los alcances y fines del Proyecto Genoma Humano, cuyo objetivo es encontrar la información contenida en los genes. La participación de este organismo internacional en el proyecto

se da en tres niveles: 1) Coordinación e integración de los esfuerzos de la investigación internacional y la diseminación de los resultados, 2) En la participación de los países subdesarrollados y, 3) En la estimulación de los debates en los aspectos tanto éticos, sociales, legales y comerciales del proyecto.

Pero la UNESCO no sólo ha venido participando como espectador en los descubrimientos del genoma. En su 29ª Reunión (París, 11/11/1997) aprobó la Declaración Universal sobre el genoma humano y los derechos humanos que es el documento más importante que en materia de bioética se haya dictado y si bien no tiene un carácter vinculante, es la base jurídica internacional en que deberán apoyarse los Estados miembros cuando quieran contemplar en su legislación nacional reglas en materia de Derecho genético. Su objetivo esencial es fijar el marco ético de las actividades relacionadas al genoma humano a fin que no se vulneren los derechos humanos ni se limiten las investigaciones biocientíficas. Es así que, por vez primera, se fija en un texto el marco mundial de las implicancias de la genética sobre el ser humano. Esta Declaración es un Código de Bioética Universal y surge como consecuencia que los Estados registraron el peligro que representaba de la ausencia de normas internacionales en materia de bioética.

La Declaración se basa en el respeto a la dignidad de cada persona frente a las investigaciones biotecnológicas sobre el genoma. Es así que los principios en que se inspira coinciden con la Declaración Universal de los Derechos Humanos al prohibirse el genoismo o discriminación genética y el rechazo al determinismo genético, que es aquella corriente que tiende a fijar efectos o consecuencias tomando como punto de partida las características biogenéticas de las personas (derecho a la igualdad); el derecho al consentimiento previo a cualquier tratamiento, el derecho a saber o no saber los resultados y consecuencias de un examen realizado (derecho a la libertad individual); la confidencialidad de los datos genéticos (derecho a la intimidad); el disfrute de los beneficios resultantes de los avances científicos (principio de solidaridad). Asimismo, el derecho a una reparación justa como consecuencia de un daño genético.

El principal aporte de la Declaración es negar el reduccionismo genético, es decir rechazar la idea de un "todo genético" que pretenda atribuir todos los comportamientos humanos, individuales y sociales al sólo determinismo biológico, con ello se fija los límites a la discriminación por razones de la sobrestimación biogenética. En la misma línea consagra la regla que el genoma no puede dar lugar a beneficios pecuniarios.

El equilibrio de la Declaración es el respeto de los derechos fundamentales y el afán de garantizar la libertad de investigación, sustentándose en el hecho que no todo lo técnicamente posible es éticamente aceptable. Reza que ninguna consideración científica, económica, social o política puede prevalecer por encima del

respeto a los derechos humanos, a las libertades fundamentales y a la dignidad de la persona. Tiene como inspiración política buscar los medios para fortalecer la solidaridad mundial. Como documento universal insiste en fortalecer la solidaridad y cooperación entre los países que en el campo de la genética abarca desafíos específicos como son: contar con recursos económicos, busca estimular los trabajos sobre enfermedades raras y endémicas, promover una solidaridad activa con las personas vulnerables a deficiencias de tipo genético, da prioridad a la promoción de la educación en materia de bioética.

Su objetivo es perdurar en el tiempo. Que no tenga que estar modificándose con cada descubrimiento haciéndose una excepción con la clonación, dada las recientes prácticas realizadas, a la que califica de contraria a la dignidad humana.

Con estos documentos internacionales de bioética se completa el ámbito del Código de Nüremberg y la Declaración de Helsinky y nos ponen en atención de que es tiempo de garantizar la teoría natural de la evolución evitando la práctica de la generación técnica del hombre. No se quiere atar legalmente el avance científico, simplemente fijar su rumbo en defensa y beneficio del ser humano y de la colectividad. Es reconfortante, y representa un gran alivio, que la normativa internacional haya incluido al genoma en su reflexión ya que, más un simple tema, es la esencia básica de los derechos humanos. Ello confirma la real y actual relación Bioética - Derecho y esboza el máximo derecho del hombre, el derecho de ser humano.

## 3. Orientaciones para la Puesta en Marcha de la Declaración

Dada la importancia de la Declaración Universal del Genoma Humano y los derechos humanos se ha dictado un documento que contiene un conjunto de Orientaciones a fin de establecer los principios, pautas y reglas que han de tomar en cuenta los Estados a fin de aplicar la Declaración de manera real y efectiva. Por ello, es preciso establecer y asumir dichas pautas de trabajo, concordándolas con nuestro sistema y llevar a cabo los objetivos de la Declaración.

Entre las principales Orientaciones tenemos:

*3.1. Difundir, publicitar y hacer conocer la Declaración*

La puesta en conocimiento de la Declaración es uno de los puntos primordiales a ejecutarse para lograr su efectividad y aplicación.

De esta manera, la información de los principios en ella enunciados es una tarea que deberá realizarse de manera inmediata, pero a la vez continúa. Así, la dignidad, la libertad y los derechos de la persona frente al avance biotecnológico serán los elementos matrices en las campañas de publicitación de la Declaración.

En cuanto al contenido de la Declaración éste debe ser procesado y analizado por un grupo interdisciplinario de profesionales a efectos lograr un lenguaje claro y preciso de los términos que deben considerarse en la difusión de sus objetivos y finalidades.

*3.2. Sensibilizar, educar y formar en base a los principios de la Bioética*

Los avances biotecnólogicos se ven determinados, de manera general, por cuestiones filosóficas, sociales, éticas, económicas, religiosas y jurídicas suscitando un sinnúmero de interrogantes en la medida que las intervenciones científicas atañen a los seres vivos, esencialmente al hombre, imponiéndose sobre las mismas sanciones morales o, en su caso, legales.

Conscientes que la Bioética es una ciencia pluridisciplinaria y que se relaciona con casi todas las ramas del saber humano, en el mismo sentido la educación en base a sus principios deben ser impartida y puesta en conocimiento a todas aquellas personas e instituciones cuya actividad se relacione con el ser, la vida y el medio ambiente en general.

La enseñanza de la bioética implica fundamentalmente la formación de valores en todos los miembros de la sociedad lo que se presenta como una tarea compleja, de allí que lo más conveniente es que su instrucción vaya en paralelo con el desarrollo de la persona, es decir se realice desde la etapa escolar, pasando por la universitaria y poniendo énfasis en el desarrollo de cursos de *post* grado, para fomentar la especialización correspondiente.

*3.3. La Declaración. Fuente ineludible para la regulación jurídica de la biotecnología*

El desarrollo y evolución de las prácticas genéticas no ha sido ajeno al Perú. Desde hace una década se realizan técnicas de reproducción humana asistidas y, actualmente, se cuentan con medios técnicos para efectuar pruebas de identificación a través del ADN, terapias génicas, localización de genes y crioconservación de embriones, además de existir bancos de semen que satisfacen exigentes requerimientos de calidad.

A pesar de ello, no existe un cuerpo legal orgánico y sistemático que regule el desarrollo de la genética y su influencia en las relaciones sociales. Tampoco contamos con ninguna iniciativa de ley formal (llámese proyectos de ley) a nivel del Poder Legislativo que se preocupe integralmente sobre este tema.

Sin embargo, ya se viene hablando de un Derecho genético en la doctrina nacional y se ha desarrollado una vasta literatura jurídica, coherente y madura sobre este tema, restando sólo la elaboración legal para proteger los avances biocientíficos de la ciencia genética.

Por otro lado, existen instituciones cuya opinión sirve de fuente de criterios éticos y orientadores de gran valor para el discurso jurídico nacional y en su caso para las iniciativas legislativas, estas son: Los Comités de bioética de los centros de salud, la cátedra de Derecho genético (Universidad Nacional mayor de San Marcos), las asociaciones e instituciones científicas vinculadas con el ámbito bioético, así como los Centros de investigación (Universidad de Lima).

Siendo la Declaración Universal del genoma humano y los derechos humanos el documento más importante que en materia de bioética se haya dictado debe ser considerado como la base y

fuente jurídica que deberán tomar en cuenta los Estados miembros de la UNESCO cuando deban contemplar en su legislación nacional reglas en materia de Derecho genético, de allí que no debe quedar en un instrumento meramente declarativo sino debe transformarse en una herramienta capaz de ser utilizada en beneficio directo de la humanidad.

En el Perú se ha dado un primer paso al respecto al adecuar el Documento de trabajo preparado Comisión Especial encargada de elaborar el Anteproyecto de Ley de Reforma del Código Civil de 1984 referido a los artículos 5 y 5ª del Libro de Derechos de las personas, en lo concerniente a la defensa de los derechos e la persona frente a los avances biotecnológicos.

*3.4. Realización de foros de difusión*

La inquietud científica en los temas de bioética se ha visto traducida en investigaciones y en eventos académicos. En este último punto es en el área de la salud y en el área del Derecho donde se ha centrado la principal preocupación en temas vinculados al Derecho civil y Derecho médico.

Es de prioridad la organización de un foro nacional interdisciplinario a efectos de analizar la Declaración Universal del genoma humano y los derechos humanos y determinar su implicancia en las relaciones sociales, científicas y personales en el Perú, dado que como país miembro de la UNESCO debemos respetar las normas en ella consideradas, las cuales no pueden ser asumidas plenamente sólo con la publicidad y educación sino con la realización de eventos académicos en los que se discuta y analice científicamente y a fondo sus principios, sin descuidar la difusión de los acuerdos y conclusiones a las cuales se llegue.

*3.5. Comités de Bioética*

Por parte del Estado peruano no existe ningún órgano *ad-hoc* que se encargue de regular y canalizar la conducta profesional médica en el ser humano.

Sin embargo, a nivel gremial privado el Colegio médico del Perú (CMP) es el encargado de regular la correcta aplicación de la medicina en el ser humano a través de su Comité de ética. Existen dos (2) Comités de ética del CMP en Lima: Comité de vigilancia ética y deontológica del Consejo regional III, (que se ocupa de Lima) y el Comité de vigilancia ética del consejo nacional. Estos son los encargados oficiales de normar todo lo que es la ética médica del país. Tienen como su reglamento la normatividad del CMP y Código de ética y deontología del CMP (CEDCMP). Principalmente se viene encargando de pronunciarse en temas como la conducta ética del médico frente al paciente, a los pacientes en el hospital y normar la investigación biológica y biomédica.

El Comité de vigilancia ética y deontológica es un órgano asesor permanente del Consejo nacional y de los dieciséis (16) Consejos regionales del CMP, de modo que a nivel nacional existen diecisiete (17) Comités, uno del Consejo nacional del CMP y los restantes por cada Consejo regional.

Entre sus principales funciones debemos mencionar: Conocer, informar y

actuar en todos los asuntos de control ético y deontológico del ejercicio profesional de la Medicina; recabar información sobre el comportamiento ético y deontológico de los profesionales médicos procedentes de otros países; vigilar a entidades y personas no colegiadas que realizan actividades relacionadas con la medicina; dar cuenta al Consejo Nacional de las denuncias y quejas que sean formuladas por violación del CEDCMP o de las faltas o delitos que vulneren los principios éticos de la medicina; promover y coordinar la defensa del prestigio profesional; denunciar la actividad médica cuando se incurra en trasgresiones a las normas éticas y deontológicas y el ejercicio ilegal de la profesión; vigilar que el aviso profesional no se aparte de las normas que el Colegio establezca al respecto; emitir informe sobre consultas relacionadas con asuntos éticos y deontológicos formulados por entidades y personas.

A. Proyecto De Creación De Un Comité Nacional De Bioética

El hombre ha conseguido un considerable desarrollo en el área de la biotecnología otorgando invalorables beneficios y en muchos casos, también, irreparables perjuicios que repercuten no sólo en el ser humano como sujeto de derecho individual, sino también en la humanidad, como sujeto de derecho colectivo. Es así que, la bioética, ciencia que estudia la correcta aplicación de la biomedicina, tiene como uno de su objetivos centrales canalizar los avances biotecnológicos.

El compromiso en materia bioética no está reservado para nadie en particular. Por el contrario, es una responsabilidad compartida y conjunta de todos los ciudadanos que busquen una vida sana, natural y pacífica, que vaya a la par con el desarrollo biocientífico. Bajo este esquema qué mejor manera de regular estos esfuerzos que mediante la creación de un Comité nacional de bioética que guíe el progreso de la ciencia médica y biológica sobre la base fundamental de los principios, valores y Derechos Humanos.

Un Comité de bioética no sólo va a ser importante para que el Perú, como estado miembro de la UNESCO, cumpla con tomar las medidas necesarias a fin de promover los principios enunciados en la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, sino que nos va a servir para adoptar una posición nacional y propiciar la aprobación de normas internas que regulen las actividades biotecnológicas, como son la reproducción asistida, la experimentación humana, crioconservación de embriones, la planificación familiar así como tareas administrativas como la creación de registros de cedentes de esperma, registro para los establecimientos y profesionales habilitados en biotecnología reproductiva y de identificación genética, entre otros.

*a. Finalidad*

El Comité nacional de bioética debe ser un organismo multisectorial que tenga como finalidad: a) Reflexionar, sobre las cuestiones éticas y jurídicas que plantea las investigaciones y sus aplicaciones, así como fomentar el intercambio de ideas e información, en parti-

cular mediante la educación; b) propiciar, actividades encaminadas a suscitar una mayor conciencia en materias de bioética; c) cooperar, con las organizaciones interesadas en las cuestiones que se plantean en el ámbito de la bioética; d) prestar, asesoramiento en lo referente a la difusión y respeto de la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, e identificar las prácticas que pueden ir en contra de la dignidad humana.

*b. Objetivo*

El Comité tendrá como principal objetivo velar por la protección y el respeto de la dignidad, libertad, identidad e integridad del ser humano y la humanidad en las investigaciones biomédicas. Para dar cumplimiento a ello deberá gozar de una independencia que le permita libertad y autonomía en sus deliberaciones y posiciones.

Llevará a cabo una reflexión ética sobre los progresos de la biotecnología y su repercusión en la vida, salud y medio ambiente, teniendo en cuenta tanto los argumentos que los investigadores y los profesionales sostengan, así como las diversas exigencias de la sociedad. Desempeñará una función de asesoramiento técnico en base a la reflexión bioética conducente a la formulación de principios rectores, inspirados en los derechos y libertades. Estimulará la educación, formación e información de los principios de la bioética y fomentará el debate científico, y entre otros más, fortalecerá la toma de conciencia respecto de los problemas planteados por las investigaciones en biología, genética y medicina, y por sus aplicaciones.

*d. Estructura*

El Comité puede crearse por decreto presidencial o ministerial, o por decisión parlamentaria. También podría ser a iniciativa de organizaciones no gubernamentales o instituciones privadas, o bien, depender del Colegio de médicos del Perú o estar vinculado a una institución paraestatal.

Su composición deberá ser pluridisciplinaria a fin de poder captar la diversidad de criterios y a través de amplias discusiones llegar a soluciones concretas en los asuntos planteados. Este Comité podrá estar integrado por representantes del Ministerio de Relaciones Exteriores, Ministerio de Salud, Ministerio de Justicia, Ministerio de Educación, Ministerio de promoción de la mujer y del desarrollo humano, Colegio de abogados de Lima, Colegio médico del Perú, Iglesia católica, Cruz Roja Peruana, Universidad, Especialistas en ciencias humanas (filósofos, antropólogos, sociólogos, teólogos),un portavoz de los cultos registrados en el país, un portavoz de los ciudadanos del país, un portavoz de las asociaciones de discapacitados y un portavoz de la industria bioquímica, biomédica, biocosmética y farmacéutica.

En definitiva, el Comité nacional de bioética servirá para canalizar (no para frenar) el avance biotecnológico a fin de lograr su máximo provecho por y para el hombre, desterrando aquellos métodos en los que se ha venido utilizando al ser humano como medio en beneficio de

determinados intereses biotecnológicos y médicos.

**4. La Declaración de Mónaco. Bioética y Derechos del Niño**

Entre el 28 y 30 de abril del 2,000 se celebró en Mónaco[1] el Coloquio Internacional sobre Bioética y Derechos del Niño en el que AMADE (Asociación Mundial de Amigos de la Infancia) ha planteado como principio que la "ciencia debe estar al servicio del niño y no el niño al servicio de la ciencia", tomándose como premisas dos situaciones de trascendencia:

- La protección integral del niño en razón de su estado de inmadurez antes y después de su nacimiento y que,
- El progreso de la ciencia biomédica puede generar un peligro para los niños.

Esta Declaración no es el punto final de la discusión sino, por el contrario, es el punto de partida de una nueva aventura humana en materia de bioética y protección integral de la niñez que es la más propensa a las experimentaciones y manipulaciones genéticas

Por lo que se ha llegado a establecer los siguientes principios:

*3.1. Orígenes del niño*

A. Todo Niño Es Un Ser Humano Especial

Dada su edad, estado de desarrollo biológico constante y capacidad de razonamiento el niño es un sujeto de derecho especial. De acuerdo, a la Convención de los Derechos del niño y el Código de los niños y adolescentes el ser humano adquiere la categoría jurídica de niño en el momento de la concepción permaneciendo hasta la edad de 12 años, en la que se adquiere situación de adolescente. En tal sentido, todo niño requiere de una protección jurídica especial pues su propia situación biológica (desde el estado embrionario hasta la culminación de su desarrollo sicosomático) y social (de relaciones y comportamientos) así lo exigen.

B. Destacar Los Valores Esenciales Del Respeto De La Vida Y La Dignidad Del Ser Embrión

Tomando en cuenta este principio nos pondremos a la par de la gran parte de Declaraciones bioéticas que se sustentan esencialmente los siguientes postulados: El embrión es un ser humano y posee todos los derechos necesarios para su protección, la ciencia y la técnica no se fundamentarán en procedimientos atentatorios contra la dignidad del ser humano y se prohibe la manipulación genética. La Declaración de Mónaco reconoce expresamente la dignidad del embrión *in vitro* partiendo del supuesto que las técnicas de procreación asistida son métodos supletorios, no alternativos. Supletorios pues buscan superar una deficiencia biosíquica que impide a la pareja tener descendencia cuando otros métodos han fracasado o con la finalidad de evitar las transmisión de enfermedades o taras a la descendencia de manera tal que, como acto médico estas las técnicas robustecen el derecho a la salud. No es alternativo, pues siendo la finalidad directa la procreación ésta no puede estar supeditada a la mera voluntad de la persona. Esto se sustenta en el principio de beneficencia de la Bioética

C. La Genética Y De La Medicina Deben Respetar El Postulado De La "No Discriminación"

De esta manera se protege el principio bioético de la igualdad y equidad, por el cual no debe establecerse discriminación por cuestiones genéticas (genoísmo) ni en la aplicación de tratamientos médicos, teniendo todos los seres humanos igual derecho a ser asistidos clínicamente y de acuerdo a las necesidades y urgencia que requiera su salud. Es más, la ciencia biomédica no puede utilizar sus avances a efectos de selección o mejoramiento genésico de los embriones humanos (reduccionismo genético) salvo en el comprobado caso de eliminar o disminuir taras o enfermedades graves.

D. La Vida Del Niño Es Invalorable E Intangible

Independiente de la minusvalía que adolezca el infante ha de protegerse de manera absoluta su vida, integridad y salud. Es así que los defectos o deficiencias biológicas (taras, malformaciones) del embrión o del niño no deben ser utilizadas como pretexto para la realización de técnicas de experimentación o manipulación genética.

*3.2. Vínculos del niño*

A. Las Medidas Tomadas Para Asegurar La Protección Del Niño Deben Estar Adaptadas A Su Grado De Autonomía.

Este es el denominado principio de especialidad en la tutela del niño que está determinado por el hecho que, como sujeto de derecho especial, todo niño debe contar con una protección particular y extraordinaria, teniendo en cuenta que por su naturaleza y grado de desarrollo sicosomático es un ser humano potencialmente pasible de ser vulnerado. Por este motivo debemos especializar los canales de protección del niño.

B. El Derecho A Conocer El Propio Origen Biológico.

En función del interés del niño, los padres o tutores deciden el grado de información a otorgar al infante sobre sus orígenes, si su nacimiento resulta de una asistencia médica a la procreación. Este derecho a conocer el propio origen biológico surge en Alemania, a finales de la década de los cuarenta como un nuevo derecho o facultad propia y natural del ser humano que, sustentada en el principio de la verdad biológica, le permite averiguar quién es su progenitor que, por distintas causas, puede ser desconocido, estar en discusión o ser debatible (*patre nullu natus*). Este derecho recibió un impulso mayor a inicios de los ochenta como consecuencia de los avances de las técnicas de reproducción humana asistida, dado que la aplicación indiscriminada y sin respeto a los principios naturales desencajaron la coherencia biolegal de la filiación al utilizar gametos de terceros, prácticas de maternidad subrogada, etc. El objetivo o ámbito de este derecho será: la investigación de la filiación natural o sanguínea, el derecho a conocer la identidad del progenitor del niño adoptado y el derecho a conocer la identidad del cedente de gametos en la técnicas de reproducción. En tal sentido toda persona tiene derecho a conocer

quienes son sus verdaderos padres y, en su caso, como fue procreado, derecho éste que se encuadra dentro de los denominados derechos de reproducción.

C. La Familia Es El Núcleo Natural En El Cual El Niño Debe Desarrollarse.

El cuidado y la educación en el seno de una familia, cuyos miembros tienen responsabilidades respecto niño, constituyen para él la mejor situación, la que conviene buscar y procurar en todos los casos. Siendo la familia la célula básica de la sociedad y que la misma se puede constituir por matrimonio, filiación o convivencia, debemos tender a que el niño se desarrolle en este tipo de estructural natural buscando los medios necesarios para consolidar los lazos familiares. De esta manera, todo niño debe ser cuidado de manera integral tanto en el aspecto sicosomático (salud, educación), social (recreo, diversión) y patrimonial (pecuniario) y esto le corresponde legítimamente a los padres (patria potestad) o a su tutor (tutela).

D. El Interés Superior Del Niño

De acuerdo a las normas consideradas en la Convención de los Derechos del Niño y el Código de los niños y adolescentes el interés superior del niño es actualmente un principio jurídico básico en la doctrina de los Derechos Humanos. En dicho sentido, este principio será el norte para todas aquellas medidas que adopte la sociedad en relación al niño, tomando especial consideración que debe darse una protección integral a quienes por su corta edad se encuentran en estado de indefensión.

*3.3. El cuerpo del niño*

A. Consentimiento Informado Del Niño.

El consentimiento informado se estructura sobre la base del derecho a ser informado y el derecho a consentir. Todo paciente tiene el derecho inalienable de ser comunicado e instruido de los efectos de la intervención médica que se le va aplicar con la finalidad de obtener de manera objetiva su decisión y correspondiente autorización al tratamiento. Tratándose de menores de edad se deberá oír y ponderar su opinión, en base al interés superior niño y el máximo respeto a sus derechos (art. VII, Código de los niños y adolescentes). En el supuesto de aplicación de tratamientos especiales, realización de pruebas riesgosas o práctica de intervenciones que puedan afectar psíquica o físicamente al paciente, el médico está obligado a obtener por escrito el consentimiento informado del paciente (art. 27, 2do. párrafo, de la Ley general de salud). Tal exigencia debe ser mayor si se tratan de ensayos o investigaciones sobre el infante, las cuales serán válidas siempre que su finalidad no sea mayor que el cuidado de su salud y que no exista otro tratamiento o medida para efectivizar la cura.

B. Máxima Protección Del Niño Por Sobre El Interés De La Sociedad En Los Tratamientos Médicos

Los objetivos de un tratamiento no pueden ser evaluados en base al único y exclusivo interés de la sociedad por el contrario toda intervención médica o clínica deberá ser realizada teniendo en

cuenta el interés prevalente del niño. Todo niño tiene el derecho a la atención integral de la salud y, en el supuesto que éste se encuentre enfermo, con limitaciones físicas o mentales, impedido o sea dependiente de sustancias tóxicas, tiene derecho a un tratamiento y rehabilitación que faciliten su participación en la comunidad de acuerdo a sus capacidades (art.21 del Código de los niños y adolescentes). Debe tenerse presente que protección del niño será reforzada cuando adolezca de alguna deficiencia o anomalía, esto con el fin de impartir un trato igualitario a los niños independientemente de su conformación o desarrollo sicosomático. De allí que los progresos dela ciencia y sus aplicaciones, sobre todo en materia de prevención y de tratamiento, deben aprovecharse en beneficio de los niños enfermos o con minusvalías, sin jamás llegar a ser origen de exclusión o de marginalización.

C. Estimular La Investigación En Materia De Enfermedades Raras Y La Preparación De Terapias Eficaces

La investigación científica es la búsqueda de conocimientos nuevos y se realiza a través de la observación o experimentación y es en este sentido que la normatividad nacional tiende fomenta la investigación científica tomando como base la protección de los derechos de la persona. De esta manera, la Constitución regula el derecho de la persona a su integridad moral, psíquica y física (art.2, inc.1) reconociendo, por otro lado, el derecho a la libertad de creación científica (art.2, inc.2), asimismo, fija el rol del Estado en lo referente al progreso y avance científico estableciendo como deber del Estado la promoción del desarrollo científico y tecnológico del país (art.14), siendo uno de los fines de la educación universitaria la investigación científica y tecnológica. Por su parte, el Código civil establece el carácter irrenunciable del derecho a la integridad física (art.5) y en concordancia indica la prohibición de los actos de disposición del propio cuerpo excepto en casos de estado de necesidad, orden médico o quirúrgico o por motivos humanitarios (art.6). En el mismo sentido el Código de los niños y adolescentes garantiza la vida del concebido, protegiéndolo de experimentos o manipulaciones genéticas contrarias a su integridad y desarrollo físico o mental (art.1, inc.2). Finalmente, la Ley general de salud parte del principio de promoción por parte del Estado de la investigación científica y tecnológica en el campo de la salud (art. XV) y el pleno resguardo de la salud del individuo.

D. Protección Y Respeto A La Dignidad

El respeto a la dignidad y la protección de los derechos de la persona son la base sobre la que debe estructurarse las aplicaciones y el desarrollo de la ciencia médica en pro de la infancia. Dado que los derechos de la persona tiene como función otorgar una protección al ser humano y tomando en consideración el permanente y vertiginoso desarrollo de la biomedicina es necesario tomar en cuenta que la especialización de los derechos de la persona deben estar

orientados en su esencia valorativa como son la dignidad, libertad, igualdad y solidaridad.

**5. Conclusión**

El código de la vida está escrito con un alfabeto de cuatro letras (ATCG) y al parecer resultaría sencillo su desciframiento pero con sus 3,000 millones de caracteres o combinaciones el genoma humano abarcaría aproximadamente 200 guías telefónicas de la ciudad de Nueva York. Este código da las instrucciones para que el organismo evolucione (de embrión a adulto), viva (se reproduzca y muera) y se esté en constante transformación (se enferme y sane).

Toda norma jurídica tiene un alto contenido ético dado que su fin es regular la vida humana. En el caso propio del Derecho, como ciencia, mucho se ha especulado acerca de su vinculación con la moral lo que recobra vigencia actualmente cuando se estudian los efectos jurídicos del avance de la genética, ya que en ellos, comúnmente, se han venido confundiendo la esencia del ser humano, tratándosele como sujeto y como objeto de la biotecnología. Por ello debemos tomar en cuenta el aspecto valorativo y ontológico que cumple la Ley al momento de normar, ya que su fin es permitir la vida en sociedad sobre la base de la justicia, la paz y la equidad, canalizando todo en pro del hombre. De esta manera, el postulado kantiano, hombre es un fin es si mismo, recobra su real vigencia presentando al Derecho como un guía dentro de la gran estructura social frente al imparable desarrollo en el desciframiento del genoma humano y la procreática.

Son los genes los que estructuran la vida y cada uno tiene una información, una misteriosa y hasta ahora inextricable sinfonía molecular la que, similar a las notas en el fino pentagrama, indican a los músicos la melodía que deben ejecutar. Estos genes instruyen a las células qué proteínas producir y así el hombre ve encaminada su vida.

Al conjunto de genes lo denominamos genoma, es decir es la conformación genética de un ser viviente, el que ya descifrado nos dará a conocer la esencia de nuestras características. Dada la importancia estos avances de la biocientíficos es que fue dictada la Declaración Universal del Genoma Humano y los Derechos Humanos (diciembre, 1997) así como las "Orientaciones para su puesta en marcha" (noviembre, 1999) a fin de proteger la esencia del hombre y establecer los principios que deben tomar en cuenta los Estados para la aplicación de tan importante Declaración.

Es así que la difusión de los principios pro defensa de la integralidad de la conformación genética del ser humano y de los derechos subjetivos enunciados en la Declaración es uno de los puntos primordiales a ejecutarse para lograr su efectividad y aplicación, siendo esto una tarea que deberá realizarse de manera inmediata y continúa. Por su parte, debemos sensibilizar y educar a la ciudadanía en base a principios pluridisciplinarios dado que los avances biotecno-

lógicos repercuten en diversas áreas y plantean cuestiones de orden variado, sea filosófico, social, ético, económico, religioso y jurídico, por lo que bioética aquí juega un rol fundamental.

La Declaración del Genoma es actualmente una fuente ineludible para la regulación jurídica de la biotecnología en el Perú, tomando en consideración que el desarrollo de las prácticas genéticas es toda una realidad y que carecemos de una regulación jurídica sobre la materia. La Declaración, no debemos tomarla como un instrumento meramente declarativo es prioritario considerarla como fuente de Derecho para llenar el vacío legal existente en materia de biotecnología humana. Esto es un deber internacional del Perú como miembro de la UNESCO.

La inquietud académica y científica en los temas de Derecho genético y Bioética debe ser incentivada a través de investigaciones y en eventos científicos siendo las áreas de la Medicina y del Derecho las que principal preocupación han mostrado en el tema, sin embargo la prioridad es organizar de un foro nacional interdisciplinario para analizar el contenido de la Declaración del Genoma y determinar su plena implicancia sobre innumerables relaciones humanas.

Otro tema urgente es la necesidad de crear un Comité Nacional de Bioética que regule la conducta profesional médica en el ser humano y así adoptar una posición nacional y propiciar la aprobación de normas internas que regulen las actividades como la reproducción asistida, la experimentación y manipulación genética, crioconservación de embriones, la planificación familiar así como tareas administrativas como la creación de registros de cedentes de esperma, registro para los establecimientos y profesionales habilitados en biotecnología reproductiva y de identificación genética, entre otros.

Ha sido exitoso el cartografiado del genoma humano y en unos meses ya será una realidad en la práctica que deberá canalizarse legalmente. Tenemos los documentos internacionales nos dan las pautas para su protección, sólo nos queda propiciar el debate y buscar las mejores formas de aplicación de los Proyectos biotecnológicos en pro del ser humano. Tengamos siempre presente que el genoma es la base de la humanidad y del reconocimiento de su dignidad intrínseca y de la biodiversidad.

1. UNESCO, por Resolución adoptada sobre el reporte de la comisión III a la 25va. Sesión Plenaria, 16/11/1999.