

VULNERABILIDAD, LIBERTAD y JUSTICIA EN INVESTIGACIONES GENÉTICAS EN POBLACIONES HUMANAS

María Graciela de Ortúzar

UNLP – Fundación Antorchas

El objetivo del presente trabajo se centra en la discusión de algunos puntos claves del marco normativo vigente en “investigaciones genéticas en poblaciones humanas”.¹ Para ello, he elegido como eje del análisis el concepto de vulnerabilidad, mostrando su relación con los conceptos claves de daño, libertad y justicia.

En pos de comprender las razones que justifican la elección del concepto de vulnerabilidad como eje crítico, un punto importante a tener en cuenta es que el mismo constituye un concepto relacional, al igual que las nociones de poder, libertad, y dependencia. En este sentido, toda referencia a la vulnerabilidad implica señalar tanto los mecanismos que son capaces de infringir daño a los otros, y en qué aspecto la persona resulta vulnerable. Pero también implica señalar en relación a quién la persona es vulnerable (quién infringe el daño sobre la persona) y, asimismo, quién puede proteger a la misma en contra de dicho daño.

La vulnerabilidad no es sólo, como se define en las actuales normativas éticas internacionales de investigación en seres humanos -emanadas de la CIOMS-, la *incapacidad de las poblaciones de proteger sus propios intereses debido a la falta de capacidades, carencia de medios alternativos, etc.*² Tal concepción ignora las relaciones institucionales e históricas que permitieron el sometimiento de personas y grupos; creando relaciones de dominación, dependencia y vulnerabilidad.

Siguiendo a R.Goodin³, entiendo que la vulnerabilidad supone la existencia de un agente (actual o metafórico) capaz de ejercer una elección efectiva tanto para causar, prevenir o evitar la amenaza del daño. La vulnerabilidad no implica sólo la susceptibilidad de sufrir cierta clase de daños, también implica que el daño no es predeterminado y que existen un cierto tipo de relación para que este ocurra.⁴ (Volveré sobre este punto más adelante)

Por lo tanto, y retomando la problemática definición de vulnerabilidad de la CIOMS, considero importante señalar, en lo que respecta a investigaciones genéticas en poblaciones humanas, que la vulnerabilidad de las poblaciones radica principalmente en las relaciones asimétricas y en la consiguiente interferencia arbitraria en su conjunto de oportunidades. Dichas relaciones de esclavitud se legalizan a través de contratos. Las empresas multinacionales promueven convenios con Estados y /o comunidades locales, garantizando, a través del supuesto consentimiento comunitario, una vía rápida para obtener la información genética y explotar, en forma exclusiva, sus beneficios económicos y comerciales.⁵

En tanto las investigaciones en poblaciones genéticas humanas son realizadas en países en desarrollo o en comunidades indígenas por mega-empresas farmacéuticas multinacionales⁶, la protección por los riesgos y posibles daños en la investigación, como el acceso a los beneficios de los nuevos productos (nuevas drogas y test genéticos), sólo será posible si las instituciones nacionales y organizaciones internacionales en las cuáles se encarnan las responsabilidades colectivas, junto con el reclamo de los ciudadanos, establecen, urgentemente, un nuevo marco normativo internacional que regule el mercado en contra de la explotación de las poblaciones vulnerables. Los inmorales acuerdos contractuales bilaterales⁷, caracterizados por basarse en relaciones asimétricas, constituyen en el presente los nuevos contratos de esclavitud y explotación de la era genética⁸. En tanto el uso de la biotecnología quede librado a las fuerzas del mercado, esta potente herramienta científico-tecnológica, presentada originalmente como la panacea del problema del hambre en el mundo (biotecnología y agricultura) y del fin de las enfermedades (genética humana), constituirá sólo un instrumento más de desigualdad y vulnerabilidad de los países en "vías de desarrollo", en donde -por otra parte- se obtiene la información primaria que posteriormente es patentada y comercializada en productos que finalmente no tenemos acceso.⁹

En pos de contribuir a la creación de dicho marco ético-legal específico, el Comité de Ética de HUGO¹⁰ propuso en el año 2000 los siguientes principios como requisitos fundamentales en toda investigación genética en poblaciones humanas: el genoma humano constituye la *herencia común de la humanidad*, y las investigaciones genéticas deben respetar las *normas internacionales sobre derechos humanos*, la *dignidad y la libertad humana*, y *los valores, tradiciones, cultura e integridad de los participantes*.

No obstante la importancia del reconocimiento del genoma humano como patrimonio común de la humanidad, los lineamientos citados no superan las normativas generales existentes en investigaciones humanas. Al respecto, considero que dichas normativas no pueden quedar reducidas a proteger a las poblaciones de riesgos sin considerar los beneficios resultantes de las investigaciones y su justa distribución.

Retomando la definición conceptual de vulnerabilidad de Goodin, me parece pertinente remarcar, en este punto, un importante aspecto señalado por el citado autor: la irrelevancia de la distinción entre acción y omisión en relación al concepto de daño¹¹. En tanto proteger al vulnerable es proteger a la persona contra toda clase de amenazas o riesgos de daño, resulta analíticamente indistinto y moralmente equivalente si el daño se produce por omisión o por acciones positivas.¹² Proteger contra toda clase de daño, en consecuencia, también es proteger a la persona en función de sus intereses y necesidades vitales. Por ello, el contenido del principio exige la protección de los denominados *bienes primarios*, independientes de los intereses particulares de las personas.

Aplicando el principio de Goodin al caso que nos ocupa, las investigaciones genéticas en poblaciones humanas, observamos, en primer lugar, que los riesgos existentes en este tipo de investigación se diferencian del resto de las investigaciones experimentales, en tanto no existen riesgos médicos, sino sólo psicológicos y sociales.¹³ Por lo tanto, el interés objetivo que debe protegerse, en primer lugar, no es necesariamente material ni físico, y se remite al nivel sico-social relativo a la autoestima y al autorespeto, bien al cual le debemos acordar al menos tanta importancia como los bienes materiales.¹⁴ En consecuencia, la protección de la privacidad y confidencialidad de la información es de fundamental importancia para evitar todo tipo de estigmatización y/o discriminación de los sujetos de la investigación.

En segundo lugar, las investigaciones genéticas en poblaciones humanas exigen, o debieran exigir, el acceso y la distribución igualitaria de sus beneficios, en tanto las mismas se basan en el conocimiento genético y en el uso de la información genética humana, ambos bienes comunes, cuya aplicación resultará en nuevas drogas y test genéticos destinados a la atención de la salud, y, por lo tanto, a la protección de intereses y necesidades objetivas.

Al respecto, avanzando en la justificación del reclamo de beneficios; HUGO propone la aplicación del concepto de "*benefit sharing*" a genética humana. El citado

concepto había sido utilizado -hasta entonces- en la legislación internacional en biotecnología y biodiversidad, reconociéndose a partir del mismo el derecho de las comunidades para obtener beneficios de las innovaciones genéticas creadas por las empresas privadas a partir de conocimientos y tradiciones orales de países en desarrollo¹⁵. El beneficio trasciende evitar el daño. Determinar el beneficio depende de necesidades.¹⁶

A pesar de los avances en el marco ético propuesto por HUGO, dicha normativa resulta aún insuficiente para regular las investigaciones genéticas. Las razones que justifican la citada afirmación pueden sintetizarse en los siguientes tres puntos:

1-si bien el marco normativo de HUGO no se centra en la mera evaluación negativa de riesgos y considera los beneficios de las investigaciones para la población en cuestión, es precisamente, su definición relativista de *Benefit sharing*¹⁷ y su justificación del uso del consentimiento comunitario, ambos conceptos limitados a la soberanía nacional, los conceptos que legitiman la dependencia existente por las relaciones asimétricas de poder entre las empresas y las poblaciones genéticas estudiadas y /o el Estado¹⁸. El mismo uso del consentimiento comunitario¹⁹ es ampliamente incentivado en investigaciones genéticas en poblaciones, ya sea por empresas privadas o por Estados corruptos, con el fin de autorizar el comienzo de las mismas para fines comerciales. Dicho consentimiento se presenta como condición necesaria y suficiente para acceder a la información genética individual.²⁰

Al indagar las razones que llevaron a sostener y defender el consentimiento comunitario en las normativas aplicadas en genética humana, sustituyendo el clásico consentimiento informado individual en investigaciones en seres humanos, queda en evidencia que las mismas se basan en el criterio de eficiencia: "los tiempos y costos de la investigación pueden ser minimizados a través de muestras masivas en una población homogénea".²¹ El consentimiento informado individual pondría en peligro la eficiencia. Se desconoce la autonomía del individuo para decidir en forma libre -libre en el sentido de no dominada a condicionada²²-, e informada, sobre su participación en la investigación, ignorándose también la costosa conquista del reconocimiento internacional del consentimiento informado como requisito para investigaciones humanas. Recordemos que desde el establecimiento del Código de Nüremberg, y aún antes de su formalización, el individuo ha tenido y tiene el derecho ético y legal para decidir no participar en

investigaciones en seres humanos, o de consentir de forma libre, informada y voluntaria a través del consentimiento informado individual, equilibrando siempre riesgos y beneficios.²³

En síntesis, el consentimiento comunitario permite reproducir las relaciones asimétricas. Las relaciones de "contrato de beneficio mutuo" entre poderes asimétricos (multinacionales- sociedades o "comunidades" de países en desarrollo), parten de relaciones económicas desiguales y no favorecen la libertad entendida como un concepto robusto, como ausencia de vulnerabilidad, dominación real, etc. En la práctica esto se traduce en "contratos de esclavitud" en los cuales los hombres "voluntariamente" son sometidos a presión económica²⁴. En nuestro caso, la supuesta voluntad colectiva de consentir las investigaciones, aún cuando favorezca la eficiencia económica para las empresas privadas, no puede nunca sustituir al consentimiento informado individual sin dañar seriamente la libertad de la persona. El consentimiento informado individual²⁵, fundado en la autonomía individual, constituye un requisito imprescindible en toda investigación genética en poblaciones humanas, aún cuando no es suficiente por sí mismo.²⁶

2-por otra parte, para evitar las relaciones asimétricas y de explotación, estamos obligados, en el presente contexto global de interdependencia, a organizar esquemas multilaterales que permitan beneficios mutuos y protección al vulnerable en base a relaciones simétricas. Según Onora O'Neill²⁷, las Instituciones Humanas y Organizaciones Internacionales, poseen obligaciones y deberes morales por el mismo derecho que tienen todos los individuos de satisfacer sus necesidades básicas universales y alcanzar los mismos servicios.

Entre las obligaciones morales, existen deberes perfectos de justicia gobernados por los principios de no coerción y no engaño. El principio de no coerción ha sido explicado en el punto anterior, cuando desarrollamos los requisitos del consentimiento informado. Por principio de no engaño se entiende la obligación de no tratar a los otros como cosas o instrumentos de los cuales se obtienen los propios contratos o el consentimiento²⁸.

En la misma línea de argumentación deontológica, Goodin sostiene que para proteger al vulnerable se requiere no engañar, no mentir, no robar, no matar, es decir no violar los mandatos de lo que no debería hacerse (*thou shalt not's*). En tal sentido, el

citado autor ofrece una justificación no consecuencialista²⁹ del principio de vulnerabilidad. Pero, a diferencia de O'Neill, Goodin sostiene que la vulnerabilidad humana también requiere de obligaciones de ayuda positiva que no pueden reducirse a deberes imperfectos, esto es beneficencia y solidaridad, basados en las virtudes y talentos desarrollados por ciudadanos universales. Las obligaciones generales de ayuda, las obligaciones positivas, forman parte de las obligaciones morales propias de un mundo interdependiente. Lo que hago afecta a las personas de sitios lejanos. En este sentido, existe una obligación moral general de proteger a la persona vulnerable (al igual que existen obligaciones especiales de ayuda a nuestros familiares y personas cercanas). La obligación de ayuda debe ser entendida en el marco de una concepción global de justicia basada en el reconocimiento de la igualdad y libertad de cada ser humano y de todo ser humano.

Aplicado al tema de investigación genética, los deberes de justicia de las instituciones se traducen en la obligación de las mismas de no permitir contratos de "benefit sharing" en los cuales los sectores privados o países poderosos tratan a los países, individuos o comunidades vulnerables, como cosas o instrumentos, explotando los mismos. Pero también se traduce en obligaciones positivas de garantizar, a través de acuerdos multilaterales, el acceso a los beneficios de las investigaciones genéticas.

Ante tal estado de situación existen obligaciones de cambiar las "reglas de juego" impuestas por el mercado bajo engaño y coerción, y demandar acciones, que recaen en agentes u Instituciones, para la protección del vulnerable. Cuando reclamamos una Agenda Multidisciplinaria a las Organizaciones Internacionales, con prioridades de acciones, no debemos quedarnos en la declaración de las mismas, sino en el control de su cumplimiento.

Si consideramos, en el caso que nos ocupa, que tanto el punto de partida como el punto final de este proceso de investigación genética se funda en la apropiación de bienes que son comunes, y por tanto, bienes de los cuales nadie debería ser excluido -nos referimos aquí tanto a la información genética humana³⁰ como al conocimiento genético, entonces debemos reconocer que la obligación moral de satisfacer las necesidades humanas básicas de atención a la salud y acceso al beneficio genético es universal. La satisfacción de las necesidades básicas es una condición de libertad, y no al revés.³¹ En un régimen de libertades formales, pero con extrema pobreza, los pobres no son libres. En un mundo de interdependencias económicas, las consideraciones de

justicia cosmopolita exigen redistribuir beneficios y cargas de la cooperación social en forma global, e impedir la creciente apropiación privada de bienes comunes. Todos y cada uno de los seres humanos, afectados por el orden institucional, por elecciones políticas de producción y distribución de cargas y beneficios, deben ser respetados y deben gozar de igual e imparcial consideración, sin importar donde se encuentren.³²

En el mismo sentido cosmopolita todos los ciudadanos comparten intereses en un uso prudente de la comercialización de los productos obtenidos de investigaciones en poblaciones genómicas, y todos los ciudadanos comparten rasgos comunes de justicia sin depender de su cultura o de su Estado. Por ello, las consideraciones de justicia exigen distribuir los beneficios en respuesta a las necesidades universales. En el futuro los tratamientos y medidas preventivas se basarán en el conocimiento genético anticipado; por lo tanto, los esfuerzos de investigación deberían promover la universalidad en el acceso a la atención de la salud e incluir a los países en vías de desarrollo.

3- por último, en relación al criterio de distribución de los beneficios³³, como he mostrado en *Towards...*³⁴, considero que debe brindarse una definición universal de benefit sharing y , que existe una contradicción entre la definición de Benefit sharing y el planteo teórico universalista brindados por HUGO³⁵ (si el genoma humano y el conocimiento del mismo constituye bienes comunes de la humanidad³⁶, entonces sus beneficios también deben ser universales). Por razones de espacio no me detendré en el desarrollo de este punto, remitiendo a los trabajos mencionados precedentemente. Sí considero importante destacar, en lo que respecta al acceso al beneficio y a la justicia, que aún cuando HUGO considera las cuestiones de justicia como un punto ético central³⁷ a ser evaluado en el proceso de investigación, su concepción de justicia remite a una mera concepción compensatoria de *justicia como recompensa*, la cual, lejos de modificar la situación de dependencia, perpetúa y legaliza la misma ante la falta de redistribución de beneficios y ante la condición de vulnerabilidad.³⁸

Para terminar, y a modo de síntesis final general, considero que en la era genética la protección de las poblaciones vulnerables en investigaciones genómicas constituyen el ejemplo de la imperiosa exigencia democrática universal de excluir a los esclavos del mundo moderno. El derecho de cada ser humano de no ser propiedad de otro, de ser reconocido como fin en sí mismo, de satisfacer sus necesidades básicas

universales, de participar y consentir en la creación de leyes sociales, constituyen derechos violados por la creciente vulnerabilidad de los hombres frente al imperio del mercado.