

**LA IDENTIDAD GENÉTICA
COMO DERECHO QUE SE DESPRENDE
DE LA DIGNIDAD DE LA PERSONA**

Elba Martínez Picabea de Giorgiutti

LA IDENTIDAD GENÉTICA COMO DERECHO QUE SE DESPRENDE DE LA DIGNIDAD DE LA PERSONA

Por la Dra. ELBA MARTÍNEZ PICABEA DE GIORGIUTTI

En el nuevo Código Civil y Comercial, recientemente sancionado en nuestro país, se definen algunos aspectos novedosos en materia de familia, entre los que se incluyen los nuevos “modelos” familiares, así como aspectos relativos a las actuales técnicas de fertilización asistida y cuestiones referidas a la filiación de las personas.

Un comentario preliminar y un poco al margen, pero que me parece necesario, se refiere al llamado “Consentimiento Informado” que se normatiza en muchos casos.

En lo referente a filiación se establece que ésta puede tener lugar por naturaleza, mediante técnicas de reproducción humana asistida, o por adopción. Con respecto a las técnicas de reproducción asistida, se pone especial énfasis en el consentimiento informado que puede ser revocado mientras no se haya producido la concepción en la mujer o la implantación del embrión en ella. Esto, desde ya, significa una asimetría entre los derechos de los

solicitantes de este tipo de técnicas y el futuro hijo por nacer. El asunto del consentimiento informado no repara en los vaivenes a los que eventualmente será sometido el embrión en el futuro. Si él no puede opinar por sí mismo, como ocurre en la realidad, alguien tiene que velar por sus derechos. El embrión ya concebido, cuya implantación no se concretará en virtud de la revocación de quien/quienes firmaron previamente el consentimiento informado, no tiene derecho a hacer oír su voz. Nadie lo representa en ese derecho del que el embrión es acreedor.

Algo similar ocurre, tanto en la llamada “voluntad procreacional”, en cuanto parámetro rector de las fertilizaciones a solicitud, como en la llamada “gestación por sustitución” en que, desde una estrecha mirada jurídica, se tienen en cuenta exclusivamente los intereses de los peticionantes.

El segundo aspecto que quisiéramos señalar lo constituye el acceso limitado a la información relativa a la identidad genética del niño nacido por técnicas de fertilización asistida.

El conocimiento del origen biológico de cada persona es, no sólo un derecho inalienable, sino también una necesidad en relación con eventuales asuntos médicos que pueden concernirle. Es ésta una más de las razones que abonan la urgencia de establecer, de manera absoluta, la prohibición de la donación anónima de gametas.

En medicina humana, es la genética médica la especialidad a la que corresponde investigar diagnósticos genéticos y estimar los riesgos de ocurrencia o recurrencia familiar de algunas enfermedades.

Desde siempre la medicina humana ha cimentado su trabajo en este terreno en tres pilares fundamentales que sustentan su tarea diagnóstica y preventiva:

- a) el examen clínico del o de los afectados, que los genetistas denominan “fenotipo”;

- b) el análisis genealógico de la familia de origen a los efectos de establecer indicios o manifestaciones certeras de ocurrencia familiar del cuadro, o de probabilidades de esta ocurrencia a futuro;
- c) los estudios de laboratorio complementarios indicados para la profundización del conocimiento de aspectos específicos del tema a investigar.

Los significativos avances tecnológicos de las últimas décadas han aportado precisión al conocimiento de gran cantidad de factores biológicos de naturaleza familiar que se sitúan en el origen de muchas enfermedades humanas. Los catálogos de uso universal especializados, en permanente y “explosiva” expansión, así lo acreditan.

Pero estos mismos desarrollos tecnológicos actúan eventualmente como un elemento perturbador de aquel escenario en el que se cimienta el trípode de trabajo del genetista, cuando su uso y abuso no contempla los aspectos sociales y morales de la cuestión. Hoy debemos reconocer que la fertilización asistida despoja definitivamente a la medicina de uno de los elementos indispensables para el trabajo del genetista: el conocimiento del árbol genealógico familiar.

Efectivamente: las técnicas de reproducción asistida que contemplan la donación anónima de gametas hacen imposible reconocer el vínculo biológico entre la persona así gestada y su ancestros biológicos. Insistimos: se trata de una razón de peso para prohibir, de manera categórica, la donación anónima de gametas, tanto de óvulos como de espermatozoides. Es que en ocasiones resulta indispensable el acceso a información relativa a parientes de quien necesita, por razones médicas, conocer sus orígenes.

En el Código se establece que “la protección del embrión no implantado será objeto de una ley especial”. Hemos tomado nota de algún proyecto recientemente presentado en la Cámara de

Senadores, en el cual se propone, de manera contradictoria, que la donación de gametas debe ser anónima y sin embargo la persona nacida de gametos donados por terceros podrá solicitar judicialmente conocer la identidad del o la donante, a partir de la mayoría de edad. Esta afirmación es una contradicción en sí misma.

A los efectos de aportar claridad al asunto nos parece oportuno ejemplificar, y señalar a modo de sugerencia, algunas características de las formas de recolección y conservación de material biológico humano en investigaciones genéticas, incluso en biobancos.

Las maneras habitualmente adoptadas para el archivo de material biológico y/o datos biológicos humanos se agrupan en dos categorías: “*anónimas* ” y “*no anónimas*”.

Se considera que un material o dato biológico humano revisita el carácter de “*anónimo*” cuando nunca existió vínculo alguno que permita, en ningún momento y por ninguna causa, conocer la relación entre el mismo y su procedencia.

En tanto que los archivos de materiales/datos “*no anónimos*” pueden ser de diversos tipos:

- a) El material/dato será “*material/dato identificable* ” cuando el mismo esté directa y públicamente asociado con la identidad de la persona de la cual procede.
- b) Cuando se establece un código –sea manual, electrónico, o de cualquier otro tipo– cuyo conocimiento es necesario para asociar la identidad de la persona de la cual procede el material/dato, y al que sólo tiene acceso un número limitado de personas, se habla de “*material/dato codificado*”.
- c) El material/dato que se desea proteger de manera más estricta podrá ser objeto de un segundo nivel de protección, mediante un segundo código que sólo conocen terceras

personas, las cuales deberán ser necesariamente consultadas para acceder al conocimiento de la persona de la que procede el material/dato. Esto configura un “*material/dato encriptado*”.

- d) Un material/dato se considera “*material/dato anonimizado*” cuando el vínculo entre éste y la identidad de la persona ha sido irreversiblemente destruido.

De modo que, las posibilidades de conservar material biológico o datos humanos, cuando se trata de asuntos de extrema sensibilidad como los que nos ocupan, son múltiples y de complejidad y seguridad variables.

Finalmente, y reiteramos: un material/dato es “*material/dato anónimo*” cuando nunca se consignó, de ninguna manera y por ningún medio, el *vínculo entre éste y la persona de la cual procede*.

En lo que se refiere a donación de gametas, jamás debería ser considerada jurídicamente la posibilidad de manejar materiales biológicos o datos inherentes, de manera “*anónima*” o “*anonimizada*” .

En conclusión: más allá del análisis de los aspectos jurídicos que merece el tema de la identidad de las personas por nacer, existen razones médicas que fundamentan la prohibición absoluta de la donación anónima de gametas.

El derecho a la identidad genética de cada ser humano es inherente a la misma dignidad de persona y debe ser exigido.

