

LA DISCRIMINACIÓN GENÉTICA

Joao Alfredo Jiménez Salas¹

Fecha de publicación: 02/07/2017

Sumario: I. Cuestiones Preliminares. II.-Modernidad: ¿sueño de un mundo más justo? Conclusiones. Bibliografía.

Resumen: Hace unos años el fin de la secuenciación completa del genoma humano ha permitido el tratamiento anticipado de muchas enfermedades de origen genético, sin embargo estos avances tienen una arista negativa ya que podría tener como consecuencia la estigmatización social de seres humanos por su patrimonio genético, es ahí donde el derecho debe actuar e impedir estas nuevas situaciones de alto potencial discriminatorio, el presente trabajo además de señalar los problemas anteriores tiene como objetivo el desarrollo de políticas adecuadas aplicables a nuestra legislación.

Palabras clave: Discriminación genética, derecho a la igualdad, patrimonio genético, genoma humano, seguro de salud, medicina predictiva, contrato de trabajo.

¹ Estudiante de cuarto año de Derecho en la UNMSM, Coordinador general del Taller de Derecho Civil José León Barandiarán, Internship en Interbank.
alfredojimenezsalas@gmail.com

“Había dispuesto de tal modo la posición de las casas, que desde todas podía llegarse al río y abastecerse de agua con igual esfuerzo, y trazó las calles con tan buen sentido que ninguna recibía más sol que otra a la hora del calor” (Cien años de soledad, Gabriel García Márquez)

I. CUESTIONES PRELIMINARES

A modo de introducción

Hace algunos años lo que parecía un sueño llegó a su etapa final, la secuenciación completa del genoma humano trajo consigo inmediatas expectativas sobre su posible utilidad para toda la humanidad, las aplicaciones de este proyecto respecto a la predicción, descarte y tratamiento anticipado de 4000 enfermedades que tenían origen genético², hasta hoy incurables, han sido sorprendentes, sin embargo estos avances en lugar de convertirse en un sólido apoyo para construir un mundo mejor se ha tornado en una pesadilla al ser usada de forma negativa para diferenciar arbitrariamente a los seres humanos en base a su patrimonio genético, este trato injustificado se aprecia en los despidos arbitrarios realizados a trabajadores solo por poseer un determinado tipo de gen no considerado como “normal” o al denegarse la prestación de un servicio de seguro solo porque al ser propenso genéticamente a ser portador de una enfermedad dicha persona no es “rentable” ante la aseguradora, igual sucede con el llamado diagnóstico genético preimplantatorio donde ahora se decide que embriones son “aptos” para la vida y cuáles no.

Todo esto ocurre hoy en día y la legislación se muestra impotente por no poder responder ante dichas situaciones simplemente porque no existe un marco legislativo apropiado que regule estos casos específicamente, complicando aún más la tarea de la judicatura. No obstante debo expresar que nuestra sociedad se construye sobre el postulado de que todos somos iguales en libertad y derechos, esta idea nacida con el racionalismo Francés no representa la creación de un derecho por parte de un órgano Estatal simplemente su reconocimiento, todos los seres humanos poseemos

² CALDERÓN BARRAGAN, Teresa; *“Derecho genético”*. Lima: Fondo Editorial de la Universidad Inca Garcilaso de la Vega. Primera Edición. 2009, p.90.

dignidad e igualdad por la sola condición de ser seres humanos, esta igualdad no puede verse mermada por tratamientos discriminatorios; aun así, con el advenimiento de este nuevo siglo han surgido nuevas formas de injusticia, esto nos lleva a cuestionar el papel que está cumpliendo la ciencia y la tecnología en el “progreso” de la humanidad.

Dicho esto, llegamos a la conclusión que los avances científicos deben de ir siempre de la mano de una doctrina y jurisprudencia atentas, no agotarnos en el tratamiento de temas clásicos, sino también proyectarnos a materias que muchas veces, por su aparición reciente, tienen escaso tratamiento doctrinal y legislativo, pero a pesar de ello ocurren en la realidad diaria, primero de forma sutil hasta ir acentuándose si es que no se hace nada, convirtiéndose en algo cotidiano. Hoy también tenemos una oportunidad infinita, una oportunidad de brindar la atención necesaria a estas situaciones que, aunque de reciente data, supondrán un desafío constante a los juristas del nuevo siglo.

Finalmente detallar que este ensayo consta de dos partes: una primera que tiene por finalidad introducirnos al estudio del tema, brindándonos conceptos básicos y esbozando el escenario actual en el que se desenvuelve este problema y una segunda parte en la cual se analiza detenidamente el problema principal y se pretende brindar soluciones al caso.

1. Derecho y genética: implicancia ética y jurídica del proyecto genoma humano

El ser humano es un ente con una composición anatómica sumamente compleja, los distintos órganos que posee desarrollan importantes funciones para el mantenimiento del cuerpo, estos órganos están compuestos por un conjunto de tejidos especializados en un cierto tipo de labor y a su vez estos se hallan compuestos por células que se agrupan de acuerdo a semejanzas, en el núcleo de todas las células, con excepción de los glóbulos rojos, se encuentra el ADN (Ácido desoxirribonucleico) formado por dos cadenas antiparalelas unidas a través de puentes de hidrógeno; es en cada *locus* (espacio) de estas cadenas donde se hallan los genes, que a su vez contienen información genética que se transmite a través de la herencia. Se llama genoma al conjunto de genes que posee un ser humano y cuya información contenida forma el patrimonio genético de la humanidad.

A mediados de los años 80, en conjunto, muchos países del mundo se trazaron como meta la secuenciación completa del genoma humano, es decir trazar un mapa cartográfico de todos los genes del cuerpo. El proyecto genoma humano ha tenido “como objetivo primario conocer la

totalidad de los genes que tiene el hombre a fin de averiguar la información genética en ellos contenida”³. En la actualidad el proyecto genoma humano ha tenido éxito, “era conveniente realizar un esfuerzo organizado con el fin de identificar la secuencia completa del genoma humano y elaborar un mapa que contenga la composición total de sus genes”⁴ se conoce que la cantidad de genes de un ser humano oscila entre los ochenta mil y un millón de genes compuestos a su vez por trescientos millones de bases o letras genéticas⁵. La utilidad de este proyecto no se agota en cuestiones meramente expositivas, conocer la ubicación de los genes y su funcionamiento proporciona una gran ayuda para el tratamiento y curación de enfermedades que se transmiten a través de la herencia, como la anemia falciforme, “muchas enfermedades tienen un componente genético, por lo que los resultados que se vienen obteniendo y lo que aún han de producirse, permitirán un certero diagnóstico”⁶.

Sin perjuicio de lo dicho, debo mencionar que no todo es color de rosas respecto al proyecto genoma humano, es en este punto en el que se debe de hablar acerca del papel que cumple la bioética en los avances científicos de la humanidad, quisiera iniciar diciendo que la bioética es una disciplina muy joven, nace como producto de las reflexiones críticas realizadas a los experimentos Nazis con humanos durante la Segunda Guerra Mundial, así puede mencionarse que la bioética tiene una triple raíz u origen:⁷

- La defensa de los Derechos Humanos en la Post guerra mundial y el movimiento por los derechos civiles en los Estados Unidos, ambos en su relación con la medicina y la salud.

³ VARSÍ ROSPIGLIOSI, Enrique; “*Derecho y manipulación genética*”. Lima: Fondo Editorial de la universidad de Lima. Segunda Edición, 1997, p. 33.

⁴ VILLARÁN CONTABALLI, Alonso; “*Principios de simetría y no arbitrariedad aplicados en el Derecho genético*”. Lima: Fondo Editorial de la Universidad de Lima, Primera Edición. 2003, p. 80.

⁵ CARCAUSTO CHAVEZ, Pablo citado por CALDERÓN BARRAGAN, Teresa; “*Derecho genético*”. *Ibíd*em, p. 90.

⁶ FERNADEZ SESSAREGO, Carlos; “*El Derecho de las personas (en el umbral del Siglo XXI)*”, Lima: Ediciones jurídicas, Primera Edición, 2002, p. 568-569.

⁷ SIVERINO BAVIO, Paula; “Bioética y Derechos Humanos, la importancia de una bioética en clave Iberoamericana” en *Memoria del X Congreso Internacional de Derecho Constitucional*, Lima: IDEMSA, 2009, T.I, p. 457.

- El poderío y la ambigüedad moral del desarrollo científico tecnológico para la supervivencia de la especie humana y el bienestar de la persona.

- Los problemas de justicia en los sistemas de salud.

En ese sentido, la bioética supone un cuestionamiento axiológico de los avances en el campo de las ciencias, acercándolas al plano moral y ético, el ser humano por su propia naturaleza y ser un fin en sí mismo, al decir de Kant, posee una dignidad que le es intrínseca y de carácter irrenunciable por lo cual existen prácticas que de serles realizadas en el marco de la investigación científica pueden afectar su dignidad y condición de persona, “la investigación con seres humanos es un privilegio, no un derecho. Los investigadores y científicos trabajan en el marco de la sociedad y de las normas que emanan de ella”⁸, es así que el proyecto genoma humano ha sido también analizado por la bioética pues, como era de esperar, ha traído cuestionamientos de índole moral como “la posibilidad de patentar el genoma humano. El comité consultivo de ética de Francia, con fecha 06.12.91, declaró que: ‘el conjunto de la información contenida en el genoma humano pertenece al patrimonio común de la humanidad, es un dominio del conocimiento que no puede ser objeto de monopolio’”⁹, otro cuestionamiento que se ha hecho al proyecto genoma humano es que como ha logrado secuenciar de forma completa los genes de una persona y puede ser útil para el diagnóstico prematuro de enfermedades e incluso para saber si una persona tiene predisposición a desarrollar un enfermedad puede también ser usado para catalogar arbitrariamente a las personas, esta información tiene un altísimo potencial discriminatorio si es que no es usada de forma correcta.

De ser usada para fines discriminatorios, las consecuencias serían nefastas: despidos en los centros de trabajos solo porque un trabajador sería muy costoso a futuro con relación a los seguros de salud, “una eventual descalificación y el posible etiquetado genético que puede derivarse es realmente arriesgado y peligroso porque puede llegar a provocar no solo discriminación sino estigmatización social”¹⁰.

⁸ GONZALES ARNAIZ, Graciano; “Bioética: saber y preocupación” en JUNQUERA DE ESTEFANI, Rafael (director) *“Bioética y bioderecho. Reflexiones jurídicas ante los retos bioéticos”*. Granada: Editorial Comares. 2008, p.59.

⁹ ESPINOZA ESPINOZA, Juan; *“Derecho de las personas”*. Lima: Editorial Grijley. Sexta Edición. 2002, p. 89.

¹⁰ BLAZQUEZ RUIZ, Javier; “La nueva genética ante la privacidad, la dignidad y la discriminación” en JUNQUERA DE ESTEFANI, Rafael (director). *Ibidem*, p.176.

Estas consecuencias pueden prevenirse tomando las medidas legislativas apropiadas, actualmente nuestra legislación se encuentra desfasada respecto a los cambios que han venido surgiendo con el advenimiento del nuevo Siglo, no puede creerse ya que un Código civil o una ley pueden tener una vocación de plenitud y regular cada aspecto de la vida social, esta cada vez se vuelve más dinámica y el legislador debe seguirle el paso, “ el derecho ya no puede ser concebido como un amasijo de normas nacidas de la voluntad del legislador”¹¹ derecho debe ser entendido en un sentido amplio incluyendo las decisiones jurisprudenciales que mantienen a la norma viva, del mismo modo la doctrina que crea el marco teórico que analizará el legislador para producir la ley y el juez para resolver una controversia.

2. *Ethical, Legal and Social Implications* y Declaración Internacional sobre datos genéticos

Durante el desarrollo del proyecto genoma humano se fue consiente que dicha investigación tendría repercusiones no solo a nivel científico sino a nivel social, cultural, económico, legal y ético, así, con la finalidad de conocer de forma íntegra dichas repercusiones fue que se creó una comisión especial dentro del proyecto genoma humano que tenía por finalidad emitir un informe final sobre los impactos que traería consigo el proyecto genoma. Por sus siglas en ingles el informe de esta comisión fue llamado ELSI (*Ethical, Legal and Social Implications*) considero muy importante el hecho que el Proyecto Genoma humano reconozca las consecuencias positivas y negativas de su accionar, el informe de la comisión fue que existirán implicancias en:¹²

- *La justicia en el uso de la información genética*: Por las aseguradoras, los empleadores, tribunales, escuela. Es aquí donde podrían suscitarse posibles casos de discriminación por motivos genéticos.

¹¹ GUEVARA PEZO, Víctor; “*Vacíos en el Sistema legal en materia de biojurídica*” en Bioética y biojurídica. La unidad de la vida. Lima: Ediciones jurídicas de la UNIFE. Primera Edición, p. 137.

¹² HUMAN GENOME PROJECT INFORMATION; “Ethical, legal and social implications” en www.ornl.gov/sci/techresources/Human_Genome/elsi/elsi.html. (parafraseado).

Véase también AREVALO BUSTOS, Romina; EL JAOUHARI, María; GARCÍA DELFINO, Victoria; ITURRIOZ, Manuel; RASKOVSKI, Lucia; VARGAS, Daniel; “*Discriminación genética. Concepto, alcances y desafíos legislativos*”. Buenos Aires: Centro de bioética, persona y familia. 2010.

- *La privacidad y la confidencialidad de dicha información:* Dicha información debe poder ser utilizada solo mediante el consentimiento de su titular y dentro de ciertas restricciones como el no poder ser utilizada para conculcar su derecho a la igualdad.
- *Impacto psicológico y estigmatización:* Son las repercusiones a nivel de la conciencia social que podría traer un mal uso de esta información, sobre todo a grupos minoritarios ya que existen enfermedades hereditarias que son propias de un determinado grupo racial como la anemia falciforme que es común en los afroamericanos.
- *Las consecuencias en la procreación humana:* Este punto que será analizado con más detenimiento a lo largo del trabajo está relacionado con los análisis genéticos a los que son sometidos los embriones para poder determinar si son aptos o no para vivir, violando de forma explícita el derecho a la vida y la igualdad que poseen estos concebidos.
- *Las cuestiones clínicas del tema, incluyendo la educación de médicos y otros proveedores de servicios de salud, pacientes y público en general:* Se refiere al impacto a nivel de la medicina predictiva y el descarte o diagnóstico de enfermedades hereditarias
- *Implicancias conceptuales y filosóficas:* Conflictos éticos, ¿hasta qué punto la mano del hombre puede intervenir en su propia naturaleza?

Estas son algunas de las conclusiones a las que llega el informe ELSI, como se ha podido apreciar muchas de estas consecuencias son negativas y llegan incluso a la estigmatización social, si grupos de poder usan esta información para privar a personas de escasos recursos de sus derechos, como la identidad, intimidad y sobre todo su derecho a ser tratados con igualdad.

Con la misma finalidad que el informe ELSI la UNESCO ha emitido un pronunciamiento sobre el cuidado que debe tenerse con la información genética, esta es la Declaración Internacional sobre datos genéticos, en ella se reconoce que la información sobre los factores genéticos de una persona (datos genéticos) son únicos e irrepetibles, es decir, dos seres humanos no pueden tener la misma información genética:

Art 3: Identidad de la persona

“Cada individuo posee una configuración genética característica. Sin embargo, la identidad de una persona no debería reducirse a sus rasgos genéticos (...)”

Estos datos contienen “la más íntima expresión de factores endógenos intervinientes en el estado de salud de una persona no solo actual sino también futura”¹³ además de un gran contenido de datos que podrían explicar la conducta de una persona basándose en factores hereditarios como el temperamento o explicar el porqué de las habilidades físico mentales, así como la predisposición a contraer un determinado mal, estos resultados obtenidos en el estudio de los genes de las personas se propaga en el tiempo durante generaciones y generaciones por lo cual son implícitas las consecuencias en el campo personal y familiar de dicha información.

La Declaración Internacional sobre datos genéticos asigna a estos datos el mismo carácter confidencial del cual gozan los datos médicos personales sobreponiendo los intereses y el bienestar de las personas sobre los de la investigación¹⁴, durante los últimos años la información genética ha empezado a adquirir una importante, y preocupante, relevancia económica razón por la cual “se pueden entrañar riesgos para el ejercicio y la observancia de los derechos humanos, las libertades fundamentales y para el respeto de la dignidad humana”¹⁵ es ante esta situación que se da como solución la proscripción expresa de la utilización de estos datos con fines innobles y discriminatorios:

Art. 7 No discriminación y no estigmatización:

a. Debería hacerse todo lo posible por garantizar que los datos genéticos humanos y los datos proteómicos humanos no se utilicen con fines que discriminen, al tener como consecuencia la violación de los derechos humanos (...) Es añadido el subrayado.

Quisiera finalizar esta parte diciendo que tanto el informe *Ethical, Legal and Social Implications* como la Declaración Internacional sobre datos genéticos emitida por la UNESCO representan documentos claves en la presente investigación, ya que exteriorizan la preocupación, investigativa

¹³ APARISI MIRALLES, Ángela; “Igualdad y discriminación genética” en *Anuario de Filosofía del Derecho*. Valencia. Año XIII. 1996, p. 309

¹⁴ UNESCO; “*Declaración Internacional sobre datos genéticos*” tomado de web-site http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=17720&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html, p.2 (del documento electrónico)

¹⁵ UNESCO; “*Declaración Internacional sobre datos genéticos*”. *Ibidem* p.2.

y jurídica, en la discriminación genética como una incipiente manera de conculcar derechos fundamentales, producto de la secuenciación completa del genoma humano.

3. Derecho a la igualdad y a no ser discriminado. Desafíos a los derechos fundamentales en un mundo globalizado

Como hemos mencionado es innegable que el ser humano posee por su condición de tal una dignidad innata, esta dignidad es el fundamento del reconocimiento constitucional que el Estado le da a los derechos fundamentales, y digo reconocimiento pues el Estado no constituye derechos fundamentales en base a un mandato suyo, estos existen desde los albores de la humanidad y únicamente son dados a conocer y protegidos por el Estado. Podemos definir a los derechos fundamentales como el conjunto de potestades y libertades que el Estado garantiza al ser humano, estos tienen carácter irrenunciable, intemporal y universal, son dados para el desenvolvimiento y desarrollo óptimo de la vida en sociedad, sin embargo, estos “encuentran sus límites en los derechos de los terceros y otros bienes constitucionalmente protegidos”¹⁶.

Dentro de esta amplia gama de facultades se encuentra el derecho a la igualdad, este derecho es la aceptación por parte del Estado de “características comunes a todos los seres humanos por su sola condición humana”¹⁷ ello implica que todos pese a pequeñas diferencias podemos exigir que no se nos trate de una forma diferenciada y “se nos otorgue igualdad de posibilidades de realización en las distintas facetas de la vida en sociedad”¹⁸, además supone la prohibición expresa de tratos desiguales en base a criterios arbitrarios como las creencias religiosas, color de piel, sexo, opción sexual entre otros pues estos tratos resultan discriminatorios y perjudiciales a las personas. Nuestro Tribunal Constitucional ha opinado sobre el derecho a la igualdad y a no ser discriminado lo siguiente:

“De este modo, en el Derecho Internacional de los Derechos Humanos existe una cláusula general de igualdad de derechos de hombres y mujeres y una cláusula que contiene la prohibición de

¹⁶ LANDA ARROYO, Cesar; “*Los derechos fundamentales en la jurisprudencia del Tribunal Constitucional*”. Lima: Palestra. 2010, p.23.

¹⁷ QUISPE CORREA, Alfredo; “*La Constitución Peruana*”. Lima: Gráfica Horizonte. 2003, p.20.

¹⁸ RUBIO CORREA, Marcial; EGUIGUREN PRAELI, Francisco; BERNALES BALLESTEROS, Enrique; “*Los derechos fundamentales en la jurisprudencia del TC. Análisis de los artículos 1, 2 y 3 de la Constitución*” Lima: Fondo Editorial de la Pontificia Universidad Católica del Perú. 2011. Primera reimpresión, p. 196

una serie de motivos concretos de discriminación, lo que constituye una explícita interdicción de determinadas diferencias históricamente muy arraigadas y que han situado a grupos de la población en posiciones no solo desventajosas, sino contrarias a la dignidad humana,” (STC 05652-2007-AA, EJ 10-13).

Según el propio Tribunal Constitucional la igualdad tiene dos vertientes la igualdad ante la ley y la igualdad en la aplicación de la ley, ambas complementarias:

“Mientras la primera (igualdad ante la ley) constituye un límite al legislador, la igualdad en la aplicación de la ley se configura como límite al accionar de los órganos jurisdiccionales o administrativos” (Exp. 0004-2006-PI/ TC).

“Igualdad ante la ley, está referida a la necesidad de una aplicación legislativa de la ley a todos aquellos que se encuentran en la misma situación de hecho prevista por la norma; la segunda, la igualdad en la aplicación de la ley esta referida a la imposibilidad de un órgano de modificar arbitrariamente el sentido de sus decisiones.” (STC 02498-2008-AA, Fj 7).

Aun así no todo trato desigual genera discriminación, cuando existen circunstancias objetivas que justifican un tratamiento diferente, es así que se permite, solo eventualmente, al legislador el poder emitir leyes diferentes “porque así lo exige la naturaleza de las cosas, pero no por razón de las diferencias de las personas” (Art 103 Cons.) como cuando no se permite el ingreso a un atractivo turístico de aventura a personas con problemas cardiacos. El Tribunal Constitucional ha establecido que:

“Las diferenciaciones que el legislador eventualmente pueda introducir, obedezcan a razones objetivas y razonables” (Exp. 0010_2002-AI/TC).

En esa línea del pensamiento el propio Tribunal establece también una serie de requisitos que deben observarse para justificar un trato desigual:

- *Verificación de la diferencia normativa*
- *Determinación del nivel de intensidad de la intervención en la igualdad*
- *Verificación de la existencia de un fin constitucional en la diferenciación*
- *Examen de idoneidad*

- *Examen de necesidad*
- *Examen de proporcionalidad* (Exp. 6089-2006-PA/TC. Parafraseado).

También se ha dicho que el derecho a la igualdad puede ser dividido en derecho a la igualdad en sentido formal, que implica un reconocimiento de este derecho por parte del Estado y el derecho a la igualdad en sentido material que garantiza la efectiva aplicación en la práctica de dicho derecho, en ese sentido “no bastará entonces con someter a todos (as) a las mismas normas e idénticos tribunales, sino que además hablar de igualdad involucrará el reconocimiento de una obligación: la de generar un escenario donde todas las personas tengamos en principio las mismas oportunidades”¹⁹, el derecho a la igualdad tiene un campo de protección del tipo *numerus apertus* pues su protección constitucional no se agotan en los supuestos previstos en la norma sino que aplican a todo posible caso de discriminación.

Considero oportuno apuntar que en un mundo tan cambiante como el nuestro debemos tener muy en cuenta que día a día surgen nuevos retos que deben afrontar el legislador, el juez y el jurista como los problemas planteados por la bioética o los casos de contratación masiva donde la voluntad de uno de los contratantes se ve reducida a niveles ínfimos, es en estos casos donde se tiene que sentar el debate para determinar la protección jurídica en boga de un derecho no solo de vanguardia sino más justo.

II. MODERNIDAD: ¿SUEÑO DE UN MUNDO MÁS JUSTO?

1. Sobre la discriminación genética en el marco de la secuenciación completa del genoma humano

Tal y como hemos mencionado líneas arriba la finalización del proyecto genoma humano ha traído consigo consecuencias no necesariamente positivas, decimos esto pues la secuenciación completa del genoma humano permite conocer las predisposiciones genéticas de una persona a contraer alguna enfermedad en el futuro, así como para conocer los factores hereditarios intervinientes en su personalidad, todo ello nos lleva a meditar acerca de los límites que deberían tenerse respecto al manejo adecuado de

¹⁹ ESPINOZA SALDAÑA-BARRERA, Eloy; “*Derecho a la igualdad en el Perú: modelo para armar, avances y retos por enfrentar. Reflexiones a la luz de la jurisprudencia de nuestro Tribunal Constitucional sobre el particular*” en MANUEL SOSA, Juan (coordinador) Los derechos fundamentales. Estudios de los derechos constitucionales desde las diversas especialidades del Derecho. Lima: Gaceta Jurídica. 2010, p.85.

esa información y que es lo que sucede actualmente en nuestro país. La información contenida en los genes de una persona han adquirido, lamentablemente, un valor económico en el mercado, pues permite conocer a los empleadores cuando contratar a una persona que no le causará mayores “gastos” debido a que no se enfermará, pensemos quizá en una compañía de seguros que dejaría de contratar con miles de personas que podrían contraer cáncer, solo porque no les sería “rentable” esa operación económica dejando desprotegidas a dichas personas, podría imaginarse también a una clínica privada que gracias a los avances de la medicina predictiva se reserva el derecho de admisión poniendo como condición la realización de un test genético, no olvidar una situación que ocurre en el Perú ante la inacción de legislador esta es la realización de un examen genético preimplantatorio a los embriones fecundados in vitro, con este examen se “descartan” aquellos embriones que no son “aptos” para la vida y por si fuera poco también se descartan aquellos embriones que siendo aptos para la vida poseen una diferencia genética que los separa de un gen considerado como normal, como es el caso de la trisomía 21 o Síndrome de Down, lo indignante es que aquellos embriones son seres humanos con dignidad y derechos además viables para la vida, esto sucede aunque de forma incipiente, en nuestro continente y país, aun así considero que la erradicación de la desigualdad no debería basarse en un criterio cuantitativo como decir por ejemplo: “en el Perú existe una minoría homosexual por eso no es conveniente regular jurídicamente su situación”; nada más absurdo que ello (¡!) las desigualdades no se eliminan dependiendo de si atacan a una o a mil personas, estas se prohíben porque van en contra de la dignidad humana sean cuantos sean las personas afectadas.

Los casos arriba descritos son ejemplos de discriminación genética, pero, ¿qué es la discriminación genética?, esta puede ser definida como el trato diferenciado (tanto positivo como negativo) a personas por considerar que en su composición genética existe un gen distinto al considerado como “normal” en un sentido estricto “se puede considerar como cualquier impacto adverso en la posibilidad de obtener, afrontar, o mantener un seguro como resultado de un test genético o de un asesoramiento genético”²⁰ aunque no solo un seguro, sino puede ser un empleo, el ingreso a una escuela o a las Fuerzas Armadas. Se considera como personas en riesgo de discriminación genética:

²⁰ HALL MA; SR, Stephen; “*Patients fear of genetic discrimination by health insurers: the impact of legal protections*” en <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11252705>.

- Las que portan un gen que aumenta el riesgo de padecer una enfermedad:
 - genotipo con mayores posibilidades de contraer una enfermedad
 - genotipo de enfermedades que pueden ser tratadas antes de que aparezcan los síntomas
 - genotipo de enfermedades actualmente intratables y fatales
 - genotipo de enfermedades con expresión clínica variable
 - genotipo susceptible a factores ambientales
- Portadores de un gen para enfermedades recesivas o ligadas al cromosoma X
 - Portadores de polimorfismos genéticos que inicialmente no producirían enfermedades
 - Portadores con parientes cercanos con condiciones genéticas probadas o probables
 - Personas portadoras de anomalías cromosómicas balanceadas que incrementen el riesgo de anomalías en su descendencia.²¹

El problema generado por la discriminación genética proporciona una oportunidad para reivindicar muchos derechos, todos tenemos derecho a ser tratados de forma igualitaria sin importar factores triviales, la defensa de la persona se sobrepone al interés científico despertado en su estudio, es un derecho a ser diferente “un derecho a tener defectos, sin que de ello se deriven más consecuencias negativas para el los padece”²²

2. La discriminación genética como consecuencia negativa de la medicina predictiva

En algunas décadas la medicina podrá hacer diagnósticos muy precisos, esto se debe al avance que aún se sigue teniendo en la estructuración del genoma humano, actualmente se han identificado los genes de las principales enfermedades ligadas a la herencia “en los próximos años obtendremos información sobre aspectos relacionados con la susceptibilidad genética para desarrollar las enfermedades más comunes”²³

²¹ MOYA, Graciela; “*Discriminación en genética: cómo prevenirla*” en <http://www.revistapersona.com.ar/Persona44/44Moya.htm>

²² HERRANZ, G; “*L’enfant au risque de la Science*” citado por APARISI MIRALLES, Ángela; “Igualdad y discriminación genética” *Ibidem.* p, 311.

²³ ESTIVIL, Xavier; “¿Hacia una medicina predictiva? “*en Medicina Predictiva y Discriminación.* Barcelona: Fundación Víctor Grífols i Lucas. 2001, p.10.

los beneficios de estos avances médicos son muy importantes en el campo de la predicción anticipada de una enfermedad, esta es la razón por la cual se denomina a esta núbil disciplina como medicina predictiva. Para obtener información genética de una persona se realizan tres tipos de exámenes (pruebas genéticas presintomáticas básicas):

- Pruebas de detección genética
- Prueba de control o seguimiento genético
- Análisis forense o pericial de ADN ²⁴

Resulta paradójico el comparar los grandiosos hallazgos en el campo de la predicción de enfermedades con la incipiente terapia que aún poseen dichas enfermedades, muchas de las enfermedades que pueden diagnosticarse o son incurables o no tienen una terapia efectiva (¡!) razón por lo cual resulta más perjudicial que beneficiosa la obtención de esta información, sobre todo a su titular ya que puede ser segregado de su grupo social por causa de una enfermedad que, lo peor de todo, aún no padece, en ese sentido es necesario añadir que “los resultados de los análisis genéticos no son fiables al cien por cien. Por el contrario, estos pueden ser erróneos o al menos inseguros o probabilísticos”²⁵. La obtención de información genética se encuentra relacionada al campo de actuación de la voluntad de un individuo, en virtud de ello todos poseemos una suerte de derecho a elegir no saber, elegir cuando no queremos conocer nuestra propia composición genética ya que podría ser usada en nuestro perjuicio, “la administración de ciertos países como Estados Unidos, ya ha puesto en marcha políticas de sondeos masivos para determinar la propensión de individuos pertenecientes a un determinados colectivo a desarrollar una concreta enfermedad”²⁶, en ese país uno de cada doce ciudadanos afroamericanos es portador del rasgo de anemia falciforme, en total afecta a uno de cada seiscientos veinticinco ciudadanos americanos, en el Siglo pasado se realizaban análisis clínicos a los postulantes a la Marina de guerra afrodescendientes para detectar el gen de la anemia falciforme, destacar que la obtención de información genética no precisa necesariamente un examen complejo, posteriormente se precisó en Sentencia vinculante que la presencia del gen de la anemia falciforme no

²⁴ SORQUI AZOFRA, María; “*Análisis genéticos en el ámbito asistencial: Reflexión ético-jurídica*”. Granada: Comares. 2010, p. 16.

²⁵ CORCOY BIDASOLO, Mirentxu; “Medicina predictiva y discriminación” en *Medicina Predictiva y Discriminación*. Ibídem, p.25.

²⁶ APARISI MIRALLES, Ángela; “*El proyecto genoma humano: algunas reflexiones sobre sus relaciones con el Derecho*”. Valencia: Tirant lo Blanch. 1997, p.40.

implica impedimento en el ejercicio de las actividades de un marino. Considero que los avances en el campo de la predictibilidad deben de ser usados de acuerdo a su finalidad primigenia: proteger la vida humana, no obstante, si estos resultados son obtenidos por personas que planean usarlos para finalidades distintas a la de proteger al ser humano, hay algo que se desvirtúa, no solo nuestra capacidad de empatía como sociedad sino como especie humana

3. ¿Protección del ser humano o aumento de ganancias? La injusta discriminación en los contratos de seguros

Una posible pregunta que se nos podría formular a estas alturas de la investigación es: ¿de qué forma se puede obtener información genética de una persona? ¿Esto no sería demasiado oneroso para la persona que busque obtenerla (empleador, compañía de seguro)? ¿Y por tanto inviable en nuestro país? Considero que estas preguntas tienen respuesta fácil, la obtención de información genética por parte de un empleador o una compañía de seguros no requiere necesariamente un test genético y sí quizá sea muy oneroso su realización en nuestro país, no obstante sabemos que mucha información importante sobre los genes de una persona puede obtenerse de otras pruebas que no son necesariamente genéticas, incluso de la historia clínica de una persona o la de sus parientes, ¿Acaso las compañías aseguradoras no piden información médica suficiente al futuro asegurado? Por ejemplo, una radiografía puede ser útil para diagnosticar a una enfermedad genética como la acondroplasia.²⁷

Por un contrato de seguros un sujeto llamado aseguradora se obliga a asumir el riesgo de otra persona en un determinado rubro a cambio de una contraprestación económica, como el caso de los seguros anti robo vehicular o los seguros de salud, para brindar un seguro la compañía aseguradora usualmente solicita información a la persona que pretende contratar, esto para poder superar la información asimétrica existente y de esa manera asumir el riesgo de forma óptima, el riesgo es un evento fortuito o no planificado que tiene un grado porcentual de realización, este riesgo tiene valoración económica y solo podrá ser asumido por la aseguradora si es que la contraprestación obtenida supera la posibilidad de ocurrencia del hecho dañoso.

²⁷ PARAMES FERNANDEZ, Mario; “*El contrato de seguro y la discriminación genética. Una aproximación desde la relación de consumo a la luz de la ley 24.240 de defensa del consumidor*” en <http://dspace.uces.edu.ar:8180/jspui/handle/123456789/2380>, p.105 (del documento electrónico).

Como referíamos en el capítulo anterior resulta paradójico que hoy gracias a los resultados alcanzados por el Proyecto genoma humano se pueden diagnosticar de forma eficiente enfermedades ligadas a la herencia, la contradicción radica en que muchas de esas enfermedades son graves y aún no tienen cura o terapia, esta es la razón por la que se debe tener un tratamiento diligente con la información genética obtenida, teniendo en cuenta además que dicha información no solo involucra a su titular sino a sus ascendientes y descendientes, el tratamiento diligente de la información encuentra su justificación en la protección de la dignidad, intimidad e igualdad. El respeto que debe tenerse además se encuentra vinculado con la protección a la autodeterminación de las personas, en principio, nadie puede ser obligado a someterse a un examen médico que no desea, es más dicho campo de protección abarca el conocimiento de esa información, de esa forma se origina una suerte de derecho a no saber, a no conocer nuestra información genética y que no sea usada en nuestra contra.

Las empresas aseguradoras pueden usar y generalmente usan la información genética para decidir si contratan o no con una persona o para determinar el valor de una póliza de seguro generalmente exorbitante (¡!), bajo el argumento de que la persona asegurada tiene altas posibilidades de contraer una determinada enfermedad ligada a su composición genética y al solicitar información equilibra la asimetría entre los contratantes (por ejemplo, una persona que sabe que puede contraer cáncer contrata con una compañía de seguros de salud sin mencionarlo para obtener una póliza baja), sin embargo dicho argumento es una FALACIA, es cierto, las personas que tienen predisposición a contraer enfermedades probablemente las contraerán, pero eso no debería hacernos caer en un determinismo genético “el hecho que una persona sufra un determinado trastorno, no depende enteramente de su genética, entrando en juego múltiples factores, como por ejemplo el ambiente o la dieta”²⁸, además si bien es posible que se contraiga una enfermedad en el futuro lo que es un misterio es saber cuándo se contraerá dicha enfermedad por lo que los argumentos esgrimidos por las aseguradoras para establecer prácticas que tienen un trasfondo discriminatorio son más que infundadas.

4. El caso Pamela Fink y la discriminación en una relación laboral

En el 2010 Pamela Fink, ciudadana estadounidense, optó por someterse a un examen genético en el cual fue diagnosticada como portadora del gen

²⁸ PARAMES FERNANDEZ, Mario; “*El contrato de seguro y la discriminación genética. Una aproximación desde la relación de consumo a la luz de la ley 24.240 de defensa del consumidor*”. *Ibidem*, 124 (del documento electrónico).

BRCA2 que, junto con el BRCA1, eleva considerablemente las probabilidades de desarrollar cáncer de mama²⁹ más no indica que el paciente posea esa enfermedad o que necesariamente la vaya a poseer en un futuro. Posteriormente Pamela Fink decidió junto a su hermana realizarse una mastectomía profiláctica (extirpación quirúrgica de ambos senos para evitar la aparición de un tumor) dicha operación fue comunicada por ella misma ante su empleador MXenergy , grande fue la sorpresa de Pamela Fink cuando regreso a su puesto de trabajo luego de la operación y fue notificada como despedida. La señora Fink demandó a su ex empleador MXenergy ante la Comisión de Derechos Humanos por violación de la ley federal de *Genetic Information Nondiscrimination Act* (GINA) del año 2008, el abogado de Pamela Fink afirmó que: "Lo que pretende mi representada dando a conocer este caso es que **los empleadores sepan que no pueden hacer esto [usar la historia genética para actuar contra ellos]** ya que, entre otras cosas, los pacientes tendrán miedo de hacerse ciertos reconocimientos médicos, algo que tampoco es deseable" (el resaltado es nuestro), afortunadamente la Corte falló a favor de la señora Fink, condenado a la empresa a lagar una cuantiosa indemnización.

El caso Pamela Fink es conocido como el primer caso de discriminación genética en llegar a los tribunales, sin embargo no es el único, así como Pamela Fink existen muchos trabajadores que son despedidos arbitrariamente solo por tener una predisposición genética a enfermarse, la razón de despido radica en que el empleador al tener que asumir el costo de un seguro de salud prefiere desligarse de aquellas personas que podrían contraer una grave y costosa enfermedad o en muchos otros casos se prefiere no contratarlas, desvirtuando la finalidad tuitiva que tiene el derecho laboral, esta es proteger a la parte más débil en un vínculo laboral.

Hoy en día muchas empleadoras solicitan a sus trabajadores la realización de un test genético a sus trabajadores o aspirantes a trabajadores, me pregunto ¿bajo qué argumentos? ¿Proteger al trabajador? No, únicamente para mantener sus arbitrariedades sin un marco legal específico que proteja a las personas de estas injerencias en sus derechos fundamentales, al realizarse un test genético a los trabajadores pueden extraerse tres posibles resultados, según menciona una versada doctrina en este tema:

²⁹ Noticia tomada de:
http://www.elmundo.es/america/2010/04/30/estados_unidos/1272626478.html.

- Aquellos casos en los que la prueba revela la presencia de un gen dominante para una determinada enfermedad monogigota, por lo que esta o bien se padece o, con mucha probabilidad se padecerá
- El supuesto de la existencia de desórdenes multifactoriales
- Sujeto asintomático o heterocigoto.³⁰

Los dos primeros casos se relacionan con casos de discriminación genética, en el primero el sujeto portador podría sufrir la segregación de su centro de trabajo o la falta de contratación, en el segundo caso la presencia de un desorden multifactorial (susceptibilidad de desarrollar una enfermedad debido a la exposición a determinados factores medioambientales) implica riesgos semejantes al primero. La imposición de un test genético como requisito de contratación o permanencia del vínculo laboral no solo es escandalosa sino además inconstitucional, recordemos que nadie está obligado a hacer lo que la ley no mande ni impedido de hacer lo que no prohíba, es inconstitucional en el sentido que la finalidad a la que apunta es querer establecer dos grupos de empleados, los “contratables” y los “rechazados”, por no decir que la discriminación en el ámbito laboral está proscrita expresamente por el Convenio sobre la discriminación en el empleo y ocupación N° 111 de la OIT que precisa:

Artículo 1: *A los efectos de este Convenio, el término discriminación comprende:*

a. Cualquier distinción, exclusión o preferencia basada en motivos de raza, color, sexo, religión, opinión política, ascendencia nacional u origen social que tenga por efecto anular o alterar la igualdad de oportunidades o de trato en el empleo y la ocupación;

b. Cualquier otra distinción, exclusión o preferencia que tenga por efecto anular o alterar la igualdad de oportunidades o de trato en el empleo u ocupación que podrá ser especificada por el Miembro interesado previa consulta con las organizaciones representativas de empleadores y de trabajadores, cuando dichas organizaciones existan, y con otros organismos apropiados. (El subrayado es añadido).

Distinta es la situación de la realización de un test genético para determinar la predisposición de contraer un mal asociado a elementos medioambientales y en base a ello establecer, por cuenta del empleador, mejoras en las condiciones laborales a fin de evitar daños a sus

³⁰ APARISI MIRALLES, Ángela; “Igualdad y discriminación genética”. *Ibidem*, p.318

trabajadores; como el caso de un minero al que se le realiza un examen genético para determinar su predisposición a contraer cáncer de pulmón debido a la presencia de metales pesados en el aire y en base a esos resultados otorgarle un mejor equipo en el desempeño de sus labores.

Es preciso señalar que se debe de estar siempre atentos para notar cuando se trata de un caso discriminatorio, en nuestra opinión consideramos que este se dará cuando las razones de establecer distinciones no obedezcan más que móviles superfluos y subjetivos, para ello debemos tener en cuenta además los requisitos que establece el Tribunal Constitucional para establecer un trato desigual (**Exp. 6089-2006-PA/TC**).

5. ¿¡Ahora la ciencia decide quien debe o no nacer!? El preocupante caso del diagnóstico genético preimplantatorio.

En el 2002, en Washington DC Sharon Duchesneau y Candace McCullough, una pareja de lesbianas que tenía ocho años de relación decidió vía fecundación in vitro tener su segundo hijo, lo curioso es que dicha pareja padecía de sordera y su segundo hijo, previo descarte de embriones, también nació sordo por propia decisión de la pareja³¹, esta práctica es conocida despectivamente como “bebes a la carta”. ¿Hasta qué límites puede llegar la libertad de procreación que tienen las personas? Evidentemente es momento de considerar ello, en el caso mencionado no es problema que los niños hayan nacido sordos, el problema de trasfondo es que se haya seleccionado a los embriones como si se pudiese elegir al mero arbitrio del solicitante quien nace y quien no, como si la libertad de procreación fuese un juego.

El proyecto genoma humano ha puesto en evidencia la fuerza de la herencia en la transmisión de un gran número de patologías³² es por ello que muchas clínicas de fertilidad realizan el llamado diagnóstico genético preimplantatorio, recordemos que durante la segunda fase de la fecundación in vitro el ovocito fecundado debe ser implantado en las paredes uterinas donde continuará con su desarrollo, sin embargo un problema de la fecundación in vitro es que “conlleva a la generación de embriones superior al que requiere una Fecundación normal”³³ esto nos llevaría a criogenizar a los embriones restantes hasta que sean utilizados

³¹ Noticia completa en http://elpais.com/diario/2002/04/09/sociedad/1018303205_850215.html

³² APARISI MIRALLES, Ángela; “*El proyecto genoma humano: algunas reflexiones sobre sus relaciones con el Derecho*”. Ibídem, p.39

³³ ABELLAN, Fernando; SANCHEZ-CARO, Javier; “*Bioética y ley en reproducción humana asistida. Manual de casos clínicos*”. Granada: COMARES. 2009, P. 48.

por la pareja o dados en adopción (es inmoral decir donados ya que la vida humana empieza con la concepción) pero nunca se los deberá descartar, ya que ello no solo supone un accionar discriminatorio sino contrario a la vida misma. El diagnóstico genético preimplantatorio-DGP- “es una prueba diagnóstica para comprobar la salud genética de un embrión concebido in vitro antes de decidir su transferencia al útero”³⁴, dicha práctica está prohibida en Alemania (Ley de protección de embriones 1990), en Austria, Suiza e Italia, sin embargo es curioso el caso del Reino Unido, si bien ellos permiten la realización del DGP le imponen límites, el descarte solo será practicado cuando el embrión sufra “un condicionamiento genético grave”(Human fertilization and Embriology authority)³⁵.

Es aceptable la realización de estos exámenes cuando se percata que el embrión no es viable, ya que no generará vida humana sostenible, lo que debe ser erradicado es el pensar que se puede seleccionar de forma desigual que embriones nacen y cuales no sobre todo cuando se trata de móviles innecesarios, como el determinar el sexo de un embrión o alteraciones que no comprometen la viabilidad del nascitur como el caso de descartar a un embrión por tener una trisomía 21 o Síndrome de Down. Esto nos lleva a retroceder como especie volviendo ideologías inhumanas en las que se establecen quienes viven y quiénes no.

6. La reacción legislativa ante los casos de discriminación genética.

¿Qué debemos esperar? Propuestas de solución aplicables al Perú.

Distintos países del mundo han afrontado legislativamente el problema de la discriminación genética, considero como acertado este criterio puesto que no hay mejor manera de afrontar un problema no regulado (laguna o vacío legal) que dándole el tratamiento legal apropiado, siguiendo esa línea de pensamiento en el año 2008 en Estado Unidos se aprobó la **Genetic Information Nondiscrimination Act (GINA)** en esta ley se “protege a los ciudadanos estadounidenses contra el tratamiento injusto debido a las diferencias en su ADN que podrían afectar a su salud”³⁶, esta ley incluye la regulación casos específicos de discriminación en una relación laboral y en

³⁴ ABELLAN, Fernando; SANCHEZ-CARO, Javier; “Bioética y ley en reproducción humana asistida. Manual de casos clínicos”. Ibídem .p, 47. Véase también SORQUI AZOFRA, María; “Análisis genéticos en el ámbito asistencial: Reflexión ético-jurídica”. Ibídem, p.22 y 24.

³⁵ Outcome of the public consultation on preimplantation genetic diagnosis. 2001 En <http://www.hfea.gov.uk/>

³⁶ PATIENT EDUCATION; “Leyes contra la discriminación genética” en <https://www4.mdanderson.org/pe/index.cfm?pageName=opendoc&docid=3711>, p. 1 (del documento electrónico).

un contrato de seguro, sin embargo no incluye “seguros de vida, seguro por discapacidad ni seguro de cuidados a largo plazo”³⁷, por otro lado en España la **Ley de investigación biomédica** de julio del 2007 que tiene por objeto “regular con pleno respeto a la dignidad e identidad humanas”³⁸ también se ha referido expresamente a los casos de discriminación genética señalando que:

Art 6: No discriminación: *Nadie será objeto de discriminación alguna a causa de sus características genéticas. Tampoco podrá discriminarse a una persona a causa de su negativa a someterse a un análisis genético (...)*

Complementando a esta ley aparece el **Convenio relativo a los Derechos Humanos y la Biomedicina**, conocido como Convenio de Oviedo³⁹ este proscribe todo posible caso de discriminación ligada a los genes:

Artículo 11. No discriminación: *Se prohíbe toda forma de discriminación de una persona a causa de su patrimonio genético.*

Con criterio humanista el mismo Convenio de Oviedo sostiene que la obtención de datos médicos genéticos solo podrá tener un fin netamente clínico, nótese que no pierde de vista la finalidad de todo avance científico, la mejora en la calidad de vida del ser humano:

Artículo 12. Pruebas genéticas predictivas: *Sólo podrán hacerse pruebas predictivas de enfermedades genéticas o que permitan identificar al sujeto como portador de un gen responsable de una enfermedad, o detectar una predisposición o una susceptibilidad genética a una enfermedad, con fines médicos o de investigación médica y con un asesoramiento genético apropiado.* (El subrayado es añadido).

Así también la **Declaración Universal sobre el genoma humano y los derechos humanos**, enmarcada en el contexto de este importante avance científico, nos invita a recordar la importancia de la observancia de los derechos humanos en la investigación:

Artículo 2: A. *Cada individuo tiene derecho al respeto de su dignidad y derechos, cualesquiera que sean sus características genéticas*

³⁷ PATIENT EDUCATION; “Leyes contra la discriminación genética”, *Ibidem*, p.2.

³⁸ Ley completa en Agencia Estatal Boletín España; <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2007-12945>.

³⁹ Ley completa en <http://biblio.juridicas.unam.mx/libros/5/2290/37.pdf>

*B. Esta dignidad impone que no se reduzca al individuo a sus características genéticas y que se respete el carácter único de cada uno y su diversidad. (El subrayado es añadido)*⁴⁰

A nivel internacional contamos con importantes documentos que combaten directamente las prácticas discriminatorias surgidas como consecuencia del mapeo del genoma humano, ahora, cabe preguntarse, ¿Tenemos en nuestro país alguna disposición legislativa que nos sirva al momento de combatir estas prácticas? La respuesta correcta es la negativa, sin embargo, creo que la regulación de estos casos, siendo sinceros no será tan urgente, bajo una condición, que la jurisprudencia tenga una función creadora e innovadora sin precedentes, “en la década de los 70’s, a través de pronunciamientos de las Cortes Supremas de ciertos Estados de la Unión (USA) se planteó la posibilidad de entender a los derechos reconocidos en las Constituciones estatales con un mayor nivel de protección que aquel de la Constitución Federal”⁴¹ solo en esa situación, con una manera distinta de entender el papel de la jurisprudencia en nuestro país, no será, en principio, tan necesaria la regulación legislativa de estos casos, aun así el papel de la jurisprudencia como ente creador solo se mantendrá durante un tiempo, luego de ello será necesaria la regulación legislativa, para ello se tendrá en cuenta la Declaración Internacional sobre datos genéticos de la UNESCO, el informe *Ethical, Legal and Social Implications* y todos aquellos documentos anteriormente mencionados, no olvidando que una importación legislativa no puede hacerse mecánicamente sino teniendo en cuenta la realidad a la que se inserta la norma importada.

Este breve ensayo ha tenido por finalidad dar a conocer y sobre todo criticar los casos de discriminación genética que empiezan a aparecer tímidamente en el mundo, espero haber podido incurrir en más aciertos que deslices, estas últimas líneas son para recalcar la importancia de comentar estos temas que carecen de estudio doctrinal, no obstante resalto que es allí donde reside el futuro, no solo de la dogmática jurídica, sino de toda esta noble ciencia.

CONCLUSIONES

1. Los avances científicos y tecnológicos surgidos con la llegada del nuevo siglo traen consigo implicancias que deben ser debidamente estudiadas y tratadas por el jurista y el legislador, no deben de

⁴⁰ Véase la Declaración completa en <http://unesdoc.unesco.org/images/0012/001229/122990So.pdf>.

⁴¹ CARPIO MARCOS, Edgar; “*La interpretación de los derechos fundamentales*”. Lima: Palestra. 2004, p.64.

agotarse en temas clásicos sino ampliar su campo se accionar a materias que aún carecen de tratamiento legislativo y doctrinal.

2. El genoma humano está compuesto por la totalidad de genes que posee una persona, estos contienen cuantiosa información sobre las principales funciones del ser humano y las patologías que lo aquejan.
3. El proyecto genoma humano ha tenido como finalidad establecer un mapa cartográfico (encontrar la ubicación) de los principales genes del cuerpo humano, este proyecto ha sido exitoso y hoy conocemos la importante función de la herencia nuestras vidas.
4. El proyecto genoma humano como avance científico ha sido analizado por la bioética ya que la información proporcionada por el mismo tiene un alto potencial discriminatorio.
5. Los derechos humanos son facultades y libertades que el Estado reconoce a la persona para el correcto desenvolvimiento de su vida en sociedad y acorde con su dignidad humana.
6. El derecho a la igualdad permite a una persona exigir no ser sometida a tratos desiguales con motivo de raza, color, sexo y de cualquier otra índole, sin embargo, pueden existir tratos diferentes que no conllevan a discriminación cuando existen circunstancias objetivas que lo justifican.
7. La discriminación genética es un trato diferenciado a una persona por tener una composición genética distinta respecto al gen considerado como normal. A efectos de este ensayo hemos considerado a la discriminación genética en el plano laboral, contractual, asistencial y de terapia de fertilidad.
8. En el campo laboral se aprecia cuando un empleador despide o decide no contratar a una persona porque al cubrir el primero el seguro de salud de sus trabajadores querrá desligarse de las personas que sean “propensas a enfermarse” de un mal que le resultará costoso, estableciendo un trato arbitrario.
9. En el campo contractual se refleja en los contratos de seguros, cuando se le deniega un seguro a una persona por su predisposición genética, siendo esto infundado pues que una persona tenga la “posibilidad” de contraer un mal no significa que lo contraerá necesariamente, ya que intervienen otros factores como hábitos, alimentación medio y ambiente.

10. Respecto a la medicina predictiva, esta permite diagnosticar las patologías que padecerá una persona gracias a la información proporcionada por el proyecto genoma, sin embargo, muchas de esas enfermedades aún no poseen un tratamiento, por lo cual un diagnóstico de este tipo resulta más dañino que beneficioso.
11. Existe un importante deber de diligencia respecto a la información genética obtenida de un ser humano, esta no puede ser usada en su perjuicio.
12. Una persona puede negarse a la realización de un examen genético sin que ello acarree mayores consecuencias para esta, ahora se maneja un concepto conocido como el derecho a no saber.
13. En el plano de la medicina para la fertilidad se ha notado que a los embriones se les realiza un examen llamado test genético preimplantatorio en el cual se llega a descartar embriones por motivos nimios como no coincidir el sexo con el elegido por los padres.
14. A nivel internacional se han dado muchos avances legislativos, que combaten estas prácticas discriminatorias, aun así, en nuestro país el legislador ha sido parco en estos temas.
15. Una regulación legislativa no será tan urgente siempre que se reconozcan las capacidades creadoras de la doctrina y la jurisprudencia.
16. Casos como los planteados de discriminación genética sirven como escenario para la reivindicación de muchos derechos y sobre todo ayuda a comprender la verdadera labor de las ciencias jurídicas: regular vida humana en sociedad.

BIBLIOGRAFÍA

Libros

ABELLAN, Fernando; SANCHEZ-CARO, Javier; *“Bioética y ley en reproducción humana asistida. Manual de casos clínicos”*. Granada: COMARES. 2009.

APARISI MIRALLES, Ángela; *“El proyecto genoma humano: algunas reflexiones sobre sus relaciones con el Derecho”*. Valencia: Tirant lo Blanch. 1997.

AREVALO BUSTOS, Romina; EL JAOUHARI, María; GARCÍA DELFINO, Victoria; ITURRIOZ, Manuel; RASKOVSKI, Lucia; VARGAS, Daniel; *“Discriminación genética. Concepto, alcances y*

desafíos legislativos". Buenos Aires: Centro de bioética, persona y familia. 2010.

CALDERÓN BARRAGAN, Teresa; "*Derecho genético*". Lima: Fondo Editorial de la Universidad Inca Garcilaso de la Vega. Primera Edición. 2009.

CARPIO MARCOS, Edgar; "*La interpretación de los derechos fundamentales*". Lima: Palestra. 2004.

ESPINOZA ESPINOZA, Juan; "*Derecho de las personas*". Lima: Editorial Grijley. Sexta Edición. 2002.

FERNADEZ SESSAREGO, Carlos; "*El Derecho de las personas (en el umbral del Siglo XXI)*", Lima: Ediciones jurídicas, Primera Edición, 2002.

LANDA ARROYO, Cesar; "*Los derechos fundamentales en la jurisprudencia del Tribunal Constitucional*". Lima: Palestra. 2010.

QUISPE CORREA, Alfredo; "*La Constitución Peruana*". Lima: Gráfica Horizonte. 2003.

RUBIO CORREA, Marcial; EGUIGUREN PRAELI, Francisco; BERNALES BALLESTEROS, Enrique; "*Los derechos fundamentales en la jurisprudencia del TC. Análisis de los artículos 1, 2 y 3 de la Constitución*" Lima: Fondo Editorial de la Pontificia Universidad Católica del Perú. 2011. Primera reimpresión.

SORQUI AZOFRA, María; "*Análisis genéticos en el ámbito asistencial: Reflexión ético-jurídica*". Granada: Comares. 2010.

VARSÍ ROSPIGLIOSI, Enrique; "*Derecho y manipulación genética*". Lima: Fondo Editorial de la universidad de Lima. Segunda Edición, 1997.

VILLARÁN CONTABALLI, Alonso; "*Principios de simetría y no arbitrariedad aplicados en el Derecho genético*". Lima: Fondo Editorial de la Universidad de Lima, Primera Edición. 2003.

Artículos de revistas y en obras colectivas

APARISI MIRALLES, Ángela; "Igualdad y discriminación genética" en *Anuario de Filosofía del Derecho*. Valencia. Año XIII. 1996.

BLAZQUEZ RUIZ, Javier; "La nueva genética ante la privacidad, la dignidad y la discriminación" en JUNQUERA DE ESTEFANI, Rafael (director) *Bioética y bioderecho. Reflexiones jurídicas ante los retos bioéticos*". Granada: Editorial Comares. 2008.

CORCOY BIDASOLO, Mirentxu; “Medicina predictiva y discriminación” en *Medicina Predictiva y Discriminación*. Barcelona: Fundación Víctor Grífols i Lucas. 2001.

ESPINOZA SALDAÑA-BARRERA, Eloy; “Derecho a la igualdad en el Perú: modelo para armar, avances y retos por enfrentar. Reflexiones a la luz de la jurisprudencia de nuestro Tribunal Constitucional sobre el particular” en MANUEL SOSA, Juan (coordinador) *Los derechos fundamentales. Estudios de los derechos constitucionales desde las diversas especialidades del Derecho*. Lima: Gaceta Jurídica. 2010.

ESTIVIL, Xavier; “¿Hacia una medicina predictiva? “en *Medicina Predictiva y Discriminación*. Barcelona: Fundación Víctor Grífols i Lucas. 2001.

GONZALES ARNAIZ, Graciano; “Bioética: saber y preocupación” en JUNQUERA DE ESTEFANI, Rafael (director) “*Bioética y bioderecho. Reflexiones jurídicas ante los retos bioéticos*”. Granada: Editorial Comares. 2008.

GUEVARA PEZO, Víctor; “*Vacios en el Sistema legal en materia de biojurídica*” en *Bioética y biojurídica. La unidad de la vida*. Lima: Ediciones jurídicas de la UNIFE. Primera Edición.

SIVERINO BAVIO, Paula; “Bioética y Derechos Humanos, la importancia de una bioética en clave Iberoamericana” en *Memoria del X Congreso Internacional de Derecho Constitucional*, Lima: IDEMSA, 2009, T.I.

Documentos electrónicos

HALL MA; SR, Stephen; “*Patients fear of genetic discrimination by health insurers: the impact of legal protections*” en <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11252705>.

MOYA, Graciela; “*Discriminación en genética: cómo prevenirla*” en <http://www.revistapersona.com.ar/Persona44/44Moya.htm>

PARAMES FERNANDEZ, Mario; “*El contrato de seguro y la discriminación genética. Una aproximación desde la relación de consumo a la luz de la ley 24.240 de defensa del consumidor*” en <http://dspace.uces.edu.ar:8180/jspui/handle/123456789/2380>

Leyes y documentos:

Convenio relativo a los Derechos Humanos y la Biomedicina (Convenio de Oviedo) Ley completa en <http://biblio.juridicas.unam.mx/libros/5/2290/37.pdf>

Declaración Internacional sobre datos genéticos. *Outcome of the public consultation con preimplantation genetic diagnosis.* 2001 En <http://www.hfea.gov.uk/UNESCO>; tomado de web-site http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=17720&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html,

Declaración Universal sobre el genoma humano y los derechos humanos en <http://unesdoc.unesco.org/images/0012/001229/122990So.pdf>

Ley de investigación biomédica de julio del 2007 <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2007-12945>

HUMAN GENOME PROJECT INFORMATION; “Ethical, legal and social implications” en www.ornl.gov/sci/techresources/Human_Genome/elsi/elsi.html.

PATIENT EDUCATION; “Leyes contra la discriminación genética” en: <https://www4.mdanderson.org/pe/index.cfm?pageName=opendoc&docid=3711>.