

Muy buenos días, autoridades y participantes. Me voy a referir al Proyecto de Código Civil de 2012 que se encuentran en el capítulo dedicado a los Derechos y actos personalísimos y comprenden los artículos 57, 58 y 59. Como así también en el artículo 19 y 17. Agradezco esta posibilidad de ser escuchado y poder participar en sugerir sobre esta reformar de la mejor manera posible nuestro Código Civil y Comercial.

Me parece que el principio fundamental que debería quedar reflejado en el Código Civil como guía normativa para nuevas leyes es el reconocimiento pleno de la dignidad de la persona humana desde la concepción hasta la muerte natural, valor central en el sistema de derechos humanos. En este sentido, me parece bien el artículo 51 del Proyecto que establecería: *“Inviolabilidad de la persona humana. La persona humana es inviolable y en cualquier circunstancia tiene derecho al reconocimiento y respeto de su dignidad.”*. Sin embargo, no estoy de acuerdo con el proyectado artículo 19 que, entrando en contradicción con este artículo 51 y con el artículo 17, desconoce el carácter de personas a los embriones humanos no implantados.

De este principio, se derivan dos importantes aplicaciones:

a) El reconocimiento del ser humano como “persona”, evitando toda acción biotecnológica que lo pudiera instrumentalizar como “cosa” o “medio” y respetando la originalidad de la transmisión de la vida humana y la autoridad de los padres sobre las personas de los hijos.

b) El respeto a la inviolabilidad de la vida de la persona humana desde su concepción hasta su muerte natural. En este punto, es llamativo que el artículo 51 transcripto no mencione expresamente a la “vida” humana cuando se habla de “inviolabilidad”.

Con la base en estos grandes principios, se pueden mencionar otros que son importantes de manera específica en la investigación: la exigencia del consentimiento informado, con especial protección de las personas vulnerables y la necesidad que toda intervención se ordene al bien de la persona, respetando los principios primeros de la ley natural.

Considerando este proyecto se puede señalar que, mientras que en algunos temas se puede saber con certidumbre qué es lo justo y por tanto plasmarlo en una norma de derecho positivo, como ocurre con lo referido al inicio de la vida o al principio que señala el deber de no quitarle la vida a otra persona, en otros temas la multiplicidad de circunstancias y situaciones que se pueden presentar obliga a un esfuerzo mayor en la precisión de las normas para que tengan algún efecto concreto.

Cuando tal precisión no se logra, las normas corren el riesgo de ser tan generales y abstractas que, en su aplicación concreta, puedan dar lugar a las interpretaciones más disímiles y opuestas con fundamento en la misma norma interpretada. Algunos de los textos proyectados adolecen de este defecto de redacción, que los torna amplios y ambiguos.

Podemos formular las siguientes conclusiones:

- Parece razonable la inclusión en el Código Civil de normas para la protección de los seres humanos sometidos a investigaciones. Ello otorgaría una jerarquía mayor a la

protección jurídica de las personas sometidas a investigación y daría mayor fuerza vinculante a las principales protecciones de sus derechos.

- Estas normas civiles deberían ir acompañadas por normas penales aprobadas en el Congreso Nacional (art. 75 inc. 12 Constitución Nacional) para sancionar a quienes violenten los derechos fundamentales de la persona humana durante tareas de investigación.

- Sin embargo, las normas a incluir en el Código Civil no derogan el poder de policía sanitaria que poseen las provincias, en forma concurrente con la Nación.

- Las normas provinciales tendrían que respetar los principios mínimos que surgen del Código Civil.

- Cabría la posibilidad de normas provinciales que contuvieran normas de protección más amplias que las proyectadas para el Código Civil.

El artículo 57 del proyecto de 2012 propone:

ARTÍCULO 57.- Prácticas prohibidas. Están prohibidas las prácticas destinadas a alterar la constitución genética de la descendencia, excepto las que tiendan a prevenir enfermedades genéticas o la predisposición a ellas.

El proyectado art. 57 se refiere a la expresión genérica “prácticas” con lo que parece englobar acciones de diversos sujetos (médicos, bioingenieros, genetistas, biólogos, etc.).

El objeto de las prácticas prohibidas es “alterar la constitución genética de la descendencia”.

Ahora bien, esta expresión es muy imprecisa y hubiera sido deseable una fórmula más concreta y detallada. Intentando delimitar sus alcances.

- **Seres humanos ya existentes:** la norma comprende intervenciones directamente encaminadas a modificar la información genética de un ser humano concebido, nacido o por nacer. En la literatura científica, una vez que la persona ha sido concebida, la ingeniería genética está intentado desarrollar lo que llamamos “terapia génica”, pero se ha encontrado con obstáculos serios y no se ha pasado de experimentos. Las posibilidades de “mejora” genética se han debatido a nivel teórico para casos como los deportes u otras actividades, pero no existen –hasta donde se conoce- prácticas en marcha en la materia.

- **La cuestión de los embriones concebidos in vitro:** esta prohibición debería abarcar tanto a las personas concebidas intracorpóreamente como a las que hayan sido concebidas extracorpóreamente. El tema es de gran actualidad porque tiende a difundirse el diagnóstico genético preimplantacional. Este estudio es un típico caso de discriminación genética y se enmarca en una mentalidad eugenésica, de modo que debería considerarse como prohibido a la luz de este artículo 57.

- **Selección de gametos:** La mención a la descendencia parece incluir también lo relativo a la selección de gametos en forma previa a la fecundación. En este punto, la prohibición parece dirigida a seleccionar gametos por algunas características deseadas y eso resulta positivo, más allá de las objeciones de fondo que merecen las técnicas de

fecundación artificial y que deberían haber sido objeto de una prohibición específica en el Código.

- **La excepción:** la norma general prohibitiva del artículo 57 es acompañada de una excepción tan abierta que termina desdibujando la finalidad de tutela de la persona humana que persigue la norma. Se exceptúan las prácticas “*que tiendan a prevenir enfermedades genéticas o la predisposición a ellas*”. ¿Quién determina qué es una enfermedad genética implicada en esta ley? ¿La autoridad nacional? ¿La autoridad local? ¿Quién determina cómo se mide la posibilidad de intervenir para evitar la predisposición de enfermedades? Se consideramos que debía quitarse esa excepción, pues es tan ambigua que puede dar lugar a muchos abusos.

- **¿Eliminar a los genéticamente enfermos?** La excepción contemplada en el artículo 57 proyectado abre muchas dudas por su amplitud. Por ejemplo, no se aclara si se prohíbe eliminar a los seres humanos que sean genéticamente enfermos. De admitirse esa posibilidad, que resultaría contraria a otras normas constitucionales, supondría un grave atentado contra la vida humana. Debería suponerse que no está admitida por aplicación del principio de inviolabilidad de la vida humana contenido en el artículo 51.

- **¿Acciones de responsabilidad?** Un aspecto no considerado es el relativo a la responsabilidad que podría emerger si una persona no hubiera hecho lo posible por evitar la transmisión de una enfermedad grave. Se trata de las acciones conocidas como “*wrongful life*” (vida equivocada) y “*wrongful birth*” (nacimiento equivocado). Es claro que el proyecto no quiere “obligar” a prevenir esas enfermedades, pero la verdad es que la práctica supone una creciente presión sobre los padres y los médicos, máxime si pueden enfrentar acciones de responsabilidad por no ofrecer estos estudios a tiempo. Por estos motivos, que llevan a conclusiones que terminan traicionando los ideales médicos, creemos que no se pueden incluir excepciones en la materia.

- **¿Expansión de estudios genéticos?** Cabe preguntarse si con esta norma no se producirá una expansión de los estudios genéticos en vistas a la transmisión de la vida humana y si no se irá configurando un auténtico dinamismo eugenésico, que ya no resultará el fruto de una planificación estatal, sino de la elección de miles de personas puestas a elegir las características genéticas de la descendencia. Cobra aquí importancia la exclusión del término “eugenésico”, presente en 1998 y ausente en el proyecto de 2012.

En síntesis, parece positiva la norma en su primera parte prohibitiva, pero la excepción contenida en la parte final corre el riesgo de transformarse en el verdadero parámetro para resolver las cuestiones bioéticas vinculadas con la genética humana. Creo que la complejidad de los temas genéticos exige una mayor precisión en la redacción de los textos legales y sobre todo una firme defensa de la dignidad de cada vida humana, desde la concepción.

El proyecto de 2012 incorpora de manera novedosa el tema de la investigación médica en personas humanas:

ARTÍCULO 58.- Investigaciones en salud humana. La investigación médica en salud humana relativa a intervenciones (tratamientos, métodos de prevención, pruebas diagnósticas o predictivas) cuya eficacia o seguridad no están comprobadas sólo puede ser realizada si se cumplen los siguientes requisitos:

a) ser precedida de una cuidadosa comparación de los riesgos y las cargas para las personas que participan en la investigación en relación con los beneficios previsibles para ellos y para otras personas afectadas por la enfermedad que se investiga;

b) contar con el consentimiento previo, libre, escrito, informado y específico de la persona que se sujeta a la investigación; el consentimiento es libremente revocable;

c) no implicar para el participante riesgos y molestias desproporcionados en relación con los beneficios que se espera obtener de la investigación;

d) asegurar al participante la atención médica pertinente, durante y finalizada la investigación;

e) ser parte de protocolos de investigación para determinar su eficacia y seguridad;

f) contar con la aprobación previa por parte de un comité de evaluación de ética en la investigación;

g) contar con la autorización previa del organismo público correspondiente.

- Considerando que se ha presupuesto el deber de respetar la vida, pero creo que debería haber una mención explícita por la importancia central que el tema tiene en el campo de los derechos humanos.

- Sobre el tema del consentimiento, la formulación contiene los elementos habituales. Con todo, no se señala nada sobre la problemática de los sujetos vulnerables que constituyen un foco de atención en términos de derechos humanos.

- La proporcionalidad de los riesgos prevista en el inciso c) debería estar acompañada por alguna mención a la preservación de la vida humana.

- Parece insuficiente que el Comité de Ética tenga una intervención que sólo sea previa. La tendencia es que esos Comités tienen funciones antes, durante y después de la investigación.

Igualmente, se trata de una norma mínima, que deberá ser complementada por leyes locales sobre la cuestión.

- Entre las omisiones se señala la falta de mención a la problemática de la investigación con personas por nacer, incluyendo a los embriones humanos no implantados. La FACULTAD DE DERECHO - PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA ARGENTINA sugiere “Art. ... [Investigación en personas por nacer] Las investigaciones biomédicas sobre personas por nacer sólo se podrán realizar excepcionalmente y siempre que tengan finalidad terapéutica directa para la misma persona concebida y no conlleven riesgos desproporcionados para su vida o integridad física. En relación con las aplicaciones biotecnológicas y la investigación sobre personas por nacer, se establecen las siguientes prohibiciones:

i) concebir embriones humanos por aplicación de técnicas biotecnológicas;

ii) quitar la vida a embriones humanos, incluyendo la derivación de células madre a partir de embriones humanos;

iii) realizar tareas de investigación basados en células madre humanas de origen embrionario, desarrolladas dentro o fuera del país;

iv) trasladar embriones humanos congelados o células humanas madre de origen embrionario fuera del país;

v) la clonación, la hibridación, la partenogénesis y cualquier técnica de activación del óvulo como si hubiera sido fecundado;

vi) la realización de diagnóstico genético preimplantatorio, la maternidad subrogada y el denominado “alquiler de vientre”. En caso que, en violación de la prohibición fijada en este artículo se procediera a la concepción de un ser humano por vía de técnicas de procreación humana artificial, la filiación se determinará en base al nexo biológico”.

• En general, hubiera sido deseable alguna precisión sobre la necesidad de que las investigaciones sean respetuosas de los derechos humanos fundamentales, de la ley, la moral y las buenas costumbres, como se propone en el art. 55.

El proyecto de 2012 se refiere también al consentimiento informado para actos médicos en el artículo 59:

ARTÍCULO 59.- Consentimiento informado para actos médicos. El consentimiento informado para actos médicos es la declaración de voluntad expresada por el paciente emitida luego de recibir información clara, precisa y adecuada, respecto a:

a) su estado de salud;

b) el procedimiento propuesto, con especificación de los objetivos perseguidos;

c) los beneficios esperados del procedimiento;

d) los riesgos, molestias y efectos adversos previsibles;

e) la especificación de los procedimientos alternativos y sus riesgos, beneficios y perjuicios en

relación con el procedimiento propuesto;

f) las consecuencias previsibles de la no realización del procedimiento propuesto o de los alternativos especificados;

g) en caso de padecer una enfermedad irreversible, incurable, o cuando se encuentre en estado terminal, o haya sufrido lesiones que lo coloquen en igual situación, el derecho a rechazar procedimientos quirúrgicos, de hidratación, alimentación, de reanimación artificial o al retiro de medidas de soporte vital, cuando sean extraordinarios o desproporcionados en relación a las perspectivas de mejoría, o produzcan sufrimiento desmesurado, o tengan por único efecto la prolongación en el tiempo de ese estadio terminal irreversible e incurable;

h) el derecho a recibir cuidados paliativos integrales en el proceso de atención de su enfermedad o padecimiento.

Nadie puede ser sometido a exámenes o tratamientos clínicos o quirúrgicos sin su consentimiento, excepto disposición legal en contrario.

Si el paciente no está en condiciones físicas o psíquicas para expresar su voluntad al tiempo de la atención médica ni la ha expresado anticipadamente, el consentimiento puede ser otorgado por el representante legal, el cónyuge, el conviviente, el pariente o el allegado que acompañe al paciente.

En ausencia de todos ellos, el médico puede prescindir del consentimiento si su actuación es urgente y tiene por objeto evitar un mal grave al paciente”.

La norma reconoce como fuentes en lo básico los artículos 112, 113 y 114 del proyecto de 1998, aunque con bastantes modificaciones. También es fuente el artículo 5 de la ley 26529 de derechos del paciente. En la versión final enviada al Senado se han incorporado los dos incisos g y h que surgen de la llamada ley de muerte digna (26.742) que modificó la mencionada ley 26529.

Un análisis del texto propuesto nos conduce a las siguientes consideraciones:

- Pareciera problemático desde el punto de vista de técnica legislativa reproducir casi textualmente otro texto vigente sobre el mismo tema sin derogarlo. Veamos que la ley 26529 puede tener cambios y de hecho los tuvo recientemente con la sanción de la ley llamada de “muerte digna” (aunque han sido incorporados a la versión final).

- Se pronuncia el proyecto sobre la naturaleza jurídica del “consentimiento informado” y establece que se trata de una “declaración de voluntad”, frente a otras opiniones que hablan de un acto jurídico o acto jurídico complejo.

- El asunto de la naturaleza jurídica del consentimiento informado tiene relevancia de cara a situaciones en las que el consentimiento no se verifica en un momento único, y se continúa realizando en el tiempo.

- Las similitudes también se verifican entre el último párrafo del artículo 59 analizado y el artículo 9 de la ley 26529 cuando señala los casos en que se puede exceptuar del consentimiento informado. Sin embargo, el artículo 59 es más restrictivo que dicho artículo 9 que contempla dos excepciones en lugar de una: “a) cuando mediare grave peligro para la salud pública; b) Cuando mediare una situación de emergencia, con grave peligro para la salud o vida del paciente, y no pudiera dar el consentimiento por sí o a través de sus representantes legales”.

- Igualmente, en el artículo 9 de la ley 26529 se establece que “las excepciones establecidas en el presente artículo se acreditarán de conformidad a lo que establezca la reglamentación, las que deberán ser interpretadas con carácter restrictivo”. Este texto no se consigna en el artículo proyectado.

- En la comparación con la mencionada ley 26529, también hay que señalar que la norma proyectada no dice nada sobre la forma de manifestar el consentimiento informado, mientras que en esa ley se consignan de manera precisa los casos en que se exige la forma escrita (art. 7 sobre instrumentación).

- Debo reiterar el desacuerdo con la posibilidad prevista en el inciso g del artículo proyectado en el sentido que permite renunciar a la alimentación y la hidratación. Creo que

se trata de procedimientos ordinarios cuya privación conduce a provocar la muerte de manera dolorosa e inhumana, contraria a la dignidad de la vida humana.

Finalmente, debemos decir que el proyecto de 2012 ha perdido una importante oportunidad de incluir disposiciones de gran actualidad en relación a la genética y sobre las que no se ha dicho nada.

Desde el proyecto de 1998 hasta la fecha hubo cambios notables en las biotecnologías y que afectan de manera directa a derechos personalísimos. Sobresale el anuncio del secuenciamiento completo del genoma humano en el año 2000, que ha revolucionado la medicina y las biotecnologías en general.

Igualmente, en este período se han aprobado nuevos instrumentos internacionales como la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos (2003) y la Declaración Internacional sobre la Bioética y los Derechos Humanos (2005), ambas de UNESCO. En los Estados Unidos, se aprobó la ley contra la discriminación en base a información genética (Genetic Information Non- Discrimination Act de 2008 - GINA).

En una apretada síntesis, podríamos decir que el proyecto omite considerar algunos de los siguientes temas:

- La experimentación sobre personas por nacer.
- El diagnóstico genético y la utilización de la información genética, ya sea que haya sido obtenida antes o después del nacimiento.
- El diagnóstico genético preimplantacional, con todas las problemáticas que acarrea y que es objeto de un intenso debate en Europa y sobre el que debería asumirse una postura prohibitiva, además de las problemáticas que significa la fecundación artificial extracorpórea.
- La necesidad de prohibir la concepción de niños por fecundación artificial para ser dadores de tejidos u órganos para hermanos vivos (denominada bebé-medicamento).
- La utilización de células madres y su regulación, con particular referencia a la necesidad de prohibir la destrucción de embriones humanos para esos fines.
- Los experimentos tendientes a crear material biológico humano a partir de la clonación, de la utilización de óvulos sin intervención de gametos masculinos (partenogénesis), o bien a constituir óvulos alterados genéticamente para que se desarrollen como si fueran fecundados (tales como el ANT – altered nuclear transfer).

Señores legisladores, se encuentran ante una responsabilidad única de nuestra historia la de preservar principios elementales de derecho natural que servirán para orientar las generaciones presentes y futuras, el derecho más primordial que debe existir en toda sociedad: el derecho al respeto de la dignidad de toda persona humana desde su concepción.

Muchas gracias.-

José Luis Sona DNI 14.0190195