



Información Genómica

Lic. Laura A. Albarellos

Perito Mercantil por la Escuela Nacional Superior de Rivadavia, Abogada por la Universidad Nacional de la Patagonia San Juan Bosco, Especialista en Derecho de Familia por la Universidad Nacional de Rosario, ha sido ponente en múltiples foros jurídicos, éticos y económicos en Argentina, Uruguay, Chile y México; ha publicado múltiples ensayos, artículos y libros jurídicos; ha sido docente en el Instituto Modelo Martín Rivadavia y en la Universidad Nacional de la Patagonia San Juan Bosco. Sus áreas de investigación son el Derecho Genómico, Derecho de Familia, Derechos Humanos, Economía Política y Derecho Comunitario. Actualmente se desempeña en sus funciones como Asesora Jurídica y Económica. Bienvenida

Buenas tardes. Un especial agradecimiento a CONAMED por esta invitación. Ya que mi especialidad es el Derecho Genómico, una rama realmente nueva que creo que rompe con esa frontera clásica que hubo entre médicos y abogados. Hoy me gustaría mucho hablarles sobre la problemática existente respecto del consentimiento informado en la investigación genómica de menores e incapaces, que realmente es una cuestión altamente preocupante. Yo comenzaría a hablarles de qué es lo que sucede en México para poder llegar hacia lo que es, no sé si llamarle regulación, porque realmente es una existencia o una declaración de meros deseos internacionales, lo único con lo que se cuenta en este momento. México, a través de la Ley General de Salud en su título quinto, estamos hablando de los artículos 96 a 103 y el Reglamento de esta misma Ley en materia de investigación para salud; es decir, capítulo Tercero, donde nos encontramos más o menos, por los artículos 34 a 39, señala que: es posible realizar la investigación genómica en menores e incapaces; específicamente nos dice que esta investigación sea de carácter no terapéutico. Pero puntualiza que será posible siempre y cuando el riesgo que corra este menor o incapaz sea mínimo o bien ofrezca posibilidades de beneficencia para el resto de la comunidad que se encuentre en el mismo grupo, valga decir incapaces o en el mismo tópicó de edad.

Obviamente tiene que haber una estrecha vigilancia respecto a los riesgos que puedan aparecer de índole bio-psico-social en este menor o incapaz. Aparecido el riesgo, se suspende la práctica investigativa de la que el menor es sujeto. Más adelante agregó un punto que yo quisiera que como mexicanos y como México hasta ahora es mi casa, yo estoy muy orgullosa de esta norma, pues dice que: habiendo autorización a través del ejercicio de la patria potestad por parte de los padres de este menor; esto no es suficiente, se requiere de la autorización del propio menor de edad para poder iniciar la práctica. Creo que eso es muy importante y relevante sobre todo a nivel jurídico ya que a nivel internacional y más profundamente a nivel latinoamericano, no existe prácticamente legislación similar.

Se estima, según dice la interpretación del Artículo 37 que se puede comenzar a tomar como válido el consentimiento de ese menor a partir de que cuente con 5 ó 6 años de edad. Obviamente interviene con extrema profundidad el Comité Hospitalario en cuanto a la vigilancia de la información que al menor también se le dé. Ya no estamos hablando de dejar esos términos médicos que realmente no entendemos los pacientes muchas veces sino que además es una traducción adicional adecuada a un niño de 5 ó 6 años por lo menos. Es decir que este consentimiento se perfecciona con la participación del propio menor sujeto a la investigación. Obviamente es axiomático, sería medio chistoso que yo les diga que es Ley pero es tal cual, que los menores en principio jamás van a ser partícipes de prácticas de investigación pero cuando esta participación es indispensable para poder dar solución a una enfermedad de origen génico, en ese caso, ese axioma teóricamente inviolable cedería.

El problema que yo le encuentro jurídicamente es que la ley no me dice, no me expresa con exactitud quién es el que va a evaluar esa necesidad y transformarla en indispensable.

Yo ya pasaría si les parece a lo que es el tema internacional y aquí sí es para agarrarse la cabeza.

Por el momento aparecen simplemente declaraciones de lenguaje jurídico fácil, son simples expresiones de deseo cuasi jurídicas de nivel internacional. Creo que es la definición más simple que les puedo dar ya que no tienen el carácter de ser vinculantes. En derecho todo lo vinculante es obligatorio para las naciones firmantes. Empezamos con la declaración de la UNESCO sobre el tema del genoma humano, la cual fue efectuada en 1997 y adoptada como propia por la UNESCO en 1998.

Aquí respecto a minoridad e incapacidad, nos encontramos con un curioso Artículo 2 en su apartado E, luego de un largo texto nos habla de lo que es el consentimiento en sí para la investigación genética, pero paradójicamente no nombra siquiera la existencia de menores e incapaces. Hay un principio totalmente cerrado en derecho que dice: Todo lo no expresamente prohibido, está permitido; o sea que si tomamos como base esta declaración de la UNESCO, una de las pocas reglamentaciones internacionales existentes a la fecha no habría ningún problema de índole jurídica en intervenir el genoma de un menor.

Un poquito más difícil se pone la Convención Internacional de la OMS, conocida como SIOMS donde nos dice que el menor de 13 años puede prestar directamente su consentimiento prescindiendo el de los padres. No habla de la existencia de representante legal no natural o sea que sea un tutor pero dice que esta autorización se verá tomada, no dice por quien, en la medida de la comprensión del menor. Nuevamente encontramos el vacío jurídico terrible que es no poder definir cuál es la autoridad facultada para poder evaluar la madurez de ese menor de 13 años, con lo que esta declaración violaría otra Convención de la que también es firmante México, que se llama Convención Internacional de los Derechos del Niño, cuyo Artículo 3º dice que todo tipo de legislación interna obligatoriamente para sus firmantes debe contar en principio con el interés superior del menor. México es firmante de ambas Convenciones y no es que les quiera echar la culpa porque mi país también.

Otro artículo interesante que trae la Declaración de la UNESCO es, tal cual el término, puede emplearse el sacrificio del menor o incapaz individualmente en pos de la minoridad o incapacidad del niño. Utiliza el término sacrificio; yo creo que los derechos humanos no fueron abolidos aún. Saber que de esto participa una entidad como la UNESCO realmente altera un poco más los nervios. Más adelante agrega otra palabra interesante: se autoriza un riesgo y coerción, coerción mínimos en pos del beneficio de otras personas del mismo grupo o edad en igual condición genética. Quiere decir que se puede hacer una toma compulsiva de muestra de cualquier tipo de tejido que ustedes deseen con tal de que haya un grupo que se beneficie. Pues bien, no hay mención de lo que se llama responsabilidad por daños aleatorios o directos como tampoco existe una aclaración de qué significa que ese riesgo y coerción sean mínimos. Hay tanta diversidad humana y si hay algún genetista puede afirmarlo mejor que yo, que lo que es mínimo para mí no sea mínimo para ustedes y mucho menos para un menor. El

riesgo sería que quien toma las muestras de tejido considere por mínimo, por ejemplo atarlo; lo cual configuraría un delito adicional en todo tipo de legislación como sería la privación ilegítima de la libertad.

Quiero dejarles además de todas estas reflexiones, una advertencia. En la revisión que se hizo durante el 2001 en Santiago de Chile a esta declaración de la UNESCO se deja plasmado que se brega porque esta declaración se convierta en Convenio lo antes posible; es decir en Ley para las partes firmantes.

No tengo nada más, espero que al fin las fronteras de medicina y derecho, históricas por cierto, queden rotas y podamos hacer fuerza desde ambos lados para que justamente ese artículo número 3 de la Convención de los Derechos del Niño no quede en una mera expresión de deseo, como por ahora es esta peligrosa declaración que los compromete tanto a ustedes como a nosotros.

Muchas gracias.

