

JUSTICIA EN SALUD Y GENÉTICA

TESIS DE DOCTORADO EN FILOSOFÍA

Doctoranda: María Graciela de Ortúzar

Directora: Dra. María Julia Bertomeu,

Universidad Nacional de La Plata.

Co-Director: Dr. Ronald Green,

Dartmouth College.

UNIVERSIDAD NACIONAL DE LA PLATA,

FACULTAD DE HUMANIDADES Y CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN,

DEPARTAMENTO DE FILOSOFÍA.

2005

AGRADECIMIENTOS

Remontándome al origen de mis inquietudes sobre “Justicia en salud y genética”, debo agradecer, siguiendo un orden cronológico de estudios, al Dr. Ronald Green, Director del Instituto de Ética de Dartmouth College, Estados Unidos –EEUU-, y a dicha Institución, por la Beca Otorgada para la realización del Curso “Implicancias éticas y sociales del genoma humano”. En este primer seminario de doctorado, he aprendido, a través de sus magistrales clases, de las aplicaciones teóricas del Dr. Green a los problemas prácticos en salud y genética; como así también de las distinguidas intervenciones de expertos en el tema. Me refiero al Dr. Hamer, al Dr. Cook- Deegan, a la Dra. Rothenberg, entre otros especialistas. Asimismo, quiero agradecer especialmente al Dr. Bernard Gert, también de Dartmouth College, por las estimulantes discusiones sobre el concepto de enfermedad y por su colaboración permanente y desinteresada.

Unos años más tarde, motivada por el interés que despertó en mí dicho curso, y consciente de la importancia del tema –tema novedoso pero no ajeno a nuestra realidad-, comencé la investigación sobre derecho a la salud y genética bajo la dirección de la Dra. María Julia Bertomeu, Universidad Nacional de La Plata, y en el marco de instituciones públicas nacionales, como el CONICET (Beca de Perfeccionamiento, 2000-2002).

A la Dra. Bertomeu le debo gran parte de los avances en mi investigación, y todo mi respeto y admiración por su seriedad profesional y su compromiso con los problemas de ética aplicada.

Junto con la Dra. Bertomeu, he gozado también del privilegio de tener como Co-Director al citado Dr. Ronald Green, quien me ha dirigido con suma paciencia y generosidad, especialmente en el período de redacción final de la tesis, durante mi estadía de investigación en Dartmouth College, gracias a la Beca Fulbrigh 2004.

En este punto quiero destacar que, a pesar de haber tenido la oportunidad de realizar estudios en prestigiosas universidades del exterior, debo expresar mi orgullo de haber realizado la presente Tesis de Doctorado de Filosofía sobre “Justicia en Salud y Genética” en la Universidad Pública.

Si bien por la especificidad del tema he sufrido dificultades de diversa índole en el transcurso de la investigación, considero que ellas también han tenido su lado positivo. Ante la falta de cursos específicos y bibliografía sobre el tema en Argentina, y gracias a Instituciones públicas como la Universidad Nacional de La Plata (UNLP), quien me otorgó las licencias respectivas para realizar los cursos de doctorado e investigaciones en el exterior, he finalizado –por intermedio de la Beca de la Fundación Carolina- un Master de Bioética en Madrid. El trabajo de investigación final ha sido realizado bajo la Dirección de un prestigioso especialista internacional sobre el tema, el Dr. Romeo Casabona de la Universidad de Deusto, País Vasco, España. En dicha oportunidad, he recibido también el asesoramiento del Dr. Salvador Bergel, distinguido especialista de derecho y genética de la Universidad de Buenos Aires, a quien debo mis aciertos en la Tesis sobre Información Genética y Seguros Privados de Salud.

Gracias a esta primera etapa de formación e investigación, he podido integrar conocimientos de filosofía, genética y derecho, para el adecuado planteamiento de un tema complejo, el cual amerita un continuo tratamiento interdisciplinario. Al respecto, considero que he sido beneficiada en mi formación, al

haber tenido el privilegio de aprender de los mejores maestros de filosofía, genética y derecho.

Por otra parte, en relación a las Instituciones Públicas, agradezco al Dr. Roberto Sica, neurólogo del Hospital Ramos Mejías y Profesor de la Universidad de Buenos Aires, quien dirigió mis primeros pasos en la investigación aplicada, y a los profesionales del Comité de Ética del Hospital de Niños Sor María Ludovica y del Hospital San Martín de La Plata, quienes me ayudaron a comprender la compleja y acuciante realidad nacional de salud, y a valorar el esfuerzo y el compromiso de nuestros profesionales. A todos ellos mi respeto y admiración por su labor diaria en la lucha por el derecho a la salud.

Asimismo, gracias a importantes Instituciones como la Fundación Antorchas, quien me otorgó la Beca para finalizar el Doctorado, pude continuar –aún cuando no en forma ininterrumpida-, mi investigación de Doctorado en el país y en el exterior.

En el exterior, he sido beneficiada con prestigiosas becas internacionales para investigar sobre el tema: British Council y Fundación Antorchas (London University, 2000); Fundación Carolina (Madrid, 2002); Beca Fulbright (Dartmouth College, 2004); McGill University (Montreal, 2005). A través de las citadas becas internacionales, me he enriquecido con los valiosos aportes de distinguidos especialistas en justicia y genética, quienes han colaborado con su supervisión, su tiempo para la discusión, o el generoso envío de material bibliográfico. Me refiero, junto con el Dr. Green y el Dr. Gert anteriormente nombrados, al Prof. Len Doyal (Queen Mary University, Inglaterra), de quien he aprendido su Teoría de las Necesidades; el Dr. Nick Goulding, Genetista (Queen Mary University), quien me incentivó a confrontar los resultados de las investigaciones teóricas con la práctica diaria de los Consejos Genéticos en Inglaterra; al Dr. Romeo Casabona (Director de

la Cátedra Genoma Humano de la Universidad de Deusto, País Vasco-España), quien me instruyó en el análisis crítico de normativas nacionales, internacionales y en la vinculación del derecho, la ética y la genética; a Norman Daniels (Harvard University, Estados Unidos), con quien tuve el placer de discutir su teoría de justicia en salud; y al Dr. Richard Gold (McGill University, Canadá), quien me facilitó el material y el espacio institucional para continuar el debate de mi investigación. A todas las personas mencionadas, y a tantos otros más que quedaron injustamente en el anonimato, agradezco profundamente su apoyo, su humildad, y su generosidad.

Finalmente, debo dar las gracias a mis amigos y compañeros de la Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación de la UNLP (Julieta, Martín, Toto, Luján, Pedro, Vicky, Celina); al equipo de investigación de la Facultad de Ccias. Jurídicas y Sociales de la UNLP (especialmente a Liliana, Claudio, Ernesto, entre otros); al equipo de Investigación de la Universidad de Buenos Aires y del Centro de Investigaciones Filosóficas (Susana, María Teresa, Silvia, Graciela); al “Writing Group” de Dartmouth College (especialmente a Vera Palmer y al bibliotecario Miguel Vallardes). A todos ellos, gracias por sus comentarios críticos, su tiempo, su preocupación por suministrarme el material, y, por sobre todo, gracias por su comprensión humana y su ayuda en los momentos críticos.

En otro orden, pero no menos importante, agradezco también las impresiones de Julieta y Martín; las diligencias de mi madre; el apoyo a la distancia de mis hermanos, tíos y sobrinos; el afecto de Maia, la presencia de los que ya no están, y el incondicional aliento de mis amigos.

*A todos
los que luchan diariamente
en las Instituciones Públicas
o espacios políticos
por la igualdad de acceso
a la salud y a la educación*

*y a mi gente,
a mis generosos maestros,
a mis invalorable amigos,
y a mi entera
querida
familia vasca...*

JUSTICIA EN SALUD Y GENÉTICA

-PORTADA.....	i
-AGRADECIMIENTOS.....	ii-v
-DEDICATORIA.....	vi
-ÍNDICE GENERAL.....	vii-xii

ÍNDICE GENERAL:

-INTRODUCCIÓN GENERAL.....	p.p. 1-11
----------------------------	-----------

PARTE I

-PRIMERA PARTE.....	p.p. 12-80
---------------------	------------

-EL MODELO LIBERTARIANO DE SALUD Y EL USO DE LA INFORMACIÓN GENÉTICA: UNA PROPUESTA INJUSTIFICABLE.....	p.p. 14-20
---	------------

-CAPÍTULO I: BREVE INTRODUCCIÓN A LA JUSTIFICACIÓN LIBERTARIANA DEL SEGURO PRIVADO DE SALUD: PROPIEDAD Y CONSENTIMIENTO	p.p. 21-49
---	------------

I-1-Principios generales del libertarianismo.....	p.p. 22-27
---	------------

I-2- Aplicación de la teoría de justicia libertaria a salud: la negación del derecho a la salud y la beneficencia como único recurso de los pobres (Engelhardt)....	p.p. 27-31
---	------------

I-3- Críticas al principio central del consentimiento: ¿quién es libre de elegir?..	p.p. 31-35
---	------------

I-4- Argumento <i>ad hoc</i> : la distinción entre lo infortunado y lo injusto.....	p.p. 35-37
---	------------

I.5. Crítica a la arbitraria distinción entre lo infortunado y lo injusto: parcialidad en las definiciones de enfermedad, daño, necesidades y libertad.....	p.p. 37-41
---	------------

I.6. Algunas consideraciones preliminares sobre los desafíos de la genética a la teoría de justicia en salud libertaria.....	p.p. 41-46
--	------------

I-7- Conclusiones del capítulo	p.p. 46-49
--------------------------------------	------------

-CAPÍTULO II: A) EL ARGUMENTO DEL MÉRITO EN EL SEGURO PRIVADO DE SALUD.....	p.p.50-63
II-1- El argumento del mérito: libertad de elección y responsabilidad individual.....	p.p.53-56
II-2-Una crítica al supuesto de la libertad de elección y responsabilidad individual.....	p.p.56-61
II-3- Conclusiones del capítulo	p.p.62-63
-CAPITULO III: B) EL ARGUMENTO DE LA EQUIDAD ACTUARIAL. RESTRICCIÓN DEL ACCESO A LA SALUD POR RIESGOS GENÉTICOS.....	p.p.64-75
III-1- Un argumento ficticio bajo el supuesto libertario de la propiedad de sí y la simetría de la información.....	p.p.65-70
III-2- El problema de la creación de subclases genéticas y su exclusión del acceso a la salud.....	p.p.70-73
III-3-Conclusiones del capítulo.....	p.p.73-75
-CONCLUSIONES DE LA PRIMERA PARTE.....	p.p.76-80

PARTE II

SEGUNDA PARTE.....	p.p.81-227
-EL MODELO LIBERAL DANIELSIANO DE SALUD Y SU APLICACIÓN A LA REGULACIÓN GENÉTICA: VENTAJAS E INSUFICIENCIAS ...	p.p.83-84
-CAPÍTULO IV: LA TEORÍA DE JUSTICIA EN SALUD DE NORMAN DANIELS Y EL MODELO DE SEGURO PÚBLICO DE SALUD.....	p.p.85-116
IV-1- Una teoría de necesidades médicas como alternativa a las preferencias del mercado.....	p.p.86-101
IV.1.1. Necesidades vs. Preferencias.....	p.p.86-89
IV.1.2 La salud como un bien especial, la oportunidad como bien primario. Ventajas y limitaciones de la propuesta.....	p.p.89-93

IV.1.3. La teoría de las necesidades.....	p.p.93-96
IV.1.4. Igualdad de oportunidades y salud.....	p.p.96-101
IV-2- Crítica al rango normal de oportunidades.....	p.p. 101-105
IV.2.1. Determinación del criterio de normalidad: ¿descriptivismo o normativismo?.....	p.p.103-105
IV.2.2. Contenido del derecho a la salud.....	p.p.105-108
IV.2.3. El ejemplo de la “normalidad genética”	p.p.108-110
IV-3- Posibles respuestas de Daniels a las objeciones precedentes.....	p.p.110-114
IV-4- Conclusiones del capítulo	p.p.114-116

-CAPÍTULO V: APLICACIÓN DE LA TEORÍA JUSTICIA EN SALUD DE DANIELS A LA REGULACIÓN DE LA INFORMACIÓN GENÉTICA EN LOS SEGUROS PÚBLICOS DE SALUD: MAYOR RESPONSABILIDAD SOCIAL.....

V-1- Aplicación de la teoría de justicia danielsiana a la justificación moral de los seguros públicos de salud.....	p.p.124-128
V-2- Objeciones a la teoría danielsiana: responsabilidad individual en salud. El viejo problema teórico rawlsiano de la insensibilidad en la elección.....	p.p.128-134
V-3- Problemas en la evaluación de la responsabilidad individual en salud. Respuestas a las objeciones precedentes.....	p.p.134-140
V-4- Conclusiones del capítulo.....	p.p.140-142

-CAPÍTULO VI: APLICACIÓN DE LA TEORÍA DE JUSTICIA EN SALUD DE DANIELS A LA REGULACIÓN DE LAS “INTERVENCIONES GENÉTICAS”.....

VI.1 Algunas definiciones básicas en torno a las “intervenciones genéticas” y sus alcances.....	p.p.145-149
VI-2-Problema A: “Justificación moral de las terapias de mejoramiento”..	p.p.149-159
VI.2.1. Argumentación de Daniels a favor del mejoramiento como límite moral. Necesidades, mejoramiento y fines médicos	p.p.149-151
VI.2.2. Crítica al uso de la categoría de mejoramiento como límite moral.....	p.p.152-159
VI.3.Problema B: “Justificación moral del acceso y la distribución de las terapias de mejoramiento.....	p.p.159-187

VI.3.1. Insuficiencia del criterio de normalidad natural.....	p.p.159-165
VI.3.2. Argumentos <i>ad hoc</i> formulados por Daniels	p.p. 165-187
VI.3.2.1. El argumento de los límites de la justicia.....	p.p.166-169
VI.3.2.2. Peligros de medicalización de la vida.....	p.p. 169-170
VI.3.2.3. Razones pragmáticas en una sociedad pluralista	p.p.170-171
VI.3.2.4. Argumento del riesgo moral.....	p.p.172-174
VI.3.2.5. Argumento de la convergencia	p.p.174-187
a- Criterio de capacidades.....	p.p.176-182
b- Principio laxo de la diferencia.....	p.p.182-187
VI-4- Conclusiones del capítulo	p.p.187-190
-CAPÍTULO VII: DEFINICIÓN DE ENFERMEDAD Y SUPUESTO CONSENSO EN LA NORMALIDAD NATURAL COMO CRITERIO DE ACCESO A LA SALUD.....	
p.p.191-224	
VII-1- Definición de enfermedad: A) Naturalismo (Boorse- Daniels).....	p.p.193-197
VII-2. Algunas observaciones críticas al naturalismo.....	p.p.197-206
VII.2.1. Argumento crítico sobre la exclusión de enfermedades mentales sin expresión biológica o causa genética.....	p.p.199-201
VII.2.2. Argumento crítico sobre la falta de integración de lo biológico y social.....	p.p.202-204
VII.2.3. Argumento sobre la neutralidad valorativa de la ciencia...p.p.204-206	
VII-3 Definición de enfermedad: B) Normativismo (Culver y Gert)	p.p.206-210
VII.4. Evaluación crítica de la definición normativa gertiana.....	p.p.210-218
VII-5- Aplicación de ambas propuestas al problema genético. ¿Enfermedad genética?	p.p.218-222
VII-6- Conclusiones del capítulo	p.p.222-224
CONCLUSIONES DE LA SEGUNDA PARTE.....	
p.p.225-227	

PARTE III

-TERCERA PARTE	p.p.228-321
-PROPUESTA DE UN “MODELO NORMATIVO INTEGRAL DE NECESIDADES” PARA LA REGULACION DE LA INFORMACIÓN Y DE LAS INTERVENCIONES GENÉTICAS EN SALUD	p.p.230-231
-CAPÍTULO VIII: HACIA UN MODELO NORMATIVO INTEGRAL DE NECESIDADES PARA LA REGULACION GENÉTICA.....	p.p.232-268
VIII-1- Redefinición de necesidades y determinación de la lista de capacidades básicas a través del criterio de mínimos necesarios.....	p.p.240-252
VIII-1-1- Criterio de mínimos necesarios.....	p.p.245-247
VIII-1-2- Lista de necesidades y capacidades básicas.....	p.p.247-252
VIII-2- Justificación normativa de la teoría integral de necesidades y capacidades bajo un principio de igualdad de oportunidades en salud reformulado.....	p.p.252-258
VIII.3. El ideal normativo universal de ciudadano libre e igual, con autonomía crítica.....	p.p.258-261
VIII.4. Posibles objeciones generales al modelo integral de necesidades...p.p.	262-266
VIII- 5- Conclusiones del capítulo	p.p.267-268
-CAPÍTULO IX: APLICACIÓN DEL MODELO DE NECESIDADES A LA REGULACION DE LA INFORMACIÓN y EXÁMENES GENÉTICOS: MAYOR RESPONSABILIDAD SOCIAL.....	p.p.269-286
IX-1- La determinación de responsabilidad social en la regulación de la información y exámenes genéticos	p.p.272-276
IX-2-Obligatoriedad del examen.....	p.p.276-279
IX-3- La insuficiencia de la igualdad de acceso a exámenes genéticos.....	p.p.280-282
IX.4.Exámenes voluntarios para grupos de riesgo de acuerdo a necesidades.....	p.p.282-284
IX.5. Conclusiones del capítulo	p.p.284-286

CAPITULO X: APLICACIÓN DEL MODELO DE NECESIDADES A LA REGULACION DE LAS INTERVENCIONES GENÉTICAS.....	p.p.287-316
X-1- Aplicación del modelo de necesidades al “Problema A”: Justificación moral de las terapias de mejoramientos:	p.p.289-300
X-1-1- El criterio de máximos exigibles en el mejoramiento genético.	p.p.294-297
X-1-2- El criterio de mínimos necesarios en el mejoramiento genético.	p.p.297-300
X-2- Aplicación del modelo de necesidades al “Problema B”: Acceso y distribución integral de los distintos tipos de mejoramientos moralmente permisibles ..	p.p.300-313
X-3- Conclusiones del capítulo	p.p.313-316
CONCLUSIONES DE LA TERCERA PARTE.....	p.p.317-321
CONCLUSIÓN GENERAL.....	p.p.322-341
ANEXOS.....	p.p.342-391
ANEXO I: La regulación de la información genética individual: insuficiencia del principio de “no discriminación genética”	p.p.343-370
ANEXO II: Algunos conceptos básicos en genética.....	p.p.371-389
GLOSARIO GENÉTICO BÁSICO.....	p.p.390-405
SIGLAS.....	p.p.406
BIBLIOGRAFÍA.....	p.p.407-432
ACLARACIONES FINALES	p.p.433

INTRODUCCIÓN GENERAL

El enorme poder conquistado por la biología molecular a partir del Proyecto Genoma Humano-PGH¹, y el progresivo descubrimiento de condicionantes y/o causas genéticas de ciertas enfermedades², ha despertado en mí la curiosidad y la reflexión sobre el posible uso de la información y tecnología genética. Muy especialmente, mi interés se centra en el impacto de la genética en los modelos teóricos, libertarios y liberales, que justifican criterios antagónicos de acceso a la salud.

Las expectativas puestas en la nueva tecnología y el conocimiento genético exceden, al parecer, el ámbito de la medicina tradicional³. En la literatura bioética

¹Desde la década del '50 el análisis estructural de la función del ácido desoxirribonucleico –en adelante ADN- ha sido el tema dominante de la biología. Pero es en la década del '80, nacimiento del Proyecto Genoma Humano –en adelante PGH-, cuando la biología molecular moderna adquiere mayor poder, principalmente gracias a la decodificación de la secuencia de ADN, y por medio de la fuerte tecnologización de sus métodos. Para una breve introducción a los aspectos biológicos-científicos véase Anexo II y Glosario. Para el estudio de los aspectos histórico-políticos del PGH véase Cook Deegan, R, *The Gene Wars, Science, politics and the Human Genome Project*, New York; Norton Company, 1994; Annas, G. et.al., *Gene mapping, using law and ethics as guides*, New York, Oxford University Press, 1992; DeLisi,C, “The Human Genome Project”, *Am. Scientist* 76, 1988,488-493; UNESCO Science Office , *Report*, July 1990.

²La genética humana enfatiza el estudio de la transmisión de rasgos de una generación a otra, a través del análisis de los *pedigrees* (véase glosario final) y de las diferencias genéticas entre las poblaciones humanas. A partir del conocimiento del genoma humano se sostiene que ciertas enfermedades podrían ser evitadas gracias a la disposición anticipada de la información genética -por exámenes prenatales y de predisposición genética-, a la modificación del medio y/o a la intervención genética. Véase al respecto Capítulos V y X

³ Las repercusiones sociales del megaproyecto genético, comparable en su dimensión con los anteriores programas físicos y atómicos emprendidos por la potencia del Norte, exigiría -por primera vez en la historia de la ciencia norteamericana- la creación de una organización específica destinada a reflexionar anticipadamente sobre los posibles problemas éticos y sociales que el inexperto manejo de la información genética podía desencadenar. Dicha organización es conocida por su sigla, ELSI –

actual se cuestionan, a partir de la posibilidad de intervención directa en la lotería natural, las mismas concepciones teóricas -filosóficas, políticas y económicas- de justicia en salud, demandando el replanteamiento de sus conceptos centrales: *necesidades médicas, enfermedad, normalidad, e igualdad de oportunidades en el acceso a la salud.*⁴

El punto en debate es sí el replanteo y la posible modificación de conceptos claves en justicia en salud conlleva un cambio radical en las teorías éticas vigentes (libertariana y/o liberal), mostrando su obsolescencia teórica a partir del impacto de la “revolución genética”, o sí simplemente se requiere ampliar o modificar dichos conceptos claves, por fallas estructurales en las mismas teorías, fallas que no responderían al impacto de la genética.

Ethical, legal and social implications-, y pertenece a Instituto nacional de Salud “National Institute of Health” –NIH- de los Estados Unidos –EEUU-.

⁴ El cuestionamiento se refiere especialmente a las variaciones de las cualidades individuales que son consideradas, en las teorías de justicia, para ser compensadas. Se sugiere que la posibilidad abierta por la terapia génica permite que las personas pueden ser objeto de distribución de rasgos genéticos, en la medida en que, a partir del acceso a la terapia génica, sería posible modificar su ex “lotería natural”, alimentándose el peligro del surgimiento de una nueva meritocracia: “meritocracia genética”. No obstante, el peligro insinuado en la distribución de talentos se presenta sólo como un escenario ficticio, lejos de constituir un escenario real. Por otra parte, el término “meritocracia genética” también puede ser considerado sin apelar a la intervención genética, en relación a la simple disposición de la información genética. Por ejemplo, en los seguros privados, se sostiene que la “habilidad para predecir riesgos de salud”, resultado de los tests de predisposición genética, dividiría a las personas en grupos de riesgo por su componente genotípico, posibilitando la “exclusión” de una *subclase genética no asegurable* y modificando las características generales del seguro privado. Sobre este punto véase Capítulo III, VI y X. Sobre la intervención general en la lotería natural véase Buchanan, A; Brock, D; Daniels, N; Wikler, D; *From chance to choice*, Cambridge, Cambridge University Press, 2000.

Como *hipótesis general* considero que los supuestos cuestionamientos a los conceptos claves de las teorías de justicia en salud⁵, lejos de socavar las bases de las teorías de justicia, sólo ponen en evidencia viejos problemas teóricos y conceptuales de las corrientes liberales y libertarias en la justificación de criterios de acceso y distribución en salud.

Ahora bien, el objetivo del presente análisis no es sólo el estudio abstracto de teorías y su confrontación con otras teorías, sino la aplicación de las teorías y principios normativos a nuestra realidad.

Para ello, comienzo con la identificación de los problemas a nivel conceptual, revisando el correspondiente marco normativo. Posteriormente aplico las teorías de justicia en salud a la regulación genética en la práctica médica.

En este sentido, el eje problemático -sobre las repercusiones de la genética en los modelos de salud (privado y público)- prima por sobre el análisis de autores específicos o teorías específicas, considerando sólo en forma general las líneas teóricas más representativas y sus principios básicos; y deteniéndome en aquellas teorías de justicia en salud caracterizadas por su riqueza, con el fin de delinear una propuesta teórica adecuada a nuestra compleja realidad social.

Para superar los enfoques especulativos sobre genética, propios de ciencia ficción, realizo un estudio detallado sobre los alcances científicos del conocimiento y de la tecnología genética (información genética, test genéticos, banco de datos genéticos, terapias genéticas, entre otros). Debido a la especificidad del tema, considero necesario anexar dos estudios que permiten, según creo, una lectura

⁵El impacto del conocimiento genético en teorías de justicia en salud se presenta como una revolución generada por la posibilidad de modificar los mismos rasgos genéticos -en especial a través de las terapias de mejoramiento- e intervenir directamente, en consecuencia, en la lotería natural.

independiente e introductoria. El primero es un análisis ético aplicado a la legislación sobre información genética y no discriminación (“La regulación de la información genética individual: la insuficiencia del principio de no discriminación”, Anexo I). El segundo es sobre aspectos científicos básicos de la biología molecular (“Algunos conceptos básicos de genética”, Anexo II), complementándose con el imprescindible Glosario respectivo.

Si bien parece ser una obviedad resaltar la necesidad de comenzar con el estado de la cuestión en genética, una rápida lectura de las discusiones teóricas sobre el tema, filosóficas en general y bioéticas en particular, mostraría que muchas de ellas ignoran -en su mayoría- el alcance y las limitaciones del uso de la información y terapia genética.⁶ Pero, si nos movemos sólo en el mundo de lo posible, entonces no necesitaremos información sobre los cambios en la realidad, y por supuesto no compartiremos la misma información, ni estaremos discutiendo sobre los mismos temas. Por ejemplo, si partimos de concepciones erróneas sobre el avance de la genética -como ocurre precisamente con el determinismo genético imperante en las interpretaciones del uso de la información genética y las numerosas fantasías generadas por el posible uso de la terapia génica-; entonces difícilmente contribuiremos a "diseñar una sistema de salud justo" para el mundo real y/o legislar el uso de la tecnología genética para nuestra sociedad.

Por ello, cuando se plantea el cuestionamiento de la clásica distinción entre "lotería natural" y "lotería social" a nivel teórico, y cuando se plantea sí el bien a

⁶Por análisis especulativos entiendo los análisis filosóficos sobre genética que remiten a ejemplos de ciencia ficción, semejantes a obras tales como *Mundo feliz*, de A. Huxley, o films como GATTACA, en los cuáles no se intenta profundizar o evaluar el alcance real del uso de la tecnología genética. Si bien el “futurismo” y el “posibilismo” no son enfoques inválidos en filosofía, debido al interés aplicado que motiva el presente trabajo, elijo un enfoque prudente para evaluar las posibilidades técnicas de la genética en base a los alcances científicos actuales de la biología molecular.

distribuir se centraría exclusivamente en bienes sociales -recursos materiales- o bienes naturales; el diagnóstico de la situación en genética, y la revisión de los conceptos centrales de las teorías de justicia en salud clásicas, resultan claves para delinear criterios apropiados de acceso a salud, y entender cómo afectan los mencionados cuestionamientos a las teorías en discusión.

Para aquellos que creen que la ética aplicada a la salud debe contribuir a esclarecer los problemas que surgen en la práctica médica por el uso de la tecnología en un contexto y tiempo determinado, y para aquellos que creen en la función normativa de las teorías en pos de la elaboración de estrategias en políticas de salud; resulta imprescindible que su aporte -para resolver los urgentes y acuciantes problemas de acceso a la salud- no se base exclusivamente en las discusiones hipotéticas, sobre mundos posibles o modelos ideales abstractos. Dichos modelos normativos pueden servir como guías y criterios de lo justo sólo en la medida en que reconozcamos -en primer lugar- su carácter ideal, como es el caso de la teoría de justicia en salud de Norman Daniels.⁷

⁷ Debido a que Daniels parte de una teoría ideal que supone que todas las personas son completamente normales, el citado autor debe modificar los principios rawlsianos para aplicarlos a salud. Reflexionando sobre las intuiciones y juicios prácticos del seguro de salud, Daniels analiza la importancia de la salud y por qué existen obligaciones de ayudar a las personas con servicios médicos, estudiando cuándo no es obligatorio suministrar la citada ayuda. Para ello, se centra en la generalización del impacto de la enfermedad y discapacidad en el rango de oportunidades abierto a las personas, justificando el derecho a la salud y la igualdad de acceso a la salud. Estos puntos serán desarrollados en el Capítulo IV y siguientes. Véase al respecto Daniels, N, "Health care needs and distributive justice", en Daniels, N, Bayer, R, Caplan, A, comps, *In Search of equity; health needs and the health care system*, New York, Plenum, 1983. (Véase también en Daniels, N, *Justice and Justification, Reflective equilibrium in theory and practice*, New York, Cambridge University Press, 1996, p.p.179-208).

De lo anterior no se deduce que los modelos normativos ideales no contribuyan al desarrollo de la ética aplicada. Lo que se reclama, para la solución de problemas y para el análisis del impacto de los nuevos conocimientos en la teoría, es, simplemente, partir del conocimiento cabal de dichos problemas y de los nuevos conocimientos y tecnologías que los generan⁸.

De acuerdo con el mismo Daniels⁹, las teorías éticas sólo pueden enriquecerse si las forzamos a responder y guiar las acciones en áreas específicas, como ocurre con el caso de salud y genética. Sería muy simple para “teorías puras” pensar que

⁸ En un excelente anexo metodológico sobre ética aplicada, en el cual se mencionan brevemente las líneas metodológicas principales (1-Casuística, Jonsen y Toulmin, 1988; 2-Principalismo -conocido como “Georgetown Mantra”-, Beauchamp y Childress, 1994; 3-“Defensores de la Teoría”, Clouser y Gert, 1996; 4-Equilibrio reflexivo amplio, Rawls-Daniels; 5- Equilibrio reflexivo estrecho o Principalismo específico, DeGrazia), Daniels resalta el conflicto existente por el dominio, por una parte, de los principios o de la teoría, y, por otra, de los juicios particulares en contextos específicos. La zona de conflicto se hallaría en la dirección a seguir y en la prioridad del análisis. De acuerdo con el citado autor, se pueden realizar consideraciones sistemáticas sobre la teoría, seleccionando principios y evaluando casos, sin necesidad de imponer una teoría dominante, y efectuando el análisis en ambas direcciones. Lo fundamental, para Daniels, no es sólo la construcción de la teoría, sino testear o probar la teoría a través de la aplicación de la misma a la resolución de problemas prácticos. Según Daniels, el equilibrio reflexivo amplio -“*wide reflective equilibrium*”- es al mismo tiempo la consideración teórica de la justificación en ética y el proceso relevante para ayudar a resolver los problemas morales tanto en el nivel práctico como teórico. Véase Daniels, N, *Justice and justification. Reflective equilibrium in theory and practice*, Cambridge University Press, New York, 1996, Chapter 16, pp.333-350; Daniels, N, et. al, *From chance to choice, op. cit.*, “Methodology”, p. 371; p. 376. Sobre casuística véase Jonsen, A y Toulmin, S, *The abuse of casuistry. A history of moral reasoning*, Berkeley, University of California Press, 1988. Sobre el Principalismo véase Beauchamp, T; Childress, J; *Principles of Biomedical Ethics*, New York, Oxford University Press, 1979. Para una excelente crítica al principalismo véase Gert, B; Culver, CM; Clouser, KD; *Bioethics: A return to fundamentals*, New York, Oxford University Press, 1997. Por ultimo, véase DeGrazia, “Moving forward in bioethical theory: theories, cases, and specified principlism”, *Journal of Medicine and Philosophy* 17; 1990, p.p.511-39. Para un análisis metodológico general véase Bertomeu, M.J., “Ética aplicada y problemas de aplicación en ética. El ejemplo de la bioética”, *Revista Latinoamericana de Filosofía*, Vol.18, Nro.2, 1992, 353-364.

⁹ Daniels, N; *Justice and justification. Reflective equilibrium in theory and practice*, New York, Cambridge University Press, 1996, p.347

responden los problemas cuando no lo hacen. Por ello, descubrimos el problema teórico cuando probamos la teoría en la práctica. En tal sentido, la ética aplicada brinda una contribución esencial a la ética teórica.

En consecuencia; resulta necesario probar los modelos teóricos que justifican los seguros de salud, privados y públicos, y estudiar las implicaciones del uso de la información y terapia génica en los criterios de acceso en salud.

Por razones expositivas, dividiré la presentación en tres partes.

En la Primera parte (Parte I), desarrollo la postura libertaria sobre justicia en salud, estudiando las contradicciones teóricas del modelo a través del análisis del impacto de la información genética en el seguro privado de salud. Presento la concepción libertaria de justicia y sus requisitos teóricos claves aplicados a genética: la propiedad de sí, la libertad individual, la simetría de la información y la protección de la privacidad -ésta última definida en forma "patrimonialista"-. Asimismo analizo la concepción de enfermedad como hecho infortunado pero no injusto y el impacto de la información genética en la misma.

Para ello, comienzo en el Capítulo I con un breve estudio de la justificación teórica, principios y criterios del modelo libertario de mercado en salud, centrándome en los conceptos libertarios claves (daño, enfermedad como hecho infortunado, libertad negativa, consentimiento) y en su posible aplicación al uso de la información genética.

Seguidamente, en el Capítulo II, presento el primer argumento libertario, el *argumento del mérito*. Me refiero a la restricción del acceso a la salud por responsabilidad individual. Este argumento supone la libertad de elección y una particular concepción de enfermedad, siendo cuestionados -aún cuando no exclusivamente- por las nuevas investigaciones genéticas sobre comportamiento

humano. De esta manera, los nuevos estudios genéticos reforzarían la insostenibilidad del argumento del mérito, aún cuando las críticas al mismo exceden las incidencias de la genética y muestran la raíz estructural del problema de la restricción del acceso a la atención de la salud por responsabilidad individual.

En el Capítulo III desarrollo el *argumento de la equidad actuarial* utilizado por los seguros privados con el fin de justificar el uso de la información genética individual para estratificar por riesgos genéticos. El supuesto principal de dicha concepción se basa, siguiendo la lógica libertaria, en el derecho de los individuos de explotar -en su beneficio- sus ventajas naturales, no reconociendo obligación social alguna de compartir esos beneficios con las personas que no poseen las citadas ventajas naturales. A la luz del conocimiento genético, se sostiene que la arbitrariedad del supuesto de justa adquisición y libre explotación de las ventajas naturales individuales resulta clara ante la posibilidad de intervenir directamente en la lotería natural. Al respecto, si bien acuerdo en la citada crítica, me interesa resaltar los siguientes puntos sobre el tema. En primer lugar, dicha arbitrariedad no surge a partir de la tecnología genética y ha sido señalada previamente por John Rawls (véase Parte II), constituyendo un problema estructural de la teoría libertaria. En segundo lugar, aún cuando el sistema privado de salud se basa en la libre explotación de ventajas naturales (riesgos de salud), este sistema no respeta el libre consentimiento, la simetría de información, la privacidad individual, y el supuesto derecho de explotación de las ventajas genéticas en beneficio del individuo, privilegiando sólo los beneficios empresariales.

En síntesis, en esta Primera Parte, mi objetivo general es mostrar cómo los supuestos y principios teóricos libertarios no son respetados a nivel práctico por el sistema privado de salud, aún cuando la genética sólo refuerza su cuestionamiento.

En la Segunda Parte (Parte II), luego de presentar las contradicciones de la posición libertaria sobre el mercado de seguros, desarrollo la propuesta alternativa liberal rawlsiana-danielsiana del modelo de seguro público, evaluando las implicaciones de la genética en la misma.

En el Capítulo IV me detengo en el estudio detallado de la citada teoría de justicia en salud, señalando sus virtudes y defectos. En relación a la genética, mi hipótesis es que la misma sólo ha permitido subrayar el error del punto de partida de la teoría danielsiana: trazar el criterio de distinción en una línea de base natural arbitraria y no integrar las necesidades de salud precisamente debido a su enfoque natural.

Posteriormente, en el Capítulo V aplico la citada teoría a la regulación de la información genética. Analizo el impacto del “conocimiento genético anticipado”¹⁰ en la teoría de justicia en salud danielsiana, fundamentalmente en lo que respecta a la discusión sobre responsabilidad individual y responsabilidad social en salud. En líneas generales, considero que el conocimiento anticipado de la información genética sólo refuerza la importancia de la responsabilidad social en salud.

Continuando con el tema de las obligaciones sociales en salud, en el Capítulo VI analizo la justificación moral de las terapias o intervenciones genéticas, negativas y positivas, y la justificación moral de sus criterios de acceso y distribución. Para ello, mi estrategia se centra en mostrar el injustificado uso danielsiano del término “mejoramiento” como límite moral; y la falta de consenso público o convergencia teórica sobre la normalidad natural como criterio distributivo en salud (consenso y

¹⁰ Estudios genético prenatales y de predisposiciones a través del cuál es posible identificar factores genéticos que inciden -combinados con el medio propicio para su expresión- en el desarrollo de hábitos y/o enfermedades individuales. Véase Capítulos V y IX.

convergencia postulados por el mismo Daniels). Dicho análisis será complementado con un estudio detallado sobre la definición de enfermedad, mostrando la arbitrariedad de la concepción biológica de Boorse y Daniels (Capítulo VII).

Con el fin de superar los citados problemas de la Teoría de Justicia en Salud danielsiana, en la Tercera parte (Parte III) presento -como propuesta alternativa al modelo de normalidad natural-, un criterio de necesidades en salud que no se limite al tratamiento de la enfermedad. Dicho criterio de acceso deberá comprender la prevención, el tratamiento y el mejoramiento moralmente permisible (genético y no genético). En términos generales, mi aporte principal consiste en delinear un “modelo normativo integral de necesidades” para la regulación conjunta de la información y terapia genética con los restantes problemas de salud (Capítulo VIII).

En relación al uso de la información y test genéticos en el modelo público de salud, considero que la información genética anticipada sólo refuerza la prioridad de la responsabilidad social y de la prevención en salud. Por ello, a través de la aplicación del modelo de necesidades, en el Capítulo IX justifico la determinación de obligatoriedad (o no obligatoriedad) de test genéticos moralmente permisibles.

Finalmente, en el Capítulo X desarrollo la justificación moral de la regulación de las intervenciones genéticas. Mi hipótesis normativa es que el concepto de necesidades en salud no se restringe a la enfermedad biológica. A partir del propuesto *criterio de mínimos necesarios*, fundado en el concepto de “evadir un daño serio”, mostraré cómo determinados tipos de mejoramiento, genéticos y no genéticos, clasificados como moralmente permisibles, constituyen necesidades en salud.

El modelo de necesidades posee una ventaja, según creo, porque permitir establecer las prioridades preventivas en salud en el contexto de un marco integral, equilibrando la libertad, la eficiencia y la igualdad. Asimismo, brinda criterios claros

de justificación moral y distribución de las terapias de mejoramiento con fines preventivos.

No obstante, considero que, como *todo* macromodelo normativo de distribución en el contexto de escasez de recursos de salud y de acelerados cambios tecnológicos, es insuficiente por sí solo y requiere, en un nivel intermedio y micro, del diseño de procedimientos específicos de racionamiento en salud. Dichos procedimientos exigen, fundamentalmente, transparencia y publicidad, y continuas revisiones críticas, en pos de no favorecer siempre a los mismos grupos. En un contexto de escasez de recursos, inevitablemente, algunos resultarán perjudicados. Este último punto excede los objetivos generales planteados en el presente trabajo, y merece un análisis independiente.

PRIMERA PARTE

EL MODELO LIBERTARIANO DE SALUD Y EL USO DE LA INFORMACIÓN GENÉTICA: UNA PROPUESTA INJUSTIFICABLE

*“Si uno posee propiedad,
en virtud de la justa adquisición o justa transferencia,
entonces, el título de posesión de la propiedad no será sesgado
por las tragedias y necesidades de los otros.
Uno simplemente poseerá la propiedad de cada uno”*

(Engelhardt, HT, *The foundation of Bioethics*, 2da. ed.,
New York, Oxford University Press, 1996, p.381 -la traducción es mía-)

EL MODELO LIBERTARIANO DE SALUD Y EL USO DE LA INFORMACIÓN GENÉTICA: UNA PROPUESTA INJUSTIFICABLE

El propósito de esta primera parte es realizar un análisis crítico de la justificación libertariana del sistema privado de salud¹¹ y de su propuesta de regulación del uso de la información genética individual.

Mi objetivo general es mostrar que la argumentación libertariana para estratificar por riesgos genéticos -en el sistema privado de salud- es injustificable; pero no por razones centradas en el impacto de la genética en la citada teoría, sino por razones estructurales a la misma.¹²

Antes de comenzar con el análisis teórico de los principios que justifican el mercado de salud, considero relevante realizar un pequeño *excursus* histórico acerca del sistema de salud argentino. La reflexión inicial sobre nuestra realidad resultará ilustrativa para comprender la motivación y la importancia actual del esclarecimiento de la lógica libertariana aplicada a salud y genética, y, muy especialmente, sus implicancias para nuestros países latinoamericanos.

¹¹ Por seguro privado de salud entenderé, en forma simplificada, un sistema puro voluntario, basado en el acceso a la salud por pago y por restricción de riesgos médicos. Como explicitaré más adelante, dichos esquemas puros de seguros no existen en la realidad, ejemplificando el sistema privado a través del sistema norteamericano -aún cuando el mismo también puede ser presentado como sistema mixto-. (Sobre el tema Véase Anexo I). En lo que respecta a nuestro país, la atención de la salud ha sido definida como sistema mixto, con tendencias históricas universalistas. Sin embargo, su actual fragmentación, como consecuencia de las políticas neoliberales implementadas en las últimas décadas, ha llevado a una fuerte desintegración y heterogeneidad del sistema de salud.

¹² Esta afirmación no implica dejar de reconocer que los avances en la tecnología genética han acentuado aún más la arbitrariedad del supuesto libertariano sobre la “justa adquisición” y libre explotación y uso de ventajas naturales-genéticas individuales. Dicha arbitrariedad fue señalada originalmente por Rawls, quien propone la redistribución social de los beneficios resultantes de los talentos naturales. Volveré sobre este punto más adelante, en los Capítulos III y IV.

Históricamente, el sistema argentino se distinguía en nuestra región -en comparación con el resto de los países de América Latina- por su tradición universalista y por su amplia cobertura, incluyendo trabajadores (mediante obras sociales) y no asalariados (hospital público y hospitales de comunidades) en la atención de la salud.

En la actualidad, el sistema de salud argentino atraviesa una de sus mayores crisis, resultado de la fragmentación y privatización del mismo.¹³ Cabe recordar que en las décadas del '80 y '90 se aplican, en Argentina y en toda América Latina, las reformas neoliberales de salud impulsadas desde organismos internacionales: privatización, recorte del gasto administrativo, descentralización y flexibilización¹⁴.

La fundamentación de las nuevas políticas de salud se centra en la supuesta necesidad de superar la ineficiencia y los desmedidos gastos del Estado benefactor¹⁵.

¹³ Paradójicamente, el derecho a la salud es reconocido en la constitución argentina en el mismo momento en que la salud era privatizada. Véase *Constitución de la Nación Argentina*, Santa Fé-Paraná, 1994.

¹⁴ A partir de la década del 90, el Banco Mundial posee un lugar de preponderancia para desarrollar políticas sociales y de salud, desplazando en gran parte la Organización Mundial de la Salud y la Organización Panamericana de la Salud. Desde dicho organismo se propulsa: políticas de ajuste y cambio estructural (disminución del gasto social), creciente participación del sector privado, industria privada de medicamentos, terciarización, gestión privada. Véase Banco Mundial, *Invertir en Salud*, 1993.

¹⁵ El Estado de Bienestar, estructurado en base a políticas keynesianas tendientes a lograr el "pleno empleo", permitió el crecimiento de la Seguridad Social y de Programas nacionales de salud, ampliando sus beneficios a numerosos sectores de la población. La principal característica del modelo keynesiano radica en promover la redistribución de ciertos bienes básicos destinada a paliar, en parte, las distribuciones del poder y de las riquezas producidas en el juego del mercado. Reconoce el derecho de propiedad privada, garantizando la estabilidad, pero promueve el bienestar básico de todos los miembros de la población como un derecho social (no como beneficencia). En resumen, a través de su intervención en la economía, la redistribución del ingreso y el fomento del pleno empleo, el Estado planifica las políticas sociales que tiene como destinatario al conjunto de la población. De este modelo, Rawls rescata la proclamación de los derechos económicos y sociales, derechos de segunda generación reconocidos posteriormente a la Segunda Guerra Mundial. Si bien dicho autor no se explaya sobre el

Los cuestionamientos en el tema de salud parecen enfocarse especialmente hacia los crecientes gastos de asistencia médica y la incapacidad financiera del Estado.¹⁶ No obstante, dichos cuestionamientos formaban parte de la crítica general hacia los gastos sociales y al tamaño del aparato administrativo del Estado.¹⁷

El ideario neoliberal¹⁸ propone reducir el financiamiento del Estado a un conjunto de “servicios clínicos esenciales” destinados a producir alivio de la pobreza,

derecho a la salud en su teoría de justicia, siendo desarrollado el mismo por uno de sus discípulos, Norman Daniels (Véase Parte II), Rawls percibe las intuiciones básicas que inspiran los derechos sociales: la compensación de las desventajas naturales y sociales, por ser las mismas moralmente arbitrarias. Véase Vidiella, G., *El derecho a la salud*, Buenos Aires, Eudeba, 2002, p.2.

¹⁶ En este punto considero importante resaltar que, si bien el problema del acceso a la salud (universal o restringido) suele presentarse unido al problema de escasez de recursos o problemas presupuestarios por los altos costos de las innovaciones tecnológicas, el problema del racionamiento es independiente del problema de acceso. Un ejemplo de la independencia de dichos factores lo encontramos en la política de Salud de Estados Unidos, país que invierte más en salud, 14% PBI (seguros sociales para ancianos, MEDICARE y desprotegidos, MEDICAID) en relación a los sistemas nacionales universalistas (Francia y Alemania, 9% PBI, o Inglaterra, 8% PBI). Por ello, considero que las conocidas desigualdades existentes en el sistema norteamericano de salud y la consiguiente marginación de gran parte de la población norteamericana de todo acceso a la salud, muestra claramente la ineficiencia de tal política antiuniversalista.

¹⁷ Si bien existen acuerdos sobre la insostenibilidad del aparato burocrático creado por el Estado de Bienestar en torno al gasto social, también existen evidencias claras de que las políticas neoliberales no han mostrado soluciones satisfactorias, generando mayores desigualdades y profundizando la pobreza. Véase al respecto Garay, O; Maides, V et al, *Responsabilidad Profesional de los Médicos*, Buenos Aires, La Ley, 2002.

¹⁸ Las citadas políticas neoliberales nacieron en la década del '70, concomitantemente con la crisis petrolera, con el comienzo de la crisis de la Seguridad Social. Los bajos índices de productividad, las altas tasas de desempleo y la inestabilidad de precios (inflación) reflejaron la crisis del modelo de Estado de Bienestar. Al parecer, los precursores del libertarianismo, entre los cuales se destaca Robert Nozick, perciben el descontento de sectores de la población hacia los programas redistribucionista de seguridad social y asistencia médica. Y lo canalizan criticando el carácter ideal y ahistórico de la teoría formulada por Rawls, como así también su grieta teórica: el vacío en la determinación de la responsabilidad del individuo por sus elecciones de vida. Sólo así podemos explicar las frases de Nozick al comienzo de su libro, un Nozick que percibe y explota el descontento popular en una época de crisis, construyendo una teoría libertaria sin máscaras: "muchas personas rechazarán inmediatamente nuestras conclusiones... no quieren creer en nada tan aparentemente insensible hacia las necesidades de

dejando que el resto de la asistencia se financie privadamente o por seguros sociales específicos.¹⁹

Se produce, entonces, la privatización de la salud y, consiguientemente, el fortalecimiento de los seguros privados por la apertura y desregulación del mercado, la competencia económica, y el comercio en salud (desarrollo de sanatorios, clínicas y centros de diagnóstico, sociedades anónimas, empresas de seguro, entre otras).²⁰

Como consecuencia, el sistema de salud argentino es actualmente un sistema heterogéneo²¹, fragmentado y en franca crisis, producto de la destrucción de las políticas públicas universalistas a nivel nacional, del proceso de privatización económica iniciado a partir de los golpes de estado militares, y de los consiguientes cambios hacia políticas neoliberales.

Este es el breve panorama histórico de nuestra realidad. Ahora bien, si analizamos el argumento central para imponer la lógica libertaria del modelo, el

los otros.....conozco esa reacción... con el tiempo me he acostumbrado a las ideas y a sus consecuencias, ahora observo el campo de la política a través de ellas." Las intuiciones en las que se apoya Nozick no constituían las intuiciones mayoritarias - aún en el período de crisis del Estado de Bienestar-, de ahí el excelente armado lógico de su teoría y su puntillosa preocupación para inducir al lector a creer en las nuevas intuiciones que él mismo postula como intuiciones históricas: "El hincapié que hago en las conclusiones que *divergen de lo que la mayoría de los lectores creen*, puede erróneamente conducir a pensar que este libro es un tipo de *catecismo político*..." Nozick, R, *Anarchy, State and Utopia*, Oxford, Basil Blackwell, 1974, p.9

¹⁹ Para un completo análisis de mercado de salud véase Bertomeu, MJ, "Equidad y mercado en salud", en Bergel, S, *Genoma Humano*, Buenos Aires, Rubinzal- Culsoni, 2004

²⁰ En los últimos quince años hemos percibido en Argentina las consecuencias de la aplicación de los modelos comercialistas, los cuales demostraron la insuficiencia del sistema privado, permitiendo la disolución forzosa de un gran número de aseguradores de importante magnitud comercial, y dejando a los asegurados sin cobertura. El control de la actividad aseguradora está sometida a la ley 20.091 y a la autoridad de la Superintendencia de Seguros de la nación. El contrato de medicina prepaga es definido por la Ley 24.240 de defensa del consumidor. La ley 24.754 garantiza, desde 1997, un nivel de cobertura mínimo para todos los usuarios. Véase Garay, O; Maides, V et al, *op. cit*, 2002.

²¹ Conformado por obras sociales, empresas de medicina prepaga, hospitales públicos en decadencia, etc.

mismo se basa en la ineficiencia del modelo benefactor y la supuesta eficiencia²² del sistema privado libertario. Sin embargo, es importante resaltar que en los mismos documentos de los organismos internacionales se reconocen las incertidumbres e ineficiencias de los mercados de seguros, dependiendo su funcionamiento de la variación de riesgos.²³ Por esta razón, las compañías de seguro rechazan a las personas con altos riesgos. Por ejemplo, en el caso de riesgos genéticos, el examen de una predisposición genética para una determinada enfermedad sería razón suficiente para excluir a la persona del seguro.

Bajo la lógica libertaria, el discurso de la eficiencia se confunde con la equidad, pero con una equidad definida por expertos, en forma técnica y estructural, como “equidad actuarial” (Véase más adelante Capítulo II)

Seguidamente, con el fin de esclarecer la lógica libertaria, comenzaré por analizar, en primer lugar, los conceptos y principios claves de la teoría libertaria de justicia en salud, filosofía que justifica la defensa de la salud como un bien de consumo, como un asunto meramente privado. En esta línea, filósofos como T.

²² Según la teoría económica, las condiciones bajo las que la competencia lograría la máxima eficiencia se conoce como competencia perfecta. Se lograría la máxima eficiencia si los consumidores pueden obtener la cantidad máxima de bienes y servicios con el menor coste y precio posible. Para que exista información perfecta las decisiones deben tomarse en condiciones de certeza –disponibilidad completa de datos-. La información imperfecta o parcial se toma con riesgos – disponibilidad intermedia de datos, funciones de probabilidad- o con incertidumbre- no se dispone de datos y no se puede determinar la probabilidad-. Como mostraré más adelante, siguiendo a Arrow, la simetría de la información y la competencia perfecta es una ficción en el mercado de salud. Véase al respecto Resnick, M, *Elecciones. Una introducción a la teoría de la decisión*, Buenos Aires, Gedisa edit, 1998; Arrow, K, “Uncertainty and the welfare economics of medical care”, *The American Economic Review*, Vol LIII, December 1963, Nro. 5

²³ Véase Bertomeu, MJ, *op.cit*

Engelhardt²⁴, D. Shapiro²⁵, han utilizado -aún cuando en forma vaga y general- los principios de Nozick²⁶ a la justificación del mercado privado de salud.²⁷ (Capítulo I)

En segundo lugar, me detendré en dos argumentos centrales formulados por los autores libertarios para justificar la estratificación por riesgos en salud: el argumento del mérito (Capítulo II) y el argumento de la equidad actuarial (Capítulo III).

En líneas generales, mi objetivo es mostrar que los problemas introducidos por la genética a partir de la posible estratificación por riesgos genéticos, lejos de ser revolucionarios, sólo contribuyen a exacerbar los viejos problemas estructurales del sistema privado de salud.

Esta Primera Parte se complementa con el Anexo I, en el cual presento, a través de un estudio aplicado comparativo, la insuficiencia de la legislación antidiscriminatoria para la regulación de la información genética en salud²⁸.

²⁴ Engelhardt, H.T, *The foundation of Bioethics*, 2da. ed., New York, Oxford University Press, 1996

²⁵ Shapiro, D, "Why even egalitarians should favor market health insurance?", *Social Philosophy and Policy*, vol.15, Nro.2, Summer 1998, pp 84-132.

²⁶ Nozick, R, *Anarchy, State and Utopia*, Oxford, Basil Blackwell, 1974

²⁷ En la primera parte la crítica se basará en la demostración de las contradicciones en el momento de aplicación de los principios. No obstante, a lo largo del presente trabajo, se mostrará la injustificabilidad de sus supuestos y la necesidad de teorías de justicia alternativas basadas en concepciones fuertes e integrales de igualdad de oportunidades en salud, en las cuáles el acceso a la salud es un derecho que no queda librado a la mera beneficencia ni al mercado.

²⁸ En términos generales, aquellos que argumentan a favor del acceso de la información genética individual por parte de los seguros, sostienen que la información genética no es diferente de la información médica, razón por la cual, de acuerdo al principio de equidad actuarial, los seguros privados deberían acceder a la misma para estratificar pólizas de seguros por riesgos. Desde el excepcionalismo genético, dicho argumento ha sido criticado por implicar una "*discriminación por orígenes genéticos*": excluir o cargar con altos costos a los individuos más necesitados del acceso a la salud por su condición de portadores, basándose en sus rasgos genéticos. Dicha selección supone establecer qué variación entre los individuos debería ser la base para obtener ventajas sobre otros y qué

Asimismo, las partes restantes que conforman el tronco de este trabajo -el análisis crítico del modelo alternativo liberal (Parte II) y la propuesta final de un modelo integral de necesidades para la regulación de la información genética (Parte III)- contribuyen a mostrar la insostenibilidad de los conceptos y principios libertarios en salud.

variación deberíamos considerar desde el punto de vista colectivo, tema no resuelto por las compañías de seguro ni por la sociedad. El mismo problema también ha sido analizado a partir de la hipótesis de "*conflicto de intereses*" entre la compañía aseguradora, que reclama su derecho a obtener simetría en la información -*equidad actuarial*- para calcular primas, y los asegurados, quienes reclaman su derecho a la *privacidad y confidencialidad*, en razón del carácter único y especial de la información genética. Al respecto, en la legislación actual no está claro el grado de protección que deba dársele a la información genética individual (privacidad y confidencialidad); ésto es, sí la misma es altamente sensible, sí demanda una ley específica para su protección, o sí puede ser considerada información médica (leyes de confidencialidad y privacidad de la información médica). Por otra parte, se trata de evidenciar que los seguros de salud no han demostrado la relevancia de la información genética para estratificar pólizas por riesgos. El uso de la misma supondría un determinismo genético en la interpretación de la información genética individual. No obstante, las fallas estructurales de los seguros privados de salud exceden el problema genético. Véase al respecto Anexo I.

-CAPÍTULO I: BREVE INTRODUCCIÓN A LA JUSTIFICACIÓN LIBERTARIANA DEL SEGURO PRIVADO DE SALUD: PROPIEDAD y CONSENTIMIENTO

El ideal básico del libertarismo es la protección de la libertad individual, permitiendo la libre elección de planes de vida de cada individuo y evitando la interferencia e imposición arbitraria del Estado en dichas elecciones individuales.

A grandes rasgos, las tesis principales libertarianas se centran en la defensa de derechos absolutos de propiedad²⁹, derechos derivados del derecho de propiedad de sí³⁰, y en la defensa de la libertad del mercado para el intercambio de esos derechos de propiedad. Si asumimos que todos tenemos derecho a los bienes que actualmente poseemos, entonces una distribución justa es sencillamente cualquier distribución que resulte de los libres intercambios entre las personas. Por consiguiente, el Estado

²⁹ Por el derecho de propiedad privada absoluto, los propietarios tienen un dominio exclusivo sobre sus bienes, y el mismo implica tanto el derecho al uso del bien, la exclusión de los otros de sus beneficios, y la transferencia del mismo. Según Nozick, éstos derechos se derivan del derecho de propiedad de sí, porque las personas son propietarias de sí mismas, de sus capacidades y de lo que surja del ejercicio de las mismas, siempre que no se perjudique a otro. Véase Nozick, R, *Anarchy, State, and Utopia*, NY; Basic Books, 1974.

³⁰ De acuerdo con Nozick, sólo la persona tiene el derecho a decidir que hacer con su vida, su libertad y su cuerpo (derecho de propiedad de sí). En tanto somos personas separadas, con existencias separadas, no puede sacrificarse una persona por otra persona, porque esto sería usar a la persona como medio. Las personas menos favorecidas no tienen, en consecuencia, ninguna pretensión legítima sobre mí o sobre mis circunstancias favorables, puesto que si así fuera, yo no sería propietario de mí mismo y alguien tendría un derecho compartido conmigo. Por ello, la política redistributiva es incompatible con el reconocimiento de las personas como propietarias de sí mismas. Véase al respecto Nozick, R, *op cit*, p.172; Wolf, J, *Robert Nozick: Property, Justice and the minimal State*, California, Stanford University Press, 1991, p.7.

propuesto desde el libertarianismo es un Estado mínimo³¹, gendarme, que garantiza los derechos de no interferencia y la protección de la propiedad privada. La igualdad, entendida como un ideal distributivo, no tiene cabida en dicho esquema. Sólo el mercado establece lo que es justo a través de la libre transferencia, previa determinación de la justa adquisición. El Estado interviene como mediador para reparar las injusticias en caso de apropiación ilegítima. Tales son -a grandes rasgos- las tesis de la “teoría de la titularidad” de Robert Nozick³², referente central del libertarianismo.

Ahora bien, dichos principios libertarios fueron aplicados por Engelhardt³³, aún cuando en forma vaga y parcial, para la justificación de los sistemas privados de salud. En lo que sigue, mi objetivo general será mostrar cómo la supuesta libertad y el consentimiento individual, ideal y principio central del libertarianismo, no son respetados en su aplicación en los seguros privados de salud.

I.1. Principios generales del libertarianismo

Para comprender la fundamentación libertaria de Tristram Engelhardt en salud y para realizar su posterior aplicación a genética, considero necesario presentar en forma breve los principios centrales que justifican la tesis del Estado mínimo libertario, sin ser mi objetivo detenerme en el análisis de la teoría de Nozick.

³¹ «Un Estado mínimo, limitado a las estrictas funciones de protección contra la violencia, el robo y el fraude, de cumplimiento de contratos, etcétera, se justifica; que cualquier Estado más amplio violaría el derecho de las personas de no ser obligadas a hacer ciertas cosas y, por tanto, no se justifica». Nozick, R., *op.cit.*, 1974, p.XIX.

³² Para un excelente resumen crítico del libertarianismo véase Kymlicka, W., *Contemporary Political Philosophy*, Oxford, Clarendon Press, 1990; Wolff, J., *op.cit.*

³³ Engelhardt, *op.cit.*, 1996.

Partiendo de la premisa de la autopropiedad, Nozick postula tres principios de justicia: 1- *principio de adquisición inicial justa*, es decir una explicación acerca del modo en que las personas, inicialmente, llegaron a poseer aquello que puede ser transmitido³⁴; 2- *principio de transferencia*, cualquier cosa que sea justamente adquirida puede ser libremente transferida³⁵; y 3- *principio de reparación de la injusticia (compensación del daño)*, el cuál indica cómo actuar frente a lo poseído si ello fue injustamente adquirido o transferido.³⁶

Estos principios constituyen toda una teoría de los derechos orientada a que los individuos sean libres de llevar el tipo de vida que deseen.³⁷ Soy libre de hacer lo que quiero respecto de mis recursos; puedo gastarlos para adquirir bienes y servicios de otros, o puedo simplemente dárselos a otros (incluso al Estado), puedo negárselos a

³⁴ Una adquisición original es justa cuando cumple con la estipulación débil de Locke. Esta establece que una apropiación originaria da lugar a un derecho de propiedad cuando: a- no empeora la situación de quienes antes disponían libremente del objeto en cuestión, b- sí empeora, pero el actual propietario compensa a los perjudicados de tal modo que la nueva situación resulte equivalente a la anterior. De acuerdo con la estipulación débil de Locke, alguien empeora su situación sí: a- el objeto de apropiación es necesario para la subsistencia, b- la apropiación se realiza sobre toda la provisión disponible de ese bien, c- el monopolio del bien en cuestión se da por causas no controlables por los individuos, como escasez natural o catástrofe. Nozick, *op. cit*, p.175

³⁵ La condición fundamental es que la transacción sea voluntaria para las partes involucradas. Este principio tiene una restricción: aún cuando la adquisición original se haya hecho de acuerdo al primer principio, puede ser que las sucesivas transferencias den como resultado que alguien llegue a adueñarse de toda provisión de un bien necesario para la vida, lo cual vuelve ilegítima dicha transferencia, a menos que exista compensación. Nozick, *op.cit*, p.154

³⁶ Establece la obligación de compensar aquellos que queden en una situación comparativamente peor si no se hubiera cometido la violación de sus derechos

³⁷ Si soy propietario de mí mismo entonces soy propietario de aquello a lo que aplique mi trabajo. Si soy dueño de algún bien externo, por ejemplo una parcela de tierra, entonces soy libre de realizar cualquier transacción que desee con mi tierra (segundo principio). El primer principio nos dice cómo comenzó la tierra a ser poseída. El tercer principio nos dice qué hacer en el caso de que los otros resulten vulnerados.

otros (incluido el Estado). Nadie tiene el derecho de quitármelos, aún si lo hace con el objeto de impedir que los menos favorecidos mueran de hambre.

En consecuencia, el libertarianismo considera injusta toda interferencia del Estado destinada a redistribuir los bienes en pos de la igualdad (a través de políticas sociales impositivas)³⁸, pero no considera injusto que los menos favorecidos mueran de hambre.

La interferencia arbitraria es injusta porque daña a la persona y coarta su libertad a costa del beneficio de otros. Sin embargo, nada se dice de la libertad de los que carecen de propiedad. Su situación, para los libertarios, es realmente “infortunada”, pero no “injusta”, no existiendo responsabilidad social o individual. (Volveré sobre este punto más adelante)

Cabe reflexionar si las personas que mueren de hambre no están siendo dañadas por la inacción u omisión de los otros y del Estado, y si su libertad no está siendo violada por la falta de satisfacción de sus necesidades básicas.

Nozick respondería al respecto que, debido a que somos personas separadas, cada una con sus propios afanes, existen límites a los sacrificios que puede pedírsele a una persona en beneficio de otras, límites que recogería la citada teoría de los derechos.³⁹

³⁸ Que el Estado cobre impuestos sobre estos intercambios, en contra de la voluntad de alguien, es injusto, aún si se utilizaran tales impuestos para compensar los costes adicionales de las desafortunadas desigualdades naturales de otras personas.

³⁹ Nozick toma de Rawls la idea de «personas separadas», que éste utilizó en su Teoría de Justicia como argumento básico para atacar la posición utilitarista. Como he mencionado anteriormente, el citado autor libertario presenta la premisa de la autopropiedad (o propiedad sobre uno mismo), como una interpretación kantiana del principio de tratar a las personas como fines en sí mismas. Véase Nozick, R, *op.cit.*, pp. 33-35. Para una crítica a dicho concepto de propiedad de sí véase el excelente trabajo de Mundó, J, “Autopropiedad, derechos y libertad”, en Bertomeu, MJ, Doménech, A, Francisco, A, *Republicanism y Democracia*, Bs As, Miño y Dávila, 2003 (en prensa), en el cual Mundó muestra cómo Nozick defiende que aquellos autopropietarios que carecen de la propiedad de recursos externos

Cuando alguien es obligado a aportar –por ejemplo, vía impuestos– cierta cantidad al Estado para sufragar los gastos adicionales de otros que sufren desigualdades naturales, esto supone apropiarse de una parte de la propiedad de otros: establecen la propiedad (parcial) de otros sobre las personas, sus acciones y su trabajo.⁴⁰

En dicho contexto, no se cuestiona la desigual distribución de recursos o la legitimidad de la apropiación original. Se presume que la propiedad, derivada del principio de autopropiedad, fue legítimamente obtenida.⁴¹ Esta es una de las

y que dependen vitalmente de los que sí poseen propiedad privada –medios de producción– son tan libres, son tan autónomos, como éstos últimos. Evidentemente la noción de autopropiedad nozickeana no concede importancia a las asimetrías sociales y a las relaciones de poder. En la misma línea, resulta altamente ilustrativo el trabajo de Bertomeu sobre “Propiedad, ciudadanía y libertad”. A diferencia de la interpretación de Nozick del citado principio kantiano, Bertomeu analiza sus raíces históricas. Para Kant “el ser “dueño de sí mismo” (*sui iuris*) (no equivale) a ser “propietario de sí mismo” (*sui dominus*), puesto que el propietario (*dominus*) puede disponer a su antojo de las cosas, pero un hombre no puede disponer de sí a su antojo y mucho menos de otros hombres...” “Pero, quien carece de propiedad también carece de independencia, no es *sui iuris*, tiene obligaciones y no tiene derechos correlativos, en suma, no es libre... Si la igualdad como reciprocidad en la libertad supone independencia del poder de dominio por parte de otros, entonces la libertad depende de la propiedad..., puesto que quien se ve forzado a ponerse a las órdenes de otros para conservar su existencia no es *sui iuris* y carece de independencia o libertad civil”. Bertomeu, MJ, “Propiedad, ciudadanía y libertad”, *Dialogantes* Nro 7, Julio 2003

⁴⁰ Puesto que yo tengo el derecho de ser propietario de mí mismo, los menos favorecidos, desde este punto de vista natural, no tienen (no deben tener) ninguna pretensión legítima sobre mí o sobre mis circunstancias favorables. Si así fuera, yo no sería propietario de mí mismo, es decir, alguien tendría un derecho compartido conmigo y me trataría como a un esclavo. Y esto es así para todas las demás intervenciones coercitivas en los intercambios de libre mercado (volveré sobre este punto más adelante)

⁴¹ Uno de los problemas principales en la teoría de los derechos de Nozick es la fundamentación de la legitimidad de la adquisición original, es decir, la explicación de cómo recursos naturales comunes, que inicialmente nadie poseía, llegaron a ser parte de la propiedad privada de alguien. Si la respuesta es que dichos recursos llegaron a ser propiedad privada a partir de la fuerza (respuesta histórica), entonces no existe justificación moral de su legitimidad y debería aplicarse el principio de rectificación. Por ello, Nozick recurre a Locke, más específicamente a una interpretación débil de la “estipulación de Locke”, como test de apropiación legítima (la apropiación debe dejar “suficiente y tan bueno... en común para otros”). La justificación de la adquisición original formulada por Nozick puede ser ejemplificada de la

características principales de la propuesta de Nozick, fuertemente antidistributiva y antigalitariana.⁴² (Volveré sobre este concepto más adelante)

En síntesis, toda distribución que resulte de transferencias libres a partir de una situación justa es en sí misma justa. El único impuesto legítimo es el que tiene por objeto recaudar recursos para el mantenimiento de las instituciones básicas: el sistema judicial y policial necesario para hacer cumplir los intercambios libres entre las personas.⁴³ Una política redistributiva (o cualquier otra intervención coercitiva del

siguiente manera: 1- la gente es dueña de sí misma, 2- originariamente el mundo no era poseído por nadie, 3- uno puede adquirir derechos incuestionables sobre una porción desproporcionada del mundo si ello no empeora la situación de los demás, 3- resulta relativamente sencillo adquirir derechos incuestionable sobre una porción desproporcionada del mundo, 5- una vez que las personas adquieren propiedades privadas, resulta moralmente necesario contar con un mercado libre de capital y trabajo. Al respecto, la citada interpretación de la estipulación de Locke ha recibido numerosas críticas, entre las cuáles podemos mencionar: 1- el problema de no definir que significa empeorar la situación de los otros (el empeoramiento puede ser considerado desde el punto de vista material o desde el cambio de relaciones de poder y nuevas asimetrías generadas por la dependencia de relaciones planteadas y la consiguiente libertad formal del sujeto que no tiene en su poder los medios de producción); 2- el problema del daño y el no consentimiento de la apropiación original (Todo acto de apropiación daña al resto), 3- el problema de no considerar alternativas relevantes (como sería la apropiación colectiva y la división mutua del trabajo). Sintéticamente, Nozick no considera que tal apropiación deja a algunos en una posición de subordinación y dependencia respecto a la voluntad de otros, ignorando la autonomía y el consentimiento de dichas personas (La apropiación de A deja a B sin el derecho de consentimiento – A se apropió de la tierra unilateralmente, sin consentimiento-; y también deja a B sin opciones sobre el desarrollo de su trabajo, ya que deberá aceptar las condiciones de empleo que A establezca). Por merecer un tratamiento independiente, no me detendré aquí en el análisis de la legitimidad de la apropiación original. Al respecto, véase Locke, J, *Second Treatise of Government 1690*, edit. Machpherson, Cambridge, Hackett Publishing Company, 1980, especialmente párrafo 33; Nozick, *op.cit*, p.178; Mundó, J, *op.cit*; Rivera López, E, *Los presupuestos morales del liberalismo*, Madrid, Centro de Estudios Políticos y Constitucionales, 1997, Capítulo II.

⁴² De acuerdo con Nozick, no puede asumirse que la igualdad deba construirse en una teoría de justicia y que la misma sea el fin de toda política pública. Véase Nozick, R., “Justice does not imply equality”, en Pojman L y Westmoreland, *Equality, Selected Readings*, New York, Oxford University Press, 1997, p.103. Cfr. Capítulos IV y VIII

⁴³ Como he anticipado, Nozick justifica un Estado mínimo, limitado a las estrictas funciones de protección contra la violencia, el robo y el fraude, de cumplimiento de contratos, etcétera. Y considera

Estado en los intercambios de mercado) es incompatible con el reconocimiento de las personas como propietarias de sí mismas. Los intercambios de mercado implican el ejercicio de talentos y capacidades individuales, y dado que los individuos poseen sus propias capacidades, también son propietarios de todo aquello que resulte del ejercicio de tales capacidades en el mercado.⁴⁴ No constituye un deber ni obligación de las personas con ventajas naturales y talentos contribuir -a través de impuestos- para solventar los gastos de las personas discapacitadas, con necesidades, y en peligro de muerte. La distribución de recursos para salud constituiría un claro ejemplo de la violación de dichos derechos.

I.2. Aplicación de la teoría de justicia libertaria a salud: la negación del derecho a la salud y la beneficencia como único recurso de los pobres (Engelhardt)

Entre los autores libertarios que aplicaron con mayor fuerza las tesis de justicia de Robert Nozick a políticas de salud se destacan Tristram Engelhardt⁴⁵.

que cualquier Estado más amplio violaría el derecho de las personas de no ser obligadas a hacer ciertas cosas y, por tanto, no se justifica. Nozick, *op. cit.*, p.29

⁴⁴ La cuestión de la adquisición original de recursos es previa a la cuestión de la legitimidad de la transferencia. Para la teoría de Nozick, si no hubo adquisición inicial legítima, entonces no puede haber una transferencia legítima. Sin embargo, advierte que cualquier cosa que hoy es propiedad de alguien incluye un elemento que, legal o moralmente, no vino al mundo como propiedad privada. Todo lo que hoy es poseído tiene en sí algún elemento natural. Pero la cuestión es cómo algo que no era propiedad privada pasó a serlo. Aquí surgen dos problemas. El primero tiene que ver con qué se considera qué es una apropiación ilegítima; el segundo se refiere a cómo reparar un supuesto daño realizado en un tiempo remoto. Sí, como reconoce Nozick, cualquier apropiación realizada por la fuerza o mediante coacción es ilegítima y, por tanto, contamina todas las transferencias futuras de la misma, es fácil caer en la cuenta de que muchas de las apropiaciones habidas deberían limpiarse mediante compensación. En el supuesto ideal de que esto fuera materialmente posible, tendríamos que hacer frente al doble problema de a quién compensar y cómo determinar el monto de la reparación. Véase Mundó, J, *Autopropiedad...*, *op.cit.*

⁴⁵ Engelhardt, T, *op.cit.*, 1986.

Según este último autor, el mismo no desarrolla propiamente una “teoría de justicia en salud”⁴⁶ sino una “teoría moral secular” en salud.

Al igual que Nozick, Engelhardt desarrolla una filosofía antidistributiva, preocupándose por mostrar que no existe un derecho a la salud y que la imposición de un sistema universal de salud es autoritaria y coercitiva.

Dicha teoría se estructura en tres principios cardinales: el principio de propiedad, el principio de consentimiento, y el principio de beneficencia. La primacía del principio de consentimiento constituye el elemento clave de la Teoría de Engelhardt, y también su debilidad (como mostraré más adelante). Examinemos brevemente sus principios y argumentos en contra del sistema público y a favor del sistema privado.

En primer lugar, el citado autor sostiene que para entender los roles del financiamiento público y privado en salud debe considerarse el principio de propiedad (1). Pero, el elemento fundacional del sistema de propiedad y del principio de autoridad política es, según Engelhardt, el principio de consentimiento (2). El

⁴⁶ Por teoría de justicia en salud me refiero a la aplicación sistemática y al desarrollo de presupuestos, principios y reglas distributivas, como ocurre en la rawlsiana teoría de justicia en salud de Norman Daniels –véase más adelante Capítulo IV-. En el caso de Engelhardt, dicho autor parte de rechazar toda concepción de justicia y criterio distributivo, porque la misma supondría una imposición autoritaria que atentaría contra la libertad del individuo: “Sería difícil que una concepción de justicia como igualdad tuviera legitimidad moral...existiendo tantas visiones de beneficencia o justicia, o igualdad como religiones”. Engelhardt rechaza toda concepción que apele a intuiciones, casuística, observadores ideales, naturaleza racional, elecciones morales, teoría de juegos, consenso superpuesto, o cualquier concepción moral particular. Todas estas concepciones suponen, de acuerdo al citado autor, imponer una determinada concepción del bien al ciudadano. Y la imposición de un sistema único resulta coercitiva y autoritaria. Por ello, propone una teoría moral secular basada en el libre consentimiento, la propiedad y la beneficencia. Véase Engelhardt, *op cit*, p.172, p.375.

principio de consentimiento (*permission*)⁴⁷ resolvería las controversias sobre extraños, en relación al individuo o sobre los frutos de su trabajo. Para justificar el gasto público en sistemas de salud universal se requiere el consentimiento de cada una de las personas a tal financiamiento, de lo contrario constituiría una confiscación de la propiedad privada.

En consecuencia, la imposición de un sistema de salud único, universalista, es moralmente injustificable porque sería un acto coercitivo y totalitario el no reconocer las diversas visiones morales y la autoridad de los individuos sobre su propiedad. Debido a que la autoridad moral para una acción del Estado debe derivarse del consentimiento, resulta difícil -o imposible- obtener legitimidad moral para imponer un único sistema de salud entre las distintas visiones de justicia. (Volveré más adelante sobre este argumento)

En segundo lugar, el Estado, de acuerdo a la teoría libertaria, sólo debe proteger los derechos de propiedad individual. Por ello, los derechos de salud, a menos que se deriven de un contrato especial –como en el caso de los seguros privados-, no existen como tales, o dependen, para reclamos morales básicos como alimento y abrigo, de la beneficencia (3) (Véase más adelante principio de beneficencia).

No existiría obligación moral de contribuir a un sistema público de salud, porque los recursos que uno puede usar para ayudar a los necesitados ya pertenecen a otras personas, es decir son propiedad privada y la propiedad privada requiere del libre consentimiento para su disposición, constituyendo la misma el límite a la redistribución.

⁴⁷ El principio de consentimiento constituye una interpretación del principio de autopropiedad de Nozick. Engelhardt considera que la persona es fuente de autoridad y consentimiento. Nadie puede usar a la persona sin su consentimiento. Véase Engelhardt, *op cit*, p.165

De lo anterior se desprende que la autoridad del Estado para distribuir recursos se encuentra limitada tanto por la propiedad privada como por el consentimiento individual. Esto implica no sólo negar la igualdad de acceso a la atención de la salud sino también negar el derecho a un *decent minimum*.⁴⁸

En dicho marco, las necesidades médicas de los otros no constituyen derechos, debido a que su satisfacción implicaría violar la libertad de la persona, es decir el derecho de cada individuo a decidir libremente cómo utilizar sus poderes y posesiones del modo en que crea conveniente.⁴⁹ Las únicas necesidades que dan lugar a reclamos morales, y por consiguiente exigen beneficencia, son las necesidades básicas de alimento y abrigo para preservar la vida, pero no las necesidades generales de salud que son producto del infortunio natural. (Volveré sobre este punto más adelante).

Por lo tanto, la atención de la salud queda reducida a la libre adquisición de seguros privados en el mercado, y, en el caso de los pobres, su único recurso es la beneficencia.

En síntesis, el sistema de salud libertario niega la igualdad de acceso a la salud y establece el requisito del pago, o precio, para salvar vidas humanas. El rechazo a la igualdad se basa en el reconocimiento de limitaciones morales y

⁴⁸ El *decent minimum* es la tesis que sostiene que existe un derecho legítimo a la atención de la salud, pero que el mismo es restringido. Algunos autores, como Allen Buchanan, consideran que se trata de un deber de beneficencia, es decir un deber de proveer cierto nivel de asistencia necesario para una vida tolerable. El problema de esta concepción, más allá de su imprecisión, es que establece dos niveles de atención de la salud, uno destinado a los pobres y otro a los que pueden pagar. Por otra parte, no reconoce la integridad de la atención de la salud, punto que será desarrollado en el Capítulo VIII. Véase Buchanan, A., "Justice and Charity", *Ethics* 97 (4), p.p.558-575, Buchanan, A., "The right to a decent minimum of health care", *Philosophical and Public Affairs*, vol. XIII, 1984

⁴⁹ Por otra parte, Engelhardt sostiene que fuera de una visión moral particular, no existe forma de distinguir, objetivamente, entre necesidades y deseos. Volveré sobre este punto más adelante. Cfr. Capítulo IV y VIII

financieras de la atención de la salud, estableciendo que las desigualdades son moralmente inevitables debido al respeto por la libertad individual y por la propiedad privada. Por otra parte, el establecimiento del precio para salvar vidas humanas es parte del nuevo modelo de salud privado, basado en costos y eficiencia en el uso de recursos comunes (seguros privados de salud).

Hasta aquí he presentado el esquema general del sistema libertario de salud y la justificación del mismo a través de los principios de propiedad, consentimiento, y beneficencia. Seguidamente me detendré a realizar las críticas principales a los mismos.

I.3- Críticas al principio central del consentimiento: ¿quién es libre de elegir?

Como he planteado, Engelhardt presenta dos argumentos en contra del sistema público: el argumento de la propiedad privada y el argumento del consentimiento. A pesar de destacar la prioridad del principio de consentimiento como elemento fundacional de la propiedad y la autoridad política, existe cierta circularidad y arbitrariedad en su justificación.

Sí cada uno de los individuos constituye una fuente de autoridad política y sí se requiere el consentimiento de todos los individuos para autorizar el sistema de salud, entonces no sólo deberíamos cuestionar, como lo hace Engelhardt, el establecimiento de “sistemas públicos únicos”⁵⁰, sino también el establecimiento de “sistemas privados únicos” (considero por “sistemas privados únicos” el sistema propuesto por Engelhardt, debido a que la beneficencia sólo obliga a la alimentación y abrigo y no a la atención integral de la salud o a un *decent minimum*).

⁵⁰ “Todo sistema (público) único, como el que existe en Canadá, es moralmente impermissible porque viola el principio fundamental de la moral secular. En este sentido es inmoral.” Engelhardt, *op.cit*, p.403 (la traducción es mía)

Por lo tanto, la propuesta de Engelhardt impondría un sistema único privado, debido a que previamente rechaza todo otro sistema posible: el sistema universal de salud, el sistema mixto (seguro público y privado) y el *decent minimum*. El acceso a la atención de la salud dependería del pago o de la beneficencia o caridad social (esta última no implica acceso a la atención de la salud, porque sólo cubre las necesidades de alimentación y abrigo). Examinemos este punto.

Desde su moral secular, Engelhardt propone que la justificación del sistema de salud dependa de la visión particular de cada comunidad. El que una sociedad determinada considere la salud en términos de derechos y obligaciones es una decisión que sólo a ella le concierne y que debe ser juzgada desde su punto de vista moral particular.⁵¹ Por otra parte, Engelhardt considera que no es inmoral el que otra comunidad no reconozca *ningún* tipo de derecho de ésta índole.⁵²

Ahora bien, el reconocimiento de *ningún* tipo de derecho constituye la negación del sistema público, y la imposición de un “sistema privado único”, por las razones planteadas anteriormente.

Siguiendo el argumento anterior, la imposición de un único sistema privado en la comunidad debería ser evaluada como un acto de coerción por Engelhardt. En dichas comunidades no existirían hospitales públicos ni servicios de atención primaria, encontrándose el acceso a la salud supeditado al pago.

En segundo lugar, para que el individuo pueda acceder al sistema privado requiere poseer un nivel de ingreso adecuado, es decir presupone la propiedad privada. Sin embargo, un individuo que no posea un ingreso adecuado ni propiedad

⁵¹Sin embargo, por lo expuesto anteriormente, la lógica libertaria rechaza la posibilidad de que la sociedad elija un sistema público o un sistema mixto como protección de derechos de salud, no dando lugar a la posibilidad de considerar la salud en términos de derechos.

⁵² Véase Engelhardt, *op.cit*, Capítulo V.

privada no consentiría la imposición del sistema privado, sencillamente porque sus intereses no estarían protegidos por el mismo. El consentimiento universal sobre el sistema privado no sería posible.

En consecuencia, la imposición del sistema privado es autoritaria y coercitiva en dicha comunidad, porque no respeta el libre consentimiento de los que no tienen propiedad privada.

Al parecer, el problema radicaría en explicitar si la propiedad es el requisito del consentimiento individual, en cuyo caso se negaría la libertad de consentir a aquellos que no tienen propiedad⁵³. Por lo tanto, sólo algunos tendrían la posibilidad de elegir no sólo el sistema de salud sino también el plan de vida a desarrollar.⁵⁴

Sí, como sostiene Nozick, el ideal del libertarismo es que los individuos sean libres de llevar el tipo de vida que deseen, entonces es preciso reconocer que para poder elegir y para poder actuar se requiere no sólo la protección de derechos formales. Todo individuo requiere para ser libre la previa satisfacción de las necesidades básicas, ciertos bienes materiales y culturales que forman parte del

⁵³ El libertarismo se convierte así en un propietario: uno es libre en la medida en que se respeten sus derechos de propiedad (lo cuál supone que se ha especificado la legitimidad de la propiedad y de la apropiación original de recursos naturales comunes). Por otra parte, si una sociedad libre es aquella en la cual cada uno decide cómo usar su propiedad, entonces, en ausencia de recursos, las personas no son libres de hacer nada sin permiso de aquel que posee esos medios. Véase al respecto Van Parijs, P, *Libertad real para todos*, Barcelona, Paidós, 1996.

⁵⁴ Por otra parte, si debe respetarse el consentimiento individual para fundamentar la propiedad privada –y su distribución o su no distribución– en base a preferencias y no a necesidades, entonces habría que cuestionar si en el momento de la apropiación original existió libre consentimiento de la persona que no se apropió del bien. Como he planteado anteriormente, si A se apropia de un bien común sin consentimiento de B, B se encuentra en una condición de subordinación y dependencia. Toda persona requiere recursos materiales para ser libre de consentir. Este tema excede el presente análisis. Véase al respecto Bertomeu, MJ, “Propiedad, ciudadanía y libertad”, *Dialogantes*, Nro. 7, Julio 2003; Bertomeu, MJ, “De la apropiación privada a la adquisición común originaria del suelo. Un cambio metodológico menor con consecuencias políticas revolucionarias”, *Isegoría*, Madrid, 2004

patrimonio social, porque son producidos en cooperación con los otros⁵⁵. El individuo no es un individuo aislado ni un individuo abstracto, es un individuo que habita en una sociedad cooperativa, democrática.

Por ello, el concepto de necesidades constituye otro de los conceptos claves para permitir la libertad real de todos⁵⁶. Este concepto es deliberadamente ignorado por los autores libertarios, quienes se limitan a negar la existencia de necesidades básicas universales, evitando reconocer que las mismas dan lugar a reclamos morales y desconociendo la importancia de distinguir entre deseos, preferencias y necesidades objetivas⁵⁷.

En el caso de Engelhardt, dicho autor no brinda argumentación alguna que demuestre la no existencia de las necesidades universales. Más aún, existe una contradicción en su planteo al reconocer la obligación moral de satisfacer ciertas necesidades “universales” -como el abrigo y el alimento- y luego supeditar dicha obligación moral a una cuestión de beneficencia y no de justicia.⁵⁸

⁵⁵El ejercicio real de la autonomía, además de los derechos negativos, requiere de ciertos bienes materiales y culturales que forman parte del patrimonio social porque sólo pueden ser producidos por medio de la asociación y cooperación entre los hombres. Véase Vidiella, Graciela, *El derecho a la salud*, Bs As, Eudeba, 2000.

⁵⁶ En contraposición con la definición negativa de libertad o libertad formal, la libertad real es aquella que sólo disfrutamos si se nos proporcionan no sólo los derechos, sino también los medios para ejercer esos derechos. Esta concepción se basa en otorgar a los individuos el máximo de opciones reales, y no meramente formales, para ejercer la libertad. No es mi objetivo desarrollar aquí la discusión sobre el concepto de libertad, sino sólo definir algunas características relevantes de los presupuestos libertarios y de sus problemas. Para la profundización sobre este tema véase Van Parijs, P, *Libertad real para todos*, Barcelona, Paidós, 1996.

⁵⁷ Volveré sobre este punto en los Capítulos IV y VIII

⁵⁸Esto se debe al posible conflicto entre la obligación moral de proteger la propiedad privada y la obligación moral de proteger las necesidades de alimento y abrigo de los otros. Si ambas obligaciones son consideradas en el mismo nivel, entonces entrarían en conflicto. Por ello, aún cuando se reconoce la obligación moral de algunas necesidades básicas, su satisfacción depende sólo de los deseos de

Por otra parte, el sistema de Engelhardt es arbitrario porque, aún cuando no brinda una definición de enfermedad⁵⁹, impone una particular concepción de la enfermedad como producto del azar, es decir como hecho infortunado pero no injusto. Este concepción es presentada como un argumento *ad hoc* para negar que la atención de la salud es una cuestión de justicia. Examinemos el citado argumento.

I.4.- Argumento *ad hoc*: la distinción entre lo infortunado y lo injusto

Para especificar qué necesidades de salud dan lugar a reclamos morales y cuáles son los límites de las mismas, Engelhardt formula un nuevo argumento: la distinción entre lo infortunado y lo injusto. De acuerdo al autor libertario, la admisión de un derecho a la salud⁶⁰ equivale necesariamente a considerar que la enfermedad es injusta. Sin embargo, el error de esta tesis –según el citado autor– reside en negar el papel desempeñado por el azar en la fortuna de los hombres. La enfermedad y las diferencias de capacidades son producto del azar, es decir, hechos infortunados pero no injustos. He aquí el argumento *ad hoc* formulado por Engelhardt para negar el derecho a la salud.

Por consiguiente, no existiría responsabilidad ni obligación moral de tratar las enfermedades producto del azar (natural y social).

En primer lugar, se compara a la enfermedad con los sucesos provocados por fuerzas naturales, como huracanes, terremotos, etc. Ambos son producto de la lotería

aquellos que tienen los medios para hacerlo, resultando una cuestión de caridad supeditada a preferencias.

⁵⁹ Engelhardt critica la definición natural de Boorse –véase más adelante Capítulo VII– la cuál considera que no es una condición suficiente para reconocer las circunstancias de la enfermedad: “tener un nivel de funcionamiento anormal para la especie no es necesariamente una condición suficiente para estar enfermo.” De acuerdo a su moral secular, las comunidades deben comenzar por reconocer el carácter constructivo de la realidad médica. Véase Engelhardt, *op cit*, Capítulo V, p.203 y p. 227.

⁶⁰ Los derechos implican un reclamo legítimo hacia terceros y pertenecen a la esfera de la justicia.

natural -cambios en la suerte resultado de fuerzas naturales, las cuáles inciden en la distribución de rasgos naturales y sociales-, no existiendo responsabilidad por los mismos.

Pero también se considera la lotería social⁶¹ -cambios en la suerte resultado de acciones de las personas, que inciden en la distribución de rasgos naturales y sociales- como un hecho infortunado. En este último caso, al igual que como algunos nacen sanos y otros enfermos, Engelhardt considera que algunos nacen pobres y otros ricos, pero no por la acción u omisión de alguna fuerza malevolente o persona en particular, sino simplemente porque no han sido favorecidos por sus asociaciones, amistades, familia, etc (mala fortuna).

Por lo tanto, la enfermedad producto del azar natural o social son hechos infortunados, pero no injustos.

Según este planteo, no existe responsabilidad individual o social de brindar atención de la salud para todos. Pero sí existe obligación moral de tratar la enfermedad o la discapacidad cuando éstas sean producto del daño causado directamente por un individuo a otro individuo⁶² -lo cuál no supone obligación social sino sólo obligación individual de reparar el daño-, por tratarse de hechos injustos. Por ejemplo, Engelhardt cita los numerosos casos de personas dañadas en accidentes o heridas por armas que se tratan en salas de emergencia. Tales casos son producto de la acción de algún individuo determinado, debiendo la persona dañada iniciar acciones en contra del responsable. Si no se identifica el individuo causante del daño, la sociedad no es responsable de compensar al afectado, aún sea un caso de injusticia.

⁶¹ Se la denomina lotería – aún siendo resultado de acciones humanas- debido a la complejidad de factores que determinan los resultados producto de las elecciones personales y fuerzas sociales

Trazar el límite entre lo infortunado y lo injusto es el punto crucial para responder qué necesidades dan lugar a reclamos morales y cuál es el límite de los mismos. Por ello, en este punto me detendré a analizar críticamente los conceptos claves supuestos en el argumento recientemente presentado. Me refiero a los conceptos de daño, necesidad, libertad individual y enfermedad.

I.5. Crítica a la arbitraria distinción entre lo infortunado y lo injusto: parcialidad en las definiciones de enfermedad, daño, necesidades y libertad

En el contexto de derechos negativos absolutos⁶³, el único reclamo moral que el libertarismo reconoce es el que posee toda persona a no ser dañada, entendiendo el concepto de daño como producto de una acción humana directa que afecta la libertad del individuo⁶⁴.

Para un libertario sólo las acciones pueden ser causa de eventos atribuibles a seres humanos, por lo cual, sólo se considera un daño a una restricción en la libertad causada por una acción.⁶⁵ En este caso el daño da lugar a compensación.

El daño que es producto de omisiones humanas generales o de fenómenos naturales, o de la combinación de los mismos, no tiene cabida en esta teoría, negando la responsabilidad social en dichos casos.

⁶² Las enfermedades, discapacidades, producto de causas naturales son infortunadas. Las enfermedades y discapacidades consecuencia de acciones causadas por otro individuo, sin consentimiento de la persona afectada, son injustas. Engelhardt, *op cit*, p.382

⁶³ Los derechos negativos obligan a los otros a no realizar una determinada acción. Los derechos negativos absolutos son aquellos que sostienen que ningún beneficio de otros individuos justifica ocasionar activamente un daño o disminución de la libertad. Véase Rivera López, *op. cit* p.118

⁶⁴ A afecta la libertad de B significa que A realiza una acción que afecta la libertad de B

⁶⁵ Rivera López, *op.cit*, p.42

Por lo tanto, la parcialidad en la definición del daño está supeditada al presupuesto de los derechos de propiedad absolutos⁶⁶ y al presupuesto de la asimetría moral entre actuar y omitir, dañar y no evitar un daño.

Ahora bien, el daño causado por el ser humano puede ser producto tanto de acciones como de omisiones - y no sólo de acciones de individuos particulares, sino de instituciones sociales-, existiendo responsabilidad en ambos casos. En consecuencia, no es lícito afirmar la supuesta asimetría moral entre acciones y omisiones. Por ejemplo: en relación a problemas éticos en salud, se discute la diferencia moral entre “dejar morir a alguien”, omitiendo suministrar apoyo artificial para prolongar la vida, y “matar a alguien”, inyectando una droga letal. Si bien este planteo origina serias controversias sociales y legales, moralmente no existe diferencia entre la omisión y la acción porque en ambos casos el individuo “hace algo” y es responsable por su elección.⁶⁷

⁶⁶ Sí reconocemos la existencia de derechos de propiedad relativos o con restricciones, entonces la visión de los derechos y deberes no se reduciría a derechos negativos. Este es el punto de controversia entre las posiciones libertarianas y liberales, tema que no será desarrollado aquí por exceder los objetivos del trabajo. Véase al respecto Rivera López, *op. cit.*

⁶⁷La distinción tradicional entre eutanasia activa (acción dirigida a matar) y pasiva (omisión o suspensión del tratamiento para permitir la muerte) no contribuye a esclarecer el problema de la eutanasia, ya que no existe diferencia moral entre una y otra. Sin embargo, la eutanasia pasiva es comúnmente aceptada, en tanto la eutanasia activa se halla prohibida en la mayoría de los países. El supuesto de esta prohibición se hallaría en la concepción de que matar a alguien es moralmente peor que dejarlo morir. Según Rachels, no existe diferencia moral entre matar y dejar morir. El fin y la intención del médico que aplica una inyección letal al paciente dolorido y moribundo y el médico que suspende el tratamiento a dicho paciente es el mismo, y ambos hacen algo para que dicho paciente muera. La distinción médica entre eutanasia activa y pasiva no es moralmente defendible, debido a que la acción y la omisión no poseen significado moral distinto. La diferencia se esclarece si utilizamos los conceptos “pedir” y “rechazar” en el marco de la relación médico-paciente. De esa forma los pacientes preservan el control de sus vidas. Véase al respecto Rachels, James, “Eutanasia activa y pasiva”, en Luna, F. y Salles, A; edit. *Decisiones de vida y muerte*, Bs. As, Sudamericana, 1995; Sullivan, Thomas, “Eutanasia activa y pasiva: una distinción inapropiada?”, en Luna, Fl, Salles, A, *op. cit.*; Culver y Gert, *Philosophy in medicine*, “Eutanasia”, NY; Oxford University Press, 1982; de

Por otra parte, en determinadas circunstancias resulta pertinente y obligatorio “dañar” a la persona para evitar un daño serio y beneficiar a la misma. Por ejemplo, la amputación de la pierna de una persona diabética, previo consentimiento, para salvar su vida.

Evitar un daño no implica sólo no interferir, es decir no realizar la acción que daña a otros. También implica actuar, es decir realizar una acción que beneficie a otros, siempre y cuando estén dados los medios y las condiciones para prevenir y evitar daños o riesgos de daños (Volveré sobre este punto en el Capítulo VIII).

En tal sentido, el daño es causado también por omisión, interfiriendo de igual manera en el derecho a la vida, a la integridad, en la libertad de todos. Por ejemplo, en el marco del actual conocimiento y tecnología genética, y suponiendo la libre disposición de la misma en nuestros hospitales, los niños que nacen con serias enfermedades genéticas que pueden prevenirse y tratarse en el vientre materno, como espina bífida, esos niños han sido dañados por las instituciones sanitarias por omitir la realización oportuna del estudio genético⁶⁸. Lo mismo ocurre con los bebés que nacen con SIDA y que no reciben el tratamiento para revertir su condición. En dicho caso, no es sólo el daño directo causado por la madre, sino la omisión de los profesionales que atienden el embarazo y no permiten que la enfermedad se revierta.

Ortúzar, M. Graciela; “Análisis de las definiciones de muerte y eutanasia”, *Actas del Segundo Congreso Provincial de Psicología*, 1996, UNLP; de Ortúzar, M Graciela, “Dilemas éticos al final de la vida”, *Actas del Segundo Simposio Internacional sobre muerte encefálica*, La Habana, Cuba, 1996.

⁶⁸ Sí dichos test se utilizan universal y obligatoriamente, entonces el responsable directo del daño causado por la omisión sería el médico que atendió el embarazo. En la actualidad, existen casos de juicios por *mala praxis*, iniciados por lo padres al médico tratante, debido a la no realización de medidas preventivas durante el embarazo. Véase Mannsdorfer, T. “Responsabilidad por lesiones prenatales. Fundamento; Wrongful Life y Tendencias (España / Suiza) 85”, en *Revista de Derecho y Genoma Humano*, País Vasco, Universidad de Deusto, Nro. 15, Julio-Diciembre, 2001

En dicho sentido, el libertarianismo defiende una concepción limitada y arbitraria de daño basada en la injustificada asimetría moral entre acción y omisión. Bajo este supuesto erróneo se niega la existencia de la responsabilidad social en prevenir y reparar el daño en salud pública (políticas preventivas), aún cuando su no existencia afecte directamente las posibilidades de elección individual, es decir la libertad de cada individuo. (Volveré sobre este punto en el Capítulo VIII)

Al respecto, considero que el daño producto de una omisión incorpora elementos importantes para el análisis, porque tanto el individuo (responsabilidad individual) como la institución (responsabilidad social) son responsables por las acciones y omisiones que afectan la libertad. Por ejemplo, existen una serie de enfermedades endémicas, como la tuberculosis, la malaria, el mal de Chagas, que fueron en algún momento erradicadas de nuestros países. Estas enfermedades, precisamente por la ausencia de políticas preventivas y controles continuos, han reaparecido en los lugares de mayor pobreza. Estas enfermedades no son meras causas naturales, porque la omisión del Estado ha provocado la persistencia de las mismas. Por lo tanto, las enfermedades no son meramente producto del azar; como tampoco lo son (o lo serán) las enfermedades con causas genéticas que pueden (o podrán) ser evitadas a través de su temprana prevención (Véase sobre test genéticos Capítulos V, IX, Anexo II y glosario genético).

Ahora bien, para superar la parcialidad de la definición negativa de daño libertario aplicado a acciones y a derechos negativos (derecho a no ser matado, derecho a la intimidad, etc), se precisa también superar la concepción negativa o formal de la libertad como no interferencia.

La libertad individual supuesta por el libertarismo se reduce, principalmente, a una libertad negativa, formal, explicitada en los derechos legales sobre la propia existencia. El problema de esta libertad es que si sólo algunas personas pueden llegar a transformar su libertad formal en “autodeterminación sustantiva” o “autonomía crítica”⁶⁹, el principio de consentimiento, considerado como elemento clave en la teoría moral secular de Engelhardt, sólo será ejercido por unos pocos privilegiados, al menos en nuestros países en desarrollo.⁷⁰

En síntesis, el punto clave del libertarismo es negar la responsabilidad social, y el argumento en consideración se base en mostrar que la enfermedad es producto del azar –natural y social-, hecho infortunado pero no injusto. No obstante, el libertarismo no ha brindado un criterio claro para distinguir entre los hechos infortunados e injustos, porque la enfermedad no es sólo producto del azar, sino fundamentalmente de la interacción de complejos factores sociales y naturales, muchos de los cuáles pueden preverse y evitarse con la acción humana. Por lo tanto, si se puede actuar anticipadamente, modificando el contexto social o interviniendo genéticamente para evitar el daño, entonces la enfermedad es un tema de justicia social. (Véase más adelante Capítulo VII)

1.6. Algunas consideraciones preliminares sobre los desafíos de la genética a la teoría de justicia en salud libertaria

⁶⁹ La autodeterminación y el desarrollo de la autonomía crítica requiere tanto de recursos como de derechos sobre la propia existencia física, es decir requiere la satisfacción previa de necesidades y el desarrollo de capacidades básicas. Al respecto véase Capítulo VIII.

⁷⁰ La defensa de la libertad real o autonomía crítica cuestiona la existencia de derechos de propiedad absolutos –derechos supuestos por el libertarismo-, exigiendo la restricción de la propiedad privada con fines redistributivos.

Uno de los presupuestos claves de la mayoría de las teorías de justicia distributivas, como he mencionado anteriormente, es la idea de que existe una “lotería natural” que distribuye por azar las habilidades naturales entre los miembros de la sociedad. Esta distribución de rasgos naturales lleva a diferencias físicas y conductuales en los rasgos humanos, las cuáles afectan el bienestar general del individuo.⁷¹

Ahora bien, al respecto considero oportuno señalar tres puntos sobre el impacto de la genética en la teoría de justicia libertariana de salud: 1- intervención humana en los rasgos naturales o genéticos; 2- problema de la justa adquisición de ventajas genéticas; 3- condicionamiento genético en el comportamiento humano, no responsabilidad individual.

En primer lugar, en relación con la consideración de la enfermedad como un hecho infortunado pero no injusto, al parecer la ingeniería genética humana desafía esos presupuestos desplazando la lotería natural bajo el control social, es decir, *aumentando* nuestra habilidad para manipular la herencia genética (“mejoramiento genético”). Características que antes fueron consideradas como fuentes naturales (fuerza, inteligencia, altura, entre otras), en la actualidad comienzan a ser consideradas como recursos sociales. Por lo tanto, de acuerdo a dicho argumento, nuestros rasgos genéticos pasarían a ser producto de la decisión y de la intervención humana, las cuáles podrían responder a políticas sociales determinadas o a

⁷¹ Por ello, como desarrollaré en la Segunda Parte, el propósito principal de la justicia distributiva de línea rawlsiana es el diseño de instituciones sociales que compensen esas diferencias en talentos y habilidades.

preferencias individuales de aquellas personas que puedan pagar los costos de la nueva tecnología genética, suponiendo su libre comercialización.

En consecuencia, se podría sostener que los rasgos “naturales” y las enfermedades genéticas no pueden ser considerados como producto del azar, sino como factores que responden a la intervención humana. No obstante, como he planteado en la introducción, considero que es importante estudiar los alcances de la genética desde una perspectiva prudencial y realista; es decir, evaluando la interacción de los múltiples factores que inciden en la expresión de los rasgos. Por ello, en mi opinión, si bien acuerdo en que el desarrollo de la tecnología genética ha aumentado el control social de los rasgos naturales, no considero realista pensar que podemos comprar los rasgos genéticos individuales en un “supermercado genético” o diseñar seres humanos como diseñamos autos, porque la mayoría de los rasgos humanos son resultado de una compleja interacción entre lo natural, lo genético, lo social, lo medioambiental, etc. Este punto será abordado más adelante, cuando analice las intervenciones genéticas y el mejoramiento genético desde un enfoque integral (Véase Capítulos VI y X).

Por ello, en términos generales considero que si bien es cierto que el progreso en la manipulación genética refuerza la arbitrariedad de la distinción entre lotería natural y social, dicha arbitrariedad es reconocida anteriormente al desafío de la genética, en la medida en que los factores sociales siempre han incidido en el desarrollo de los rasgos naturales. Por ejemplo, en un sistema de castas, la sociedad es dividida en poblaciones biológicas separadas, contrastando con la diversidad genética

existente en sociedades abiertas. Este sería un ejemplo del control social de la herencia genética o lotería natural sin el uso de la nueva tecnología genética.⁷²

Por las razones expuestas, las cuáles serán ampliadas en el transcurso del presente análisis (Parte I), no existe un criterio claro para determinar, como sostienen los autores libertarios (y algunos autores liberales-igualitarios), la distinción entre la lotería natural y la lotería social, entre lo infortunado y lo injusto, entre la responsabilidad individual y/o social (Volveré sobre este tema en los Capítulos IV, V, VI, X).

En segundo lugar, el punto que me interesa resaltar brevemente aquí es cómo la ingeniería genética refuerza, a través de este aumento del desplazamiento de lo natural bajo el control social, la crítica a la concepción que sostiene que nuestra más básica “posesión” original, nuestros rasgos genéticos o “talentos naturales”, son “justamente adquiridos”.⁷³ Estas características inciden, en gran medida, en nuestras posibilidades de elecciones en el mundo.

Por ello, cuando los defensores del libertarianismo argumentan la libertad de la explotación económica de las ventajas naturales y/o genéticas derivadas de sus rasgos individuales, esto supone que las ventajas genéticas son “justamente adquiridas”. Este punto es clave en el libertarianismo, y muestra la falta de justificación de la piedra de base de la filosofía libertaria: los rasgos o talentos naturales son moralmente arbitrarios y no “justamente adquiridos”.⁷⁴

⁷²Asimismo, las políticas eugenésicas adoptadas históricamente, en forma explícita o tácita, han contribuido a la manipulación natural bajo objetivos políticos y sociales.

⁷³ De acuerdo con Ronald Green, tampoco puede decirse que son “injustamente adquiridos” porque no tendría sentido decir que hemos “adquirido justamente” nuestras características genéticas.

⁷⁴ Como he anticipado, el problema de la justificación de la propiedad de sí, de los derechos absolutos de propiedad derivados de la misma, y de la justa adquisición original, no serán desarrollados en

Sobre el tema, en el Capítulo III, analizaré la aplicación del argumento de la explotación de las ventajas naturales y genéticas en el contexto del sistema privado de salud y de la denominada “equidad actuarial”, evaluando el impacto de la genética en la aplicación de los principios libertarios para justificar un sistema de salud basado en riesgos genéticos.

Como he planteado anteriormente, considero que la ingeniería genética mostraría, una vez más, cómo las características naturales no son merecidas. En este sentido, resulta relevante y apropiada la visión general rawlsiana sobre los rasgos genéticos o naturales como bienes que deben compartirse y redistribuirse sus beneficios, porque su adquisición no es necesariamente una “justa adquisición” sino un hecho moralmente arbitrario. (Véase sobre el tema el Capítulo IV)

En tercer lugar, se sostiene que la genética afectaría los clásicos argumentos a favor de la determinación de la responsabilidad individual en salud. Si tengo una predisposición genética a ser adicto a la nicotina, entonces no podría simplemente argumentarse que he elegido fumar y que soy responsable por las consecuencias que

profundidad aquí porque considero que dicho análisis merece un tratamiento independiente, tema que excede los objetivos del presente trabajo. Sobre el tema general de propiedad de sí remitimos a los siguientes trabajos: Mundó, J, “Autopropiedad, derechos y libertad”, *op. cit*; Green, R, “What does it mean to use someone as “a means only”: rereading Kant, *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 11, 3, 2002, 247-261; Bertomeu, MJ, “Propiedad, ciudadanía y libertad”, *op. cit*; Vallentyne, P, “Self-Ownership and equality: brute luck, gifts, universal dominace and leximin”, *Ethics* 107, January 1997, p.p.321-343; Otsuka, M, “Self ownership and equality: a lockean reconciliation”, *Philosophy and Public Affaire*, p.p.65-92; Cohen,G.A, “On the currency of egalitarian justice”, *Ethics*, 99, July 1989,906-944.Para una introducción general sobre la discusión ética de la apropiación de la información genética, especialmente en el nivel de investigación genómica, véase Moore, A,“Owning genetic information and gene enhancement techniques: why privacy and property rights may undermine social control of the human genome”, *Bioethics*, Vol. 14, Nro.2, 2000, p.p 97-118; Farrelly, C, “Genes and social justice: a rawlsian reply to Moore”, *Bioethics*, Vol 16, Nro.1, 2002, pp72-83;

el fumar posee sobre mi salud a largo plazo. Asimismo recientes estudios sobre la influencia del factor genético en el comportamiento mostrarían que existe una predisposición genética a comportamientos de riesgo, accidentes, traumas, alcoholismo, adicciones. Estos puntos serán analizados seguidamente, en el Capítulo II, a través de la crítica al argumento del mérito. Posteriormente en el Capítulo V retomaré el citado tema desde una perspectiva distinta, estudiando la supuesta responsabilidad individual por conocimiento anticipado de la información genética.

Antes de comenzar el análisis del argumento del mérito, resulta oportuno repasar los problemas identificados en la justificación teórica libertaria del sistema privado de salud, sus conceptos y supuestos teóricos claves.

I.7. Conclusiones del capítulo.

De acuerdo a la posición sumariada de Engelhardt, el derecho a la salud -al implicar reclamos hacia los bienes y servicios de terceros- no estaría justificado por razones de propiedad, consentimiento y consideración de la enfermedad como un hecho infortunado pero no injusto.

Esto lleva a considerar a la salud como un bien más de consumo, regulado por el mercado. Los individuos tienen derecho a comprar en el mercado los seguros de salud, según sus preferencias, y aquellas personas que no puedan comprarlos quedarán deliberadamente excluidas, y recibirán –en el mejor de los casos- la beneficencia de la gente.

En términos generales, el problema de la concepción libertaria aplicada a salud radica en la parcialidad y arbitrariedad del enfoque centrado en el consentimiento individual y la propiedad privada; el cuál supone una visión negativa

Bertomeu, MJ, Sommer, S, "Patents on genetic material. A new ordinary accumulation", en Donchin

sobre la libertad y el daño; y una particular defensa de la enfermedad como hecho infortunado pero no injusto.

En primer lugar, la vinculación planteada por Engelhardt entre el principio de consentimiento individual y la propiedad privada, ha llevado a dicho autor a negar el *sistema universal de salud como sistema único* porque el mismo implicaría una imposición coercitiva sobre la libertad y la propiedad individual. En consecuencia, el citado autor niega la existencia de un derecho a la salud y reconoce sólo la obligación moral de beneficencia (la cuál no constituye propiamente la atención de la salud, a través de un sistema mixto o un *decent minimum*, porque la beneficencia se reduce sólo al alimento y abrigo).

Sin embargo, al negar el derecho a la salud, Engelhardt impone un *sistema único privado de salud*, sistema que nace *sin el consentimiento* de los que no pueden pagar para acceder a la salud, es decir sin el consentimiento de los que no tienen propiedad. Dicho sistema es doblemente coercitivo, porque no sólo excluye a los vulnerables y necesitados del acceso a la atención de la salud, sino también no respeta la expresión de sus intereses. En consecuencia, la libertad individual y el respeto por la elección serían ejercidos sólo por algunas personas, aquellas que posean propiedad privada e ingresos adecuados. Los que no tengan propiedad privada no tendrían la posibilidad de elegir el sistema de salud y el plan de vida a desarrollar.

Esta justificación supone una arbitraria concepción de libertad como no interferencia asociada con el supuesto libertario de propiedad de sí y con los derechos absolutos de propiedad derivados del mismo.

El problema central del principio de consentimiento, y en general el problema del ideal de libertad individual negativa del liberarianismo, radica en no reconocer que

et al, *Feminist Bioethics, Human rights and the developing world*, Rowman, Littlefield, 2003.

todo individuo requiere para ser libre y para poder consentir, la satisfacción previa de las necesidades básicas, y ciertos bienes materiales y culturales que forman parte del patrimonio social, porque son producidos en cooperación con los otros. El individuo no es un individuo aislado ni un individuo abstracto, es un individuo que habita en una sociedad cooperativa.

Engelhardt no demuestra la no existencia de necesidades universales. Por el contrario, reconoce dos necesidades básicas universales: el alimento y el abrigo.

Por ello, en segundo lugar, es importante desenmascarar la supuesta asimetría entre acción y omisión, daño y beneficio, que supone la concepción libertaria. El daño no es sólo producto de una acción humana directa que afecta la libertad individual. Por las razones planteadas, el daño causado por el ser humano puede ser tanto producto de acciones y omisiones de individuos particulares y de instituciones sociales, existiendo responsabilidad en ambos casos. Evitar un daño no implica sólo no interferir; también implica actuar. En este contexto, constituye una obligación moral del Estado evitar o prever aquel daño serio que afecta los intereses y el desarrollo de la libertad o autonomía crítica del individuo, de todos los individuos. Para que la persona pueda desarrollar su libertad y prestar su libre consentimiento, se requiere la previa satisfacción de sus necesidades universales (Véase más adelante Capítulo VIII)

Por último, en tercer lugar, el argumento *ad hoc* utilizado por Engelhardt para negar el derecho a la salud (basado en la consideración de la enfermedad como un hecho infortunado pero no injusto), ignora la multiplicidad de factores que condicionan el proceso de salud-enfermedad, la cuál no se reduce al azar. Asimismo ignora la prioridad de la acción preventiva del Estado para evitar que el daño serio afecte el desarrollo de la libertad (autodeterminación individual).

Seguidamente, luego de esta breve introducción a la justificación libertaria en salud, mi objetivo es mostrar, a través del análisis del argumento del mérito y de la equidad actuarial, cómo el sistema privado de salud libertario no respeta la misma libertad individual, el consentimiento, y la eficiencia en la puesta en práctica de sus principios.

CAPÍTULO II: A) EL ARGUMENTO DEL MÉRITO EN EL SISTEMA PRIVADO DE SALUD

En lo que sigue analizaré la justificación libertaria del “argumento del mérito” (responsabilidad individual por riesgos de salud) en el sistema privado de salud. Dicho argumento ha sido utilizado para restringir el acceso a la salud y supone la libre elección de las personas que se dañan a sí mismas (por ejemplo, fumadores, alcohólicos, drogadictos, etc).

A partir del avance de la genética, existen interpretaciones contrapuestas sobre la incidencia del nuevo conocimiento en la responsabilidad individual en salud.

Por una parte, recientes estudios experimentales⁷⁵ han señalado causas genéticas que predisponen al individuo a determinados comportamientos y adicciones. Por consiguiente, la genética contribuiría a argumentar en contra de la responsabilidad individual en salud.

Por otra parte, se sostiene que el actual conocimiento anticipado de la información genética implica la responsabilidad del individuo de contrarrestar su predisposición, actuando preventivamente sobre la misma. Este punto no será desarrollado aquí, remitiendo al Capítulo V.

Mi hipótesis, en el presente capítulo, se centra en mostrar que la no existencia de un criterio para atribuir responsabilidad individual en salud⁷⁶ se debe a razones que

⁷⁵Hamer, D, “The heritability of happiness”, *Nature Genetics*, 14,125-126,1996; Hamer, D, et.al., “Populations and familiar association between the D4 dopamine receptor gene and measures of novelty seeking”, *Nature Genetics*, 12 January, 1996, p.p.81-94

⁷⁶ Y consiguientemente, excluir a las personas del acceso a la atención de la salud –argumento del mérito-.

exceden el tema de la genética. No obstante, también considero que el actual conocimiento genético contribuye a reforzar la imposibilidad de atribuir responsabilidad individual absoluta en salud.

Para comprender la importancia del argumento del mérito (responsabilidad individual por riesgos de salud) en el contexto del sistema privado de salud, resulta relevante comenzar definiendo qué entendemos por sistema privado.

Una de las características principales y definitorias del sistema privado, más allá de su condicionamiento al pago y de estar librado al mercado, es la *estratificación del sistema por riesgos*. Los seguros privados son voluntarios y variables, resultando esencial al modelo la clasificación por similitudes y diferencias de riesgos de salud (*risk rating*). Esto permite que el monto de la póliza se establezca de acuerdo a los riesgos previamente evaluados. Dicho cálculo, denominado por los libertarios como "discriminación justa"⁷⁷, constituye el punto clave del sistema para garantizar tanto su solvencia económica⁷⁸ como su beneficio comercial.

Con una rápida y simple observación sobre la estructura y funcionamiento del modelo de salud planteado, podemos resaltar el hecho de que éste no sólo excluiría a las personas indigentes, es decir a aquellos que no pueden pagar los servicios, sino también, y muy directamente, a las personas de altos riesgos que más necesitan acceder a la atención de la salud.

⁷⁷"La selección de riesgos se realiza adecuadamente y existe una justa discriminación cuando la probabilidad de mortalidad y morbilidad del solicitante ha sido propiamente estimada y reflejada en la categoría de la póliza" - la traducción es mía-. Véase R. Pokorski, "Use of genetic information by private insurers", en Murphy, T and Lappé, M. ed., *Justice and Human Genome Project*, University of California Press, California, 1994, p.106

Ahora bien, para examinar la aplicación de los principios normativos que rigen el sistema privado de salud -sus supuestos y su justificación-, resulta prioritario centrarnos en los conceptos de libertad de elección/ responsabilidad individual, como así también la eficiencia económica y el supuesto equilibrio de mercado.

A modo de aproximación al tema privado de salud, considero que es contraintuitivo sostener que la atención de la salud, o las posibilidades de continuar viviendo, estén supeditadas a la "responsabilidad en la enfermedad" (o de las "ventajas naturales" (genéticas), al "cálculo de probabilidades de costos-beneficios", o a las "posibilidades de pago" de las personas). Al menos, es contraintuitivo en países como el nuestro, en el cuál ha existido una fuerte tradición de hospital público de excelencia financiado durante décadas por el Estado; y sustentado en intuiciones compartidas distintas a las que se han impuesto desde la década del '80, a partir de los programas neoliberales de financiación y privatización de la salud.⁷⁹ Sin embargo, al parecer, nuestra sociedad ha aceptado que empresas privadas obtengan beneficios económicos al comerciar con la salud de las personas, denominados "seguros privado de salud".

Por ello, y pasando a un nivel intermedio, seguidamente analizaré el primer argumento esgrimido por los defensores del libre mercado para justificar los criterios del modelo privado de salud: el argumento del mérito.

⁷⁸Para permitir la solvencia de recursos a ser utilizados en futuros gastos de salud los mismos deben derivarse de la póliza pagada

⁷⁹ Véase al respecto Bertomeu, MJ, Vidiella, G "Persona moral y derecho a la salud" en *Cuadernos del Programa Regional de Bioética*, OPS, Chile, 1997; Bertomeu, MJ, Vidiella, G;"Asistir o capacitar. Hacia una defensa del derecho a la salud", en *Perspectivas Bioéticas en las Américas*, Flacso, Año I, número 1, p.p 50-66; Vidiella, G, *El derecho a la salud*, Buenos Aires, Eudeba, 2000; Salles, A y Bertomeu, MJ (edit) *Bioethics: Latinamerican Perspectives*, Holanda-USA, Rodopi, 2002; Azpiazu, D et al, *La desregulación de los mercados. Paradigmas e inequidades de las políticas del neoliberalismo*, Bs As, Grupo Editor Norma, FLACSO, 1999.

II-1- El argumento del mérito: libertad de elección y responsabilidad individual

El "argumento del mérito", tal como lo desarrolla uno de sus fervientes partidarios, Shapiro⁸⁰, es el siguiente: la mayoría de las enfermedades⁸¹ que ocurren en la actualidad son aquellas que las personas se ocasionan a sí mismas, al asumir riesgos por elecciones de estilos de vida (ej, cáncer en el caso de los fumadores, cirrosis de hígado en el caso de los alcohólicos, problemas de arterias coronarias por exceso de peso, etc). Dado que los estilos de vida son elecciones voluntarias que reflejan concepciones de buena vida, y sobre las cuales las personas tienen responsabilidades⁸², entonces una persona puede decidir morir prematuramente en razón de su "propia valoración de preferencia en el tiempo" (denominada por Shapiro "one's rate of time preference"⁸³), esto es, decidir vivir al máximo el presente y sin

⁸⁰ Shapiro, D, "Why even egalitarians should favor market health insurance?", *Social Philosophy and Policy*, vol.15, nro.2, Summer 1998, pp 84-132.

⁸¹ Resulta interesante resaltar que la tesis de Shapiro "la mayoría de las enfermedades son producto de elecciones de vida y responsabilidad individual" no se condice con la concepción libertaria de Engelhardt. De acuerdo con este último, como he planteado anteriormente, la enfermedad es un hecho infortunado, producto del azar, pero no injusto. Para Engelhardt, no existiría responsabilidad alguna por hechos productos del azar, razón por la cual sólo cuando la enfermedad es producto de acciones "irresponsables" humanas, de un individuo a otro, existiría un derecho por daño. En este punto, en base a las contradicciones establecidas, considero que no resulta clara la fundamentación libertaria para negar la existencia de un derecho a la salud en base a la consideración de la enfermedad.

⁸² "Está claro, entonces, que la propia concepción de buena vida influye significativamente en los riesgos de estilos de vida asumidos (y viceversa). Debido a que las elecciones realizadas para alcanzar las ambiciones y realizar nuestra concepción de vida son consideradas por los igualitaristas como voluntarias, y las inequidades resultantes de estas elecciones se consideran justas, se sigue que los igualitaristas deberían en general considerar los riesgos por estilos de vida como suficientemente voluntarios." Shapiro, *op. cit*, p.112 -la traducción es mía-

⁸³ "Valoración personal de preferencias en el tiempo: aquellos con alta valoración de preferencia en el tiempo, es decir, aquellos que otorgan un alto valor a los bienes presentes por sobre los futuros, se verán comprometidos en mayores riesgos de conducta, incluyendo comportamientos que podrían incrementar sus posibilidades de llegar a enfermarse, o morir prematuramente". *Ídem*

considerar su futuro (por ejemplo, sometiéndose de manera abusiva a la droga), o eligiendo una profesión riesgosa⁸⁴ (ej, ser bombero, alpinista, etc), o, simplemente, por seguir valores (epistémicos y metafísicos) en los cuales se descuida la salud.⁸⁵

Con el fin de justificar y presentar el mercado privado de seguros como el mejor sistema, la estrategia de Shapiro consiste en argumentar que los riesgos de salud son voluntarios⁸⁶, razón por la cuál el Estado no debería interferir en el mercado para corregir y compensar las desventajas que son producto de elecciones individuales y de las respectivas concepciones de buena vida.⁸⁷

En términos generales, las razones aducidas por el citado autor para demostrar la voluntariedad de los riesgos y la superioridad del sistema privado, se podrían sintetizar de la siguiente manera: 1- los riesgos de salud por estilos de vida son tan voluntarios como las elecciones que las personas realizan de acuerdo a sus ambiciones y concepciones de buena vida; 2- sólo unos pocos riesgos de salud son cuestiones de "suerte bruta"- factores fuera del control individual-, existiendo un

⁸⁴ Elección personal de profesiones u oficios: por ejemplo, la profesión de bombero posee mayores riesgos que la profesión de docente. *Ídem*

⁸⁵ La propia visión metafísica y moral o los propios valores: nuestra visión sobre el significado y el valor de la vida y la muerte, lo disfrutable y la felicidad, el sufrimiento y el dolor, jugarán un rol en el grado de aversión a los riesgos. *Ídem*

⁸⁶ Si bien no puede sostenerse que todos los riesgos de salud responden a elecciones voluntarias, Shapiro argumenta que los riesgos en el cuidado de la salud están basados en una mezcla de elecciones voluntarias (estilos de vida) y circunstancias no elegidas (ej, carga genética), existiendo razones suficientes para ubicar dicha "mezcla" en el lado voluntario del continuo voluntario-involuntario. Como ejemplos piensa en las adicciones, consideradas actividades voluntarias centrales en la vida del individuo, la educación e ingresos en el caso del niño y el adulto, etc.

⁸⁷ En un esquema ideal de mercado de salud, algunos igualitaristas rechazarían el sistema de riesgos por considerar que los riesgos de salud no son elegidos, siendo injusto discriminar a las personas por circunstancias relativas a su lotería natural o social. No obstante, existe una corriente del igualitarismo denominada "*luck egalitarianism*", y representada por Dworkin, Roemer, entre otros, que consideran la evaluación de la responsabilidad individual en salud como elemento válido para restringir el acceso a la salud en sistemas públicos. Véase al respecto el Capítulo V.

número indeterminado de riesgos que responden a estilos de vida y a causas mixtas; 3- debido a que existen buenas razones para no categorizar a la mayoría de los riesgos de salud como involuntarios, entonces la mayoría de éstos deberían considerarse como voluntarios, y favorecerse un sistema basado en la clasificación por riesgos; 4- según Shapiro, existen buenas razones para pensar que algunos igualitaristas⁸⁸ también considerarían a la mayoría de los riesgos como voluntarios; y en consecuencia, aún los igualitaristas apoyarían el modelo basado en riesgos, porque tal sistema promueve la comunicación de la información, incentivando la responsabilidad del individuo por los cuidados futuros de su salud y su habilidad para realizar decisiones informadas.⁸⁹

El supuesto libertario presente en las razones formuladas por Shapiro se basa en la importancia dada a la libertad de elección de los individuos, pero una libertad entendida sólo como no interferencia (especialmente como no interferencia del Estado). Dicha concepción de libertad negativa fue originalmente definida por Isaiah Berlin, como la ausencia de impedimentos externos para elegir y/o realizar una acción o conjunto de acciones⁹⁰.

De acuerdo con el citado autor, éstas serían razones suficientes para apoyar la voluntariedad de los riesgos de salud, y la superioridad del mercado de seguros. Ahora bien, en relación a la información genética, Shapiro sólo se limita a mencionar los factores genéticos como excepciones, por considerarlos casos de enfermedad que no son responsabilidad del individuo. El citado autor no realiza un análisis profundo sobre: 1- el condicionamiento genético en el comportamiento humano –predisposición

⁸⁸Cfr. Roemer, J.E, "A pragmatic theory of responsibility for the egalitarian planner", *Philosophy and Public Affairs*, 1993, vol.22, Nro. 2, p.147.

⁸⁹ Shapiro, *op cit*, p.p.111-117

genética-, 2- la posible vinculación entre la disposición anticipada de la información genética individual y la responsabilidad individual en salud. Sobre este segundo punto, no me explayaré aquí, remitiendo para su desarrollo al Capítulo V. Sobre el primer punto, el mismo será analizado seguidamente y en el Capítulo III.

En lo que sigue, y en basa a consideración de factores sociales y genéticos, realizaré una crítica a la hipótesis central de nuestro autor, la cuál podría reformularse de la siguiente manera: “Debido a que la mayoría de las enfermedades son elegidas y, por lo tanto, responsabilidad absoluta del individuo; el Estado no debe compensar por desventajas elegidas, ésto es, no debe garantizar un acceso igualitario a la salud”.

II.2.Una crítica al supuesto de libertad de elección y responsabilidad individual

Si sostenemos que los riesgos de salud responden sólo a elecciones de estilos de vida, aún dejando de lado toda consideración relativa a la lotería natural, genética, deberíamos suponer que todas las personas tienen las mismas capacidades para actuar en pos de su mejor interés y que, por lo tanto, pueden ser igualmente responsables por el daño que se causan a sí mismas. Como el propio Shapiro reconoce en el caso de los niños, existen factores sociales, educacionales y psicológicos que afectan las posibilidades de elección, desarrollo y prevención de riesgos de salud de las personas. Estas personas adultas no han logrado alcanzar en su proceso de socialización y formación de emociones primarias⁹¹, las capacidades básicas para el desarrollo de su autonomía. Difícilmente podemos sostener que las personas que se dañan a sí mismas, provenientes en su mayoría de un contexto desafortunado, han

⁹⁰ Véase Berlin, I, *Cuatro ensayos sobre la libertad*, Madrid, Alianza, 1988. (Véase también en Berlin, I, *Two concepts of liberty*, Oxford, Oxford University Press, 1958)

⁹¹ Falta de seguridad en la niñez, relaciones primarias no adecuadas, falta de seguridad física y económica

elegido autodestruirse de modo igual a como elegirían una profesión, de acuerdo con ambiciones personales. Si consideramos, siguiendo en este punto a Rivera López⁹², que la noción de libertad está semánticamente ligada a la noción de "poder": ser libre para realizar una acción implica poder hacerla o no, de acuerdo al deseo de cada persona. Por lo tanto, la ausencia de impedimentos externos (libertad negativa) no agota el sentido normal del término libertad. La libertad de hacer algo debe incluir el poder de no hacerlo. El concepto libertario de daño, reducido a una restricción en la libertad causada por una acción (el cual merecería compensación si fuera provocado por un tercero), resulta, al menos, un concepto parcial e insuficiente. (Véase Capítulo I)

Por otra parte, las consideraciones sociales y psicológicas utilizadas para limitar recursos y excluir de la atención a pacientes en base a prejuicios sociales, convertirían al médico en juez moral del comportamiento de sus pacientes⁹³. Si una persona no posee constancia en sus cuidados personales por haber nacido en un contexto desfavorable, sin la educación necesaria para garantizar sus propios intereses, no por eso podemos sostener que esa persona elige no cuidarse como parte de su plan de vida. Si las personas carecen de capacidades o recursos materiales para adquirir los bienes y servicios necesarios para optimizar su salud, no puede atribuírseles la absoluta responsabilidad por el cuidado de la misma.

⁹² Rivera López, E, *Los presupuestos morales del liberalismo*, Madrid, Centro de Estudios Políticos y Constitucionales, Tecnos, 1997, p.39

⁹³ Un ejemplo de ello se encuentra en el proceso de selección de pacientes para lista de espera en el trasplante de órganos. Los factores psicológicos y sociales son tomados en cuenta como criterios "médicos" para determinar la exclusión del paciente del acceso al trasplante. Véase de Ortúzar, M.G, "Interdisciplinary ethics committees for determining criteria of organ distribution", edit. Salles y Bertomeu, *Bioethics, Latin American Perspectives*, Amsterdam, Holanda, Rodopi, 2002

Por ello, si consideramos, en términos generales, que la igualdad de oportunidades⁹⁴ y el grado de libertad de la persona para realizar acciones depende de la cantidad de cursos de acción diferentes que la persona puede elegir realizar o no, y del grado de poder efectivo que posee para seguir cada uno de esos cursos de acción⁹⁵, entonces ¿en qué medida podemos sostener que la persona ha elegido libremente, y, por lo tanto, posee absoluta responsabilidad individual en la enfermedad?. Asimismo, está claro que sólo estamos hablando de enfermedades que son causadas por la acción del individuo, y no de enfermedades causadas por eventos naturales (catástrofes), por factores genéticos, por accidentes o por factores sociales como la pobreza. Sin embargo, ¿cuál es el criterio para atribuir responsabilidad al individuo?. Se podría contraargumentar, precisamente apelando a la genética y al desarrollo del PGH; que en la actualidad sería posible el descubrimiento del "gen malo" que produce, en determinados individuos, una predisposición a la drogadicción, a la obesidad, o a algún trastorno en el comportamiento.

Como he anticipado, de acuerdo a estudios recientes sobre genética y comportamiento humano⁹⁶, existen predisposiciones genéticas a las adicciones -como

⁹⁴ Volveré sobre el concepto de igualdad de oportunidades en los Capítulos IV y VIII.

⁹⁵ Rivera López, *op.cit*, p.40

⁹⁶Por ejemplo, existen estudios que comparan las relaciones entre las diferentes variaciones genéticas (polimorfismos) y la adicción al tabaquismo. Se sostiene que las personas que poseen una alela corta con baja eficiencia transcripcional son más propensos al tabaquismo que las personas que tienen un polimorfismo con una alela larga de alta eficiencia transcripcional. Y esto está asociado con la producción de "Serotonina". En la misma línea, otros estudios sostienen que la predisposición a conductas de riesgo están asociadas con polimorfismos de larga alela exon III que repite la secuencia del receptor D4 dopamina (D4DR). Véase Benjamin, J; Lin Li, Patterson, C; Greenberg, B.D, Murphy, Hamer, D; "Population and familiar association between the D4 dopamine receptor gene and measures of novelty seeking", *Nature Genetics* 12 January 1996, 81-84; Hamer, D, et al, "Depression vulnerability, cigarette smoking and the serotonin transporter gene", *Science-direct, Addictive Behaviors* 30, 2005, 557-566; Hamer, D H, "The heritability of happiness", *Nature Genetics* 14, October 1996, 125-126

la adicción a la nicotina, al alcohol, al riesgo-, las cuáles son explicadas en términos genéticos, ajenos a la elección humana. Este argumento cuestiona directamente la atribución de responsabilidad individual absoluta en salud humana.

No obstante, más allá de encontrarse dichas investigaciones a nivel experimental, podríamos pensar en una primer crítica a dicho argumento: el determinismo genético imperante en la interpretación de los resultados de test de predisposición genética. (Volveré sobre este punto en los Capítulos III y V)

Lo cierto es que, como desarrollaré más adelante⁹⁷, existen múltiples factores que inciden en las enfermedades. Por lo tanto, si reconocemos que existen múltiples factores que interactúan y causan las enfermedades, y si reconocemos que no existe un criterio claro para precisar cuándo los riesgos de salud son voluntarios, entonces no podemos concluir que la mayoría de los riesgos de salud son voluntarios y responden a estilos de vida. Por ejemplo, sabemos que muchas predisposiciones genéticas no se expresan, y aún las que se expresan dependen, para ello, de la interacción con el medio. Otras enfermedades responden exclusivamente a la exposición del individuo en el medio ambiente. Pero también pueden existir causas mixtas para el desarrollo de enfermedades, combinándose factores genéticos, ambientales –naturales y sociales- y personales. No podemos sostener que las causas de las enfermedades responden exclusivamente a uno u otro factor, aún cuando sí podemos sostener, en circunstancias específicas, que predominó uno u otro. Incentivar el determinismo genético o la explicación de los riesgos de salud por responsabilidad absoluta del individuo, constituyen simplificaciones erróneas que oscurecen la discusión.

⁹⁷ Véase Capítulo VII

Finalmente, entre las ventajas que señala nuestro autor sobre el modelo de riesgos se encuentra la promoción de la educación e información de la salud⁹⁸, permitiendo fomentar la responsabilidad individual en salud, no sólo sobre hechos pasados sino también sobre cuidados futuros⁹⁹. Al respecto, debo destacar, en primer lugar, que no existe la supuesta *simetría de la información* en los seguros privados de salud. Los "consumidores" no pueden conocer lo que compran, desconocen los tratamientos médicos debido a su especificidad técnica, no poseen criterios para elegir los mejores medicamentos, o para evaluar las habilidades de su mismo médico, o para decidir seguir o no sus propios consejos. En segundo lugar, el reconocimiento de la importancia de la educación -aún cuando la misma no se fomente en el caso de los seguros privados- significa un reconocimiento indirecto de la no responsabilidad individual absoluta. La prevención y la educación de la salud son herramientas fundamentales para el progreso de todo sistema de salud, y constituyen una responsabilidad social¹⁰⁰. No obstante, del reconocimiento de la importancia de la educación no se sigue la exigencia de impuestos especiales a causa de supuestos riesgos voluntarios de salud, o la exclusión directa del acceso al seguro de salud por

⁹⁸ La promoción de la información y la simetría de la información en los seguros privados constituye, como sostendremos más adelante, una ficción histórica de los seguros de salud. Los pacientes no pueden valorar la información suministrada. Éstos problemas de información son más graves que los que tienen los consumidores en otras áreas. Véase Stiglitz, J, *La economía del sector público*, Antoni Bosch, 3ra. Ed, 2000

⁹⁹ La responsabilidad no es sólo una cuestión de mirar al pasado, no es sólo el problema de si uno es responsable por lo que hizo. La responsabilidad también es una mirada al futuro, es decir, un problema de cómo las personas pueden ser incentivadas para ser responsables por su conducta y su salud en el futuro- Shapiro, *op. cit.*, p.116 -la traducción es mía-

¹⁰⁰ Véase Capítulo V y IX

altos riesgos, como lo sugiere Shapiro. Difícilmente se incentive a una persona a cuidar su propia salud excluyéndola del acceso a la atención de la salud.¹⁰¹

Los impuestos y exclusiones, lejos de constituir incentivos para la educación y para disuadir al individuo de asumir riesgos, fomentan la no responsabilidad social en el cuidado de su salud¹⁰². Como mencioné anteriormente, si adherimos a la tesis de la responsabilidad absoluta de los individuos por los riesgos de salud¹⁰³, entonces deberíamos previamente poder establecer en base a qué criterio el médico juzgaría el comportamiento moral de las personas para atribuir tal responsabilidad individual absoluta¹⁰⁴.

¹⁰¹ Por otra parte, en relación a los problemas de de incentivos, es importante reconocer que dichos problemas comienzan con la *información imperfecta* en los seguros privados de salud, es decir con la falta de educación e información tanto para los asegurados como para los aseguradores. A partir de dicha asimetría surge una de las preocupaciones más importantes de los seguros privados de salud: el "*riesgo moral*". Se denomina "*riesgo moral*" cuando las personas, una vez aseguradas, descuidan su salud y gastan desmedidamente en asistencia sanitaria ante la seguridad de su cobertura. Es importante señalar que las mismas empresas aseguradoras no pueden controlar, por desconocimiento, lo que prescriben los médicos; como tampoco pueden controlar los hábitos de salud de las personas. En términos generales, para los economistas se trata de un problema de incentivos: cuando existe un seguro, los incentivos para conservar la salud y controlar los gastos sanitarios son menores. Véase Bertomeu, MJ; "Equidad y mercado en salud", en Bergel, S edit, *Genoma Humano*, Buenos Aires, Rubinzal- Culsoni, 2004; Stiglitz, *op.cit.*, p.356

¹⁰² Una parte fundamental de las reformas sanitarias propuestas por Clinton era mejorar la información a través de la recopilación general de datos y una mayor difusión de la información sobre los resultados de los diferentes centros. Véase Stiglitz, *op.cit.*, p. 352.

¹⁰³ Tesis que implica restringir el acceso a la salud y racionar recursos por responsabilidad individual en salud.

¹⁰⁴ Según Roemer, para evaluar la responsabilidad de una persona no sólo debemos plantear si la misma ha sido informada o no sobre los riesgos de salud. Debemos también indagar sobre preferencias, creencias, e intereses racionales. Debemos distinguir entre tipos de poblaciones, analizadas según ingresos familiares, educación familiar, etnicidad, características de inteligencia y estado de salud. Esos valores constituyen la circunstancia de la persona. No obstante, Roemer no reconoce que una persona puede fallar en perseguir su interés racional por debilidad de la voluntad, o por creencias erróneas. Los mismos talentos afectan las preferencias y creencias de una persona y están más allá de su control. Véase Roemer, *op. cit.*, p.p.150-155; y Capítulo V.

II.3. Conclusiones del capítulo

En términos generales, el argumento del mérito en los sistemas privados de salud falla por basarse en un sentido radicalmente individualizado del comportamiento saludable y en la negación absoluta de la responsabilidad social. Shapiro no brinda un criterio claro ni demuestra que la mayoría de las enfermedades sean producto de estilos de vida y elecciones individuales. La estrecha definición de libertad como no interferencia y su concepción negativa de daño, conceptos libertarios básicos analizados en el Capítulo I, inciden en los problemas de interpretación y justificación de la responsabilidad individual, y en el vacío existente en relación a la responsabilidad social en salud.¹⁰⁵

Aún cuando el citado autor brindara un argumento claro del mérito, si la restricción del acceso a la salud estuviera justificada por la responsabilidad individual en los riesgos, entonces debería exigirse la compensación del Estado en casos de enfermedades genéticas o altos riesgos.

Asimismo, el Proyecto Genoma Humano ha evidenciado cómo determinados genes se encuentran implicados en la potencialidad del desarrollo de enfermedades, incidiendo aún en el comportamiento humano. Por lo tanto, muchas de las adicciones y enfermedades que eran consideradas exclusivamente desde el punto de vista de la responsabilidad individual, en este momento están siendo reconsideradas a la luz de los resultados de los test de predisposición genética¹⁰⁶. En consecuencia, el desarrollo

¹⁰⁵ Sobre responsabilidad social en salud véase Parte II, Capítulo V, y Parte III, Capítulo IX

¹⁰⁶ Esto no debería implicar dejar de reconocer la multiplicidad de factores que inciden en la expresión de los mismos.

del conocimiento genético muestra, también, la no viabilidad del argumento de la responsabilidad individual absoluta.

Sin embargo, como analizaré seguidamente, los mismos defensores del libre mercado sostienen que los seguros privados de salud tienen derecho a conocer la información genética individual con el fin de estratificar pólizas de seguros y excluir a las personas de altos riesgos, basándose en el argumento de la equidad actuarial.

-CAPÍTULO III: B) EL ARGUMENTO DE LA EQUIDAD ACTUARIAL. RESTRICCIÓN DEL ACCESO A LA SALUD POR RIESGOS GENÉTICOS

El objetivo fundamental de los seguros privados es la “equidad actuarial”. La “equidad actuarial”¹⁰⁷ no equivale a la igualdad de oportunidades en el acceso a la salud. En la equidad actuarial, las pólizas varían por riesgo. En la igualdad de acceso, todos -jóvenes, viejos, saludables, enfermos, con o sin factores asociados que aumenten significativamente la probabilidad de hacer un temprano reclamo- pagarían el mismo precio.¹⁰⁸

Ahora bien, el argumento de la equidad actuarial, enmarcado en la lógica del libre mercado¹⁰⁹, se presenta como una defensa de la libertad de los individuos para perseguir sus ventajas económicas. Los individuos deberían ser libres de perseguir sus ventajas económicas derivadas de sus rasgos individuales. Esto supone que las ventajas (genéticas y/o no genéticas) son justamente adquiridas¹¹⁰. Por ello, para los defensores del libre mercado, sería inequitativo e injusto que aquellas personas sanas o con bajos riesgos carguen con los gastos de salud de los de altos riesgos

¹⁰⁷ En la equidad actuarial las personas a asegurarse, con pérdida de riesgos esperadas similares o iguales, son clasificados de la misma manera. A mayor riesgo, mayor póliza. A menor riesgo, menor póliza. Véase Pokorski, R, “Use of genetic information by private insurers”, en Murphy and Lappé, *Justice and the human genome project*, California, University of California Press, 1994, p.92

¹⁰⁸ Debido a que en la práctica la mayoría de los seguros de salud son mixtos, existen leyes antidiscriminatorias destinadas a proteger a los grupos con riesgos actuariales altos (por ejemplo, miembros de minorías raciales, mujeres, ancianos). No obstante, como he planteado en el Capítulo I, bajo el esquema libertario puro no sería ideal la existencia de sistemas mixtos. Para un análisis ético-legal sobre el tema antidiscriminatorio aplicado a genética véase Anexo I.

¹⁰⁹ Se presume que el seguro privado posee como función primaria dar a los individuos la oportunidad de manejar sus riesgos, y no garantizar el acceso igualitario al servicio de salud.

¹¹⁰ Véase Capítulo I

En el presente capítulo estudiaré las implicancias de la genética en el argumento de equidad actuarial, mostrando las limitaciones del supuesto principio de propiedad de sí y la injustificabilidad general de la estructura del sistema privado, basada en la estratificación por riesgos de salud.

Una vez más, la hipótesis general que inspira este estudio es mostrar que los problemas existentes en la justificación de los criterios de acceso a salud, en este caso la justificación libertaria, no se deben directamente al impacto de la genética –aún cuando la genética refuerza sus contradicciones-, constituyendo problemas estructurales de la teoría.

Por ello, seguidamente mostraré cómo los principios libertarios básicos y sus supuestos –propiedad de sí, libertad individual, privacidad, simetría de la información, entre otros-, principios que justifican el sistema privado de salud; no son respetados en la puesta en práctica del seguro privado y en su propuesta de regulación de la información genética individual.

III.1. Un argumento ficticio bajo el supuesto libertario de la propiedad de sí y de la simetría de la información

En los sistemas privados de salud, los aseguradores argumentan su derecho a la distribución simétrica de la información por las partes contratantes, debido a que puede producirse una pérdida actuarial, es decir una pérdida en el cálculo de las primas de seguros, que pondría en peligro el mismo sistema de seguros.¹¹¹

¹¹¹ Berberich, K, *The Human Genome Project*, vol. III, Bilbao, Fund. BBV, 1996, p.91

La citada pérdida se daría en los casos conocidos como selección adversa¹¹², en los cuales la persona que solicita el seguro posee información relevante sobre su salud que no es accesible al asegurador¹¹³

Por estas razones las compañías de seguros consideran que poseen un interés legítimo de conocer las condiciones y riesgos de salud, y exigir en consecuencia la realización de exámenes genéticos en virtud de excluir del seguro determinados riesgos que exceden la media¹¹⁴ o exigir primas complementarias.¹¹⁵

No obstante, en mi opinión, no es el beneficio del individuo el que se busca proteger cuando se reclama la simetría de la información sobre riesgos. Está claro que el beneficio perseguido es el beneficio comercial de la empresa. El reclamo no se centra en el individuo ni en su libertad de explotación de sus ventajas genéticas en pos de su propio beneficio comercial. Es la empresa, y no los individuos, la que reclama un acceso exclusivo a la información individual con el fin de seleccionar a los

¹¹² Según el principio de selección adversa aplicado a genética, los individuos que conozcan la posibilidad de desarrollar una enfermedad genética recurrirán a los seguros de salud, una vez informados sobre el resultado positivo del test de predisposición genética, ocasionando grandes costos a las empresas y amenazando su beneficio comercial.

¹¹³ Ahora bien, en los sistemas mixtos no puros, el problema de la selección adversa entre seguros ocurre cuando el Estado permite que algunos aseguradores obtengan ventajas competitivas sobre otros, ocasionándoles a estos últimos una pérdida por selección adversa. Pero si el Estado prohíbe a todos los aseguradores la utilización de cierto tipo de información (sexo, raza, información genética), entonces los aseguradores estarían en la misma posición de desventaja general para acordar el precio. Todos pagan más para cubrir los costos adicionales, pero ningún individuo resulta particularmente dañado. Por esta razón, la mayoría de los seguros preferirían planes donde se compartan los riesgos ("community rating" plans), admitiendo una gran variedad de poblaciones para compartir los costos y los precios. Este tema será discutido en el Anexo I.

¹¹⁴ Es decir, apelan al principio de la equivalencia: el valor medio esperado- calculado en base al posible riesgo- equivale al pago de indemnizaciones previsto.

¹¹⁵ El proceso de evaluación de la información es conocido como *underwriting practices* constituye un examen reservado -"close examination"- . Se utiliza el término "underwriting" para referirse a los exámenes de los individuos con el fin de seleccionar riesgos y fijar la política de precios de seguros.

individuos sanos y garantizar su rédito comercial, no permitiendo a cada individuo elegir cómo utilizarla.

La supuesta simetría de información ha sido una ficción histórica de los seguros de salud, al igual que las consideraciones de eficiencia y la concepción del individuo como consumidor racional maximizador de utilidades¹¹⁶. De hecho, los seguros privados han ocultado a los individuos y/o futuros pacientes la información sobre tratamientos y costos reales de los mismos, recibiendo grandes sumas de dinero por el manejo de su salud.¹¹⁷

¹¹⁶Existe una alta probabilidad de que la persona tenga un compromiso de su integridad personal, y que, por tanto, no sea un consumidor racional dispuesto a comparar los beneficios que se ofrecen a precio de mercado. En segundo lugar, el consumidor de servicios de salud no puede someter a prueba el producto que se le ofrece, confía en su médico y supone que los servicios que éste le ofrece no están dictados por su interés egoísta o por consideraciones económicas sino por las “necesidades objetivas del caso”, independientemente de los costos o precios de mercado. En tercer lugar, porque la demanda es generada por los propios médicos quienes, la mayor parte de las veces, son dueños o accionistas de las compañías. Véase K.Arrow, “Uncertainty and the welfare economics of medical care”, *The American Economic Review*, vol. LIII, 1963, n.5, Bertomeu, MJ, “Equidad y mercado en salud”, en Bergel, S.; et. al edit; *Genoma Humano*, Buenos Aires, Rubinzal- Culsoni edit, 2004; de Ortúzar, MG, “El uso no médico de la información genética individual por los seguros privados de salud”, en Bergel, S et al, *Genoma Humano*, op cit, p.283; de Ortúzar, MG, “Seguros privados de salud: un modelo injustificado e injustificable”, *Revista Latinoamericana de Filosofía*, Buenos Aires, Vol. XXIX, Nor 2, 2003, pp.267-283.

¹¹⁷Los aspectos de interés ético para el tema de los seguros son los siguientes: Primero: la selección adversa, que es un caso de información oculta. En el caso de los seguros, el principal es quien contrata el seguro, y el agente es la compañía aseguradora. Si se trata de asegurarse contra el riesgo R, entonces puede ocurrir que el principal oculte al agente la información necesaria para que el agente (la compañía) evalúe el riesgo y ponga un precio de equilibrio a la contratación del seguro. Lo más normal, entonces, es que la compañía ponga un precio medio, que será demasiado alto para los que tienen riesgo menor, pero será muy asequible para los que tienen un riesgo muy grande. Pero sólo se asegurarán los que tienen un riesgo muy elevado y, la consecuencia última, será que la compañía quebrará a largo plazo. Segundo: azar moral. Es un problema de acción oculta: Supongamos que alguien contrata un seguro médico con una compañía privada. Supongamos que no hay problema de información oculta porque antes de asegurarlo, la compañía lo somete a un riguroso examen médico para saber exactamente cuál es el riesgo de contraer todas las enfermedades posibles, o al menos aquellas cuyos tratamientos son más caros. Pero, luego de contratado el seguro, esa persona tiene un

Con la avance del conocimiento genético, las compañías de seguro han comenzado a reclamar su derecho a acceder a la información genética individual para estratificar por riesgos genéticos¹¹⁸. El conocimiento de la información genética constituiría una fuerte estrategia para el negocio: seleccionar a las personas saludables (de acuerdo al perfil genético) y ofrecer primas baratas de seguros, con ventajas competitivas en relación con los precios de los otros seguros. En este punto, el mismo contrato privado de salud dejaría de existir como tal, debido a que dicho sistema ha sido creado con el fin de lograr la dispersión de riesgos, minimizar su impacto adverso en las personas y minimizar así los costes totales para la sociedad¹¹⁹. Si se estratifica por riesgos genéticos, evaluados de acuerdo a perfiles genéticos individuales, dejarían de existir los grandes grupos de riesgos homogéneos en los cuales se dispersaba el riesgo -dichos grupos están basados en el cálculo de la información estadística de mortalidad poblacional y la información individual-, constituyéndose una serie de grupos heterogéneos, y excluyéndose a un gran número

incentivo para descuidar su salud, la compañía no puede saber a partir de entonces, pero el asegurado sí lo sabe, fumará más, beberá más, aceptará un trabajo peligroso, etc. Como consecuencia de sentirse seguro y a cobijo de cualquier contingencia médica no es imposible que el asegurado descuide su salud mucho más que antes de contratar el seguro. Lo cierto es que estos problemas de azar moral y selección adversa que afectan a los mercados de seguros no pueden resolverse con pura racionalidad económica. En la práctica del sistema mixto se plantean como soluciones la legislación antidiscriminatoria, el "community rating", entre otros.

¹¹⁸ El riesgo ha sido definido por el resultado de la información individual y de la información estadística (promedio) sobre la tasa de mortalidad. Con el conocimiento anticipado de la información genética individual se argumenta que desaparecería la incertidumbre (es decir, la ausencia de información sobre cuándo las pérdidas van a ocurrir, que es lo que da a las personas un interés común en compartir riesgos en la póliza de seguros). Esto ha llevado a algunos autores, como Rivera López, a sostener que no existirían incentivos para continuar cooperando. No obstante, dicha hipótesis supondría un determinismo genético absoluto. Véase Rivera López, "La tecnología genética y la justicia distributiva", en Luna, F, Rivera López, E, *Ética y Genética*, Bs As, Catálogo, 2004, p.111.

¹¹⁹ Menéndez Menéndez Aurelio, "The genetic code and insurance contracts", *The Human Genome Project*, Vol. III, Fundación BBV, 1996, p.3

de personas por riesgos genéticos. Como consecuencia, los costos de los gastos de salud de las personas excluidas estarían a cargo del Estado -en los países que exista, al menos, un sistema mixto de salud-; o sólo librado a la beneficencia, en el resto de los casos.

En segundo lugar, no sólo no se respetaría la libertad personal (derecho de cada individuo a decidir libremente cómo utilizar sus poderes y posesiones). Existiría una interferencia en la privacidad del individuo, ya que la compañía de seguros se apropiaría de la información genética del individuo para obtener réditos económicos que no le pertenecen, exigiendo a todos los individuos -más allá de su voluntad o libre consentimiento- el requisito de suministrar su propia información genética. El no respeto por el consentimiento ocasiona nuevos problemas psicológicos y sociales en el manejo de la información genética individual.¹²⁰

Este hecho agrava aún más el problema de la regulación de la confidencialidad de la información, en razón de que la información médica y familiar son accesibles a las compañías de seguro, a través de los registros médicos e historia familiar, sin el consentimiento individual, existiendo la posibilidad de "cruzar" la información individual y familiar obtenida para establecer primas de seguros. No es propio del modelo libertario puro interferir en la privacidad individual reclamando la intervención estatal en el mercado para regular y garantizar el acceso de los seguros privados a la información individual.¹²¹ El acceso de los seguros privados a dicha

¹²⁰ Véase Casabona, C, "El tratamiento y la protección de los datos genéticos", en Mayor Zaragoza et al, editis, *Gen -Ética*, Barcelona, Edit. Ariel, 2003,p.240; de Ortúzar, MG, "Hacia una redefinición del consentimiento informado en la práctica clínica y la investigación genética", *Revista de Filosofía y Teoría Política*, Universidad Nacional de La Plata, 1998, Número especial, pp.79-87.

¹²¹ Al respecto, podría contra argumentarse que los seguros privados son voluntarios, y, por lo tanto, no existiría una obligación de revelar la información genética. Sin embargo, es la misma filosofía libertaria la cual censura la existencia del sistema público de salud, no dando opciones reales y manteniendo un mercado cautivo en los países en los cuales sólo existe un mercado privado de salud.

información genética individual, sin el consentimiento informado de la persona, constituye una violación del derecho a la privacidad¹²². La concepción de vida del individuo y de su familia, su propia identidad, su libertad, y la confidencialidad en la relación médico-paciente, derechos individuales históricamente defendidos por los libertarios, serían afectados a costa del exclusivo beneficio comercial de la empresa privada de seguros.

III-2- El problema de la creación de subclases genéticas y su exclusión del acceso a la salud

En referencia a la información genética y a su utilización en la clasificación por riesgos, cabe señalar que las condiciones de incertidumbre en el momento de evaluación de la salud del individuo no se verían modificadas por la información sobre riesgos genéticos, en razón de que –en la mayoría de los casos- no existe un diagnóstico sino sólo un estudio genético sobre predisposición de una determinada

Por lo tanto, el consentimiento de la persona no es respetado en el citado contexto. En el caso de los niños, los problemas de no consentimiento son aún mayores, existiendo riesgos en su propia integridad y derechos de confidencialidad.

¹²² En el caso de la genética, la protección a la privacidad se acentúa por el surgimiento de nuevos derechos, como el derecho a no saber. El derecho a no saber surge debido al "problema de demasiada información", debido a que el conocimiento anticipado de la información genética, a través de los test genéticos, permitiría identificar una enfermedad genética de la cual aún no tenemos síntomas, confirmando, en caso de enfermedades monogénicas, la misma. Pero, aún así, en el momento actual de desarrollo de la terapia genética, no existen tratamientos efectivos de cura. La persona que aduce un derecho a no saber, evidentemente se encontraría dentro del grupo de riesgos. Para proteger su identidad y su estabilidad psicológica y familiar puede decidir no saber. En caso de niños, los menores no deben ser sometidos a análisis genéticos, salvo que exista un tratamiento efectivo. En casos de "hallazgos inesperados" se sugiere informar en forma completa, antes de solicitar la muestra, sobre la posibilidad de aparecer información al respecto y cuál es el deseo del afectado. Véase Casabona, C., "Aspectos jurídicos del Consejo Genético", *Revista de derecho y genoma humano*, edic. Española, nro.1, Julio-Diciembre, 1994, p.p.153-177; Chadwick, R et al, *The right to know and the right not to*

enfermedad, que puede no ser expresada en vida. El estado de salud de la persona no ha cambiado después del estudio genético, no posee síntomas ni tratamientos especiales, por lo cual sería injusto -bajo la misma lógica actuarial- que fuera tratada en forma diferente, pagando de por vida altos costos por una enfermedad que puede no desarrollarse, es decir, por juzgar su situación desde el determinismo genético. Esto equivaldría -nuevamente- a violar la equidad actuarial¹²³, enarbolada como bandera por los seguros privados.

Sin embargo, se podría criticar el anterior argumento y sostener que la equidad actuarial se basa precisamente en un cálculo probabilístico, y no certero ni individual. Si una persona tiene presión alta, por ejemplo, entonces debe pagar más por el seguro, aún cuando su salud no resulte dañada por esta condición. Los argumentos probabilísticos son actuariales, no individuales¹²⁴. Por lo tanto, el determinismo genético en base a riesgos sería parte del esquema de salud.

En este punto debemos distinguir dos argumentos: 1- la lógica probable del sistema privado, 2- el determinismo genético absoluto. Al respecto, si bien podemos mostrar que el determinismo absoluto no puede ser justificado, el argumento contra el determinismo genético no sería, por sí solo, suficiente para criticar el sistema privado de salud.

know, Aldeshot, Ashgate Publishing Company, 1997; Arosteguy, J, "El derecho a conocer y a no conocer", en Luna, F, Rivera Lopez, E, *Ética y genética*, Bs As, Catálogo, 2004, p.p. 21-47.

¹²³ Sería altamente criticable el proceso de evaluación de riesgos que obligara a individuos sanos -aún cuando posibles portadores de una enfermedad según el test genético- a revelar dicha información y pagar pólizas altas por riesgos de salud que pueden no expresarse y que desde ya no dependen de su voluntad.

¹²⁴ Por ejemplo, en los casos de seguros de vida y de trabajo, en EEUU los hombres jóvenes pagan más que las mujeres jóvenes para asegurarse, por un promedio actuarial sobre los mayores accidentes de los hombres.

Sí el sistema privado es de por sí discriminatorio y se basa en un cálculo probabilístico, entonces no cabe dudas de que el acceso a la información genética individual para estratificar por riesgos genéticos favorecería desproporcionadamente el interés comercial de la compañía de seguros privados, perjudicando al individuo con pólizas de seguro basadas en su "estatus de portador"¹²⁵ y generando "clases con perfiles genéticos preferibles", y su contraparte, "subclases genéticas".

En consecuencia, se excluye a las personas -por perfiles genéticos riesgosos- del acceso al sistema de salud privado, garantizándose así una ganancia segura y recargando al sistema público con los mayores costos de salud -en los países donde exista sistema mixto-.¹²⁶ Esta visión ignora la multiplicidad de factores que influyen en la salud.

Si comprendemos los graves problemas de interpretación de la información genética¹²⁷ a que puede dar lugar el uso de los citados exámenes, entonces

¹²⁵ La figura del portador, también denominado "pasaporte genético", constituye el perfil de predisposición genética de la persona. Por lo tanto, al tratarse de predisposiciones, es posible que las mismas no se expresen.

¹²⁶ También se sostiene que si se prohíbe la discriminación genética para compartir los costos entre los seguros, los únicos perdedores serían las personas con un buen perfil genético, quienes pagarán más por su seguro que si se calculara sus riesgos por su perfil genético. Por ello, el libertarismo estricto argumentaría en contra de esta prohibición en base al argumento de la propiedad de sí. La persona sería libre de explotar, en ese caso, su perfil genético. Sin embargo, como he planteado, no es el interés del individuo el que se busca proteger. Sobre el tema antidiscriminación véase Anexo I.

¹²⁷ En referencia a los problemas de interpretación de los estudios genéticos, uno de los errores más frecuentes es caer en el determinismo genético. Si bien existen enfermedades monogénicas que se expresan sin la interacción del medio ambiente, es decir, sin la posibilidad de plantear medidas preventivas de salud y sin estar influenciadas por factores socioeconómicos -como por ejemplo, la enfermedad de Huntington o la Distrofia muscular-, éste tipo de enfermedades son minoritarias. Por ello, distinguimos entre los desórdenes genéticos que se siguen de la predisposición genética y están influenciadas por el medio ambiente (factores geográficos, dietas, exposición a factores químicos, etc) y aquellas enfermedades que son independientes del ambiente. Por otra parte, si nos centramos en el alcance de los exámenes genéticos, observaremos que los mismos se caracterizan por tener un alto grado de falsos positivos y negativos, un valor predictivo y una certidumbre clínicamente dudosa,

encontraremos razones para argumentar a favor de una moratoria en el acceso a la información genética individual, debido a que la misma no debería ser utilizada para realizar cálculos predictivos comerciales en un contexto de incertidumbre, si bien la misma debe ser utilizada para prevenir enfermedades y actuar sobre el medio.

No obstante, dicha moratoria no contribuirá a solucionar la injusticia que subyace en la misma estructura del sistema privado de salud: discriminación por riesgos. (Cfr. Parte III)

III.3. Conclusiones del capítulo

La equidad actuarial supone la simetría de la información y la propiedad de sí. También debería suponer, en el caso del acceso y uso de la información genética individual por parte de los seguros, que el individuo consiente, libre y voluntariamente, suministrar su información genética para que las pólizas sean estratificadas por riesgos genéticos.

Ahora bien, el interés que ha despertado el uso de la información genética hace pensar que la misma no sería utilizada con funciones preventivas y aplicada a fines médicos. Por el contrario, el manejo de la misma por lo seguros de salud para seleccionar perfiles genéticos sanos, permitiría la creación de nuevas subclases genéticas, excluyendo a las personas enfermas, pero también a personas sanas, del acceso a la salud.

Sin embargo, el problema del uso de la información genética en los seguros de salud privados no se reduce al problema de regulación de la confidencialidad o

agravándose aún más con la combinación de exámenes múltiples. Asimismo, existe un "área gris" en cuanto a penetrancia, expresividad, y cambios de secuencia del ADN. Por ello es importante comprender que los resultados de los exámenes de investigación genética no equivalen al diagnóstico genético. Sobre exámenes genéticos Capítulo V, Anexo II y Glosario genético.

privacidad en el manejo de la información. En mi opinión, el problema mayor es el problema subyacente: la misma estructura del sistema privado de salud, es decir la estratificación por riesgos.¹²⁸

En dicho marco, no son los individuos los que reclaman el acceso y uso de su información genética para explotar sus ventajas individuales, sino la empresa aseguradora. Por el contrario, el uso exclusivamente comercial de la misma por empresas privadas ha despertado temor en las personas para la realización de test genéticos, aún con fines médicos, ante las posibilidades de ser excluidos del sistema de salud, del seguro de trabajo, de la misma familia y de la sociedad (estigmatización social).

En consecuencia, no es el beneficio individual el que se persigue en el uso de la información genética individual por los seguros privados. Tampoco es el respeto a la propiedad de sí, la libertad, la privacidad y el libre consentimiento, el que se busca cumplimentar a través de dicha empresa comercial. Los principios libertarios son constantemente violados en su aplicación al esquema de mercado de salud; reconociéndose en la práctica la no simetría de la información, el no respeto al consentimiento, la ausencia de libertad y privacidad, entre otros.

Si se considera que sólo el individuo puede decidir, a través del consentimiento informado, si quiere conocer los riesgos genéticos de su condición y realizarse el respectivo test genético, entonces los seguros no tienen derecho a reclamar para sí dicha información. Los seguros privados de salud no pueden solicitar a las personas la realización obligatoria de test genéticos, ni practicarlos sin su

¹²⁸ En palabras de Wit, "no se trata sólo de la confidencialidad, se trata de los que las personas hacen con el saber genético" Wit, G, "Tecnología genética, los seguros y el futuro", *Proyecto Genoma Humano*, Fund. BBV; 1993, p.337

consentimiento informado, debido a que esto implicaría violar su libertad y su privacidad individual.

El libertarismo, lejos de proteger la libertad individual y el consentimiento de las personas en el uso de la información genética, impide el ejercicio de la misma a través de un sistema que no protege la igualdad de oportunidades para el desarrollo de las capacidades, la efectiva realización de la libertad y la libre elección del plan de vida (sistema no igualitario).

Por otra parte, dicho sistema privado, al mismo tiempo que excluye, por supuestas razones de eficiencia y solvencia económica, a los más enfermos; sobrefactura en exámenes médicos superfluos los costos de la atención de la salud de personas sanas (asimetría de la información).

Evidentemente, este modelo de salud no sólo es no igualitario, sino también ineficiente y no cumple con su objetivo general de proteger la libertad individual.

CONCLUSIONES DE LA PRIMERA PARTE

En términos generales, por las razones planteadas, la concepción libertaria aplicada a salud se caracteriza por la parcialidad y arbitrariedad de su enfoque.

La justificación del sistema privado de salud supone el marco de justicia libertario de Nozick -con su particular concepción negativa de libertad y de propiedad absoluta-; y el sistema simplificado de principios de Engelhardt, centralizado en el consentimiento individual, la propiedad privada, y la beneficencia.

No obstante, el problema central del principio de consentimiento, y en general, del ideal de libertad individual negativa del libertarianismo, radica en no reconocer que todo individuo requiere para ser libre y para poder consentir, la satisfacción previa de las necesidades básicas, y ciertos bienes materiales y culturales que forman parte del patrimonio social, porque son producidos en cooperación con los otros. El individuo no es un individuo aislado ni un individuo abstracto, es un individuo que habita en una sociedad cooperativa. Por lo tanto, las capacidades o rasgos naturales (las cuáles, por otra parte, no constituirían -ante la posibilidad de intervención directa en la lotería natural- una “justa adquisición”), no son merecidas, sino arbitrarias, y sus beneficios deben ser compartidos socialmente.

Ahora bien, más allá de esta crítica general a la concepción libertaria – crítica que será profundizada en la Parte II-, he intentado mostrar que los mismos supuestos y principios libertarios no son respetos en su puesta en práctica en los seguros privados de salud, y esto ocurre independientemente del impacto de la genética en los mismos.

Por ello, considero que los intentos de justificar el seguro privado de salud no han sido fructíferos, pero por razones estructurales y no por razones específicas

originarias por el nuevo conocimiento genético. Bajo la lógica libertaria, y violando sus propios pilares ideológicos, se han presentado extremos y contradictorios argumentos para justificar un modelo injustificable de por sí: la restricción del acceso a la salud por riesgos.

El argumento del mérito falla por basarse en un sentido radicalmente individualizado del comportamiento saludable y por la negación total de la responsabilidad social. Shapiro no brinda un criterio claro, ni demuestra que la mayoría de las enfermedades sean producto de estilos de vida y elecciones individuales. Por otra parte, lejos de incentivar la educación en su sistema privado, sistema que de por sí no garantiza la simetría de la información que reclama, promueve el ocultamiento del individuo de su propia información de salud -selección adversa- para evitar ser excluido del sistema.¹²⁹ Más aún, focalizando en la absoluta responsabilidad individual por la salud y no reconociendo la importancia de los factores sociales y naturales¹³⁰ que se encuentran más allá del control del individuo, promueve el abandono social de una responsabilidad ineludible y básica, como lo es la educación, la prevención y el acceso universal a la salud.

El argumento de la equidad actuarial aplicado a la información genética no respeta los mismos principios de libertad de mercado, privacidad y apropiación de las ventajas individuales, porque no respeta el libre consentimiento individual, apropiándose la empresa comercial de los beneficios económicos de la explotación de las ventajas individuales, y estableciendo un esquema de equivalencia entre cálculo-

¹²⁹ Un ejemplo de ello se refleja en la negación de la población a realizarse estudios genéticos, aún con indicación médica, debido al temor a ser estigmatizados o discriminados socialmente. La información genética debe ser utilizada con fines médicos, no comerciales, caracterizándose por su valor en medicina preventiva.

costo-riesgo basado en la exclusión de las personas de alto riesgo y en la selección de personas sanas.

En síntesis, el argumento de la equidad actuarial, aplicado a la información genética individual, supone un fuerte determinismo genético y la negación de la libertad individual para consentir el uso de la información genética; lo cual se contradice con la absoluta responsabilidad individual aducida en el argumento del mérito. Ambos argumentos han sido utilizados para fundamentar el sistema privado de salud desde el pensamiento libertario, negando la igualdad de acceso a la salud.

Por todas estas razones considero, en relación con el uso de la información genética por parte de los seguros privados de salud, que debe apoyarse la moratoria, o prohibición del acceso a la misma, en razón de que el determinismo genético imperante profundizará aún más la estratificación y desigualdades que se encuentran en la misma estructura del sistema privado de salud, garantizando el exclusivo beneficio comercial de la empresa en contra del beneficio individual y social del uso de la misma para fines médicos.

Sin embargo, dicha moratoria o prohibición de su acceso no constituye la solución definitiva al problema de fondo. La clasificación por riesgos de salud del seguro privado constituye un sistema injusto e inaceptable, porque resulta intuitivamente injusto excluir a las personas por factores que no dependen de su control y de su absoluta responsabilidad individual.

Como mostraré seguidamente en la Parte II, constituye una responsabilidad social garantizar el acceso universal a la salud, compartiendo riesgos, dispersando costos de la enfermedad y subsidiando a los que lo necesiten a través de un mismo

¹³⁰ En la actualidad, el mismo acceso a la terapia genética modifica la clásica distinción entre lotería natural y lotería social, redimensionando, en mi opinión, la responsabilidad social para la igualdad de oportunidades. Véase Capítulos V y IX.

fondo común. En consecuencia, no podemos dejar de reconocer que los seguros de salud no pueden compararse con cualquier otra empresa comercial, ya que el accionar de las mismas tiene consecuencias políticas y sociales. La ausencia de salud incide en las oportunidades de vida del individuo, impidiendo el desarrollo de su plan de vida, de su libertad e igualdad de oportunidades.¹³¹

Por ello, el problema general de las tesis libertarias de explotación de ventajas individuales aplicadas a salud se encuentra en el desconocimiento de la arbitrariedad moral de las desigualdades iniciales, naturales y sociales. Las personas no son propietarios de sus talentos y capacidades naturales, porque los mismos no son producto del esfuerzo personal. Este punto resulta aún más claro ante la posibilidad de intervenir directamente en la lotería natural. Por lo tanto, los aventajados por naturaleza (o socialmente) no merecen tener un punto de partida más favorable en una sociedad justa (Véase Capítulo IV).

El principio de no discriminación existente en la legislación internacional y aplicado a la regulación de la información genética¹³² es insuficiente¹³³. La no discriminación no puede basarse exclusivamente en la eliminación de barreras legales (derechos civiles y políticos), informales (sexo, raza, clase, religión, etc) o genéticas (patrimonio genético), sino en una concepción fuerte de igualdad de oportunidades o libertad positiva, que garantice el cumplimiento de los derechos sociales y humanos,

¹³¹ Véase Capítulo IV

¹³² Dicho principio es aplicable a cualquier decisión en relación con la obtención de información y los resultados de los análisis genéticos, extendiéndose a las relaciones en el ámbito laboral (previamente a la contratación en un puesto de trabajo o a la promoción a otro superior en la misma empresa), con compañías de seguros (seguros de enfermedad y de vida), en entidades financieras (al solicitar un préstamo), en administraciones públicas (para obtener una licencia o autorización de cualquier clase).

como lo es el derecho al acceso universal de la salud.

¹³³ Véase Anexo I

PARTE II:

**EL MODELO LIBERAL DANIELSIANO DE JUSTICIA EN SALUD Y SU
APLICACIÓN A LA REGULACIÓN GENÉTICA:
VENTAJAS E INSUFICIENCIAS**

*“La salud no es una preferencia más ni un bien de consumo, y,
por lo tanto, no puede quedar librada al mercado”*

(Daniels, N, “Health Care Needs and distributive justice”,
In search of equity, Plenum Press, Hasting Center, 1983,
p.24)

EL MODELO LIBERAL DANIELSIANO DE JUSTICIA EN SALUD Y SU APLICACIÓN A LA REGULACIÓN GENÉTICA: VENTAJAS E INSUFICIENCIAS

En esta segunda parte analizaré el modelo liberal de salud de Norman Daniels, presentado como una alternativa al modelo libertario de mercado (Parte I).

Utilizando la metodología del equilibrio reflexivo¹³⁴, procederé, en primer lugar, a evaluar la coherencia de la teoría danielsiana, sus ventajas y debilidades¹³⁵.

Una vez identificados en el plano teórico sus problemas estructurales; analizaré el impacto de la genética en la citada teoría, a través del estudio de la aplicación de la misma a la regulación de la información y terapias genéticas en el seguro público de salud¹³⁶.

Mi hipótesis, sobre este punto, es: las repercusiones del conocimiento genético no demandan un nuevo marco teórico general.¹³⁷ No obstante, e independientemente del impacto de las innovaciones genéticas en la teoría de justicia en salud, el criterio de acceso y distribución de recursos de Norman Daniels - definición de salud como normal funcionamiento de la especie- no constituye un criterio objetivo, integral y ampliamente consensuado, como sostiene su propio autor.

¹³⁴ Para el examen de la teoría supondré la metodología rawlsiana propuesta por Daniels y conocida como “*wide reflective equilibrium*”, explicado precedentemente (nota 8). Véase N. Daniels, *Justice and justification*, New York, Cambridge University Press, 1996, p.347.

¹³⁵ Capítulo IV

¹³⁶ Capítulos V y VI respectivamente

¹³⁷ Ante las recientes críticas de las que ha sido blanco la teoría de justicia en salud danielsiana, críticas originadas en la supuesta obsolescencia de sus conceptos teóricos claves *a partir* de la aplicación de la tecnología genética; seguidamente sostendré que los problemas de la teoría danielsiana, esto es su criterio natural de distribución y la falta de integración de necesidades, constituyen viejos problemas estructurales de la teoría y no responden al impacto de la genética en la misma.

Por ello, en los Capítulos siguientes, mostraré que la arbitrariedad de su criterio de distribución, y la consecuente parcialidad del enfoque en torno a necesidades médicas, son problemas estructurales de la teoría danielsiana.

-CAPÍTULO IV: LA TEORÍA DE JUSTICIA EN SALUD DE NORMAN DANIELS Y EL MODELO DE SEGURO PÚBLICO DE SALUD

El principal mérito de la teoría danielsiana consiste en: reconocer la raíz de los problemas y las serias limitaciones de la propuesta libertaria de salud; terminar con la ficción de los mercados de salud¹³⁸; y plantear una "teoría de las necesidades médicas", en pos de salvar los vacíos originados en los modelos ideales.¹³⁹

Daniels extiende la teoría de justicia rawlsiana a las instituciones sanitarias, y propone, en el ámbito de las políticas de salud, un modelo de seguro público y universal para la atención preventiva y terapéutica de las enfermedades y discapacidades.¹⁴⁰

¹³⁸ Me he referido a la ficción de los mercados de salud en el Capítulo II, señalando la continua violación por parte de los mercados de los supuestos y principios básicos que los sustentan: libertad de elección, simetría de información y equidad actuarial. Asimismo he criticado la concepción de la salud presentada por los libertarios, quienes no reconocen la parcialidad existente en su definición de salud ni la arbitrariedad de considerar a la salud como un bien de consumo regulado por preferencias. Este punto será analizado seguidamente, a través de la distinción entre preferencias y necesidades.

¹³⁹ Recordemos que para simplificar el problema de medir las necesidades de los ciudadanos en el momento inicial de la construcción de su teoría, Rawls presupone que todas las personas son ciudadanos activos, es decir que funcionan plenamente a lo largo de su vida, eliminando por hipótesis la enfermedad, la vejez, la discapacidad, y reduciendo las necesidades de los ciudadanos a la lista de bienes sociales primarios (libertades y derechos, poderes y oportunidades, ingresos y bienestar, y bases sociales del autorespeto) en el contexto de una sociedad aislada y con escasez moderada. Al respecto véase Rawls, J, *Teoría de Justicia*, México, Fondo Cultura Económica, 1979, t.e González, MA, ; Daniels, "Health care needs and distributive justice", en Bayer R., and Caplan A. ed., *In Search of Equity*, New York and London, Plenum Press, 1983, p.23; Daniels,N, "Democratic equality: Rawls 's Complex Egalitarianism", en S. Freeman, *Cambridge Companion to Rawls*, Cambridge, 2003, p.2

¹⁴⁰ Si bien los modelos teóricos no se presentan en forma pura en la realidad, claramente el sistema público se diferencia del sistema privado de salud no sólo en la universalidad y obligatoriedad del mismo, sino fundamentalmente en el criterio de base del contrato de seguro: compartir los riesgos para dispersar los costos y efectos adversos. No obstante, pueden existir casos de restricciones en prioridades de acceso en el contexto de un esquema nacional de seguros, como es el caso del seguro nacional inglés, en el cual se limita el acceso a diálisis por edad.

La importancia de su Teoría de Justicia en Salud consiste en la justificación normativa del derecho a la salud y en el contenido que le otorga. No obstante, el problema principal de la citada teoría es, precisamente, el criterio normativo propuesto para limitar las necesidades sanitarias.

Por ello, y previo a la discusión específica de la regulación genética, resulta imprescindible analizar la relevancia de considerar a la salud como un bien especial, y las restricciones que el criterio de normalidad natural plantea en relación con el contenido y el alcance del derecho a la salud.

IV-1- Una teoría de necesidades médicas como alternativa a las preferencias del mercado

IV-1-1-Necesidades vs. preferencias

Como ya he dicho, el enfoque de Norman Daniels posee el mérito de partir de un adecuado diagnóstico sobre el problema principal de los modelos ideales de mercado¹⁴¹: la falta de distinción entre necesidades médicas y preferencias. A su entender, el esquema de seguros falla debido a que carece de una teoría de las necesidades médicas.

Si el presupuesto del esquema de seguros es que el ciudadano informado y prudente será capaz de comprar un paquete razonable de seguros de salud, entonces

¹⁴¹ Si bien Daniels reconoce las anomalías de los mercados de salud descritas por Arrow, su análisis se centra en las cuestiones morales sobre si la salud debería ser un bien de consumo librado al mercado. Por otra parte, en trabajos recientes, y reflexionando sobre el hipotético seguro de mercado de salud planteado por Dworkin, Daniels señala que el citado autor supone que el seguro puede ser comprado por personas con los mismos talentos, habilidades, capacidades, ingresos, bienestar; razón por la cual dicho enfoque teórico no requeriría de la teoría de necesidades. Podemos construir el concepto de “fair shares” en un nivel hipotético. Sin embargo, para aplicarlo al mundo real, y dado que no se cumplen los presupuestos, se requiere satisfacer previamente las necesidades básicas y asegurar un acceso

ese paquete responderá a las necesidades que resultan razonables para las personas. Pero sólo podemos describir un paquete beneficioso y razonable si usamos la noción de necesidades básicas o razonables para una persona prudente. Todo esquema de seguro supondría, entonces, una teoría de necesidades que describa lo que es "razonable" para el sujeto prudente.

Ahora bien, el esquema presupuesto del mercado privado de seguros de salud posee dos componentes importantes que deben ser analizados: la noción de persona prudente y las mismas necesidades objetivas. En relación con el primer componente, "persona prudente", este concepto es hipotético y abstracto -según Daniels- porque no puede usarse ignorando las diferencias entre ser capaz de participar en el mercado por esas necesidades básicas y ser excluido del mismo. La exclusión del mercado niega a las personas la oportunidad de actuar prudentemente.¹⁴²

En segundo lugar, uno podría objetar que, aún cuando salvemos el problema de acceso, no existiría un nivel de seguro que sea prudente para todas las personas, debido a que lo que es prudente para un individuo puede no serlo para otro con distintos recursos, preferencias, etc. En consecuencia, no existiría un sentido único de paquete razonable, ya que las elecciones prudentes pueden variar de acuerdo a los individuos.

Pero, como he anticipado, una respuesta posible a esta segunda objeción podría ser mostrar que no todas las preferencias tienen el mismo valor, más allá de lo

igualitario a la salud. Véase Daniels, "Health care needs", *op.cit.*, p.4. Cfr. Dworkin, R, *Sovereign virtue*, Cambridge, Harvard University Press, 2000, Chapter 2, p.8. Véase también Parte III.

¹⁴² Asimismo Daniels sostiene que el problema de la justa distribución en salud no puede quedar reducido al problema de la distribución del ingreso, debido a que el seguro presupone un ingreso adecuado para satisfacer razonablemente las necesidades médicas.

que elijan las personas. Siguiendo a Scanlon¹⁴³, Daniels sostiene que algunas necesidades son más importantes y urgentes que otras, y que no todas las cosas que necesitamos se expresan en preferencias o en deseos. Por lo tanto, la teoría de necesidades debe estar implícita en el esquema de seguros de salud del mercado.

El problema general, entonces, radica en situar a las necesidades médicas a la par de las preferencias en el mercado de salud. Esto implica una competición por los recursos sin restricciones y la consideración de la salud como una clase de preferencias.

He aquí la razón por la cual Daniels rechaza los mercados de salud: la salud no es una "preferencia más" ni un bien de consumo, y por lo tanto, no puede quedar librada al mercado. La atención de la salud no puede estar restringida a las habilidades de pago, como tampoco la carga del pago debería recaer -desproporcionadamente- en el más enfermo, como ocurre en el modelo privado de seguros de salud.

Necesitamos un criterio objetivo de bienestar *-well-being-* para establecer la importancia de los reclamos de bienes y recursos en contextos morales variados, es decir, un criterio que nos permita justificar moralmente las *prioridades* en las obligaciones sociales.¹⁴⁴ Nuestras necesidades son categorías con un peso moral

¹⁴³ Scanlon propone diferenciar entre el criterio subjetivo y el criterio objetivo de bienestar *-well-being-*. El criterio subjetivo utiliza los propios valores *-assessments-* de bienestar individual sin reclamar la determinación de la importancia de sus preferencias. El criterio objetivo invoca una medida de importancia independiente de la valoración individual, esto es, independiente de la fuerza individual de los deseos o preferencias por el beneficio. Véase Scanlon, "Preference and urgency", *Journal of Philosophy*, LXXVII, November 1975, p. 660

¹⁴⁴ En relación al concepto objetivo de *well-being*, Rawls apela a los bienes sociales primarios -y Sen a las capacidades- para determinar los componentes morales del bienestar. Ambos autores rechazan la perspectiva utilitarista de bienestar (escala completa de bienestar), postulando una división de responsabilidades, sociales e individuales. Volveré sobre este punto en los Capítulos VI y VIII.

especial para realizar reclamos en contextos que implican la distribución de recursos.¹⁴⁵

Por ello, en relación con las políticas públicas, Daniels propone garantizar la obligación social de brindar el acceso universal a la salud, compartiendo beneficios y cargas en la comunidad,¹⁴⁶ socializando los riesgos de salud, y estableciendo el uso eficiente de recursos como único límite al seguro universal de salud.

En pos de mostrar la prioridad del acceso a la salud, nuestro autor deberá justificar las razones para considerar a la salud como un bien especial, es decir, deberá especificar cuáles son las necesidades en salud, sus criterios de prioridades, y el peso asignado a la salud en relación a otros bienes básicos.

IV-1-2-La salud como un bien especial, la oportunidad como bien primario. Ventajas y limitaciones de la propuesta

Daniels considera a la salud como un bien especial dado que la satisfacción de las necesidades de salud produce un impacto objetivo en las oportunidades, y no meramente un impacto subjetivo en la satisfacción de los deseos o la felicidad del individuo.

¹⁴⁵ Scanlon, *op.cit*

¹⁴⁶En la formulación de su teoría de justicia en salud Daniels propone un sistema de salud mixto que garantice el acceso igualitario a todo el sistema: el nivel básico cubrirá las necesidades más importantes de salud, mientras que el nivel superior de servicios será financiado. En trabajos posteriores, si bien resalta la obligación social de brindar un acceso universal a los cuidados apropiados de salud, Daniels se ha expresado a favor de seguros mixtos o seguros privados subsidiados, que no excluyan a las personas por sus habilidades de pago o por enfermedad. Véase Daniels, N, "Justice, Health and Healthcare", *American Journal of Bioethics -AJOB-*, 2001, vol.1, Nro.2, p.4

La justicia social exigiría, entonces, extender la escala de necesidades del ciudadano, es decir ampliar la lista rawlsiana de bienes sociales básicos¹⁴⁷, y reconocer a la atención de la salud como un bien social que da lugar a reclamos morales.

*Las personas con iguales bienes no podrán estar igualmente bien si permitimos que existan diferencias en las necesidades médicas. Más aún, simplemente no podemos rechazar esas necesidades como irrelevantes para las cuestiones de justicia, como hemos rechazado ciertos gustos y preferencias*¹⁴⁸

Por cierto, debido a la clarísima importancia de la salud en la prosecución de planes de vida, existiría una inclinación a pensar una estrategia distinta e incluirla entre los bienes sociales primarios rawlsianos. Si la atención de la salud protege nuestras oportunidades para elegir planes de vida, previene la muerte prematura y nos brinda información necesaria para planificar nuestro futuro, entonces el acceso igualitario a la misma constituiría un bien básico.¹⁴⁹

¹⁴⁷ Como ha sido planteado por Daniels, la teoría de Rawls excluye, en forma deliberada, a los ciudadanos no productivos de su enfoque ideal, resultando insensible a importantes desigualdades producto de la enfermedad. Las personas enfermas o discapacitadas no pueden convertir los bienes en capacidades de la misma manera que las personas sanas pueden hacerlo. Por ello, Daniels reconoce la importancia de formular los problemas de justicia en relación al desarrollo de las capacidades de los ciudadanos libres e iguales, sosteniendo que "con la extensión (de la teoría de justicia a salud), la teoría de Rawls y la de Sen tienden a converger al focalizar en las capacidades de los ciudadanos". Véase Daniels, N, "Democratic equality: Rawls's Complex Egalitarianism", en S. Freeman, *Cambridge Companion to Rawls*, Cambridge, 2003, p.2 (Volveré sobre este punto más adelante, Capítulo VIII)

¹⁴⁸ Daniels, N, "Health care....", *op cit*, p.20. Cfr. p.23

¹⁴⁹ Siguiendo la crítica de Rawls, Daniels analiza los límites de la justicia aplicados a salud. El ejemplo de los gustos caros es ilustrativo para mostrar que la lista ampliada de satisfacción de

Tal es el camino propuesto por Ronald Green¹⁵⁰, quien, aplicando también la teoría rawlsiana, sugiere incorporar la salud a la lista de bienes sociales primarios. De acuerdo con Green, la idea intuitiva para pensar a la salud como un bien primario es la siguiente: el acceso a la salud, como otros bienes primarios básicos, posee un carácter instrumental para perseguir cualquier ulterior valor que podríamos elegir de acuerdo a nuestros planes de vida. Por ello, los contrayentes en la situación original, en condiciones de incertidumbre, buscarían protegerse contra toda posible enfermedad, diseñando para tal fin instituciones sociales de salud. Siguiendo la *regla maximín*¹⁵¹, los observadores imparciales evaluarían las peores perspectivas¹⁵² y considerarían a la salud como un bien tan importante como las libertades básicas¹⁵³,

preferencias individuales sólo permitiría contribuir a injusticias en el reparto de bienes, negando a las personas con gustos moderados igualdad en sus reclamos y no garantizando la satisfacción de las necesidades. Las preferencias individuales no dan lugar a un reclamo moral ni social, constituyendo sólo responsabilidad del individuo. Pero la justicia social debe garantizar a los individuos la satisfacción de necesidades para el desarrollo de sus capacidades, entre las cuáles se encuentran las necesidades de salud.

¹⁵⁰ Para una interesante análisis sobre la justificación igualitaria del derecho a la salud a través del principio de la libertad véase Green, Ronald, "Healthcare and justice in contract theory perspective", *Ethics and Health Policy*, ed. R. Veatch and R. Branson, Cambridge: Ballinger Books, 1976, p.p.111-126; Green, R; "Access to Healthcare: Going Beyond Fair equality of opportunity", *The American Journal of Bioethics*, Spring 2001, Volume 1, Number 2, p.p.22-23.

¹⁵¹ La *regla maximín* jerarquiza las alternativas conforme a los peores resultados posibles, y se adopta aquel cuyo peor resultado sea mejor a los peores resultados de las otras.

¹⁵²La consideración del peor situado en políticas de salud puede llevar a transferir excesivos recursos a salud, en relación a otras áreas (educación, medio ambiente, etc). Al respecto, en pos de salvar las posibles objeciones (en tanto la propuesta no permitiría el desarrollo equilibrado de la sociedad), Green sugiere una cualificación del *criterio maximín*, sacrificando algunos servicios sanitarios en pos del beneficio económico total. De acuerdo al citado autor, la especificación de los criterios de racionamiento no pertenecen al nivel teórico, siendo competencia de los profesionales de la salud. Volveré sobre este tema más adelante los Capítulos VII y VIII.

¹⁵³Los bienes primarios rawlsianos comprenden las siguientes libertades básicas (pensamiento, conciencia), libertad de movimiento, de elección y de ocupación. También comprenden poderes, prerrogativas respecto de cargos y posiciones, renta y riqueza, y bases sociales del autorespeto. Véase Rawls, J, *Teoría de Justicia*, *op.cit*, p.114

distribuidas por el primer principio (principio de la libertad)¹⁵⁴. La salud no puede quedar supeditada a la renta. Por lo tanto, sería necesario garantizar un derecho igualitario a la salud.

Si bien es indiscutible el aporte de Green en la justificación del derecho a la salud como un derecho igualitario bajo la esfera de la justicia -porque considera a la misma no un simple deber de beneficencia sino un derecho positivo-; existen algunas dificultades en la decisión de incorporar a la salud como bien primario en la deliberadamente simplificada teoría rawlsiana.¹⁵⁵

Dichas dificultades fueron percibidas por Daniels, quien propone -ante la mencionada simplificación metodológica de los bienes sociales primarios y los problemas de su extensión- subordinar la atención de la salud al bien social a distribuir, es decir, a la oportunidad. La estrategia danielsiana para incorporar a la salud en la esfera de la justicia puede resumirse en dos puntos principales.

En primer lugar, como he mencionado anteriormente, formula una teoría de las necesidades para justificar el estatus de la salud como bien especial y determinar las prioridades de la satisfacción de las necesidades médicas en relación a otras preferencias. Esta propuesta de la salud como bien especial tiene sus dificultades. Si consideramos exclusivamente una concepción biológica de la salud y le otorgamos un *status* especial, entonces privilegiaremos la atención médica especializada por sobre la satisfacción de otras necesidades que forman parte del proceso salud-enfermedad, es

¹⁵⁴“Cada persona ha de tener un derecho igual al más amplio sistema total de libertades básicas, compatible con un sistema de libertades para todos”. Rawls, J, *Teoría de Justicia*, *op.cit*, p. 341

¹⁵⁵La salud no es un bien social primario, como tampoco lo son la alimentación, el abrigo, y otras necesidades básicas. En el esquema rawlsiano se presume que todas ellas serán provistas a través de distribuciones equitativas de ingreso y bienestar. A diferencia de Rawls, Daniels reconoce la importancia especial de la salud, como de la educación, por el impacto en la igualdad de oportunidades. Véase Daniels, “Health care needs and distributive justice”, *op.cit* , p.24

decir el saneamiento ambiental, la educación, las condiciones socioeconómicas, los hábitos de vida, entre otros.¹⁵⁶

En segundo lugar, vincula el concepto de salud con el principio de justa igualdad de oportunidades.¹⁵⁷

El concepto central en ambos pasos –pero no el único, como sostendré más adelante-, es el concepto de “rango normal”, el cual tiene como parámetro a la salud definida en términos biomédicos y naturales como el “normal funcionamiento de la especie natural”. Daniels elige un concepto natural de salud, y lo presenta como neutral y universal, porque considera que, frente a la escasez de recursos, es importante contar con criterios objetivos (independiente de la valoración individual) para justificar la distribución en salud.¹⁵⁸

Ambos pasos, constituyen puntos cruciales de la teoría de justicia en salud danielsiana, y merecen un análisis detallado en pos de estudiar su coherencia interna.

IV-1-3-La teoría de las necesidades

De acuerdo con nuestro autor, la tarea filosófica se centra, entonces, en caracterizar “la clase de las necesidades”¹⁵⁹. Estas poseen dos propiedades que las

¹⁵⁶ Este punto débil de la propuesta danielsiana es reconocido tardíamente por Daniels, quien propone incorporar los determinantes sociales en la lista de necesidades médicas. Me detendré en el análisis de la ampliación de necesidades en el Capítulo VIII.

¹⁵⁷ Daniels, N, "Health care needs and distributive justice", *op.cit*, p.1-3

¹⁵⁸ Si bien el criterio de distinción entre necesidades médicas y terapias de mejoramiento es el concepto natural de enfermedad, la justificación moral de la distinción radica en el impacto en la igualdad de oportunidades. Para poder realizar la vinculación entre la salud y la igualdad de oportunidades, Daniels introduce el concepto de rango normal, concepto que -como intento mostrar más adelante- resulta ser altamente confuso y poco esclarecedor.

¹⁵⁹ Daniels no brinda una definición completa de necesidades, entendiéndolo - en términos generales- que las necesidades son medios para alcanzar nuestros fines. Posteriormente define a las necesidades médicas a través del normal funcionamiento de la especie. Véase Daniels, *op cit*, 1983, p. 9 y p.12

distinguen de las preferencias o deseos de las personas: 1- son objetivamente atribuibles, es decir podemos atribuirles a la persona aún cuando la persona no reconozca que las tiene o las niegue; 2- son objetivamente importantes, esto es, les otorgamos un peso especial frente a los reclamos basados en necesidades en contextos morales variados, y lo hacemos independientemente del peso que ellas tengan para los individuos (esto es, independientemente de sus preferencias).

Las necesidades médicas, es decir, aquellas que se requieren para mantener el normal funcionamiento del individuo, reúnen las características presentadas anteriormente. Se relacionan con una clase prioritaria de necesidades, definidas por Braybrooke¹⁶⁰ como las "necesidades en el curso de vida humana", es decir aquellas necesidades que todos poseemos a lo largo de la vida: alimento, abrigo, ejercicio, descanso, compañerismo, entre otras. Las "necesidades en el curso de vida humana" son consideradas como necesidades básicas, podríamos decir universales, y se diferencian de las "necesidades adventicias", que responden a proyectos particulares contingentes y variables.

En su definición amplia, Daniels sostiene que las necesidades médicas son todas aquellas necesidades imprescindibles para mantener, y restaurar "el normal funcionamiento de la especie". Las mismas serían objetivamente atribuibles y objetivamente importantes, existiendo un acuerdo público al respecto en contextos amplios; es decir, existe un acuerdo social sobre las obligaciones morales que tenemos unos con otros (*what we owe each other*).

En sus primeros trabajos, construye una lista de necesidades médicas, que comprende:

-nutrición y abrigo,

¹⁶⁰ Braybrooke, D, *Meeting Needs*, Princeton, NJ; Princeton University Press, 1987, p.48

- seguridad sanitaria, condiciones de vida y trabajo adecuadas, medio ambiente propicio
- ejercicio, descanso y otros rasgos de vida sana
- servicios médicos preventivos, curativos y de rehabilitación
- servicios sociales no médicos

Aún cuando Daniels reconoce a la totalidad de los bienes de la lista como necesidades médicas para la salud; la atención a la salud queda reducida a los servicios médicos preventivos, curativos y de rehabilitación. Por lo tanto, la presentación completa de la lista de necesidades médicas, al parecer, sólo tendría como finalidad mostrar la relación funcional existente entre diversos bienes y servicios de las instituciones que poseen responsabilidad social por su impacto en la igualdad de oportunidades.¹⁶¹

Ahora bien, como he anticipado, el criterio que nuestro autor presenta para determinar de manera objetiva la jerarquía de necesidades médicas que deben atenderse, es una definición natural y biológica de la salud, entendida como el "*normal funcionamiento de los individuos considerados como miembros de una especie natural.*"¹⁶² Las necesidades que de no ser satisfechas conducen a "disminuir el normal funcionamiento del individuo como miembro de la especie" (enfermedad) constituyen aquellas necesidades prioritarias que el sistema de salud debe proteger para garantizar *la justa igualdad de oportunidades*, restaurando, mejorando o

¹⁶¹ Volveré sobre este punto en el Capítulo VIII, razón por la cuál no desarrollaré aquí las críticas específicas a la teoría de necesidades.

¹⁶² "Las necesidades son importantes para mantener el normal funcionamiento de la especie, y éste normal funcionamiento es importante para determinar el rango de oportunidades abierto al individuo" Daniels, *op cit*, 1983, p.3

compensando a los que lo necesitan dentro de los límites impuestos por los recursos de cada sociedad particular.¹⁶³

Por ello, en segundo lugar, para justificar el concepto de salud en la esfera de la justicia, Daniels presenta una propuesta normativa: debemos incluir a la atención de la salud en el principio de justicia rawlsiano de la justa igualdad de oportunidades.¹⁶⁴

Antes de analizar la argumentación que desarrolla para vincular la salud con la igualdad de oportunidades, resulta pertinente realizar algunas precisiones sobre la modificación del principio de igualdad de oportunidades rawlsiano aplicado a las instituciones de salud.

IV-1-4-Igualdad de oportunidades y salud

En términos generales, Rawls¹⁶⁵ reconoce que las profundas desigualdades iniciales¹⁶⁶ -sociales y naturales- no pueden ser justificadas apelando a nociones de mérito, y sostiene que debemos compensar las desigualdades producto de la

¹⁶³ La razón moral dada por Daniels para considerar a las necesidades médicas como especiales descansa en su impacto en las oportunidades. Véase Daniels, N, *Idem*, p.12.

¹⁶⁴ Nuestro autor formula, en primer lugar, una estrecha y "no controvertida" definición biomédica de enfermedad, entendida como "la desviación de la organización funcional natural de un miembro típico de la especie", Véase Daniels, N, *op cit*.

¹⁶⁵ Considero pertinente aclarar que no es mi intención exponer la compleja teoría rawlsiana sino sólo los puntos esenciales que ilustren la derivación del derecho a la salud de Daniels. Sobre dicho autor véase especialmente Rawls, J, *Teoría de Justicia*, México, FCE; ed. 1993; Rawls, J, "Kantian constructivism in moral theory", *Journal of Philosophy* 77,1980, 159-185; Rawls, J, *Liberalismo político*, México, FCE, 1995. Para un comentario crítico de la teoría rawlsiana véase Pogge, T, *Realizing Rawls*, Ithaca, Cornell University Press, 1989; Sandel, M, *Liberalism and the limits of Justice*, Cambridge, Cambridge University Press, 1982, entre otros.

¹⁶⁶ El citado autor ejemplifica las desigualdades en la posición social en la cual nos tocó nacer -familia, educación, contexto económico social-, y en los talentos naturales no merecidos.

estructura social, con el fin de garantizar la justa igualdad de oportunidades.¹⁶⁷ Dicho principio no sólo prohíbe "formalmente" las barreras discriminatorias a la igualdad de acceso a trabajos y posiciones (consideraciones relativas a sexo, edad, clase social, raza, entre otras), sino también requiere medidas sociales positivas para corregir los efectos negativos en las oportunidades derivados de prácticas sociales injustas (por ejemplo, requiriendo medidas institucionales preventivas y compensatorias en la educación pública para minimizar los efectos de clase y raza – *race and class background*-).¹⁶⁸

Ahora bien, debido a que el principio de justa igualdad de oportunidades rawlsiano se restringe a cargos, trabajos y posiciones,¹⁶⁹ y en razón a las objeciones

¹⁶⁷ La justa igualdad de oportunidades se satisface en una sociedad bien ordenada si cada individuo con el mismo talento natural y la misma ambición tienen las mismas posibilidades de éxito en la competencia que determina quién obtiene el cargo.

¹⁶⁸ El principio de justa igualdad de oportunidades actúa conjuntamente con el principio de la diferencia para compensar, por ejemplo, las contingencias sociales de clase y raza mencionadas anteriormente. La lotería natural de talentos y habilidades, incluyendo los rasgos motivacionales como la determinación y la decisión que influyen en nuestras perspectivas futuras en la vida. Para mitigar los efectos arbitrarios en los talentos y habilidades productos de la combinación de la lotería natural y social, efectos que influyen en nuestras capacidades, el principio de la diferencia redistribuye los beneficios de los más talentosos a favor del peor situado. A pesar de la aplicación de ambos principios sólo se compensa, no eliminándose, las influencias arbitrarias en las perspectivas de vida. Por ello, la fuerza combinada de los tres principios rawlsianos producen una fuerte "tendencia a la igualdad". Véase Daniels, N., "Democratic equality...", *op.cit*

¹⁶⁹ Daniels presenta el principio rawlsiano como un aporte indiscutible en contra de las consideraciones feudales de derechos de cuna, es decir los derechos que las personas gozaban por haber nacido en una determinada clase social. El principio rawlsiano, conocido como "carreras abiertas a talentos", consideraba que las personas deberían ser juzgadas para acceder a sus cargos en función de sus talentos y habilidades actuales, no en base a rasgos irrelevantes como la clase social, su raza, su género, su orientación sexual y consideraciones familiares. Esta idea se expresa a través de la legislación antidiscriminatoria. Sin embargo, continúa siendo un principio formal en tanto no se tomen medidas institucionales para prevenir y compensar las desigualdades naturales y sociales. Las críticas mayoritarias a dicho principio se centran en denunciar que la justa igualdad de oportunidades y el principio de la diferencia sólo mitigan las influencias moralmente arbitrarias en los proyectos de vida, pero no eliminan las desigualdades. Por ello, las concepciones radicales defienden la eliminación de

realizadas al mismo por la valoración de la vida a través de medidas de productividad, Daniels amplía el concepto de igualdad de oportunidades, haciéndolo extensivo a *las oportunidades abiertas a los individuos en cada sociedad que les permita alcanzar el orden regular de los planes de vida que pudieran tener como personas razonables.*¹⁷⁰

De esa manera, concluye Daniels, garantizando el normal funcionamiento, la atención de la salud preserva la habilidad de las personas de participar en la vida social, económica y política como ciudadanos plenamente activos -competidores normales- en todas las esferas de la vida social.

Anticipándose a una posible objeción del grupo de personas ancianas en la consideración de sus oportunidades, las cuales se centrarían en el pasado más que en el presente y futuro, Daniels propone evadir ese problema no centrando la distribución a favor de un determinado estadio en la vida, sino considerando el rango normal de oportunidades relativo a la edad. Tratar a las personas en forma diferente, a través de los diferentes momentos de su vida, no produciría inequidades a lo largo de la vida de la persona (distribución prudente a lo largo de una vida)¹⁷¹. Este criterio es

toda clase de desigualdades. Retomaré dicha discusión cuando analice el impacto de la genética en la distribución en salud, Capítulos VI y VIII.

¹⁷⁰El citado autor extiende el concepto de igualdad a las cosas que necesitamos para mantener el normal funcionamiento de la especie. Posteriormente desarrolla éste concepto en relación al rango normal, ampliándolo a planes de vida. Este punto resulta problemático, como analizaré más adelante en las críticas. Véase Daniels, *op cit*, 1996, p.184

¹⁷¹ La distribución prudente a lo largo de la vida permite evadir los problemas de justicia entre grupos distintos, por ejemplo, entre adultos que pagan primas altas y ancianos, quienes consumen esos servicios. Cada grupo representará un estadio de nuestras propias vidas. Por lo tanto, la distribución prudente a lo largo de la vida es una guía para las instituciones, una guía que opera sobre el tiempo: el tratamiento desigual entre las personas por edad es compensado presupuestariamente a lo largo de la vida. Es racional y prudente que una persona tome de un estadio de su vida para brindar a otro estadio en orden de tener una vida mejor y completa. Esto significa que ni los viejos ni los jóvenes tendrán razones para quejarse por las injusticias en el sistema. Véase Daniels, N, "Rationing fairly. Programatic

desarrollado por Daniels al proponer medidas de racionamiento en salud¹⁷², a un nivel intermedio y micro¹⁷³.

En relación a la ampliación de la igualdad de oportunidades a planes de vida de personas razonables, un punto importante es el de las capacidades básicas¹⁷⁴ que son desarrolladas por las personas a partir de la satisfacción de sus necesidades.¹⁷⁵

Por otra parte, la idea de planes de vida remite a la capacidad y libertad que tienen los sujetos para proponerse fines, alcanzarlos, revisarlos y modificarlos a lo largo de su existencia. En consecuencia, es preciso reconocer que dicho concepto no puede entenderse sin remitir a la concepción de persona moral.

Considerations”; *Bioethics*, 7, 1993, p.p.223-233; Daniels, N, “The prudential life span account of justice across generations”, en *Justice and justification, op cit*, pp. 257-260

¹⁷² Véase Daniels, *AJOB*, *op.cit*, p.3-5

¹⁷³ Debido a que mi análisis se refiere exclusivamente al nivel teórico general, no me explayaré sobre los criterios de racionamiento establecidos en el nivel intermedio y micro, los cuáles requieren un análisis independiente. Sobre el tema distributivo véase Capítulo VI y VIII.

¹⁷⁴ Para funcionar como ciudadanos libres e iguales, ejerciendo y desarrollando plenamente sus poderes morales, nuestro autor considera -siguiendo a Rawls- que existen dos capacidades o poderes fundamentales de las personas: 1-la racionalidad, que se manifiesta en la capacidad de reflexionar, elegir, y revisar sus fines o bienes en la vida, como así también proponer adecuados medios para alcanzarlos; 2- la razonabilidad, definida en términos generales como las habilidades que las personas desarrollan, en condiciones sociales normales, para juzgar a las cosas como justas o para tener un deseo de actuar de acuerdo a la justicia y que los demás actúen también de acuerdo a ella. Véase al respecto Daniels, N, “Democratic equality....” ,*op. cit*, p.3

¹⁷⁵ Rawls adapta -sin sus presupuestos metafísicos- el concepto kantiano de la persona moral plenamente autónoma, redefiniendo el mismo en función de las capacidades básicas de los ciudadanos libres e iguales en una sociedad democrática y pluralista. Los agentes morales plenamente autónomos son aquellas personas que llevan adelante sus propios planes con la sólo restricción impuesta por su capacidad razonable de seguir las reglas públicas de la justicia, es decir, limitar sus propios intereses por los principios establecidos por todos los ciudadanos. Recordemos que los principios de justicia que regulan la sociedad deberían brindar a los ciudadanos las condiciones necesarias para desarrollar su autonomía plena. Véase Rawls, *Teoría de justicia*, *op.cit*, p.287; “El Constructivismo Kantiano en la teoría moral”, *Justicia como equidad*, Madrid, Tecnos, 1986, t.e Rodilla, MA; Rawls, J, “The idea of an overlapping consensus”, *Oxford Journal of Legal Studies*, vol.7, 1987, p.p.1-25.

Por ello, en relación con el concepto de igualdad de oportunidades y planes de vida¹⁷⁶, considero importante centrar la atención en la estrategia elaborada por Daniels para solapar el salto existente entre su estrecha definición biológica de salud y su nueva definición de igualdad de oportunidades -basada en los citados planes de vida¹⁷⁷- y vinculada al concepto normativo de persona. Daniels propone como nexo -entre la salud y la oportunidad- el concepto de "rango normal". El mantenimiento del normal funcionamiento del individuo permite proteger *el rango normal o conjunto de planes de vida que pudieran tener personas razonables*.¹⁷⁸ Supone que dicho concepto es relativo a cada sociedad, y subordina el rango normal al desarrollo tecnológico alcanzado por la organización social¹⁷⁹, es decir, limitando las necesidades médicas de los individuos a los recursos y niveles tecnológicos de la

¹⁷⁶ En relación a la igualdad, Daniels evita tomar posición por una determinada concepción de igualdad (recursos, capacidades, bienestar), aún cuando en su último período se pronuncia explícitamente a favor de una "igualdad democrática". La igualdad democrática, es "aquella que incentiva la satisfacción de las necesidades del ciudadano libre e igual para el desarrollo y ejercicio pleno de sus poderes morales." Sobre el problema de la igualdad Daniels se ha expresado de la siguiente manera: "no intentaré resolver la cuestión sobre el último fin de nuestras preocupaciones igualitaristas (recursos, bienestar, capacidades)... No estoy seguro de que la tarea de la teoría de justicia implique responder a cuestiones sobre el fin último de nuestras preocupaciones igualitarias... nuestras preocupaciones podrán tener, por ejemplo, diferentes fines en diferentes contextos... Se presupone que todas nuestras preocupaciones igualitarias tiene un fin, y soy escéptico al respecto... no estoy seguro de que nuestras preocupaciones son uniformes en el sentido en que implica la pregunta... lo que podría ser moralmente relevante en el dominio público podrá no serlo en el dominio privado". Véase al respecto Daniels, "Equality of what: welfare, resources or capabilities?", en *Justice and Justification, op.cit*, Chapter 10, p.p.224-227 (la traducción es mía)

¹⁷⁷La noción de planes de vida es utilizada por Daniels para ampliar el concepto de igualdad de oportunidades rawlsiano, este último limitado a ciudadanos productivos y referido a la competitividad reclamada por el mercado laboral. Sin embargo, el concepto de planes de vida remite a concepciones de buena vida. La disminución de un plan de vida particular se juzga desde una concepción particular del bien. Por ello, para hacer abstracción de las diferencias individuales referidas a la oportunidad efectiva de los individuos, Daniels apela al rango normal de oportunidades. Véase más adelante "rango normal", Capítulo IV-2.

¹⁷⁸ Daniels, N, *Am I my parents keeper?*, Oxford, Oxford University Press, 1988, p.69

sociedad en la que nacen. Lo razonable, lo normal en planes de vida, sería definido, entonces, por la sociedad particular.

En síntesis, Daniels sostiene que las desviaciones del normal funcionamiento de la especie (enfermedad o discapacidad) atentan contra el rango normal de oportunidades abiertas a un individuo en una sociedad particular, disminuyendo la justa igualdad de oportunidades. El criterio clave que nos permite distinguir entre necesidades y preferencias en salud, y fijar los límites de los servicios que el Estado tiene la obligación de proveer, es la definición estrecha de salud como normal funcionamiento. El bien social que se promueve, a través de las instituciones sanitarias, no es la salud sino la oportunidad.

Pero, en su justificación se produce un salto, al pasar de un criterio biológico de normalidad a un criterio normativo de normalidad de acuerdo a planes de vida. Por otra parte, uno podría sostener que al introducir el concepto de "rango normal", lejos de resultar el mismo esclarecedor, aparece como redundante ante la previa definición descriptiva de la normalidad natural. Seguidamente analizaré en forma detallada ambos puntos.

IV-2-Crítica al rango normal de oportunidades

En términos generales, la normalidad puede definirse en forma descriptiva o prescriptiva. En relación a la primera, se trataría de un concepto que sólo describe un rango de variación. Por ejemplo, la dislexia es una enfermedad porque se presenta como una disfunción en referencia a la normalidad natural.

¹⁷⁹ Daniels, N, *AJOB*, p. 3 ; Daniels, N, "Health care...", *op.cit.*

En contraposición, la definición normativa o prescriptiva de normalidad define lo que es moralmente aceptado en ese rango de variación por una sociedad dada.

En la definición primaria de normalidad natural danielsiana, la misma remitiría a una descripción biológica que respondería al modelo biomédico. Aún aceptando la supuesta neutralidad valorativa de la ciencia, como plantea el propio Daniels, dicho concepto de salud no puede ser relacionado con el concepto de igualdad de oportunidades sin un nexo que conecte el “ser” con el “deber ser”. No se trata de la mera aplicación del criterio de igualdad, sino de la justificación normativa del derecho a la salud.

El nexo propuesto por Daniels es el “rango normal”, pero dicho concepto apela a una definición normativa referida a “planes de vida razonables”, siendo lo razonable y lo normal, en consecuencia, conceptos normativos determinados por la sociedad.

Sin embargo, de acuerdo con Daniels, el rango normal relativo a una sociedad se refiere al grado de desarrollo tecnológico alcanzado por la misma, y, por lo tanto, se basaría en hechos descriptivos e históricos, relativos a la estructura social. Por ejemplo, retomando el ejemplo de la dislexia, dicho autor considera que la misma no constituiría una prioridad en una sociedad agraria, pero sí en una sociedad moderna. No obstante, si comparamos con el criterio de normalidad natural previamente formulado, la dislexia constituiría una enfermedad en ambas sociedades.

En un segundo nivel normativo, según el citado autor, se justificaría la obligación de proteger el rango normal de oportunidades referido a la sociedad en particular, a través del segundo principio rawlsiano, por su impacto en la igualdad de

oportunidades, y tomando como parámetro general la normalidad natural de la especie.

Ahora bien, en mi opinión la discusión anterior confunde dos importantes sub-problemas. El primero de ellos (1) es establecer si la determinación del criterio de normalidad es descriptiva o normativa. El segundo problema (2) se refiere al contenido específico del derecho a la salud, el cual -si bien debería estar basado en intereses objetivos- al parecer se muestra susceptible a la determinación relativa de valores sociales (los cuales remiten a una concepción normativa de buena vida) y a la reducción del deber ser al ser.

IV.2.1. Determinación del criterio de normalidad: ¿descriptivismo o normativismo?

En relación al primer problema (1), Daniels considera su concepción de normalidad como descriptiva, refiriéndose tanto a la normalidad natural como al rango normal relativo a la sociedad. El citado autor rechaza tajantemente toda concepción normativa de normalidad, punto que será desarrollado en detalle en el Capítulo VII, correspondiente a la definición de enfermedad.

A través de su concepción natural busca establecer un criterio neutral de normalidad. Sin embargo, el “rango normal”, definido de manera relativa a la sociedad, implica el reconocimiento indirecto de la valoración que realizará dicha sociedad para determinar cuál será el rango normal de oportunidades abierto a los individuos para construir sus planes de vida o concepciones de bien que el sistema de salud deberá prever, restaurar o compensar.

Los conceptos utilizados desde ya suponen una concepción normativa (planes de vida o concepciones de bien) y no una simple referencia a datos fácticos.

Retomando el ejemplo dado por Daniels, podríamos sostener que la valoración de la dislexia como una enfermedad no importante en una sociedad agraria constituye una restricción del marco social normativo dominante a los planes de vida razonables abiertos al individuo. Tal valoración no se hace sobre estadísticas que muestren que la dislexia es una enfermedad común en la sociedad agraria, sino sobre el supuesto valorativo que sostiene que la incapacidad para el aprendizaje no será relevante en tal sociedad.

Si bien acuerdo que la "severidad" de una enfermedad varía de acuerdo a los medios tecnológicos y tratamientos que existan para tal enfermedad, convirtiéndose en más o menos importante, más o menos trivial, de acuerdo a las sociedades; esto no implica negar la existencia de enfermedades o discapacidades por grados de desarrollo social y valoración de las mismas.¹⁸⁰ Negar la existencia de enfermedades o discapacidades equivale a aplicar un criterio valorativo, con consecuencias serias para el individuo libre e igual (esto es, negar el tratamiento de la enfermedad al individuo enfermo o discapacitado de acuerdo a las prioridades de la sociedad agraria, restringiendo sus posibles elecciones de planes de vida). Si la dislexia es una enfermedad, entonces no importa en qué sociedad uno se encuentre, la misma requiere ser tratada.

Bajo ese criterio también se podría pensar que el marco social determinaría la no inclusión de los discapacitados o enfermos crónicos, bajo pretexto de incapacidad de los mismos de sobrevivir en una sociedad agraria o con recursos escasos.

¹⁸⁰Se considera que el diagnóstico temprano de enfermedades y el desarrollo de las terapias de mejoramiento incrementará el número de personas que conocerán -el día de mañana- que poseen condiciones que pueden ser consideradas como enfermedad, no siendo actualmente consideradas como enfermedad. Por ejemplo, si en el futuro es posible corregir la baja estatura, entonces la misma entraría bajo el concepto de enfermedad. Este punto será discutido en el Capítulo VII.

En tal sentido, el criterio de rango normal danielsiano no está exento de supuestos valorativos.

IV.2.2. Contenido del derecho a la salud

En segundo lugar (2), en relación al contenido del derecho a la salud, considero que la determinación de necesidades específicas para la sociedad y la prioridad de sus recursos limitados –en palabras de Daniels, recursos relativos al nivel tecnológico- no puede realizarse sólo en un nivel abstracto. Esto nos aleja del nivel general normativo en el cual nos situamos para el análisis de la igualdad de oportunidades en salud, y nos lleva a un nivel intermedio para determinar el racionamiento de recursos de acuerdo al contexto social.

Por ello, concuerdo con Daniels en que el contenido específico del derecho a la salud no puede agotarse en el nivel abstracto normativo. No obstante, es importante delimitar lineamientos generales que permitan establecer criterios normativos distributivos en políticas de salud, es decir mínimos obligatorios en un contexto de escasez de recursos. Estos lineamientos generales no deben limitarse, en mi opinión, exclusivamente a la referencia de la tecnología, de la biología, o de la genética, sino a una visión integral de necesidades en salud.¹⁸¹

Como he anticipado, en un nivel intermedio se requieren nuevos criterios normativos de racionamiento, los cuáles deben considerar las restricciones de necesidades en función de los recursos existentes.

¹⁸¹ Véase Parte III, Capítulo VIII y siguientes

Ahora bien, si bien acuerdo que en este nivel intermedio la satisfacción de las necesidades es relativa a la sociedad¹⁸²; considero que el reconocimiento universal de necesidades básicas, entre las cuáles se encuentra el acceso igualitario a la salud, exige el tratamiento de toda discapacidad o enfermedad, como el caso de la dislexia, independientemente de si se trate de una sociedad desarrollada o no desarrollada.¹⁸³

En el mundo real, no podemos condenar a las personas por las limitaciones de su lugar de origen, negando las posibilidades de cambio, de migración o conocimiento de otras culturas o formas de vida, lo cuál implicaría negar posibilidades de elección de planes de vida.

En este sentido no puede confundirse el relativismo existente en la práctica social de satisfacción de las necesidades básicas, las cuáles requerirán de la elección de medios apropiados a las sociedades, con la importancia valorativa dada precedentemente por Daniels a la determinación del rango normal por la sociedad. La valoración del mismo lleva a ignorar la atención universal de enfermedades que disminuyen las capacidades e intereses objetivos, como en el caso analizado anteriormente.

Una vez más, el criterio del rango normal implicaría la imposición de una visión parcial y arbitraria, negando la posibilidad de revisión del plan de vida, contrariamente a la defensa danielsiana neutral y pluralista de la enfermedad.¹⁸⁴

¹⁸² Por ejemplo, en el caso de las necesidades de alimento y abrigo, si bien las mismas son comunes a todas las personas, existen infinitas formas de satisfacerlas, requiriéndose variantes en la protección de la nutrición de acuerdo a contextos

¹⁸³ Volveré sobre este punto en el Capítulo VIII

¹⁸⁴ Recordemos que para determinar un criterio objetivo de necesidades Daniels consideró que la justificación adecuada sería una línea de base natural, biológica; y no una definición normativa, la cual podría ser considerada controvertida para una sociedad pluralista. Véase Capítulos VII y VIII.

Considero que el diseño normativo de las instituciones de salud no puede quedar supeditado al marco normativo social dominante. Esto equivaldría a imponer un criterio valorativo, ignorándose la importancia de proteger los intereses objetivos del ciudadano libre e igual, universal.

Por otra parte, aún cuando aceptemos que el rango normal danielsiano es definido de manera descriptiva, si es a través del mismo que se determina qué tipo de enfermedad será tratada y qué tipo de enfermedad o discapacidad será aceptada en la sociedad -inclusión o no inclusión de las personas con discapacidades¹⁸⁵-, entonces el planteo “descriptivo” reduciría las oportunidades abiertas a los individuos en base a los recursos tecnológicos pre-existentes. Las necesidades de salud que deben cubrirse serían sólo aquellas que la sociedad puede atender, en base a la tecnología existente. Esto determinaría la exclusión del sistema de salud de personas con enfermedades que pueden ser prevenidas, tratadas o curadas, pero que arbitrariamente se decide no permitir su acceso. Por consiguiente, los criterios normativos de acceso estarían limitados por el grado pre existente de desarrollo tecnológico, limitándose al mismo.

Al respecto, considero que las políticas de salud deben establecer criterios integrales para la distribución de recursos y acceso a la atención de la salud de todas las enfermedades, elaborando conjuntamente políticas de investigación que permitan la prevención y el mejor tratamiento para cada enfermedad.

En términos normativos, los individuos tienen un interés en asegurarse que las instituciones sociales estén estructuradas de manera razonablemente inclusiva para ellos, aún cuando sufren enfermedades crónicas o enfermedades no típicas para la sociedad, en razón de que poseen un interés en revisar sus concepciones de bien en el tiempo.

¹⁸⁵ Buchanan et al, *From chance to choice, op cit*, Chapter 7.

En palabras de Daniels, las necesidades de salud son objetivamente importantes porque satisfacen los intereses fundamentales que las personas tienen de mantener el rango normal de oportunidades. Por lo tanto, el sistema de salud no debiera limitarse normativamente a las concepciones valorativas de la sociedad y a los medios tecnológicos con los que cuenta un determinado tipo de sociedad.¹⁸⁶

IV.2.3. El ejemplo de la “normalidad genética”

A modo de ejemplo, si realizamos un ejercicio de aplicación de la teoría danielsiana al problema de acceso a los nuevos recursos de la tecnología genética, entonces lo que se justificaría como moralmente obligatorio es sólo lo que la sociedad considera normal de acuerdo a su desarrollo tecnológico. Como consecuencia, las sociedades desarrolladas igualitarias podrían aplicar criterios de máxima (límites máximos de uso de la tecnología) y de mínima (rango más bajo a partir del cual se requiere la intervención genética para igualar oportunidades), regulando la “normalidad genética” a través del equilibrio entre la equidad y la eficiencia en el uso de la tecnología genética. Tal sería la aplicación general de la postura rawlsiana en la regulación de la genética en una sociedad desarrollada.

En consecuencia, la intervención y la variedad genética dependería de las posibilidades de acceder a dicha tecnología, reemplazando el concepto de “normalidad natural” por un concepto normativo de “normalidad genética”, pero sujeto a las posibilidades tecnológicas de cada sociedad (lo cuál incluiría las posibilidades de acceso a la genética)

¹⁸⁶ Esto no implica, como he aclarado previamente, que a nivel intermedio no deba racionarse los recursos en base a lo que cada sociedad posee. Sólo implica suponer una concepción normativa integral de políticas de salud y de políticas de investigación para la salud. El racionamiento, en un contexto de escasez de recursos, es inevitable.

En contraste, la normalidad en las sociedades no desarrolladas se limitaría, en la mayoría de los casos, a la “normalidad natural”, existiendo casos extremos de maximización de diferencias genéticas, pero no existiendo la “normalidad genética”, característica de las sociedades igualitarias que accederían a dicha tecnología.

Más allá del planteo hipotético presentado, tendiente a mostrar los peligros de delimitar el diseño normativo de salud en función de los recursos tecnológicos pre-existentes; el punto en discusión es sí podemos establecer un criterio de acceso igualitario en pos de las necesidades de salud, sin utilizar una consideración arbitraria de normalidad -natural, biológica, genética o tecnológica-, que nos lleve a posiciones cercanas al naturalismo, determinismo genético o al relativismo, este último dependiente del desarrollo tecnológico de la sociedad.

Al respecto, el rango normal resulta un criterio insuficiente para regular el acceso y la distribución de recursos en salud. Por otra parte, el mismo también puede ser considerado redundante ante la previa definición del criterio de normalidad natural.

He aquí el problema central, los conceptos de enfermedad y necesidades médicas son esenciales en toda teoría de justicia en salud. Sin embargo, la definición de los mismos, dada por Daniels a través del normal funcionamiento de la especie, resulta –por las razones expuestas anteriormente y por las razones que serán detalladas en los capítulos siguientes- arbitraria e inaceptable (Véase especialmente el Capítulo VII). Con el apoyo de la normalidad natural, y bajo el supuestamente descriptivo criterio de "rango normal", Daniels no justifica la vinculación de la salud con la igualdad de oportunidades.

En trabajos recientes¹⁸⁷, nuestro autor reconoce –aún cuando indirectamente– el vacío teórico en el desarrollo integral de las capacidades básicas (capacidades que no se reducen a las funciones naturales). Siguiendo al Rawls¹⁸⁸ del *Liberalismo Político*, Daniels rescata la concepción del ciudadano libre e igual presente en el examen de las intuiciones básicas de la cultura democrática de sociedades pluralistas. La libertad e igualdad del ciudadano constituye un valor político compartido por todos, más allá de la concepción particular de vida elegida. No obstante, Daniels no explica cómo pueden equipararse las capacidades y funcionamientos del ciudadano libre e igual con el normal funcionamiento natural del individuo como miembro de una especie. Si el alcance del criterio se limita a la normalidad natural, entonces las capacidades psicológicas y sociales, las cuales remiten a la salud mental, parecen quedar en un segundo plano para nuestro autor. Este problema reaparece una y otra vez, obligando a continuas redefiniciones y expansiones en su concepción de necesidades.¹⁸⁹

La inicial propuesta de ampliación de las necesidades (lista de necesidades médicas) para complementar los bienes sociales rawlsianos es insuficiente, existiendo un divorcio o no integración de las necesidades en su diseño de políticas de salud.

IV-3- Posibles respuestas de Daniels a las objeciones precedentes

¹⁸⁷ Daniels, N, “Democratic Equality...”, *Op cit*

¹⁸⁸ En su segundo período, respondiendo a las críticas realizadas a su teoría, Rawls brinda una nueva justificación de la justicia como igualdad. A rasgos generales, la teoría de justicia queda fundamentada en términos políticos. En una sociedad democrática con concepciones pluralistas, las razones y los argumentos son políticos y construidos sobre valores compartidos presentes en la cultura política y en la sociedad contemporánea. Véase Rawls, J, *Political Liberalism*, New York, Columbia University Press, 1993

De acuerdo con Daniels, (1) su estrecha definición biomédica de enfermedad no debería ser objeto de la “crítica estándar al bienestar”¹⁹⁰, porque la misma es neutral y objetiva. Por otra parte, en lo que respecta a (2) la parcialidad de su teoría de necesidades, Daniels considera que dichas críticas ignoran su posterior concepción sobre los determinantes sociales de la salud¹⁹¹.

Comenzando por su concepto de salud-enfermedad, el citado autor nos recuerda que el normal funcionamiento no necesita ser relacionado con ninguna consideración filosófica sobre la naturaleza de las funciones biológicas.¹⁹² El modelo biomédico nos permite brindar una definición sobre la cual existe acuerdo, gracias al razonamiento público¹⁹³, en un amplio espectro de casos importantes.¹⁹⁴

No obstante, Daniels no niega que existen “casos grises” que dificultarían la justificación de la distinción -a través del concepto de enfermedad como “desviación del normal funcionamiento de la especie”- entre necesidades y terapias de mejoramiento. Pero, aún cuando reconoce la arbitrariedad del criterio y el

¹⁸⁹Al respecto véase James E. Sabin and Norman Daniels; *Managed Care: Public-Sector Managed Behavioral Health Care: V. Redefining “Medical Necessity”—The Iowa Experience*, *Psychiatr Serv* 51:445-459, April 2000, © 2000 American Psychiatric Association

¹⁹⁰ Es decir, la crítica que son objeto las teorías de bienestar, por responder al perfeccionismo y/o remitir a una concepción comprensiva -*comprehensive*- de bien.

¹⁹¹ Los “determinantes sociales de salud” permiten establecer relaciones entre la inequidad social y la inequidad en salud. Si bien no implican un relación causal, el estudio de los factores sociales en la determinación de la salud permite pensar las relaciones entre justicia, salud pública y reformas de los sistemas de salud. Véase Daniels et. al.; “Justice is good for our Health”, *Boston Review, A political and Literary forum*, February March 2000.

¹⁹² Véase Daniels, N; “Democracy...”, *op.cit*

¹⁹³ El concepto de razonamiento público remite, como la idea de los ciudadanos libres e iguales, al conjunto de ideas aceptadas en la vida democrática, pública, y compartidas por la mayoría de las personas. No es sólo la filosofía, apoyada en la razón universal, sino la historia y el conjunto de instituciones compartidas las que han conducido a las personas a converger en esas ideas. Véase Daniels, N, *Justice and Justification*, “Reflective equilibrium and justice as political”, Cambridge University Press, Cambridge, 1996, p.148.

cuestionamiento a la definición natural de salud, también sostiene que el criterio de enfermedad permite beneficiar la confianza y el acuerdo intersubjetivo del público general y de los médicos, por tratarse de un modelo simple basado en una clasificación ampliamente aceptada entre tratamientos médicos obligatorios y terapias de mejoramiento no obligatorias.

En relación a (2) la parcialidad de las necesidades, en trabajos recientes Daniels¹⁹⁵ ha argumentado que la manera de diseñar estrategias para eliminar las injusticias más importantes es la igualdad de libertades, la igualdad de oportunidades, la justa distribución de recursos y la promoción del auto respeto (todos ellos bienes primarios rawlsianos). Al promover la justicia social se promueve el mejoramiento de la salud. Una sociedad justa requiere el respeto a libertades políticas, la igualdad de acceso a la educación pública, salud pública y servicios sociales, un lugar de trabajo digno, la redistribución de ingresos a favor de los más pobres, y el desarrollo de la autoestima.

En palabras del citado autor, “muchas de las discusiones contemporáneas sobre la disminución de las inequidades en salud fallan en la concepción del problema, al reducirlo al aumento del acceso a los cuidados médicos. Deberíamos también focalizar en mejorar las condiciones sociales -educación básica, medio ambiente adecuado, equidad en la participación- para mejorar la salud de las sociedades. Estas condiciones han sido virtualmente ignoradas por el ambiente académico en bioética...”¹⁹⁶

¹⁹⁴ Véase Capítulo VII

¹⁹⁵ Daniels et. al., “Justice is good for our Health”, *Boston Review, A political and Literary forum*, February March 2000

¹⁹⁶ Daniels, “Justice is good for our health”, *op.cit*, p.1. Cfr. Capítulo VIII

A pesar de sus expresiones, las mismas acusaciones pueden aplicarse a su teoría, porque no se encuentran realmente plasmadas en ella, existiendo un divorcio entre servicios de salud y necesidades.

A mi entender, el tardío reconocimiento de los determinantes sociales en salud de Daniels -determinantes presentados como factores independientes al sistema de salud y vinculados a los bienes sociales primarios de Rawls- no es otra cosa que el reconocimiento de la falta de visión integral en políticas de salud a la que hacía referencia anteriormente (“Primer Daniels”: salud como bien especial).

En síntesis, “el segundo Daniels”, efectivamente enfatiza los determinantes sociales¹⁹⁷ y sostiene que la satisfacción de las necesidades sociales de las personas, garantizadas a través de los bienes primarios rawlsianos, permitiría reducir los problemas de salud de la población y alcanzar “la igualdad de oportunidades”. Esto no equivale a la eliminación de desigualdades, sino sólo a su compensación o mitigación. El peso prioritario está puesto en las necesidades de salud, consideradas de manera amplia e integral, sin estar reducidas a los servicios médicos. Pero, este nuevo enfoque choca con su propia visión biológica de enfermedad y con los actuales enfoques sobre genética, caracterizados por un profundo naturalismo y determinismo genético. Éstos últimos consideran la aplicación de la tecnología genética sin vincularla con otras necesidades, o con su función preventiva y su interacción con el medio ambiente. Por otra parte, en referencia a la definición biológica de enfermedad danielsiana, a pesar de la defensa de la teórica definición boorseana de enfermedad como desviación del normal funcionamiento¹⁹⁸; dicha última definición constituye,

¹⁹⁷ Denomino “Segundo Daniels” al giro existente en las ideas presentadas, por el citado autor, en sus trabajos recientes sobre determinantes sociales. En mi opinión, éstos permiten vislumbrar la parcialidad de su anterior concepción natural de salud.

¹⁹⁸ Véase Capítulo VII.

junto con la definición integral de necesidades, un gran vacío en la Teoría de Justicia de Daniels.

Por ello, en contraposición con la arbitrariedad del Primer Daniels, la postura sobre los determinantes sociales del Segundo Daniels constituye un planteo esperanzador en la reformulación de la teoría de justicia danielsiana, al intentar equilibrar el peso hacia las necesidades integrales y no médicas (redistribución de recursos en función de las necesidades generales que inciden en la salud, incluyendo las necesidades sico-sociales).

Tal ampliación no se condice con la anterior distinción entre servicios médicos preventivos, curativos y tratantes de la desviación del normal funcionamiento del individuo.

De acuerdo al “Segundo Daniels” (determinantes sociales) las medidas para mejorar la salud parecieran traducirse en una tendencia hacia la satisfacción integral de necesidades como elemento prioritario (nutrición, educación, intervención temprana en la vida, ambiente de trabajo adecuado, entre otros). Sin embargo, dicha formulación sólo se presenta solapada ante la permanente referencia a los bienes rawlsianos.¹⁹⁹

Por ello, este punto es crucial en relación al uso de la tecnología genética, debido a que sí las terapias genéticas no son consideradas de manera integral a otras necesidades, entonces el modelo biológico privilegiaría el tratamiento de un creciente número de enfermedades (genéticas) y no la promoción integral y amplia de la salud.

IV-4- Conclusiones del capítulo

¹⁹⁹En una sociedad pobre, la simple aplicación de los principios y bienes rawlsianos no permitiría garantizar la libertad real de los menos favorecidos. Se requiere la previa satisfacción de las necesidades básicas para la posible aplicación de los principios rawlsianos.

La Teoría de Justicia en salud de Daniels constituye un modelo normativo de justicia en salud fundamental, aún cuando no suficiente, para la regulación de la información y la terapia genética en el acceso a la salud. En términos generales, considero que la justificación normativa del derecho a la salud, y la consecuente obligación moral de la satisfacción de las necesidades médicas por su impacto en la igualdad de oportunidades, resulta un aporte invaluable en la construcción de una teoría de justicia en salud. Sin embargo, la citada teoría es incompleta y perfectible; en tanto resulta inaceptable –por las razones expuestas– definir la enfermedad y las necesidades médicas exclusivamente desde el criterio de normalidad natural.

En síntesis, Daniels no escapa a la simplificación caracterizada por el marco rawlsiano ni a su dualismo natural-social, propio de las categorías del enfoque ideal. La falta de concepción amplia del proceso de salud-enfermedad, requisito necesario para integrar las necesidades, se encuentra también ausente en el “Segundo Daniels”, razón por la cual su distinción tajante entre servicios médicos para el tratamiento de la desviación de la normalidad natural (acceso igualitario a la salud) y su nuevo reclamo de satisfacción de necesidades, a través de los determinantes sociales vinculados a bienes primarios, reproduce el dualismo anterior entre lotería natural y lotería social, perdiéndose la riqueza del nuevo aporte en su misma justificación.

Para poder superar dicho dualismo, se requiere reconocer la insuficiencia del criterio de normalidad natural para definir enfermedad; redefinir la teoría de las necesidades de manera integral y proponer un modelo distributivo basado en necesidades y en su criterio objetivo implícito de bienestar: “evadir un daño serio”.²⁰⁰

Hasta entonces, considero que mi crítica a los conceptos estructurales de su teoría sigue siendo válida, no pudiéndose reducir a una mera “crítica estándar” ni a

²⁰⁰ Véase Capítulo VIII

una nueva crítica proveniente del avance del conocimiento genético. Mi crítica sólo busca reforzar los lineamientos y principios normativos generales del modelo de justicia social, y eliminar los elementos que podrían ser caracterizados como propios del “fundacionalismo”.²⁰¹

²⁰¹ En su análisis metodológico sobre el equilibrio reflexivo, Daniels define el fundacionalismo como la concepción ética que sostiene que sus axiomas morales no son revisables, considerándolos autoevidentes y deduciendo de los mismos principios y juicios concretos. Al respecto, considero que su defensa a ultranza de la concepción natural de enfermedad y necesidades impide al autor integrar su enfoque sobre determinantes sociales y capacidades básicas. Volveré sobre este punto en el Capítulo VIII. Sobre fundacionalismo véase Buchanan, Daniels et. at, *From Chance to Choice*, Cambridge, Cambridge University, 2000, p.372

CAPÍTULO V: APLICACIÓN DE LA TEORÍA DE JUSTICIA EN SALUD DE DANIELS A LA REGULACIÓN DE LA INFORMACIÓN GENÉTICA EN LOS SEGUROS PÚBLICOS DE SALUD: MAYOR RESPONSABILIDAD SOCIAL

En el presente apartado me detendré en la aplicación de la teoría danielsiana a la justificación normativa del seguro público, analizando específicamente la regulación del acceso y uso de la información genética individual²⁰².

A través del estudio de la regulación del uso de la información genética en el sistema público de salud intento mostrar la relevancia de la justificación rawlsiana-danielsiana, fortaleciendo el énfasis en la responsabilidad social por sobre la responsabilidad individual. Asimismo, busco poner en evidencia que el conocimiento genético no demanda un nuevo marco de justicia en el sistema cooperativo de salud. En otras palabras, la citada justificación general del sistema de salud público, basada en el principio de igualdad de oportunidades, y en una teoría (mínima) de necesidades, constituye un marco normativo de justicia en salud aceptable, aún cuando imperfecto.²⁰³

²⁰² Siguiendo a Rothenberg, entiendo por información genética individual: la información sobre genes, productos del gen o características hereditarias que puedan derivar de un individuo o miembro familiar. Rothenberg, K, "Breast cancer, the genetic quick fix, and the Jewish Community", *Health Matrix: Journal of Law- Medicine, Case Western Reserve University School*, 7,1, 97-124. Véase también Anexo II.

²⁰³ Sobre las limitaciones de la teoría danielsiana véase Capítulos IV-X. En el Capítulo VIII desarrollaré las diferencias entre la concepción danielsiana y el modelo integral de necesidades propuesto por mi persona.

Confrontando el mismo con las propuestas alternativas igualitarias²⁰⁴ en esquemas públicos de salud, la superioridad del esquema institucional de responsabilidad social se destaca por sobre los esquemas ideales de seguro (Dworkin)²⁰⁵ y los criterios políticos de evaluación de responsabilidad individual (Roemer)²⁰⁶ para la planificación en salud.

²⁰⁴ Por propuestas alternativas igualitarias entiendo la corriente representada, entre otros, por Dworkin y Roemer quienes consideran que la sociedad debería indemnizar a las personas en contra de los resultados pobres que son consecuencia de causas más allá de su control, pero no en contra de los resultados que son consecuencia de causas que están bajo su control. En términos generales, esta perspectiva señala el problema de la no distinción entre circunstancias y elecciones del marco rawlsiano. Dworkin sostiene que las elecciones reflejan la personalidad, la cual es una mezcla de dos ingredientes: ambición y carácter. La ambición incluye gustos, preferencias, creencias y sobre todo un plan de vida. El carácter consiste en rasgos de la personalidad que afectan la realización de sus ambiciones (aplicación, energía, trabajo, habilidad). Por otra parte, las circunstancias remite a recursos personales (físicos, mentales, habilidades y talentos) como a recursos impersonales (los cuales pueden ser reasignados, como propiedades, bienestar, oportunidades). Dicha corriente critica algunas debilidades del marco rawlsiano, específicamente el principio de la diferencia, en tanto implicaría que la justicia sólo debe beneficiar a los peor situados y no medir el esfuerzo de las personas. Por no ser el objetivo del presente trabajo la discusión de la teoría rawlsiana, sólo me referiré a la aplicación de la crítica igualitarista a la teoría de justicia en salud de Daniels. Véase Roemer, J, "A pragmatic theory of responsibility for the Egalitarian Planner", *Philosophy and Public Affaire*, 1993, vol.22, Nro.2, p.p.147-166; Dworkin, R, *Sovereign virtue*, Cambridge, 2000, Chapter 8.

²⁰⁵ Aplicando su distinción entre circunstancia y elección, Dworkin critica a las compañías norteamericanas de seguro porque hacen insensibles a los pacientes en el momento de toma de decisiones sobre la atención de su salud, aumentando el precio real del seguro ante la exigencia de exámenes médicos innecesarios. Dichas compañías de seguros, subsidiadas por el Estado, no miden los gastos de lo que facturan. En consecuencia, los individuos no eligen ni toman decisiones informadas sobre su salud. En breve, Dworkin señala tres críticas principales al sistema de salud: 1-la atención de la salud es injustamente distribuída porque exige capacidad de pago y excluye a las personas que no podrían pagar para acceder al seguro privado de acuerdo a los costos del mercado; 2- la mayoría de la gente tiene inadecuada información sobre los riesgos de salud y tecnología médica; 3- en un mercado no regulado, las compañías de seguro cargarían a las personas con altas tasas por poseer altos riesgos, entonces las personas con una historia de salud pobre o miembros étnicos particulares susceptibles de enfermedades, o que viven en áreas de violencia, tienen mayores posibilidades de pagar tasas prohibitivas. La conclusión que desprende Dworkin de la citada crítica es la siguiente: un mercado ideal de seguro descansaría sobre los siguientes supuestos: 1- la justa distribución de beneficios e ingresos (poder de decisión), lo cual implica que no podría existir los extremos de pobreza y riqueza; 2-

Las ventajas de la citada teoría para la regulación de la información genética se basan en el equilibrio propuesto entre la libertad individual, la equidad y la eficiencia; a través del principio solidario de compartir riesgos y beneficios (genéticos o no genéticos), pilar estructural de la responsabilidad social en el sistema público de salud.

Mi propuesta normativa, en el contexto de la denominada “medicina predictiva”²⁰⁷ y de la posible disposición anticipada de la información genética individual en la práctica médica, se centrará en dos puntos: 1- criticar la evaluación de la responsabilidad individual en salud²⁰⁸, y 2- mostrar la importancia de la responsabilidad social en salud a partir del conocimiento genético (Punto que también será desarrollado en la Parte III).

la completa información sobre alternativas, tratamientos, y costos médicos, información al acceso del público; 3- la eliminación del riesgo en el sistema salud. Por lo tanto, su esquema ideal supone la igualdad de recursos para que las personas puedan hacer sus propias decisiones sobre lo que es mejor para sus vidas, reforzando la responsabilidad individual. En el mundo real, la atribución de responsabilidad individual requiere un criterio específico que tenga en cuenta las desigualdades en el punto de partida. Tal es la propuesta de Roemer, la cual analizaré en el punto V-2. Véase Dworkin, R, *Sovereign virtue*, Cambridge, 2000, chapter 8 -versión castellana, editorial Paidós-

²⁰⁶ Véase Roemer, J, “A pragmatic theory of responsibility for the Egalitarian Planner”, *Philosophy and Public Affairs*, 1993, vol.22, Nro.2, p.p.147-166; “Igualdad de oportunidades”, *Isegoría*, 18,1998, pp71-87

²⁰⁷ En términos generales la “medicina predictiva” se centra en el estudio del perfil genético del individuo para determinar, en forma anticipada, los riesgos de expresión de enfermedades y diseñar “tratamientos a la carta”, es decir tratamientos específicos para el individuo. La medicina predictiva guarda una estrecha dependencia con la farmacogenética, que es el estudio de los efectos de las variaciones genotípicas en la respuesta a la interacción de la droga, incluyendo la seguridad y la eficacia. Asimismo, desde la farmacogenética, se argumenta que la información sobre el perfil genético y su respuesta a drogas permitiría abrir el camino para tratamientos más efectivos y seguros, y para el desarrollo de productos terapéuticos. No obstante, el paradigma de la medicina predictiva y de la farmacogenética supone un fuerte determinismo genético en sus interpretaciones, debiéndose ser prudente en la divulgación de los resultados.

²⁰⁸ Si bien me referiré específicamente al problema de la evaluación de la responsabilidad individual aplicada al conocimiento anticipado genético, el citado problema excede el campo de la genética.

Mi hipótesis principal es la siguiente: el conocimiento anticipado de los riesgos genéticos genera una mayor responsabilidad social -fundamentalmente en lo que respecta a las políticas preventivas de salud, ambientales y médicas-; no existiendo criterios claros para atribuir responsabilidad individual en salud por información genética anticipada.

Para ello, el presente análisis supondrá las siguientes premisas:

1- es posible obtener la información genética individual a través de diferentes test genéticos (prenatales, de predisposición genética, diagnósticos)²⁰⁹, realizados a individuos, grupos o poblaciones, para fines experimentales²¹⁰ o para fines de atención médica²¹¹. En consecuencia, resulta necesario distinguir el nivel

²⁰⁹En términos generales, es importante evaluar las limitaciones y los alcances de los test genéticos, específicamente su carácter experimental, debido a que el test genético no nos permite conocer todas las secuencias codificantes del ADN de una persona determinada, sino sencillamente que para algunos genes que codifica proteínas del organismo humano se tiene ya el modo directo de saber si sus secuencias de bases presentan alteraciones respecto de la forma genética normal. Véase American Medical Association, The Council on Ethical and Judicial Affairs, "Multiplex Genetic Testing", *Hasting Center Report*, 28,4, 15-23, July- August 1998; de Ortúzar, M.G, "Implicancias éticas y sociales de la investigación genética comunitaria", *Intercambios*, FCJS; UNLP, 2003; de Ortúzar, MG; "Hacia una redefinición del consentimiento informado en la práctica clínica y la investigación genética", *Revista de Filosofía y Teoría Política*, La Plata, UNLP, 1998, Número especial, p.p.79-87.

²¹⁰ La mayoría de los test genéticos se encuentran en nivel experimental. Si bien parte de los mismos han pasado a ser usados en la práctica clínica, fundamentalmente a partir de la presión comercial de los laboratorios para su aplicación, su certeza y su precisión es aún baja; existiendo serios problemas en su interpretación. Por ejemplo, los test de predisposición genética aplicados a enfermedades multifactoriales no constituyen diagnósticos, sólo indican probabilidades de expresar la enfermedad en conjunción con factores ambientales, existiendo riesgos no médicos, pero sí psicológicos (ansiedad, temor, etc) y sociales (estigmatización, discriminación, etc) en su uso generalizado, generando desconfianza general en su aplicación. Para una mayor precisión sobre test genéticos en el nivel experimental y sobre Banco de datos genéticos, véase Chadwick, R; Wilson, S, "Genomic Databases as global public goods", *Res Publica* 10, 2004, p.p.123-134

²¹¹ Existen algunos test como la fenilfetonia que no constituyen propiamente un test genético aún cuando se aplica, al igual que otros test prenatales relativos a malformaciones genéticas, para prevenir o tratar a tiempo la enfermedad, y algunos test aplicados a determinados tipos de cáncer, cuya

experimental en el uso de tests y de la información genética²¹², de su uso en el nivel de la práctica clínica, limitando el presente análisis al segundo nivel.

2- la información genética individual no puede ser usada para excluir personas o estratificar riesgos por precondiciones genéticas, porque las ventajas individuales no merecidas son arbitrarias y no dan derecho a su explotación individual. Por ello, los riesgos y beneficios de la información genética individual deberían ser compartidos en el sistema de salud público.

En relación a esta segunda premisa, considero oportuno señalar que –a diferencia del modelo libertario basado en la restricción y estratificación del acceso

probabilidad es alta y su conocimiento permite modificar dietas y estilos de vida en orden de impedir que la enfermedad se exprese-. Volveré sobre este punto más adelante.

²¹² La información genética humana es recolectada y almacenada para fines de investigación en Banco de Datos Genéticos Humanos. El Comité de Ética HUGO define por “Banco de datos genéticos humanos” una colección de información ordenada en forma sistemática de manera de facilitar su búsqueda. La información genética puede incluir “Inter alia”, ácido nucleico, y secuencias de proteínas variables y polimorfismos. Existen diversos tipos de bases de datos, distinguiéndose: 1- la base de datos con fines de investigación médica (population biobank), la cual es la colección de información biomédica relevante para el estudio del genoma humano que permite explorar la interacción entre genes, estilos de vida y factores ambientales (Ejemplo, Base de Datos de Gran Bretaña, constituida por una población heterogénea de 500.000 donates voluntarios); 2. las bases de datos que incluyen la variación del genoma humano, la cual implica la relación de las mutaciones con los genes, en pos de explicar las enfermedades hereditarias (Ej; Bases de Datos de Islandia, constituida por poblaciones homogéneas, actualmente en manos privadas por Licencia Comercial de doce años y derechos absolutos de explotación concedidos a deCOde, empresa privada norteamericana); 3- las bases de datos policiales o bases de datos de identificación genética (civil, militar, judicial, forense), soporte informático de datos genéticos ordenados y de fácil acceso, que no contienen muestras biológica sin archivos de ADN codificante, por lo tanto no contiene datos de enfermedades, futuros padecimientos, características personales o familiares (Ej, Bases de Datos de Identificación de Desaparecidos en la Argentina). Al respecto, nos referiremos sólo a la primera base de datos de investigación, en tanto se sostiene que la misma constituiría la base de la atención médica en el futuro. Relacionando la información genética con los registros médicos y los modelos de enfermedades, los investigadores esperan establecer las bases genéticas para enfermedades comunes. Véase HUGO; *Statement on human genomic databases*, 2002; Véase Chadwick, R, and Wilson, S, “Genomic Databases as global public goods?”, *Res Publica* 10: 123/134,2004.

a la salud por riesgos genéticos-, el uso de la información genética individual en el sistema público no debería limitar el acceso a la salud, es decir no debería poseer una función de restricción o estratificación del acceso.

Más aún, bajo el criterio danielsiano de acceso a la salud dado por la definición biológica de enfermedad, se incrementaría el número de enfermedades pre-diagnosticadas o diagnosticadas por el conocimiento genético, ampliándose, indirectamente, los casos considerados como necesidades médicas. Por lo tanto, aún cuando el mismo Daniels justifica su criterio en la definición biológica, “científica y neutral” de enfermedad, utilizada a modo de límite en el acceso a la salud; dicha definición lo lleva al punto que el mismo quería evadir: la ampliación indirecta del concepto de enfermedad a partir de la consideración exclusiva del factor genético.²¹³

Ahora bien, una vez establecidas las premisas, los problemas éticos que la teoría debería responder son principalmente dos:

1- el “problema de la regulación del acceso a test genéticos y al uso y almacenamiento de la información genética individual en la práctica clínica por el sistema público”; y

2- el “problema de la atribución de responsabilidad individual a partir del conocimiento anticipado de la información individual”.

Con respecto al primer punto (1), si bien Daniels no ha especificado su posición al respecto y aún cuando es posible aplicar, a nivel intermedio, procesos de

²¹³Sobre éste tema me explicaré en profundidad en el Capítulo VII, razón por la cuál no me detendré aquí en el mismo

decisión razonables²¹⁴ sobre qué tipo de test genéticos deberían ser accesibles igualitariamente²¹⁵, considero que resultará enriquecedor postergar el citado análisis, profundizando el esquema general rawlsiano-danielsiano de responsabilidad social en salud.²¹⁶

En relación al segundo problema (2), si bien podría plantearse que la reciente ampliación de la explicación de la causa genética de las enfermedades resultaría un factor más para no considerar la visión exclusiva de un juez médico que atribuye responsabilidad individual en salud y niega, en consecuencia, el acceso a la atención de la salud; uno de los argumentos centrales para el uso de la información genética en el sistema público sostiene que el conocimiento anticipado de la predisposición genética conlleva una mayor responsabilidad individual en la salud.

Este segundo problema presupone, desde un enfoque exclusivamente teórico y no práctico, el acceso generalizado y obligatorio a los test genéticos y al conocimiento anticipado de las potenciales enfermedades individuales²¹⁷. Si dicho acceso no fuera generalizado, entonces existiría un trato no igualitario en la evaluación de la responsabilidad individual. Responsabilizaríamos por su comportamiento sólo a las personas que poseen un conocimiento anticipado de su información genética por presuponer que la enfermedad estaría bajo su control. Pero no responsabilizaríamos a

²¹⁴ Véase Daniels, N, "Accountability for reasonableness", *British Medical Journal*, 2000;321: 1300-1301 (25 November)

²¹⁵ Sobre el tema véase Williams Jones, Burgess, M; "Social Contract Theory and Just decision making: lessons from genetic testing for the BRCA Mutations", *Kennedy Institute of Ethics Journal* 14.2 (2004) p.p.115-142.

²¹⁶ Véase Parte III, Capítulo IX

²¹⁷ Uno podría restringir, también, a los grupos de riesgo la evaluación anticipada de las condiciones genéticas y el grado de responsabilidad de su comportamiento ante el conocimiento de los riesgos, pero dicha postura, limitada a atribuir responsabilidad por su salud a los enfermos o a los grupos con riesgos genéticos, sólo contribuye a culpar a la víctima por su condición. Volveré sobre este tema en la última sección del presente capítulo.

la persona que ignora su predisposición genética por considerar que, en su situación, la enfermedad estaría más allá de su control.²¹⁸

Por razones de argumentación, estableceré *por hipótesis* el acceso generalizado a los test y a la consiguiente disposición anticipada de la información genética en la práctica clínica. Sin embargo, a pesar de la supuesta importancia para evaluar la responsabilidad individual, el enfoque igualitarista no podría justificar un acceso obligatorio a todo tipo de test genéticos (para todas las enfermedades), en tanto el mandato de realización de test genéticos violaría la privacidad, la libertad (originando problemas psicológicos y sociales) y pondría en peligro la misma eficiencia del sistema de salud (en tanto el uso indiscriminado de test excederían los límites costo-beneficio del sistema).

Antes de comenzar el estudio de los mismos, analizaré brevemente la aplicación general de la teoría danielsiana al seguro público de salud, con el objeto de retomar sus principios en la argumentación aplicada a información genética humana.

V-1- Aplicación de la teoría de justicia danielsiana a la justificación moral de los seguros públicos de salud

De acuerdo con Daniels, la aplicación del principio de igualdad de oportunidades en salud requiere del diseño de instituciones sociales para compensar las diferencias naturales que impiden el normal funcionamiento del individuo. En el contexto de recursos limitados, y en el marco de la teoría de las necesidades propuestas por Daniels, es precisamente el rango normal de oportunidades el criterio

²¹⁸ En la práctica la distinción entre factores de salud bajo el control del individuo y fuera del control del individuo no es tan clara ni simple. El mismo comportamiento responde a la combinación de factores genéticos, sociales, culturales, etc.

de prioridad de atención a la salud. (Volveré sobre este punto en los Capítulos VI y VII).

El marco general rawlsiano²¹⁹ permitiría las desigualdades en talentos y habilidades, como la inteligencia o la habilidad manual, resultados de las denominadas “lotería natural y social”. No existiría obligación moral alguna de igualar dichas diferencias naturales pues al no ser merecidas, forman parte de un acervo común y resultan en beneficios para los peor situados, gracias a la aplicación del principio de la diferencia. Por lo tanto, la teoría permitiría las desigualdades naturales, como permitiría las desigualdades genéticas, sí y solo sí sus ventajas redundan en un beneficio socializado y no constituye una amenaza para la igualdad de oportunidades, la eficiencia y la libertad.

El punto central de la justicia rawlsiana-danielsiana, a diferencia de la tesis libertaria, se encuentra en la intuición general de que las ventajas sociales y naturales son moralmente arbitrarias. Las personas no son propietarias de los talentos y capacidades naturales no merecidas. Por ello, los aventajados por naturaleza no merecen un punto de partida más favorable en una sociedad justa, y la igualdad requiere que los riesgos se compartan y que las capacidades por debajo del rango normal sean compensadas y/o restablecidas. En consecuencia, el marco rawlsiano subraya la importancia de la responsabilidad social y rechaza la evaluación de la responsabilidad individual, debido a que el mismo esfuerzo de las personas está influenciado por sus capacidades naturales, sus conocimientos, sus características genéticas, su contexto socioeconómico. Por otra parte, reconoce que no poseemos un

²¹⁹ Rawls, *Teoría de Justicia*, op.cit, p. 108

criterio claro para separar la responsabilidad individual de la social²²⁰ debido a que en la práctica las mismas no se presentan en forma pura.

Si aplicamos a salud la premisa normativa rawlsiana del no merecimiento de los talentos naturales y el consiguiente rechazo del principio libertario de explotación de las ventajas individuales (genéticas o no genéticas)²²¹, y sumamos la justificación normativa danielsiana del derecho a la salud fundada en la protección de la igualdad de oportunidades de los individuos en la sociedad cooperativa²²², entonces existiría una obligación moral de proveer el acceso a la atención universal de la salud a través de un seguro público igualitario. Bajo dicho marco no es posible restringir el acceso en base a la responsabilidad individual por riesgos²²³, en tanto la

²²⁰ Al respecto, la corriente igualitarista supone que sólo debemos corregir la desigualdad que no es resultado del individuo. Pero, para ello, para diferenciar las desigualdades causadas por el individuo y las desigualdades producto de las circunstancias, debemos determinar cuánta información requiere el individuo para decidir libremente, y qué entendemos por decisión libre. Por ejemplo, deberíamos tener un criterio objetivo para separar las preferencias adaptativas (es decir, las elecciones que son consecuencia de la adaptación de los individuos a condiciones del entorno) y las preferencias libres de condicionamientos externos, ya que las primeras sólo condenan al individuo a su situación originaria y estática. Por otra parte, podría contraargumentarse que el marco rawlsiano condena las preferencias por gustos caros pero no considera la responsabilidad individual por el esfuerzo o malas elecciones. En ambos casos las personas son sólo parcialmente responsables, pero no completamente. En el caso de la persona con gustos caros, por ejemplo el hijo de un multimillonario que ha perdido su riqueza y cuya preferencia diaria es desayunar con caviar, no diremos que posee derechos de compensación social por la no satisfacción de sus gustos (aún cuando si puede requerir ayuda psicológica para modificar su preferencia). Las diferencias entre el primero y el segundo se centra en los deberes hacia los otros, especialmente hacia los peores situados. La obligación a los demás no se basa en la evaluación de la voluntariedad o no de sus actos ni en la evaluación de las preferencias individuales, sino en garantizar a todos la satisfacción de sus necesidades básicas para que cada persona pueda desarrollar su propio plan de vida en base a la igualdad moral. Volveré sobre este punto en el Capítulo X.

²²¹ Confrontar con los Capítulos II y III.

²²² Véase Capítulo IV

²²³ Daniels y Brock han participado en la fundamentación ética de la propuesta de Sistema de Salud de la Administración Clinton, elaborando principios normativos como guías para la agenda política. Véase D. Brock, Daniels, "Ethical Foundations of the Clinton Administration's Proposed Health Care System", JAMA; Arpil 20, 1994, vol.271, No. 15 y Daniels, N, "Health care....", *op.cit.*, p.36

responsabilidad social y la igualdad moral descansan en la intuición básica de ayuda al necesitado, sin importar la causa de su situación.

La justificación danielsiana del seguro público de salud, se funda en dos elementos centrales: la eliminación de las barreras financieras al acceso de la salud (eliminación de la no igualdad de acceso social) y la eliminación de la estratificación por riesgos de salud propia del sistema privado (eliminación de la propiedad absoluta de las ventajas individuales naturales).²²⁴

Expresado de manera positiva, el acceso al sistema público de salud se justifica, en primer lugar, en el aporte de cada individuo al sistema (aporte proporcional de acuerdo a sus posibilidades económicas), no excluyéndose al que no puede pagar el mismo. En segundo lugar, el seguro de salud debe basarse en el principio solidario de cooperación social: compartir riesgos y beneficios, subsidiando al individuo de mayor riesgo a través del individuo de menor riesgo.²²⁵

²²⁴ “El diseño del sistema de salud público en la mayor parte del mundo se basa en el rechazo de la visión que sostiene que los individuos deberían tener la oportunidad de ganar ventajas económicas de sus diferencias en los riesgos de salud.” Daniels, “Individual differences and just health care”, en Murphy, et al, *Justice and Human genome Project*, California, 1994, p.117

²²⁵ En términos generales, el sistema público propuesto por Daniels se basa en la siguiente lista completa de principios: 1- Acceso universal: todos debemos tener acceso al cuidado de la salud sin barreras financieras o de otro tipo; 2- Beneficios comprensivos: el sistema de salud debe abarcar la totalidad de necesidades del cuidado de salud; 3-Igualdad de beneficios: la atención de la salud sólo debería reflejar diferencias en las necesidades médicas, no en los grupos o individuos; 4-Igualdad de cargas: deberíamos compartir los costos y cargas de la satisfacción de las necesidades médicas entre toda la comunidad, distribuyendo los impuestos según capacidades de pago; 5- Solidaridad entre generaciones: el sistema de salud debe responder a nuestras necesidades en cada estado de nuestras vidas, por ello debemos compartir los beneficios y cargas entre generaciones; 6. Distribución sabia: debemos establecer prioridades de salud; 7-Tratamiento efectivo: deberíamos evitar tratamientos inefectivos y proponer investigaciones que nos permitan impulsar nuevos tratamientos; 8- calidad en el cuidado: máxima información para la toma de decisiones; 9-administración eficiente: minimizar gastos administrativos, 10- elecciones individuales: elecciones informadas sobre tratamientos, planes, médicos; 11- Responsabilidad personal: promover la responsabilidad para proteger nuestra salud y la de nuestra familia, pero no excluir del acceso por problemas de salud causados por comportamientos

Lejos de ser utilizada en el sistema público para excluir a las personas del acceso a la salud, la información médica sobre riesgos de salud sirve, a través de los registros médicos, para prevenir enfermedades, tratarlas, o mejorar la educación para la salud y/o hábitos al respecto. En lo que respecta a la información genética, el debate sobre su acceso y su uso en la práctica clínica comparte características comunes con la protección de la privacidad y confidencialidad de la información médica²²⁶, aún cuando se distingue de la misma en sus “posibilidades predictivas”.

V-2- Objeciones a la teoría danielsiana: responsabilidad individual en salud. El viejo problema teórico rawlsiano de la insensibilidad en la elección

Una de las objeciones principales a la justificación danielsiana constituye la no consideración de la información genética anticipada como un instrumento fundamental para la atribución de la responsabilidad individual en salud. En tal sentido se sostiene que a partir del conocimiento anticipado de la información genética, podría argumentarse que es injusto cargar con los costos y los riesgos de las

insanos -los cuales no son suficientemente voluntarios y obligarían a un comportamiento intrusivo del Estado para juzgar la responsabilidad individual, sin medir antes la responsabilidad social; 12- Integridad Profesional: procedimientos democráticos para la toma de decisiones controvertidas-13. Énfasis en medidas de salud pública, preventivas y curativas, entre otros. Véase Brock y Daniels, *op cit*, 1994

²²⁶ En relación a la información médica, el uso de la información genética ha suscitado especial atención -más precisamente bajo el contexto comercial y experimental- en lo referente a la protección de su privacidad. Se cuestiona si la información genética forma parte o no de los registros médicos generales o si merece un tratamiento especial (excepcionalismo genético). No obstante, si bien la discusión sobre el carácter excepcional de la información genética ha sido utilizada con el fin de restringir a los seguros privados de salud del uso de la misma para estratificar por riesgos genéticos; dicha discusión no resulta relevante para el seguro público de salud, en tanto toda información, genética o no genética, referente a la salud del individuo es utilizada para prevenir o tratar la enfermedad, no restringiendo el acceso por riesgos. El reclamo de mayor protección de la privacidad es relevante en contextos no médicos y especialmente en contextos comerciales, pero no constituye el problema de fondo. Véase Anexo I

personas que han deliberadamente descuidado su propia salud, conociendo sus riesgos genéticos.

La discriminación por riesgos genéticos preexistentes -predisposición genética, sería un elemento importante para la atribución de cargas y beneficios en salud. La atribución de la responsabilidad individual en salud supone la premisa moral igualitaria que sostiene que la sociedad debería compensar a las personas por consecuencia de causas que se encuentran más allá de su control, pero no debería compensar a las personas por los resultados que son consecuencia de causas que están bajo su control, y por lo tanto, bajo su responsabilidad.²²⁷ Esto implica la posibilidad de distinguir entre las circunstancias o suerte bruta (*brute luck*) y la elección individual u opciones de suerte (*option luck*). Aplicado a salud, la distinción se reflejaría, en la atribución de responsabilidad individual por los gastos de salud producto de malas elecciones individuales (*bad option luck*).²²⁸ Por ejemplo, si una persona sufre un accidente practicando deportes de alto riesgo, no debería –bajo la concepción igualitarista- tener derecho a reclamar el acceso igualitario a la atención

²²⁷ John E. Roemer, A pragmatic theory of responsibility for the egalitarian Planer, *Philosophy and Public Affaire*, 1993, vol.22. ,Nro. 2, p.147

²²⁸ Para el igualitarismo dworkiano, desde su concepción ideal del seguro hipotético, cada persona debería decidir prudentemente cuanta protección desea para el futuro, responsabilizando al individuo por sus decisiones racionales *ex ante*. Sin embargo, Dworkin también reconoce que existe la obligación de compensar por riesgos producto de la mala suerte. En el caso de predisposiciones genéticas, puede ocurrir que la persona conozca los riesgos de su condición posteriormente a la elección del seguro, debiendo el Estado hacerse cargo de compensar a las mismas *ex post*. Pero esto plantea, precisamente, el problema de libertad u obligatoriedad de test genéticos en la planificación de salud (volveré sobre este punto más adelante) y fundamentalmente en la prevención. La política del seguro trata de hacer a las personas iguales antes del riesgo o de su mala suerte, pero no después de las circunstancias en la que ocurre la mala suerte, responsabilizando a las personas por sus elecciones. Dicha postura supone tanto condiciones de igualdad de recursos como igualdad de capacidades para realizar elecciones informadas. Mi posición al respecto, como he expresado anteriormente – Véase Capítulo IV- y como desarrollaré en detalle en el Capítulo X, es que el seguro de salud debería descansar en una teoría de necesidades integrales objetivas y no en preferencias individuales.

de su salud en razón de que sólo la persona es responsable por las malas consecuencias fruto de su elección. Por lo tanto, de acuerdo con dicha perspectiva, los costos del accidente no deberían ser compartidos por todos en el sistema público. De esta manera el igualitarismo establece límites a la obligación moral: debemos eliminar o compensar las desigualdades naturales y sociales producto de la mala suerte, pero no aquellas que son producto de las decisiones individuales.

A diferencia de la intuición rawlsiana-danielsiana²²⁹, centrada en la compensación general de las desigualdades producto de la estructura social, la corriente igualitaria supone la compensación de factores sociales y genéticos fuera del control del individuo (*brute luck*), pero no aquellos que son responsabilidad individual (*option luck*). Por ello, la objeción principal de la corriente igualitarista dworkiana al marco rawlsiano se centra en el no reconocimiento del esfuerzo y de la responsabilidad individual por los riesgos libremente elegidos.²³⁰

En tal sentido, la tesis igualitarista de responsabilidad individual debilita la precedentemente mencionada intuición básica de ayuda al necesitado, y sostiene que

²²⁹Se suele presentar esta diferencia a través de una tipificación de igualitarismos, diferenciando entre aquellos que consideran que es en sí mismo malo que algunas personas estén peor situadas que otros (*Telic Egalitarians*) y aquellos que objetan las desigualdades producto de la estructura social, es decir aquellas desigualdades injustamente creadas (*Deontic Egalitarians*). A modo de ejemplo, bajo el primer tipo de igualitarismo encontraríamos a Dworkin, como ejemplo del segundo podemos mencionar a Daniels.

²³⁰ En referencia a los adelantos genéticos y la igualdad de oportunidades desde la visión de la corriente denominada "*brute luck view*", la igualdad de oportunidades requiere eliminar todas las desventajas en las capacidades de las cuales el individuo no es responsable. La intuición que da apoyo a esta concepción de igualdad de oportunidades es que las contingencias en la lotería natural son tan arbitrarias moralmente como aquellas contingencias de la lotería social. Entonces si la igualdad de oportunidades es supuesta para corregir las contingencias sociales, también se deben corregir aquellas que producen desventajas por raíces o causas naturales, interviniendo directamente, sin importar si las mismas se traten o no de enfermedades. El único criterio es si están fuera del control del individuo y si constituyen desventajas. Este punto será desarrollado en el Capítulo VII sobre distribución.

debe negarse tal ayuda en caso de que la causa de la situación, o el problema médico, se encontraran bajo el control individual.

Ahora bien, cómo se evalúa el esfuerzo personal y cómo se mide la responsabilidad individual en salud es precisamente el principal problema ético que debería ser resuelto antes de postular la aplicación de tal distinción teórica. Y el tema se complica cuando, a partir del conocimiento genético, se pone en evidencia que en algunos casos de “malas elecciones” (como por ejemplo en el caso del fumador que contrae cáncer de pulmón), las causas de tales elecciones, al menos en gran parte, se remontan a factores de predisposición genética que condicionan la libertad de elección (en conjunción con el medio ambiente) -Volveré sobre este tema más adelante-.

Desde el punto de vista ideal, y en términos generales, la recuperación del concepto de responsabilidad individual en el igualitarismo supone la igualdad de condiciones, es decir igualdad de recursos y capacidades en el punto de partida. En síntesis, para el igualitarismo dworkiano, desde su concepción ideal del seguro hipotético, cada persona debería decidir prudentemente el grado de protección futura que desea, responsabilizando al individuo por sus decisiones racionales *ex ante*.

Dworkin también reconoce que existe la obligación de compensar por riesgos que son producto de la mala suerte con el fin de colocar a las personas en posiciones de igualdad. La política del seguro trata de hacer a las personas iguales antes del riesgo o de su mala suerte, pero no después de las circunstancias en la que ocurre la mala suerte, responsabilizando a las personas por sus elecciones.

En el caso de predisposiciones genéticas, puede ocurrir que la persona conozca los riesgos de su condición posteriormente a la elección del seguro, lo cual nos traslada al nivel de decisiones *ex post*. Por ello, se plantea precisamente el problema de libertad u obligatoriedad de test genéticos en la planificación de salud (volveré

sobre este punto en la sección IV) y fundamentalmente el problema de la prevención y atención de la salud por el Estado, *ex ante* y *ex post* al conocimiento de la información genética. Si los seguros complementarios son accesibles sólo para las personas que posean recursos, entonces se generaría una desigualdad *ex post* a la elección, excluyendo del acceso a los que no poseen recursos.

En éste punto Dworkin no brinda un criterio para determinar en las sociedades reales no igualitarias la responsabilidad individual, suponiendo que el individuo es responsable por sus malas elecciones (ej, caso del fumador) y suponiendo una “visión estática, determinista y única de evaluación de la responsabilidad”, visión que condena irreversiblemente al individuo por su mala elección²³¹. Sin embargo, sin un criterio claro para distinguir entre la mala suerte y las opciones de suerte, difícilmente se pueda atribuir responsabilidad individual como política pública en la práctica médica sanitaria.

Roemer²³² ha formulado una de las propuestas más destacadas para determinar un criterio de evaluación de la responsabilidad individual en la esfera política, sin recurrir a los debates metafísicos sobre determinismo y libertad. Para determinar el grado de responsabilidad individual en el mundo real²³³, el planificador de salud debería poder determinar cuándo dos personas con diferentes circunstancias poseen un grado comparable de responsabilidad. El criterio permitiría comparar los grados de responsabilidad y decidir qué grado de indemnización social, por gastos médicos, debería recibir cada individuo. Para ello, dicho autor divide a la población

²³¹ Por “visión estática, determinista y única de evaluación de la responsabilidad” me refiero a la condena absoluta del individuo ante una mala elección, lo cual implica negarle una futura oportunidad de revertir su comportamiento.

²³² Roemer, J, *op.cit*, p.149.

²³³ En el mundo real carecemos de información completa, no se da el test de envidia aplicado a situaciones ideales de igualdad (ej: subasta) para medir la ambición y la responsabilidad individual.

en “tipos” de personas con referencia a los rasgos biológicos y sociológicos relevantes, y luego observa si un comportamiento particular es más o menos similar para ese tipo. Si el comportamiento es similar para ese tipo, entonces es razonable y el individuo posee un grado menor de responsabilidad.

Roemer sostiene que dos personas tienen las mismas circunstancias si comparten las mismas características socioeconómicas y genéticas, las cuáles se encuentran fuera del control del individuo y afectan sus elecciones personales.

El paso siguiente sería dividir a la población en tipos, y considerar para cada tipo un determinado subconjunto de la población con similares características. Esto permitiría determinar el rango de comportamiento medio, por ejemplo de los fumadores, por año y por edad.

Examinemos el caso de dos fumadores de distintos tipos que han sido clasificados en las medias correspondientes. De acuerdo con Roemer, no posee el mismo grado de responsabilidad, pero sí un grado comparable de responsabilidad. Supongamos que la persona del tipo I es una mujer de 60 años, blanca, profesora de universitaria, cuyos padres dejaron de fumar cuando ella tenía 7 años. Esta persona fumó la media de años para su tipo (ocho años). En el segundo caso, es un hombre de la misma edad, 60 años, negro, trabajador de una fábrica de metal, con una historia familiar de padres fumadores. En este caso, también ha fumado la media de su tipo, 20 años. Roemer concluye que ambas personas deberían ser indemnizadas de la misma manera por la sociedad, por el daño sufrido (víctimas de cáncer de pulmón), y en función de su grado comparable de responsabilidad. El grado de responsabilidad es deducible, entonces, de los componentes observables de su comportamiento sobre los cuáles se basa la transferencia distributiva.²³⁴

²³⁴ Roemer, J, *op.cit.*, p.166

Un aspecto importante a destacar es la consideración del riesgo genético. El citado autor acepta que existen personas que tienen riesgos involuntarios, por causas genéticas que predisponen al individuo a desarrollar malos hábitos (como el caso de los fumadores citado anteriormente, o casos de alcohólicos, etc); y que también existen causas voluntarias, por ejemplo una mala dieta, sobre los cuáles los individuos son responsables, de acuerdo a los criterios del autor. Ahora bien, Roemer asume que diferentes clases de ciudadanos deberían tener diferentes criterios de evaluación de responsabilidades. Por lo tanto, la responsabilidad es evaluada en el interior de grupo estáticos. He aquí el problema: su estratificación por tipos refuerza la desigualdad en el punto de partida, obligando a las personas a actuar de acuerdo a la media, e ignorando precisamente la libertad para superar la media establecida – libertad más allá del tipo- e ignorando también la importancia de determinar las condiciones básicas que se requieren para satisfacer para la atribución de responsabilidad.

V-3-Problemas en la evaluación de la responsabilidad individual en salud.

Respuestas a las objeciones precedentes

Consideremos el siguiente ejemplo para evaluar el problema de determinación de criterios de responsabilidad por tipos y de acuerdo a rangos normales. Dos personas acuden a un centro de vacaciones donde se practican deportes náuticos. La primera es de origen muy humilde y ha resultado beneficiada en un sorteo, siendo “la” oportunidad en su vida de tomar vacaciones y experimentar las actividades deportivas programadas en el centro. La segunda persona, proviene de una familia adinerada, que suele visitar con frecuencia el Centro de Vacaciones, al comienzo de la temporada, gozando de habilidades varias para el deporte acuático. Ambas personas resultan accidentadas. Para la primera persona -siguiendo el esquema de Roemer- el deporte

acuático no sería un comportamiento típico, en consecuencia la elección de un deporte riesgoso sería motivo suficiente para negarle la atención de la salud por su responsabilidad individual. Sin embargo, en el segundo caso, debido a que dicha actividad es considerada normal en las vacaciones de una familia del tipo social privilegiado, el accidente es considerado sólo como un accidente, accediendo a la atención inmediata de su salud.

En términos generales, el citado esquema enfatiza la responsabilidad individual en las elecciones de estilos de vida, por ejemplo estilos de vida riesgosos, y supone una igualdad *ex ante* de las elecciones que no se da en el mundo real, intentado mostrar teóricamente que los riesgos que son responsabilidad individual son producto de malas opciones de suerte (*ex post*) de los adultos. Sólo tendríamos derecho al reclamo moral si estamos enfermos por razones independientes a nuestras elecciones personales, a pesar de que ello implica marginar a la persona que no posee recursos para acceder a seguros complementarios, generando un segundo nivel de desigualdad.

En todos los casos, *ex ante* o *ex post*, abandonar a las personas enfermas por sus elecciones fatales, aún cuando se pueda mostrar que las mismas son fruto de su responsabilidad, constituye una alternativa moralmente inaceptable, que condena a la víctima y no le permite precisamente superar su situación o circunstancia marginal. La obligación moral en salud es reparar el daño, sin importar si el mismo es voluntario o involuntario, en tanto constituye una necesidad fundamental (Véase Capítulo X)

Por ello, en primer lugar, la distinción teórica no resulta fructífera en la práctica, ni resulta coherente en su punto de partida: no podemos evaluar la responsabilidad si no existen condiciones mínimas de igualdad y libertad. Se

requiere, entonces, garantizar previamente la satisfacción de las necesidades básicas (1-Argumento de la previa satisfacción de necesidades)

La postura ideal dworkiana supondría que se satisfacen tanto condiciones de igualdad de recursos como igualdad de capacidades para realizar elecciones informadas. No se trata de evaluar el grado de responsabilidad en el interior del grupo cuyo punto de partida es de por sí no igualitario, considerado como un grupo cerrado y estático. Se trata de compensar las desigualdades sociales como un todo, y aplicar criterios distributivos que permitan modificar situaciones de opresión. La atribución de la responsabilidad supone ya la igualdad y la libertad individual; pero más aún, supone la satisfacción previa de las necesidades básicas. Las mismas permitirían, al menos en un grado mayor, que nuestro destino esté determinado por nuestras elecciones (libertad individual) y no por nuestras circunstancias, asumiendo los riesgos de nuestras decisiones.

Reforzando el argumento anterior de la satisfacción previa de necesidades, la justificación moral del seguro de salud en la sociedad real descansa en una teoría de necesidades objetivas y no en preferencias individuales. Dejar librado a las preferencias individuales²³⁵ la cobertura de las necesidades de salud de las personas implica no reconocer las desventajas de la situación de elección en la que se encuentran gran parte de la población mundial, es decir no reconocer la misma desigualdad real en el punto de partida (1-a- Argumento en contra del uso de las preferencias individuales en salud).

²³⁵ Los problemas de ignorancia, debilidad de la voluntad, creencias equivocadas, temperamento y descontrol emocional, sumados al condicionamiento social de las preferencias, son algunos de los diferentes problemas que evidencian la debilidad del enfoque centrado en preferencias y la importancia de un enfoque de necesidades humanas en defensa de los intereses objetivos del ser humano y del ciudadano.

En el caso citado anteriormente, resulta clara la arbitrariedad de los criterios de evaluación de responsabilidad por grupos, condenando al individuo por desigualdades pre-existentes. Al respecto, Elizabeth Anderson²³⁶ ha señalado que la simple consideración de ciudadanos igualitarios y de sus necesidades muestra que es crucial la satisfacción de las necesidades que impiden el desarrollo de las capacidades del ciudadano en una democracia igualitaria, independientemente de los tipos o clase a la cual pertenezca.

Por otra parte, en segundo lugar, más allá de que pueda discutirse la posibilidad de evaluar la responsabilidad individual en el interior de cada grupo, resulta aún de mayor complejidad decidir cuándo dos personas con diferentes circunstancias han ejercido un grado comparable de responsabilidad. Y he aquí el punto clave para no juzgar por tipos o grupos socioeconómicos y étnicos, como muestra el primer ejemplo citado.

En relación a la clasificación por tipos, si los criterios para evaluar la condicionalidad de las elecciones y medir las circunstancias son precisamente criterios establecidos a través de un debate público, que no escapa del condicionamiento social y del relativismo, entonces difícilmente podríamos separar las circunstancias de las elecciones. Esto implica que las variables elegidas por la sociedad para ser consideradas como relevantes para medir el grado de responsabilidad (por ejemplo, ocupación, grupo étnico, predisposición genética, género, historia familiar de padres fumadores, y nivel de ingreso), considerados como indicadores para determinar las circunstancias que están más allá del control del individuo, también dependerían de circunstancias y los tipos serían relativos a las

²³⁶ Anderson, Elizabeth, "What is the point of equality", *Ethics* 109, January 1999, 287-337.

preferencias sociales impuestas en su elección. (2- Argumento de la arbitrariedad de los tipos)

En tercer lugar, debido a que el poder decidir libremente supone la satisfacción de las necesidades, todas aquellas personas más desfavorecidas, que sufren mayores carencias e inequidades, constituyen grupos vulnerables que no gozan propiamente de capacidades de decisión libre. Su comparación con grupos más favorecidos que gozan de poder de decisión no sería conmensurable, no existiendo un criterio común para comparar los resultados alcanzados entre ambos grupos. Los primeros no son realmente libres, los segundos gozan de libertad. (3- Argumento de la no conmensurabilidad entre los grupos)

Si la libertad se mide sólo por grados y en referencia al grupo, el análisis sería parcial y no podría determinar la responsabilidad real. Por lo tanto, para la correcta aplicación del criterio, se debería suponer un mínimo nivel de igualdad que garantice la libertad de decisión, de lo contrario no podemos evaluar la responsabilidad y menos aún comparar la misma entre los grupos que gozan de condiciones de igualdad y libertad diferentes.

En cuarto lugar, se presenta el problema de considerar a dichos grupos como grupos estáticos y no dinámicos, negando las posibilidades de ascenso, movilidad y cambio a las personas, y condenándolos precisamente a sus circunstancias, a su origen, grupo étnico y social. De tal manera, se brindarían mayores oportunidades a los mejor situados, culpando a la víctima por su situación. (4- Argumento en contra de grupos estáticos de comportamientos irreversibles)

Asimismo, se refuerzan las desigualdades originales, debido a que sólo las personas humildes que son excluidas del sistema público de salud por responsabilidad individual no tendrían acceso a servicios alternativos de salud, en

tanto no pasaría lo mismo con los grupos privilegiados.(5-Argumento en contra de culpar la víctima y reforzar desigualdades)

En la vida cotidiana solemos asumir riesgos “razonables”, temporarios, etc. No por ello consideramos que deberíamos ser excluidos del sistema de salud si, como consecuencia de dichos riesgos, sufrimos un accidente o un problema general de salud. Por ejemplo, en alguna situación especial podemos decidir tomar alcohol, aún cuando moderadamente, para festejar un evento; o emprender una mini aventura; o realizar un breve paseo en velero por el Río de La Plata, etc. El riesgo existe en la vida cotidiana. Y podría ser considerado, como sugiere Wikler, un rango razonable de aventuras. Como todos o la mayoría de nosotros puede estar en dicha situación, Wikler sugiere la reciprocidad razonable en los riesgos, es decir esperar la asistencia de los otros sin evaluar los riesgos.²³⁷ (6- Argumento de la reciprocidad razonable en los riesgos)

Por lo tanto, generalizando, las razones para atribuir responsabilidad individual no resultan claras, en tanto: primero, en la práctica no se puede determinar si sus elecciones responden a los factores sociales o genéticos originarios; y, segundo, precisamente por sus circunstancias no igualitarias no todos los grupos poseen poder de libre decisión.

En consecuencia, los tipos reducen a las personas a una clasificación por el contexto étnico y social, pero no capturan la noción relevante de responsabilidad, de esfuerzo o mérito que el mismo Dworkin reclama en el marco rawlsiano. La responsabilidad, en este caso, depende en gran parte de lo que el Estado realiza en políticas preventivas de salud para proteger a toda la sociedad. Depende del deber básico de ayudar al necesitado (satisfacción de necesidades). Por ello, resulta crucial

integrar las perspectivas y no limitar a la salud a la esfera biológica, reduciendo la medicina a los centros de alta tecnología. Los determinantes sociales de salud, como he señalado en el capítulo precedente, y la concepción integral de los factores genéticos y no genéticos, constituyen aspectos irrenunciables de la responsabilidad social en salud.

Resulta claro que el punto importante es la satisfacción de las necesidades para ejercer la libertad, y no la condena a las personas por su origen o su clase, o aún más, por sus malas decisiones. Las necesidades de salud interfieren con nuestras habilidades para funcionar como ciudadanos libres e iguales en una sociedad democrática y productiva.

En síntesis, el principal obstáculo en la atribución de la responsabilidad de Roemer radica en la fuerte asociación existente entre los riesgos de comportamiento y el estatus socio económico, la raza y la etnicidad. Paradójicamente, las personas pobres y menos educadas serán más “responsables” de acuerdo al criterio propuesto por dicho autor, reforzando la desigualdad originaria.

V-4- Conclusiones del capítulo

El problema de la atribución de la responsabilidad individual en salud excede el tema de la genética. No obstante, uno de los argumentos centrales para el uso de la información genética en el sistema público sostiene que el conocimiento anticipado de la predisposición genética conlleva una mayor responsabilidad individual en la salud.

Dicho argumento ha reabierto la discusión teórica entre la corriente denominada “luck egalitarians” y la corriente igualitaria rawlsiana-danielsiana-. Como he mostrado, los *luck egalitarians* parten de una distinción exclusivamente teórica

²³⁷ Wikler, D, “Persuasion and coercion for health: issues in government efforts to change life style”,

entre factores que se encuentran bajo el control del individuo y factores que se encuentran más allá del control individual; y , fuera del plano teórico, no brindan criterios prácticos de atribución de responsabilidad.

Por ello, considero que en el caso de la salud, las instituciones no deberían insistir en conocer la historia individual para determinar quién es el causante o culpable de la enfermedad, porque la misma responde a múltiples factores y porque la responsabilidad supone condiciones de igualdad y libertad que no se dan en el mundo real.

En tal sentido, y siguiendo la perspectiva general de la teoría de justicia danielsiana, considero que las instituciones de salud deben velar por las necesidades integrales de salud de todos los ciudadanos, regulando la información genética en el marco general de la teoría de justicia y de la teoría de justicia en salud.

Las razones de tal afirmación se encuentran sintetizadas en los siguientes puntos:

- 1- no podemos determinar con justicia el grado de responsabilidad individual;
- 2- debido a la complejidad de factores que actúan en salud; no podemos considerar exclusivamente, en forma aislada, el factor genético;
- 3- como ha quedado reflejado en el análisis de los determinantes sociales, en las sociedades igualitarias los riesgos de salud son menores para todos;
- 4- todos asumimos riesgos en salud en alguna oportunidad;
- 5- la salud constituye una necesidad básica y un derecho de todo ciudadano participativo, más allá si las causas de la enfermedad se deben al individuo o no, la salud constituye un derecho en tanto posee implicancias para la igualdad de oportunidades;

- 6- debemos compartir los riesgos, beneficios y cargas de los mismos, incluyendo los mal denominados riesgos voluntarios y la propia información genética individual, por razones de equidad, respeto a la libertad y eficiencia;
- 7- por las razones expuestas anteriormente, el marco general rawlsiano-danielsiano, centrado en la intuición de compensación injusticias presentes en la estructura social y en la socialización de los riesgos y beneficios en salud, muestra una superioridad normativa –especialmente en el momento de su aplicación– en relación al enfoque igualitarista de responsabilidad individual.

En síntesis, el marco rawlsiano-danielsiano, centrado en la responsabilidad social, constituye una guía general normativa para la regulación de la información genética en el sistema público de salud (Volveré sobre este punto más adelante, Capítulo IX).

Sin embargo, como profundizaré seguidamente en el Capítulo VI, existen vacíos normativos en lo que respecta a la justificación moral de las intervenciones o terapias genéticas. Asimismo, existen arbitrariedades en la justificación del criterio de distribución propuesto por Norman Daniels –tema crucial de toda teoría de justicia en salud-, el cuál será analizado en el Capítulo VII.

-CAPÍTULO VI: APLICACIÓN DE LA TEORÍA DE JUSTICIA EN SALUD DE DANIELS A LA REGULACIÓN DE LAS “INTERVENCIONES GENÉTICAS”

Justificados los principios para regular la información genética en el sistema público de salud, es preciso avanzar en los criterios normativos para la regulación de las terapias genéticas. Con el fin de brindar mayor claridad teórica y práctica sobre el tema, distinguiré dos problemas usualmente confundidos en la literatura aplicada: A- “la justificación moral de las terapias de mejoramiento” y B- el “problema de la justa distribución en salud de las terapias genéticas”.

Sostendré su diferencia en base a la prioridad de la justificación moral de las terapias de mejoramiento; porque considero que -previamente al debate sobre el acceso y distribución de las terapias de mejoramiento²³⁸- se debe determinar su justificación moral (o no justificación moral); al igual que se determina, por ejemplo, la justificación moral del pasaje de terapias experimentales a terapias standard (obligatorias y/o no obligatorias).

Por ello, ambos problemas exigen un examen independiente, aún cuando suelen presentarse en forma conjunta –como es el caso en la teoría danielsiana- debido a la asociación planteada entre, por un lado, las terapias negativas, necesidades o tratamientos médicos -preventivos y curativos-, y por otro lado, la vinculación del mejoramiento de rasgos “normales” con la clasificación tradicional de las terapias de mejoramiento como tratamientos no obligatorios.

²³⁸ En el contexto de un nivel prudente, práctico, y no un debate meramente especulativo, caracterizado por consideraciones de ciencia ficción.

En referencia al primer problema (problema A), mi objetivo en el estudio del “mejoramiento” se centrará en evidenciar la no justificación del uso de la categoría “mejoramiento” como límite moral a las terapias genéticas, mostrando la amplia aceptación del término²³⁹. Esto me permitirá mostrar la ausencia de justificación moral de las terapias de mejoramiento, requisito previo y necesario a la discusión sobre distribución (Hipótesis I).²⁴⁰

En segundo lugar, en lo que respecta al problema de distribución (B), y de la consiguiente ampliación de las necesidades en pos de la igualdad de acceso a las terapias genéticas, existen varios criterios alternativos de igualdad en pugna, y una aparente convergencia con el criterio de normalidad natural (enfermedad) y rango normal de oportunidades danielsiano.

Mi estrategia es evidenciar la no existencia del citado consenso en la definición de enfermedad. Por esta razón, no debe confundirse, tal como es el caso de Daniels, el consenso de mínimos²⁴¹ con la supuesta convergencia con el criterio biológico de enfermedad -desviación de la normalidad natural- (Hipótesis II).²⁴²

Por último, en términos generales, busco mostrar que el impacto de la genética en el criterio de distribución sólo ha contribuido a reavivar la vieja discusión

²³⁹ Véase también más adelante Capítulo X

²⁴⁰ Al respecto, en la Parte III sostendré la necesidad de esclarecer la prioridad lexicográfica de los criterios normativos y principios que justifican moralmente el uso de las terapias genéticas frente a sus criterios distributivos, proponiendo para su justificación moral un criterio normativo de “mínimos necesarios”.

²⁴¹ El consenso radica, en mi opinión, en el acuerdo general con el criterio de mínimos necesarios, es decir el consenso existente en evadir el daño serio (y el riesgo de daño serio) para salud –llámese enfermedad, discapacidad, riesgo de enfermedad, riesgo de discapacidad, muerte, etc-, lo cual implica un compromiso mayor con la prevención en salud, aún cuando la misma se realice a través del mejoramiento. Véase Parte III, Capítulo VIII y X

²⁴² Sobre la falta de consenso en la definición de enfermedad véase Capítulo VII.

igualitarista sobre igualdad de qué²⁴³, quedando en evidencia la inapropiada extrapolación de las discusiones pertenecientes al nivel teórico general de justicia (Sen vs. Rawls) a los problemas de igualdad en genética (Hipótesis III).

Como he dicho anticipadamente, el impacto del conocimiento genético no demanda un nuevo marco de justicia para su regulación, sino un enfoque integral de necesidades de salud y la correspondiente precisión de los criterios distributivos.²⁴⁴

Antes de comenzar el análisis, resulta imprescindible realizar algunas precisiones conceptuales sobre el tema en discusión: las *intervenciones genéticas*.

VI-1- Algunas definiciones básicas en torno a las “intervenciones genéticas” y sus alcances

Para evitar partir de escenarios de ciencia ficción, escenarios en los cuales priman las interpretaciones basadas en el determinismo genético, resulta esclarecedor brindar una definición amplia sobre el desarrollo de las terapias genéticas y sus alcances.

De acuerdo a Daniels²⁴⁵, las “intervenciones genéticas” en sentido amplio incluyen:

- a-el uso de la tecnología genética en línea somática y en línea germinal,
- b- la aplicación farmacológica de estas tecnologías,
- c-y el uso de la tecnología genética para el testeo o examen de embriones o fetos realizados para planificación familiar.

²⁴³ Me refiero a la discusión sobre igualdad de recursos, capacidades, bienestar. Véase al respecto Daniels, N, “Equality of what: welfare, resources or capabilities?”, en Daniels, N, *Justice and justification*, op.cit, p.208

²⁴⁴ Véase también Parte III, Capítulos VIII y X.

²⁴⁵ Daniels, N, “Negative and positive genetic interventions. Is there a moral boundary?”, *Science in context*, II, 3-4 , 1998, p.439. Véase también Buchanan et al, *From Chance to choice*, op.cit, 2000.

En este apartado me ocuparé principalmente del análisis de la distinción tradicional entre terapias en línea somática y germinal (a). Las dos últimas clasificaciones de intervenciones genéticas mencionadas precedentemente -el uso farmacológico de la genética (b) y los tests prenatales para planificación familiar (c)-, resultan altamente ilustrativas para comprender la importancia de su regulación conjunta en pos del acceso igualitario a la salud. Por ello, si bien más adelante me referiré brevemente a ellas²⁴⁶, por sus características específicas y su importancia en el acceso a la salud, merecen un tratamiento aparte.²⁴⁷

Ahora bien, las intervenciones genéticas pueden ser aplicadas en forma de “terapias negativas” o en forma de “terapias positivas”. La terapia genética negativa – conocida como “*terapia genética*”- es el uso de la tecnología genética (ADN recombinante)²⁴⁸ para prevenir, tratar o eliminar serios desórdenes genéticos²⁴⁹, las considera moralmente permisible, o moralmente justificadas, al igual que los tratamientos médicos tradicionales. En contraste, la terapia genética positiva - conocida también como “*terapia de mejoramiento*”-, se orienta a realzar, mejorar o

²⁴⁶ Véase Capítulos V y IX sobre uso de test genéticos y Capítulo X sobre mejoramiento farmacológico

²⁴⁷ Sobre el tema de tests genéticos véase K. Rothenberg, E. Thomson, *Women and Prenatal Testing, Facing the challenge of genetic technology*, Ohio State University Press, Columbus, 1994; Florencia Luna, Julieta Manterota; “Genética y decisiones reproductivas” en *Ética y genética*, Buenos Aires, Catálogo, 2004; Robertson, J, *Children of choice, Freedom and the new reproductive technologies*, Princeton, University Press, New Jersey, 1994; Sommer, S, *De la cigüeña a la probeta*, Buenos Aires, Planeta, 1994; Sommer, S, *Genética, clonación y bioética*, Bs As, Edit. Biblos, 1998; Macklin, R, *Surrogates mothers*, Philadelphia, Temple University Press, 1994; Mary Lyndon Shanley, *Making babies, making families*, Boston, Beacon Press, 2001. Sobre el tema farmacológico véase Capítulo X.

²⁴⁸ Véase Glosario general

²⁴⁹ La cual incluye el testeo, la selección y el descarte o aborto de embriones como la utilización de la terapia germinal en la fertilización in vitro

perfeccionar rasgos humanos “normales”, y se considera, en general, *moralmente no permisible y controvertida*.

En discusiones contemporáneas, la distinción entre terapia negativa y positiva es utilizada para trazar límites morales; como ocurre con la distinción entre tratamientos médicos o necesidades y terapias de mejoramiento, aunque no he encontrado una clara argumentación al respecto.

La terapia genética (negativa), como la terapia de mejoramiento (positiva), puede aplicarse en línea somática o en línea germinal. Por ello, si realizamos la clasificación centrándonos en líneas posibles, nos encontramos con un nivel complejo de categorías. La combinación posible de terapias planteada precedentemente da lugar a cuatro categorías: 1-terapia genética somática, 2-terapia genética germinal, 3-terapia de mejoramiento somático, 4-terapia de mejoramiento germinal.

Por terapia génica en célula somática se entiende el tratamiento de enfermedades genéticas que involucra la transferencia de genes funcionales en células somáticas. Un ejemplo de terapia negativa somática sería inyectar el gen que produce la insulina en las células de un diabético. Dicha terapia no plantea cuestionamientos éticos porque se considera una extensión de las terapias rutinarias con una supuesta mayor eficiencia (por ejemplo, en relación al caso del diabético mencionado, sólo se necesitaría insertar una vez el gen de la insulina reemplazando la terapia *standard* basada en la inyección continua de insulina).²⁵⁰

²⁵⁰ No obstante, las terapias genéticas aún se encuentran en fase experimental, dificultándose la expresión de las funciones de los genes en la mayoría de los casos. Como toda terapia en fase experimental, los riesgos implicados en la misma deben considerarse equilibrando riesgos-beneficios y alternativas disponibles, y bajo el marco ético adecuado para la experimentación terapéutica en seres humanos. Sobre experimentación genética en seres humanos véase CIOMS -Council for International Organizations of Medical Sciences (Consejo de Organizaciones Internacionales de Ciencias Médicas) y WHO -World Health Organization (Organización Mundial de la Salud -OMS-), *Normas éticas internacionales para la investigación biomédica con seres humanos (International ethical guidelines*

A diferencia de la terapia somática, la terapia génica germinal, esto es, la terapia que involucra gametas, óvulos fertilizados o embriones tempranos, supone la transmisión del “transgen” a futuras generaciones. Suele identificarse germinal con la “terapia de mejoramiento genético”²⁵¹ en cuestión, es decir, con el mejoramiento de las capacidades. Este último tipo de mejoramiento constituye aún un planteo futurista sobre la manipulación, modificación y selección de rasgos individuales. Uno de sus mayores problemas es la interpretación “determinista genética” de su poder, generando fantasías sobre la posibilidad de crear seres “superiores”, cuasi-perfectos, a los cuales se les otorgaría talentos y cualidades especiales.

for biomedical research involving human subjects), Ginebra (Suiza), WHO, 2002; *Proposed International Guidelines on Ethical issues in medical genetics and genetic services*, World Health Organization, Human Genome Programme, 1998; *Statement on the Principled Conduct of Genetics research, Ethical, legal and social issues committee report to HUGO Council*, 1995 (Comentario crítico: “Código ético de HUGO”, publ. en *Gaceta Méd.*, México, vol.132, nro.4., 1997); UNESCO, *Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights*, 1997 (Comentario crítico: “UNESCO, Genetics and human rights”, *Ethics Journal, Kennedy Institute*, 1997); *Declaración de Bilbao, Encuentro Internacional sobre el derecho ante el Proyecto Genoma Humano*, 1994. (Publ. y comentario crítico *Rev.Méd. Chile*, 705-708, 1994); *Código de Nuremberg* (The Nuremberg Code), 1947; *Informe Belmont* (The Belmont Report, *Ethical guidelines for the protection of human subjects*), 1978; *Declaración de Helsinki IV* (The Helsinki Declaration), Asociación Mundial de la Salud, 1989; *Pautas Internacionales para la evaluación ética de los estudios epidemiológicos*, CIOMS; “Convenio Europeo de Bioética”, publ. *Revista del Programa Regional de Bioética*, OPS, 1997. Comentaristas: Macklin, R, *Double Standards in Medical Research in Developing Countries*, Cambridge, U.K.: Cambridge University Press (in press); Luna, Florencia, *Perspectivas bioéticas en las Américas*, Número especial; Sommer, S, *Genética, clonación y bioética*, Bs As, Edit. Biblos, 1998; Khoury, M; Burke, W; Thomson, E; *Genetics and Public Health in the 21 st century*, Oxford, Oxford University Press, 2000; Maatz, “University Physician Research Conflicts of Interest: the inadequacy of current controls and Proposed reforms”, 1993, *High Tech Law Journal*, 137-147; Williams-Jones, “Reframing the discussion: commercial genetic testing in Canada”, *Health Law Journal* 49, 1999, 7.; Williamson and Dumm, R, “DNA testing for all”, *Nature*, Number 418, 2002, 585. Véase también Anexo II.

²⁵¹ La terapia de mejoramiento genético implica la posibilidad de modificar rasgos genéticos humanos relativos a capacidades físicas, intelectuales y conductuales. No obstante, como desarrollaré en el punto I-2, el abanico de terapias de mejoramiento genético es mucho más amplio.

Por ello, aún cuando *por hipótesis* sostengamos que la terapia germinal puede llegar a ser una terapia segura y cierta a partir del desarrollo y el avance de la genética, evadiendo de esa manera el problema de los riesgos suscitados por la misma, no por ello podemos sostener que *la sola* manipulación de rasgos genéticos permite distribuir talentos, por la sencilla razón de que los talentos dependen de múltiples factores para su expresión y no pueden reducirse al factor genético. Asimismo, la supuesta (hipotética) certeza científica de la terapia genética en relación al riesgo individual no agotaría el problema del riesgo, persistiendo un peligro mayor que excede el marco científico: la amenaza de la pérdida de la diversidad de la especie humana por manipulación indiscriminada de genes. Su posible uso exige un criterio que determine su justificación moral²⁵².

VI.2. PROBLEMA A: “Justificación moral de las terapias de mejoramiento”

VI.2.1. Argumentación de Daniels a favor del mejoramiento como límite moral. Necesidades, mejoramiento y fines médicos

Siguiendo su distinción dualista entre terapias negativas o necesidades médicas y terapias positivas o terapias de mejoramiento, Daniels²⁵³ considera que las terapias genéticas serían *–prima facie–* intervenciones moralmente permitidas, siempre que los fines que persiguen sean fines médicos, es decir, están orientadas a la prevención o tratamiento de enfermedades.

Su razonamiento puede ser formulado como sigue: en *principio*, presuponiendo que la tecnología genética progresara hasta el punto de constituirse en una terapia segura y no riesgosa, no existirían grandes objeciones al uso de la tecnología genética siempre y cuando los fines se limiten a salud. Existiría un

²⁵² Volveré sobre este tema en la Parte III

consenso general sobre el uso de las mismas para fines médicos, al igual que existe actualmente consenso sobre el uso de terapias médicas tradicionales.

Por lo tanto, el extendido argumento de los riesgos “científicos” de la terapia positiva no debería ser considerado como argumento central para prohibir la terapia de mejoramiento. Las razones de Daniels para no permitir la terapia positiva no se basan en el riesgo sino en sus fines. Si el mejoramiento persigue fines médicos, será moralmente permisible. En el caso del mejoramiento germinal, éste excedería, de acuerdo a dicho autor, los objetivos médicos de prevención y restauración de la salud.

La premisa que precede al criterio de distinción propuesto por Daniels para la distribución de recursos en genética podría ser formulada de la siguiente manera: *“las terapias de mejoramiento en línea germinal con fines no médicos -esto es el mejoramiento de los rasgos normales de los individuos- no serían moralmente permisibles si se encuentran más allá de las obligaciones planteadas por la medicina”*. Evidentemente, si en la misma definición de las terapias de mejoramiento germinal en cuestión se las caracteriza por sus “fines no médicos”, resulta redundante, al menos, justificar que las mismas no son moralmente permisibles ni obligatorias por “no poseer fines médicos”, es decir, se trataría de una *petición de principio*.

En su aplicación, Daniels parece confundir el criterio de distribución en salud con la “no justificación moral” de las terapias de mejoramiento genético. Sin embargo, como desarrollaré más adelante, cuando trate el problema distributivo, nuestro autor reconoce, parcialmente, no haber conseguido brindar una cabal distinción moral entre tratamiento médico y terapias de mejoramiento, y haber argumentado sólo en pos de una defensa limitada de tal distinción, y utilizado,

²⁵³ Daniels, N, “Negative and positive genetic interventions...”, *op.cit*, 1998, p.439

injustificadamente, el término “mejoramiento” como límite moral del tratamiento médico obligatorio. Por ejemplo, muy a pesar de esta clasificación dualista, existen terapias de mejoramientos que serían necesidades médicas, ampliando la tradicional restricción negativa a la categoría de “mejoramiento con fines médicos” (Ej.; mejoramiento inmunológico).

Pero Daniels tampoco brinda una justificación -cabal y completa- sobre la supuesta inmoralidad de las terapias de mejoramiento, justificación que le hubiera permitido excluir de las obligaciones médicas a las terapias no moralmente permisibles.

En síntesis, la diferencia entre la terapia negativa y positiva, aplicada a genética por Daniels, se presenta como una clasificación por fines perseguidos – médicos o no médicos-. La justificación de tal distinción responde a un problema de prioridades en la distribución de recursos. Tal distinción no resuelve el problema de la justificación moral –o no justificación moral- de las terapias de mejoramiento.²⁵⁴ Por lo tanto, no queda claro cuál es el criterio para la justificación o no justificación moral de las terapias génicas.²⁵⁵

Seguidamente me detendré en la definición de “terapias de mejoramiento”, mostrando que pueden enmarcarse tanto bajo la categoría de necesidades médicas como de preferencias o “gustos caros en servicios de salud”.

²⁵⁴Evidentemente, el dualismo planteado entre terapias negativas y positivas, tratamientos médicos y terapias de mejoramientos, no se cumple en la mayoría de los casos porque existen complejas relaciones entre las posibles intervenciones genéticas. Su uso como límite moral en la distribución de recursos tampoco resultará esclarecedor. Volveré sobre este punto en el Capítulo X.

²⁵⁵ Más allá del caso de mejoramiento inmunológico mencionado precedentemente, el uso de la terapia genética en línea germinal en la selección de embriones abre el debate, en este caso, de si la selección o la eliminación de embriones se reduce a la terapia genética germinal negativa o se trata, realmente, de un mejoramiento de la especie. Volveré sobre este punto más adelante, Parte III, Capítulo IX.

VI-2-2- Crítica al uso de la categoría de mejoramiento como límite moral

De acuerdo con Daniels, el término “mejoramiento” es usualmente utilizado como “límite moral”, cumpliendo un rol normativo para delimitar lo que se encuentra más allá de la obligación médica. Esta simplificación no se condice con la complejidad de la distinción entre prevención, tratamiento y mejoramiento, porque la misma no es estricta en la práctica, puede existir una combinación o superposición de categorías. Un ejemplo de ello lo constituye la inmunización en contra de una enfermedad infecciosa, que puede ser considerada como tratamiento, como prevención o como mejoramiento de nuestro sistema inmunológico.

Por lo tanto, la asociación del término “terapias de mejoramiento genético” con la categoría de terapias positivas o tratamientos no necesarios resulta confusa en sí mismo, porque su comprensión integral no se reduce a crear y seleccionar rasgos humanos determinados, o a realzar rasgos “normales” humanos estéticos, físicos o intelectuales, que respondan a meras preferencias o deseos humanos y no a necesidades. El mejoramiento puede responder también a necesidades y requerirse por razones de justicia, al igual que puede existir tipos de mejoramiento que respondan exclusivamente a deseos o preferencias, no constituyendo una obligación moral su acceso.

Por otra parte, los rasgos humanos “normales” no se definen de manera unívoca y fija, y existe un amplio abanico de posibilidades, desarrolladas en el tiempo y en diferentes contextos, por la acción de la intervención humana, la medicina y la sociedad. En éste sentido, el mejoramiento es una práctica ampliamente aceptada en salud, aún cuando su asociación con la terapia genética positiva lo presente como algo nuevo y controvertido.

El ejemplo clásico de mejoramiento social y/o tecnológico, en un sentido amplio, es la educación²⁵⁶, que se encuentra estrechamente relacionada con la prevención y el cuidado de la salud. Debido a que la expresión de condiciones genéticas depende de su interacción con el medio ambiente, y más aún, debido a que es posible anticipar la predisposición genética de las personas y evitar el contexto adverso en el cuál las mismas se expresarían, la vinculación entre el mejoramiento educativo, social, ambiental y genético, lejos de oponerse, se fortalece.²⁵⁷

Por ello, más allá del “clásico mejoramiento genético” en cuestión, podemos distinguir, en términos generales, el mejoramiento educativo-tecnológico; el mejoramiento sico-social; el mejoramiento genético farmacológico; el mejoramiento ambiental genético, el mejoramiento genético germinal terapéutico y el mejoramiento genético germinal no terapéutico.

Si buscamos un término común que englobe el sentido básico y general de los tipos de mejoramiento mencionados anteriormente, podríamos definir como mejoramiento “a toda forma de incrementar la salud de las personas”. Pero esta intuición compartida, y general, es vaga y supone contextos valorativos distintos, no brindando un criterio objetivo e imparcial.

Una primera reflexión general sobre el término en cuestión me permite establecer las siguientes observaciones:

²⁵⁶Desde una definición amplia de tecnología, Brock incorpora a la educación como un ejemplo de mejoramiento. Véase Brock, D, “Enhancements of Human Function”, en Parens, E. ed; *Enhancing Human Traits*, Washington, Georgetown University, 1998, p.53

²⁵⁷ El conocimiento anticipado de dichas condiciones genéticas permite modificar contextos no favorables y evitar condiciones desfavorables, para lo cual juega un rol crucial la educación para la salud y el incentivo de la responsabilidad individual y social. Esto no implica que debamos negar el acceso a la salud a los individuos que han contribuido, por falta de responsabilidad en sus cuidados médicos, al deterioro de su salud. Sobre el tema Cfr. Capítulos V y IX

1- el término mejoramiento se refiere a una complejidad de variados tratamientos, muchos de los cuales poseen funciones preventivas y terapéuticas en salud. Por lo tanto,

2- no puede reducirse el término mejoramiento a terapias referidas a rasgos estéticos, físicos o intelectuales;

3- el mejoramiento, en líneas generales, es ampliamente aceptado en medicina y en la sociedad (siendo moralmente aceptados el mejoramiento educativo social, psicológico, ambiental, farmacológico, y germinal terapéutico, más allá del tradicional mejoramiento estético no obligatorio)

4- el término mejoramiento no implica por sí mismo un límite moral o la no obligatoriedad de la terapia²⁵⁸,

5- la justificación moral de la tecnología de mejoramiento debería ser independiente del problema de justicia que puede surgir ante un acceso no igualitario a la misma

6- el único tipo de mejoramiento genético sobre el cual no existe un consenso acerca de su justificación moral se refiere a las “terapias germinales de mejoramiento genético”

7- las “terapias germinales de mejoramiento genético” abarca, entonces, cuatro tipos de subcategorías: estéticas, cognitivas, físicas, conductuales

8- en casos específicos, el mejoramiento puede ser utilizado para tratamientos. En dichos casos se encontraría justificado moralmente y su uso sería obligatorio (por ejemplo, el mejoramiento cognitivo en casos de Alzheimer)

²⁵⁸Sobre el criterio de acceso igualitario al mejoramiento véase más adelante el problema distributivo en este mismo Capítulo. Cfr. con el Capítulo X.

En consecuencia, resulta claro que el término mejoramiento no puede ser utilizado como límite moral ni es, en sí mismo, controvertido. Por ello, una segunda clasificación acerca del término mejoramiento genético distinguiría entre “mejoramiento con fines médicos” y “mejoramiento con fines no médicos”, mostrando, la aceptación moral del mejoramiento en salud.

Ahora bien, la línea divisoria entre ambos fines, médicos y no médicos, no resulta fácil de trazar. Como he establecido anteriormente, el término mejoramiento comprende relaciones combinadas y complejas entre diversas terapias.

En el contexto médico, bajo el término “mejoramiento” podemos comprender tratamientos preventivos, como sería el caso del mejoramiento del sistema inmunológico, ya sea a través de terapias tradicionales –Ej. vacunación- o de nuevas terapias genéticas. Pero también podría considerarse una forma de “mejoramiento de la especie” la fertilización *in vitro* y la selección y descarte de embriones para casos de prevención de enfermedades. En ambas situaciones, tratamientos preventivos o terapéuticos, existe un “mejoramiento”, resultando obligatorio –según el propio criterio danielsiano- el acceso y la atención médica igualitaria. Dichas formas de mejoramiento responderían a necesidades de salud.²⁵⁹

La estricta aplicación del criterio de fines médicos de Daniels, en el momento presente y por las razones expuestas anteriormente, debería incluir como terapias moralmente permisibles y obligatorias desde las terapias de mejoramiento educativo – porque el mismo Daniels reconoce, en un segundo momento, los determinantes sociales en la salud-; las terapias de mejoramiento genético farmacológico, y la

²⁵⁹ Para Daniels, la distinción entre prevención, tratamiento o terapia de mejoramiento, genético o no genético, deja de ser relevante porque el fin último es restablecer o “mejorar” la salud o la condición del paciente. Sin embargo, el mismo autor traza la distinción tradicional, excluyendo la categoría

ingeniería genética, en línea germinal, con fines terapéuticos. Consideradas en sí mismas, y más allá del balance de sus riesgos particulares, ellas no implicarían, en principio, algo intrínsecamente inmoral (en tanto su uso sea prudente y se limite a la salud).

El argumento de fines médicos se apoya en la extensión implícita de la justificación moral de los tratamientos médicos tradicionales basada en el consentimiento autónomo del paciente y en el balance de riesgos-beneficios en pos de la salud.

Si pasamos a un contexto no médico, llamémoslo contexto social, este contexto debería estar también regulado por el Estado, al menos en lo relativo a las políticas tecnológicas permitidas y no permitidas.

En dicho marco social, el problema de regulación de las terapias de mejoramiento parece centrarse en la posibilidad de seleccionar o distribuir talentos o rasgos genéticos para mejorar las capacidades individuales (inteligencia, habilidades deportivas, musicales, entre otras), planteándose, más allá del tema prioritario de riesgos para el individuo y para las futuras generaciones, la ausencia de criterios claros para su regulación –esto es, criterios independientes de los problemas de su distribución–.

Aplicando la teoría de Daniels, dado que la justificación moral se limita a los fines médicos, entonces no debería permitirse, por ejemplo, el uso farmacológico de drogas para el aumento de capacidades cognoscitivas o físicas, cuyos fines exceden

“terapias de mejoramiento” de las necesidades de salud (Ej de terapias de mejoramiento tradicionales: cirugías estéticas no obligatorias)

los fines médicos porque se tratan de mejoramiento (aún cuando sólo afecten al individuo).²⁶⁰

Tampoco debiera permitirse, la modificación genética de las mismas capacidades cognoscitivas o físicas a través de las terapias de mejoramiento germinal. Pero esta respuesta de “fines médicos” se debe a la confusión de problemas.

Si acudimos al marco teórico general, los principios rawlsianos permitirían, en una primera aproximación, todo mejoramiento. La razón es sencillamente rawlsiana. Se considera que los talentos o capacidades son bienes comunes y, por lo tanto, sus beneficios serán repartidos socialmente a través del principio de la diferencia, no existiendo objeciones *a priori* al mismo mejoramiento. Sin embargo, el criterio para justificar moralmente el mejoramiento de las capacidades debe ser un criterio imparcial, existiendo serias dificultades para su definición.²⁶¹

Retomando el hilo argumental, en realidad la no justificación moral de las “terapias de mejoramiento germinal” es una consecuencia de la ausencia de criterio. Daniels no puede encontrar respaldo en el argumento de los fines médicos. Este argumento remite sólo al problema distributivo, es decir remite a la cuestión de determinar qué tipo de terapias deben ser obligatoriamente suministradas por el Estado en un esquema de salud público. Pero nada nos dice sobre el criterio para determinar qué tipo de terapias de mejoramiento germinal pueden ser justificadas moralmente – permitidas- y cuáles no.²⁶²

²⁶⁰ Este sería un ejemplo de porqué es necesario distinguir la justificación moral del criterio de acceso y distribución. Uno podría argumentar que dicho mejoramiento podría justificarse moralmente, aún cuando no por ello sea necesario garantizar su acceso igualitario; como ocurre, por ejemplo, con las drogas que actualmente se comercializan libremente para el aumento de la memoria, o para el aumento de capacidades físicas, etc.

²⁶¹ Sobre este punto remito al Capítulo X, 1-2.

²⁶² La justificación moral de las terapias de mejoramiento no necesariamente implica la justificación de su obligatoriedad en el acceso a la salud.

En síntesis, la simplificación de la justificación moral de las terapias de mejoramiento por contexto de uso²⁶³, médico o no médico, resulta, en teoría, fácilmente distinguible, aún cuando –como he mostrado- la clasificación no es precisa ni deja de ser ambigua en la práctica, confundiendo el problema de justificación moral con problemas distributivos de justicia.²⁶⁴

A través del análisis de las terapias de mejoramiento, se observan numerosos casos (mejoramiento inmunológico, mejoramiento sico-social, etc) a los cuáles se considera, por el público general y por los médicos, como moralmente permisibles.²⁶⁵ Esto es contrario a la exclusión danielsiana de las terapias de mejoramiento.²⁶⁶

²⁶³ Al respecto, L. Walters y J. Palmer proponen distinguir entre “mejoramiento genético relativo a salud” y “mejoramiento genético no relativo a salud”, evadiendo las complejas combinaciones de terapias existentes y reduciendo la controversia al “mejoramiento germinal no terapéutico”. En referencia al uso de los anteriormente denominados “mejoramientos genéticos relativos a salud” -los cuáles comprenden algunos tipos de mejoramientos genéticos farmacológicos, tests prenatales y terapias de mejoramiento genético germinal con fines médicos-, estos son moralmente permisibles, y debieran ser moralmente obligatorios, como justificaremos más adelante, en tanto forman parte del conjunto de “necesidades de salud”. En éste sentido, precisamente por formar parte de las necesidades de salud, el uso del término mejoramiento aplicado a los mismos resulta confuso y superfluo, debido a que tradicionalmente se oponía el mejoramiento a las necesidades. Véase Parens, E., edit.; *Enhancing Human Traits*, Washington, Georgetown University, 1998.

²⁶⁴ La diferenciación entre necesidades médicas y terapias de mejoramiento ha sido originalmente tomada por Daniels de la medicina y posteriormente utilizada como criterio de justificación moral y como criterio distributivo. Pero esta clasificación no es fija, sino flexible, y también lo es, como he mostrado anteriormente, la delimitación de fines médicos y no médicos. Ante la ausencia de justificación o no justificación moral de las terapias de mejoramiento, en la Parte III propondré un criterio que establezca qué tipos de terapias de mejoramiento son moralmente permisibles, y cuáles exigen moratoria o prohibición de su uso.

²⁶⁵ Véase también Capítulo X

²⁶⁶ Para las mencionadas terapias se considera que existe una obligación social del Estado de garantizar el acceso igualitario a las mismas. Sobre el problema de distribución véase sección siguiente, Parte III, Capítulos VIII y X.

En consecuencia, del hecho de que las terapias sean terapias de mejoramiento no se sigue que sean **no** moralmente permisibles y no obligatorias, como suelen presentarse a las mismas en la clasificación originaria.

El problema básico en la confusión de criterios radica en la ausencia de previa justificación moral sobre su uso, que, por otro lado, no se deduce del problema de acceso y prioridad en su distribución para fines médicos. Por ello, la exclusión de las mismas resulta arbitraria.

Asimismo, aún cuando se considere que las terapias de mejoramiento genético son moralmente permisibles, no se sigue de ello que debamos garantizar su acceso igualitario. Por ejemplo, en la práctica médica standard las cirugías estéticas son terapias de mejoramiento moralmente permisibles y no obligatorias. Pero si las terapias de mejoramiento fueran moralmente no permisibles, entonces no sólo no deberíamos permitir su acceso sino que deberíamos prohibir su uso o declarar una moratoria al respecto. Sin embargo, el criterio danielsiano no nos informa al respecto, porque reduce todas las terapias de mejoramiento a lo “no obligatorio”.

En síntesis, en referencia a las “intervenciones genéticas”, pretendo haber mostrado que las razones para justificar moralmente su uso deberían preceder a las razones para justificar su acceso igualitario o su no acceso –o cualquier otro tipo de distribución-, siendo prioritario la determinación de su “permisibilidad moral”.²⁶⁷

VI-3-PROBLEMA B: “Justificación moral del acceso y la distribución de las terapias de mejoramiento”

VI-3-1- Insuficiencia del criterio de normalidad natural

²⁶⁷ Sobre el criterio de justificación moral véase más adelante el Capítulo X

Si el término mejoramiento, utilizado por Daniels como límite moral para el uso de la tecnología genética, no constituye una justificación moral para prohibir el uso de terapias de mejoramiento genético; y si existe un consenso general, público, que justifica moralmente la mayoría de las denominadas terapias de mejoramiento genético (punto sobre el cual volveré en los Capítulos VIII y X); entonces el problema de acceso y distribución de recursos “genéticos” no puede reducirse bajo la falsa dicotomía de obligatoriedad de las “terapias negativas” vs. no obligatoriedad de las “terapias positivas”; expresada también con los términos “necesidades médicas” vs. “mejoramiento” y establecida a través del criterio de normalidad natural.²⁶⁸

En consecuencia, la tradicional distinción entre terapias negativas -necesidades- como obligatorias, y terapias positivas -mejoramiento- como no obligatorias; resulta arbitraria en numerosos casos.

Ahora bien, más allá de la arbitrariedad mostrada en el caso de las terapias de mejoramiento, donde se evidenció que algunas terapias de mejoramiento no son sólo moralmente permisibles sino también “obligatorias” (1) -por ej. el mejoramiento del sistema inmune-; la clasificación de necesidades como obligatorias no se cumple en una serie de casos tradicionales.

En esta línea existen “tratamientos médicos” que pueden llegar a ser considerados “moralmente no justificados” si los riesgos de los mismos son altos, o si son tratamientos fútiles y, por lo tanto, no obligatorios. Por lo tanto, no todos los “tratamientos médicos” o necesidades son obligatorios (2).

²⁶⁸ Daniels justifica como *rationale primary* de acceso a salud la distinción trazada entre tratamientos y mejoramientos, en tanto la normalidad natural es el criterio utilizado como línea divisoria. La definición de enfermedad es simplemente referida a la concepción naturalista de Boorse. Al respecto, Daniels no realiza un análisis exhaustivo sobre qué constituiría el normal funcionamiento del individuo, como tampoco examina el problema de asociar la necesidad al tratamiento de las enfermedades. Volveré sobre este punto más adelante, Capítulo VII.

Por otra parte, existen importantes derechos, como los derechos de salud reproductiva y el derecho de acceso a un aborto seguro, que no son comprendidos por el criterio de normalidad natural establecido por Daniels, no garantizándose en dichos casos, por lo menos no directamente a través de las implicancias de su modelo de normalidad y su definición de necesidades médicas²⁶⁹, su acceso igualitario a la salud. Por lo tanto, no todas las necesidades de salud son comprendidas por el criterio de normalidad natural (3).

En los últimos años la expansión de la genética ha colocado, una vez más, en el centro del cuestionamiento el criterio natural de Daniels. Las críticas han recrudecido hasta el punto de calificar a su teoría y a sus criterios de obsoletos. Pero, como he expresado en el Capítulo IV, los problemas del criterio no responden directamente al avance de la genética, siendo problemas estructurales de la teoría.

El nudo de su teoría radica, entonces, en la definición de enfermedad como desviación del normal funcionamiento del individuo²⁷⁰; y su particular vinculación con un redefinido concepto rawlsiano de igualdad de oportunidades. Recapitulando los argumentos normativos que fundamentan el criterio distributivo, lo que es moralmente obligatorio se explica -según Daniels- partiendo de la consideración del impacto de la enfermedad sobre la igualdad de oportunidades.²⁷¹

Si apelamos al equilibrio reflexivo, deberíamos reconocer - a pesar de la defensa pragmática de Daniels-, que existen numerosos casos, vinculados con el uso de la tecnología genética, que evidencian que la aplicación de dicho criterio no siempre permite respetar la igualdad en el acceso a la salud. En consecuencia,

²⁶⁹ Daniels justifica en forma independiente, apelando al derecho de libertad de la mujer, la obligación moral de garantizar el acceso a medios anticonceptivos y al aborto seguro. No reconoce al aborto como una necesidad médica.

²⁷⁰ Véase Capítulo VII

aplicando el equilibrio reflexivo, el criterio debería ser modificado en tanto es contrario a nuestras intuiciones morales básicas (igual tratamiento para los mismos casos).

El caso reciente más famoso (caso 1) es el de dos niños que, de no ser tratados, tendrán baja estatura. En el primer caso la causa de su condición se debe a una enfermedad causada por una deficiencia en la hormona de crecimiento (Turner's Syndrome), que es corregible con terapia hormonal. En el segundo, su condición se debe a "herencia familiar", no siendo considerada una enfermedad y, por lo tanto, no siendo tratada, aún cuando también se corregiría la estatura con la misma terapia. Evidentemente, nos encontramos con dos casos similares- ambos con causas naturales-, a los cuales se ha dado diferente respuesta sin justificación clara. Daniels no parece aplicar, entonces, el equilibrio reflexivo en el citado análisis.

Al respecto, una posible justificación esbozada por Daniels, plantea la no obligación moral de garantizar el acceso a las terapias de mejoramiento debido a que las mismas responden a preferencias subjetivas de las personas ("gustos caros"), o preferencias sociales impuestas por la cultura, y, en consecuencia, la no satisfacción de las mismas no afectaría sus necesidades. Querer poseer una determinada estatura sería, entonces, una especie de preferencia producto de un "prejuicio social", no constituyendo una necesidad médica.

Sin embargo, en la práctica médica se cataloga bajo el término "necesidad médica" los casos en que la causa de la baja estatura se deba a una deficiencia hormonal, en tanto la deficiencia es considerada una enfermedad. Al negar el acceso a la terapia de mejoramiento cuando las razones no remiten a la citada deficiencia (véase Caso 1), se originan dudas sobre si actuamos justamente, en lo que respecta a

²⁷¹ Véase Capítulo IV

la igualdad de oportunidades de los dos niños, o si hemos ocasionado una desventaja que pudo ser corregida con los medios actuales.

De acuerdo con Daniels la genética no agrega nada nuevo, debido a que en ambos casos el origen de la baja estatura es biológico. Pero entonces se deberían corregir ambas deficiencias, de acuerdo al criterio de normalidad natural, o no se deberían corregir ninguna de dichas deficiencias, de acuerdo al criterio social (prejuicios sociales impuestos por la cultura).

Si bien es cierto que la genética sólo acentúa la arbitrariedad de los criterios existentes, también es cierto que en la medida en que se descubran nuevas causas genéticas de dichas enfermedades, la misma definición natural de enfermedad biológica permitiría la ampliación de los casos comprendidos por dicho concepto.

Lo mismo ocurriría con las enfermedades mentales, las cuáles han sido definidas por Daniels prioritariamente a través de criterios biológicos, para evitar el citado "riesgo moral" y la misma expansión ilimitada de las enfermedades. El resultado ha sido opuesto al objetivo perseguido, porque la determinación genética de las causas de enfermedades psicológicas ampliará, en gran medida, los casos que aún no se consideran desde el punto de vista biológico.

Analicemos el siguiente caso, propuesto por Daniels, diagnosticado como desorden interpersonal y no como enfermedades. El caso, denominado "Víctima irritable" -Cranky Victim- (caso 2)²⁷², se trata de un hombre soltero e infeliz en sus 40 años. Siente que ha sido tratado injustamente a lo largo de su vida, pero reconoce que ha actuado en forma demandante e irascible. A causa de su temperamento ha perdido una serie de amigos, pero él no cree que sea su responsabilidad, sino sólo una manera de responder a cómo lo han tratado a él. Sus hermanos, su padre y sus tíos también

son irascibles. Por otra parte, y a pesar de que su nivel de aprendizaje es lento, ha completado su escuela secundaria, realizado cursos especiales en tecnologías audiovisuales, y trabaja en forma independiente y con un salario adecuado. Reclama terapia individual por su soledad, aislamiento e infelicidad.

El caso fue diagnosticado como desorden interpersonal y no como enfermedad, motivo por el cual el seguro no cubriría su tratamiento. Sin embargo, a través de una investigación posterior, y tomando en cuenta la irascibilidad de su padre, su tío, y su hermano, se consideró la posibilidad de encontrar una causa genética de los rasgos de su temperamento. Con el avance en las investigaciones genéticas del PGH, se cree que se detectaría cuál es el gen malo que causa esta irascibilidad, disminuyendo en ese caso, su responsabilidad individual y aumentando la responsabilidad social.²⁷³

Si se considera como enfermedad la desviación del normal funcionamiento del organismo, explicándose el comportamiento del individuo debido al mal funcionamiento del gen, o la no expresión adecuada de la proteína, entonces dicho caso debería ser rotulado como enfermedad, aunque la definición biológica permitiría el determinismo genético en las interpretaciones de las enfermedades. Mostraré qué quiero decir con determinismo, comparando ahora el caso anterior con el siguiente caso (caso 3), la paciente es una mujer de 35 años, soltera, con una excelente vida profesional y bien querida por sus amigos, pero con un intenso sentimiento de vacío y pérdida por el cual sufre en su vida afectiva. En el estudio de su historia personal, se

²⁷²Daniels, N, Sabin, J; "Determining medical necessity in mental health practice", en *Justice and justification*, op cit, Chapter 11, p.232

²⁷³ En su diagnóstico, el médico evaluó también la responsabilidad individual. Más precisamente, se consideró que debido a que la persona no había asumido su responsabilidad por la situación, no merecía el tratamiento. Sin embargo, si la carga del juicio para clasificar una condición como

detectó que había sido precozmente responsable por el desarrollo de su vida, ante una dolorosa enfermedad terminal de su padre, que la criticaba duramente, y frente a la falta de contención emocional de la madre, quien se encontraba sobreexigida por la situación económica y familiar.

Si bien éste caso, como el anterior, fue diagnosticado como desorden interpersonal, en el segundo caso referido a problemas mentales no existía una explicación biológica de la (supuesta) enfermedad. Por lo tanto, siguiendo la interpretación naturalista, debería negarse el acceso a la terapia.²⁷⁴

Aún cuando ignoremos la arbitrariedad de la definición biológica de enfermedad, por las razones instrumentales y pragmáticas brindadas precedentemente por Daniels, no podemos ignorar la insuficiencia del criterio natural para la definición de la enfermedad y para la integración de las necesidades.²⁷⁵

Por lo expuesto anteriormente, resulta claro que el criterio establecido es al menos cuestionable dado que las razones para continuar defendiendo su uso no responderían, precisamente, a su justificación moral original, es decir, a la estricta vinculación de la igualdad de oportunidades con la normalidad natural. Norman Daniels deberá brindar nuevos argumentos *ad hoc* para justificar su criterio.

VI-3-2-Argumentos *ad hoc* formulados por Daniels

enfermedad radica en la responsabilidad individual, entonces, a la luz del conocimiento genético, esta persona no estaría enferma de acuerdo al criterio de responsabilidad

²⁷⁴ En la versión completa formulada por Daniels se resalta que la terapia fue parcialmente subsidiada. En términos médicos, el diagnóstico no fue diferente al caso anterior. Lo diferente fue el juicio del médico: la paciente merece el tratamiento debido a que está tratando de revertir su condición, y se muestra responsable por ello. Las razones aducidas nos llevan nuevamente al problema de la determinación de la responsabilidad individual en salud, problema tratado en los Capítulos V y IX.

²⁷⁵ Véase también Capítulo VII sobre enfermedad y Capítulo VIII sobre modelo de necesidades

Para aceptar como “criterio Standard” o “Second best” el arbitrario criterio natural de distribución de recursos, los argumentos *ad hoc* brindados por Daniels pueden ser sintetizados en los siguientes puntos:

VI-3-2-1-Argumento de los límites de la justicia

VI-3-2-2-Peligros de medicalización de la vida

VI-3-2-3-Razones pragmáticas en una sociedad pluralista

VI-3-2-4-Argumento del riesgo moral

VI-3-2-5- Argumento de la convergencia

Seguidamente, en aras de exponer con claridad los mismos, presentaré brevemente los citados argumentos y sus críticas.

VI-3-2-1-El argumento de los límites de la Justicia:

El argumento de los límites de la justicia constituye, en mi opinión, el argumento central para defender el arbitrario criterio de normalidad natural. Daniels apela a los límites necesarios que deben establecerse con respecto a las obligaciones morales y sociales para con los otros, y muy especialmente a los límites que deben establecerse en salud en un contexto de escasez de recursos.

Para establecer esos límites recurre a los supuestos de la teoría rawlsiana²⁷⁶, distinguiendo entre lo público y lo privado. El acuerdo público, en relación con la

²⁷⁶ En este punto Daniels sigue la concepción política de la justicia rawlsiana, caracterizada por tres rasgos principales: 1- a pesar de que es una concepción moral, se desarrolla y aplica sólo a un sujeto específico, las instituciones básicas del régimen democrático; 2- las personas aceptan la concepción política en base a la aceptación de ideas intuitivas fundamentales, presente en la cultura política: Ej: el sistema de justa cooperación social, los ciudadanos como personas libres e iguales capaces de cooperar a lo largo de su vida activa; 3- la aceptación de la concepción política no presupone la aceptación de

salud, se basa –según Daniels- en el normal funcionamiento del individuo, es decir, en la definición biomédica de enfermedad. Esa definición marca el límite de la obligación en salud, porque el impacto de la enfermedad en la oportunidad – independientemente de si se deba o no a elecciones individuales- impide el normal funcionamiento.

La justicia rawlsiana requiere equilibrar tanto la equidad y la eficiencia, y esto implicaría, a partir de la extensión de la citada teoría a la salud, compensar a aquellos con menores capacidades. La justificación de tal afirmación se basa en establecer el límite de la justicia en un contexto real de escasez de recursos: compensar hasta el punto de la normalidad, pero no más allá del mismo. Al respecto, podríamos objetar que la desigual distribución de talentos y capacidades también impactan en la igualdad de oportunidades. No obstante, la respuesta rawlsiana considera que no constituye una obligación moral distribuir talentos o capacidades igualitarias, porque esa desigualdad es compensada socialmente.

La justicia no requiere, según Daniels, garantizar el acceso y la distribución igualitaria de las “terapias positivas”, especialmente las referidas a talentos y capacidades²⁷⁷. La extensión de la justicia rawlsiana a salud muestra la no obligación moral de asegurar la felicidad o la igualdad de talentos. Sólo requiere compensar las desigualdades originadas por enfermedad o discapacidad que impiden el normal funcionamiento del organismo. Su punto de partida es precisamente la desigualdad natural en la distribución de talentos, habilidades y capacidades.

una doctrina moral comprensiva. Por ello, aquellos que defienden doctrinas comprensivas divergentes pueden alcanzar un consenso superpuesto en una apropiada concepción política. Véase Rawls, J, *Liberalismo político*, México, FCE, 1995.

²⁷⁷ Sin embargo, la justicia también puede implicar actuar directamente a través de la intervención genética, cuando la genética es el mejor recurso, es decir, el más efectivo para la eliminación de rasgos que causan desventajas (más allá de “primary rationale”).

Sin embargo, y en relación al mejoramiento, Daniels reconoce que la justicia también puede aconsejar actuar directamente a través de la intervención genética, cuando la genética es el mejor recurso, es decir, el más efectivo para la eliminación de rasgos que causan desventajas (más allá de “primary rationale”). Por lo tanto, si existen casos (esto es, mejoramiento cognitivo en caso de Alzheimer) donde es moralmente obligatorio el uso de la terapia de mejoramiento, entonces el criterio natural no constituye un criterio para distribuir recursos en forma general y se plantea el problema del análisis caso por caso.

Ahora bien, en primer lugar, la importancia de brindar un criterio standard -el normal funcionamiento- en pos de permitir compensar o reestablecer funcionamientos mínimos naturales, no constituye la solución al problema de distribución de recursos en salud. Como reconoce el propio Daniels, el criterio de base natural no es suficiente, requiriéndose un criterio de racionamiento –en el nivel intermedio- para regular las prioridades en salud.²⁷⁸

Por otra parte, podríamos argumentar que la falta de criterio de Daniels para explicar cuándo los mejoramientos de capacidades deberían ser permitidos constituye una prueba más de la arbitrariedad y parcialidad de su enfoque natural.

Tampoco resulta claro el motivo de la constante apelación de Daniels a las capacidades y funciones de los ciudadanos libres e iguales, capacidades que no pueden reducirse al normal funcionamiento natural.²⁷⁹

Como ha sido planteado en el Capítulo IV, nuestro autor amplía su lista de necesidades, sin señalar un criterio de prioridad entre las necesidades médicas²⁸⁰ y las

²⁷⁸ Daniels, “Accountability for reasonableness”, *British Medical Journal*, 2000, 321, 1300-1301

²⁷⁹ Cfr. Capítulo VIII

²⁸⁰ En relación a la distribución, si bien Daniels destaca la importancia de una Teoría General de Justicia para integrar las variadas preocupaciones de la justicia, también admite que la teoría rawlsiana

necesidades generales. Dicha prioridad es imprescindible en tanto se considere a la salud como bien especial. Por ejemplo, debería explicar en qué medida la alimentación es prioritaria a la vacunación, o a la educación, o al mismo acceso a los servicios de salud. La afirmación de la prioridad de la salud como un bien especial carece de sentido desde el momento que reconoce los determinantes sociales de salud como factores especialmente importantes. En consecuencia, la salud no se reduce al tratamiento de enfermedades.

A modo de balance, si bien acuerdo con Daniels en la importancia de determinar los límites a las obligaciones morales y formular criterios de distribución que sean públicamente aceptables; considero que el criterio natural propuesto por el citado autor no cumple con las mencionadas características. Por las razones planteadas, la normalidad natural no es el único criterio posible de distribución de recursos genéticos y sociales, y no constituye el límite públicamente aceptable de obligaciones morales.²⁸¹

VI-3-2-2- Peligro de medicalización de la vida

Por otra parte, Daniels sostiene que el uso de la medicina para distribuir talentos resultaría en el aumento de la “medicalización” de la vida a través de las terapias de mejoramiento genético, más aún cuando los talentos dependen fundamentalmente de la intervención social humana y no sólo de la intervención humana en la lotería genética o natural.

no brinda un criterio para evaluar el peso entre necesidades o bienes primarios en el supuesto caso de conflicto de intereses en un contexto de escasez de recursos (problema del peso). Rawls no brinda un criterio para determinar la prioridad de las necesidades o bienes primarios. Por lo tanto, si no puede justificarse la prioridad de la salud como bien especial, al no limitarse las necesidades a la normalidad natural, entonces se requiere un criterio general para equilibrar las necesidades en pugna.

El problema de la distribución de talentos y capacidades, genéticas o no genéticas, excede el problema de medicalización de la vida.²⁸²

No obstante, en relación al peligro de medicalización de la vida, considero que indirecta y aún involuntariamente, el mismo Daniels ha contribuido a “medicalizar” la vida al no permitir el acceso a la salud de las personas que no tengan síntomas biológicos de la enfermedad (como ocurre en el caso de enfermedades mentales), descuidando la importancia fundamental de la prevención y, también, del mejoramiento moralmente permisible y obligatorio.²⁸³

VI-3-2-3- Razones pragmáticas en una sociedad pluralista

Daniels insiste en que el modelo debe basarse en distinciones públicamente defendibles, que puedan ser administradas en el mundo real. Por ello, aún cuando reconoce que su criterio es arbitrario y que existen casos grises que prueban su arbitrariedad, sostiene que el modelo del normal funcionamiento es el más indicado, “el segundo mejor” -*The Second Best*-, porque permite brindar confianza y seguridad a las personas en relación con el sistema biomédico, facilitando así la cooperación.

Por lo tanto, si formulamos como criterio distributivo la estrecha definición biológica de enfermedad²⁸⁴, la misma será ampliamente aceptada y consensuada por

²⁸¹ Volveré sobre este tema en la última sección de este capítulo. Véase también Parte III, Capítulos VIII y X.

²⁸² Acerca de este punto me explayaré más adelante, cuando analice el tema de igualdad de capacidades en el Capítulo VIII y X

²⁸³ Véase Capítulo X

²⁸⁴ En sus últimos trabajos Daniels considera la posibilidad de extender la definición “teorética” y biológica de enfermedad formulada por Boorse, la cual es presentada como neutral y con consenso público. La extensión radicaría en la nueva consideración de la normativa definición de enfermedad mental dada por Wakefield, línea naturalista en el campo de lo psicológico. Véase al respecto Wakefield, J. C., 1992a., “The concept of mental disorder: On the boundary between biological and social

la comunidad médica, e indirectamente –en tanto constituye una cuestión técnica que escapa a sus posibilidades de evaluación- por la comunidad general.

En mi opinión, la negativa de Daniels a brindar una definición normativa y objetiva de enfermedad constituye un punto débil de su teoría. Daniels supone que la ciencia es compatible con el pluralismo y con un grado de neutralidad. Sin embargo, Daniels también reconoce las limitaciones de la definición “objetiva” naturalista: “la posición que defiende no insiste en que la línea natural es completamente natural y que no han surgido de la misma valoraciones incompatibles con el pluralismo. Sin embargo, creo que la mejor manera de encontrar acuerdo social en un criterio sustantivo será en aquel que más asiduamente evada la incorporación de valores en su definición”²⁸⁵

Dicho autor no es consciente del precio de su defensa a ultranza del naturalismo y de la supuesta objetividad científica: el determinismo biológico. El mismo se encuentra implícito en la definición de normalidad natural, lo cual obliga a Daniels a realizar continuas ampliaciones *ad hoc* en su teoría, especialmente en lo que respecta a las necesidades y consideraciones sobre la normalidad en la salud mental.

Resulta claro, como he planteado y como mostraré en detalles en el capítulo VII; que la definición biomédica y estadística de salud dificulta la integración de las diferentes necesidades para orientar políticas públicas intersectoriales, las cuáles no pueden reducirse a la “salud biológica”.²⁸⁶

values”, *American Psychologist* 47:373–88; Wakefield, J, 1992b, “Disorder as harmful dysfunction: A conceptual critique of *DSM-III-R*’s definition of mental disorder”, *Psychological Review* 99:232–47

²⁸⁵ Daniels, N, *op cit*

²⁸⁶ En este sentido, Daniels, al igual que Rawls, no brinda un criterio para evaluar el peso entre las necesidades, o bienes en conflicto, en un contexto de escasez. El criterio base natural no es suficiente

VI.3-2-4. El argumento del “riesgo moral”

Para defender su definición estrecha de enfermedad Daniels utiliza un nuevo argumento, el peligro de abuso de las personas en los tratamientos médicos (riesgo moral)²⁸⁷. De acuerdo con Daniels, la ampliación de la cobertura de los seguros de salud para esos casos ocasionaría una excesiva utilización de los servicios y un aumento de los gastos, como así también el peligro de “riesgo moral” por la misma ambigüedad de criterios para clasificar la enfermedad, especialmente las enfermedades mentales.

Las razones para cooperar y continuar cooperando dependen de nuestra confianza en el sistema de justa cooperación. Dicha confianza sería desafiada por el riesgo moral. Por ello, Daniels considera que es aún más importante adherir a una línea dura, aún cuando la misma resulte arbitraria en algunas ocasiones, que renunciar a ella. La línea natural permite proteger la confianza general de las personas en el esquema cooperativo.

como criterio de prioridades, requiriéndose un criterio de racionamiento a nivel intermedio. Véase también Parte III, Capítulos VIII y X

²⁸⁷ El azar o riesgo moral es un problema de acción oculta. Para ejemplificar, supongamos que alguien contrata un seguro médico con una compañía privada. Antes de asegurarlo, la compañía lo somete a un riguroso examen médico para saber exactamente cuál es el riesgo de contraer todas las enfermedades posibles, o al menos aquellas cuyos tratamientos son más caros y evitar problemas de información oculta (selección adversa). Pero, luego de contratado el seguro, al conocer sus derechos de cobertura médica, esa persona tiene un incentivo para descuidar su salud. Como consecuencia de sentirse seguro y a cobijo de cualquier contingencia médica no es imposible que el asegurado descuide su salud más que antes de contratar el seguro. Al respecto véase Bertomeu, MJ; “Equidad y mercado de salud”, en Bergel, S, *Genoma Humano*, *op.cit.* Cfr. Capítulos III y V.

Ahora bien, la indeterminación de la normalidad natural resulta especialmente clara en el caso de enfermedades mentales²⁸⁸. El criterio de normalidad natural aplicado a salud mental restringiría los posibles cuadros que se enmarcarían bajo la definición de enfermedad y limitaría así los casos de enfermedades mentales a modelos susceptibles de reducirse a la explicación biológica, que serían los mismos que exigirían un tratamiento obligatorio.

Sin embargo, lejos de evitar el riesgo moral, la postura de Daniels no escapa al determinismo genético. Aún cuando Daniels sostiene, por razones de riesgo moral y límites en el contexto de escasez de recursos, que no puede expandirse la categoría de enfermedad o discapacidad mental para atender casos de timidez, situaciones existenciales desafortunadas, soledad e irascibilidad, falta de satisfacción, entre otros; su definición biológica de enfermedad abre la puerta al determinismo genético reinante, ampliando el número de enfermedades por la sola consideración de la causa biológica o genética, es decir “medicalizando” precisamente el acceso a la salud ante la exigencia de síntomas biológicos de enfermedad.

En consecuencia, nos encontraremos con un aumento considerable de casos que serían enmarcados bajo la categoría de “enfermedad” o “riesgo de padecer enfermedad”; y, por lo tanto, un aumento de la obligatoriedad de cubrir el acceso de los mismos. Las mismas enfermedades o desórdenes que fueron consideradas como

²⁸⁸La aplicación de la definición de enfermedad como desviación del normal funcionamiento natural resulta altamente controvertida en salud mental. Un ejemplo de ello lo constituyen los casos de enfermedades mentales en los cuales suele utilizarse criterios *ad hoc*, no justificados por el mismo modelo, para resolver el problema distributivo (por ejemplo, la atribución de la responsabilidad individual del paciente a juicio del médico), razón por la cuál Daniels amplía recientemente la definición biológica (Boorse) a una definición normativa de “daño por disfunción” (Wakefield). Véase también el Capítulo VII.

producto de la responsabilidad individual pueden ser consideradas, a partir de la realización de tests de predisposición genética, como responsabilidad social.²⁸⁹

Aún cuando rechacemos el determinismo genético, la simple causa genética sería suficiente para clasificar a una condición como enfermedad, de acuerdo al criterio natural basado exclusivamente en la raíz biológica de la enfermedad. Por otra parte, como he expresado anteriormente, el mismo origen de las enfermedades genéticas no quedaría librado a la lotería natural, en tanto el acceso social a los tests genéticos preventivos y prenatales, y el uso de medidas preventivas afines, constituye un condicionante más para el desarrollo o expresión de las enfermedades genéticas.²⁹⁰

VI-3-2-5- Argumento de la convergencia

En pos de contribuir en el diseño de políticas públicas de salud para una sociedad pluralista, Daniels intenta mostrar la superioridad de su modelo de normal funcionamiento, examinando los supuestos criterios alternativos propuestos (igualdad genética y principio laxo de la diferencia genética); y postulando la convergencia de los mismos en la oportunidad y la normalidad natural.²⁹¹

En este punto, Daniels (junto con Buchanan, Brock, 2000) comete el mismo error que critica en sus comentaristas: reproduce los debates existentes en el nivel

²⁸⁹ En este sentido, es el Estado quien debe facilitar a los individuos información preventiva sobre su predisposición genética y velar por su salud. Sobre el tema de la responsabilidad individual véase Capítulo V; Cfr. Capítulo III.

²⁹⁰ Véase Capítulo V

²⁹¹ En trabajos recientes, Daniels explora el problema distributivo conectándolo con profundas objeciones filosóficas provenientes de visiones alternativas a la teoría rawlsiana. El objetivo del análisis de Daniels, más allá de clarificar las implicancias de esas objeciones en su teoría de justicia en salud, es mostrar que esas aproximaciones alternativas en realidad convergen en los rasgos principales de su teoría, como la centralidad de la oportunidad y la importancia de la normalidad natural. Véase Buchanan et. al., *From Chance to choice*, *op cit*, 2000, Chapter 4; Daniels, N; Sabin, *op. cit*, 1994; Daniels and Sabin, *op. cit*, 2002; Daniels, N, "Democratic Equality" , in Freeman, *op. cit*, 2002.

general de teoría de justicia –esto es, las eternas discusiones sobre igualdad de qué– en la discusión sobre modelos de salud y criterios distributivos en genética. Dichas teorías alternativas²⁹² no proponen, en realidad, una teoría de justicia en salud; y menos aún una teoría sobre distribución de terapias genéticas.²⁹³ Por otra parte, el condicional enfoque de la teoría de justicia rawlsiana en su concepción de justicia en salud no amerita un re-examen de la teoría de justicia rawlsiana para la determinación de criterios distributivos en genética²⁹⁴.

Por ello, mi objetivo es mostrar, en primer lugar, que la supuesta obsolescencia de la concepción rawlsiana-danielsiana de justicia en salud a partir del

²⁹² Me refiero a la concepción seniana y a la concepción de igualdad de oportunidades para el bienestar de Arneson o concepción prioritarianista. Véase Sen, A, “Well-being, agency and freedom”; *Journal of Philosophy*, 82, 1985; Arneson, Richard, “Equality and equality of opportunity for welfare”, *Philosophical Studies*, 56, 1989, I, p.p.77-93; Arneson, Richard, “Is moral theory perplexed by new genetic technology?”, *San Diego Law Review* 39, Nro.3, August/ September, 2002

²⁹³ De acuerdo con Daniels, (algunos) trabajos recientes en filosofía política critican al “modelo natural de normal funcionamiento” por los siguientes puntos: 1-la objeción del espacio o target erróneo en la igualdad (*wrong space objection*), esto es, la discusión sobre qué debería ser igualado, la felicidad, el bienestar, los recursos o las capacidades. Esta discusión remite principalmente a la crítica de Sen a Rawls sobre las variaciones de capacidades. La misma es empleada para analizar la extensión de las capacidades a genética; 2- la objeción del principio erróneo, esto es la crítica que apela a resaltar que la justicia requiere la compensación de toda desventaja o déficit en el bienestar que no sea responsabilidad del individuo. La prioridad se centra en la corrección de déficit en la oportunidad de bienestar o ventajas entre aquellos que se encuentran peor situados sí y sólo sí su situación responde a su “suerte bruta” En lo que respecta a la aplicación de la crítica al normal funcionamiento, se sostiene que en algunas instancias la intervención para mejorar rasgos normales que producen desventajas es requerida por el principio de igualdad de oportunidades para el bienestar, pero no por el normal funcionamiento. Ej: caso de la estatura

²⁹⁴ Daniels intenta fortalecer su modelo natural respondiendo a las críticas realizadas a la teoría de Rawls. Ahora bien, si como el mismo autor reconoce, las objeciones se centran en la postura rawlsiana, y si su extensión de la teoría rawlsiana sólo es considerada como condicional, no existirían entonces razones para forzar la aplicación de las supuestas concepciones alternativas de justicia a salud y genética. Dichas concepciones no constituyen teorías de justicia en salud y no han sido diseñadas para tal fin. Tal es el caso, por ejemplo, de la concepción seniana.

uso de la tecnología genética, constituye sólo una inapropiada crítica²⁹⁵ en la cuál se debaten los principios y supuestos de la teoría de justicia general sobre igualdad de qué y sobre los límites de los principios de igualdad, pero no la raíz de la arbitrariedad del modelo natural, la cuál se centra en la definición biológica de enfermedad.²⁹⁶

Mi hipótesis, una vez más, es señalar que dicha arbitrariedad es estructural al criterio natural, no responde a la tecnología genética, y se debe, principalmente, a la falta de integración de necesidades en salud.

Asimismo, sostendré que el supuesto consenso y convergencia en el modelo de normalidad natural (oportunidad y enfermedad), no es otra cosa que la convergencia en el “criterio de mínimos necesarios”,²⁹⁷

Seguidamente presentaré en forma breve los supuestos criterios alternativos de distribución genética y la respectiva interpretación danielsiana, realizando una crítica general a los mismos. En el capítulo siguiente²⁹⁸, centrándome en el concepto clave de enfermedad, me explayaré sobre las razones por las cuáles la citada convergencia y consenso en el modelo de normalidad natural es ilusoria.

-a- Criterio de capacidades

El objetivo de Daniels es, como he anticipado, mostrar la convergencia, en primer lugar, de la concepción seniana²⁹⁹ en su criterio de normalidad natural.

²⁹⁵ Si bien Daniels desenmascara el origen de dicha crítica, reproduce la misma en tanto acepta la discusión.

²⁹⁶ Véase al respecto el Capítulo VII

²⁹⁷ Véase Capítulos VIII y X

²⁹⁸ Capítulo VII

²⁹⁹ Si bien no es el fin del presente apartado discutir la teoría seniana, en tanto como he señalado anteriormente, el mismo Sen no aplica su teoría a salud ni a genética; en pos de interpretar el debate distributivo planteado por Daniels, seguidamente resumiré –en forma esquemática– las principales líneas de la teoría de Amartya Sen. Sen comparte con Rawls el rechazo al utilitarismo: al reducir al

De acuerdo con Daniels y otros³⁰⁰, la aplicación de la línea seniana a genética demandaría una concepción expansiva de capacidades. Pero también requiere establecer previamente un criterio de capacidades a ser distribuidas igualitariamente, criterio que nos permita definir qué bienes naturales deben ser distribuidos y cómo. Dicho criterio se encuentra ausente en la propuesta de Sen³⁰¹.

sujeto a un receptáculo pasivo de deseos cuyas demandas deben satisfacerse, el utilitarismo ignora el carácter autónomo de los agentes morales. La maximización de la satisfacción de las preferencias, y la falta de criterio para comparar preferencias de por sí incommensurables, produce inequidades en la distribución de bienes sociales. Por ejemplo, en salud el utilitarismo distribuirá menos recursos en la persona enferma, debido a que de una persona enferma se derivaría menos utilidad en comparación con las personas sanas, cuyas oportunidades de hacer uso de dichos recursos son, desde ya, menos limitadas. Por ello, el utilitarismo no puede discriminar entre distintas clases de preferencias, no garantizando la satisfacción de las necesidades básicas. Ahora bien, para la comparación interpersonal es necesario determinar el criterio objetivo de distribución de bienes y corregir inequidades. Si bien Sen adhiere a las concepciones del bienestar, rechaza los criterios subjetivos. Pero también rechaza la concepción de bienes sociales primarios, al considerar que no se trata sólo de distribuir igualitariamente los recursos. En consecuencia, lo que interesa medir son las diferencias en el desarrollo de las capacidades individuales, ya que ellas permiten conocer las oportunidades que tienen las personas. Para ello, Sen distingue dos aspectos éticamente relevantes en el concepto de persona: el bienestar y la agencia. El bienestar del individuo debe ser entendido como una actividad relacionada con el funcionamiento que logra la persona (noción que involucra tanto estadios como acciones). La agencia -lo que la persona es libre de hacer y lograr. Véase Sen, "Justicia, medios contra libertades", en *Bienestar, justicia y mercado*, Barcelona, Paidós, 1997; Sen, "Igualdad de qué?", en *Libertad, igualdad y derecho*, Bs.As, Planeta, 1994; Dan Brock, "Medidas de calidad de vida en el cuidado de la salud y la ética médica", en Sen y Nussbaum, *La calidad de la vida*, FCE, 1981, p.p.135-178; Vidiella, G, *El derecho a la salud*, Eudeba, 2000.

³⁰⁰ Buchanam et.al., *From Chance to choice*, op.cit, 2000

³⁰¹ Como he anticipado, dicho criterio de capacidades está ausente en la propuesta de Sen, pero no en la de Nussbaum. Nussbaum deriva de su concepción vaga y espesa del bien la lista de capacidades universales. El propósito que le atribuimos a la lista general es identificar las capacidades -universales y mutuamente dependientes- que corresponden con los funcionamientos mínimos requeridos para la persona moral. Dicha lista ha sido ampliada en la propuesta de Graciela Vidiella para determinar capacidades basadas en el concepto de persona moral y no, como en el caso de la lista de necesidades de Daniels, en el criterio biológico de salud. Si bien considero necesario basarnos en el concepto normativo de interés objetivo, también considero que la elaboración de una lista de capacidades humanas, aún cuando ha sido objeto de la crítica perfeccionista mencionada anteriormente, no

Retomando el controvertido caso analizado de baja estatura, para determinar si tenemos obligación de brindar el mismo tratamiento a todos los niños con baja estatura, deberíamos tener un criterio de distribución de capacidades. No resulta claro cuál sería el mismo. No podemos simplemente distribuir una determinada estatura a todos como forma de igualar capacidades, ya que los mismos niños de baja estatura pueden tener capacidades superiores en relación a otros niños con estatura normal. Existen diferencias en capacidades que serían inconmensurables debido a que no existiría consenso sobre si una persona se encuentra peor situada que otra.³⁰²

Por otra parte, también podría argumentarse que el problema de permitir un acceso igualitario general a la modificación de la estatura no sería una desigualdad si todos alcanzarán el mismo estado relativo de ventaja otorgado por el mejoramiento. Las mismas ventajas competitivas desaparecerían, no existiendo nuevas desigualdades originadas por el uso de la genética.

De lo anterior, concluye Daniels, que la denominada igualdad genética no constituye, en la práctica, una política viable³⁰³. No podemos determinar una lista de

necesariamente responde a una particular concepción de buena vida. Véase Nussbaum, *op cit*, 1992; Vidiella, *op.cit*, 2000. Véase más adelante Capítulo VIII.

³⁰² Según la línea pluralista danielsiana, para determinar el acceso igualitario a las terapias genéticas se requiere un criterio de distribución imparcial de los rasgos genéticos que no responda a prejuicios sociales o a preferencias. El criterio requerido debe definir qué bienes deben ser distribuidos y cómo. Se sostiene que imponer –de forma irreversible– un paquete único de rasgos genéticos individuales atentaría contra el pluralismo de concepciones de buena vida, en tanto no se puede definir arbitrariamente el nivel de estatura, inteligencia, etc, para aplicar en forma igualitaria en la sociedad. Asimismo, como es reconocido por Daniels et.al (2000), el marco cooperativo dominante de la sociedad particular determinaría qué cuenta como un rasgo valorado.

³⁰³ En relación a la igualdad genética, permítaseme realizar una breve reflexión sobre lo que se encuentra bajo discusión. La igualdad genética se presenta como una alternativa contra la meritocracia genética, señalándose que la posible distribución artificial de rasgos individuales genéticos, sin igualdad de acceso, crearía una especie de clase "superior" de hombres mejorados (meritocracia genética), favoreciendo sólo a aquellos que ya poseen el poder económico y marginando a los peores situados. Si analizamos el argumento de la meritocracia genética podemos destacar la base errónea del

rasgos a distribuir ni justificar su privilegio sobre otras necesidades. El problema más importante en Sen, de acuerdo con Daniels, radica en la falta de especificación de cuáles son las capacidades relevantes y básicas para el desarrollo y ejercicio pleno de la libertad, no elaborando un criterio de distinción³⁰⁴ -como se plantea, aún con deficiencias, en el caso de la Teoría de las necesidades de Daniels³⁰⁵- entre capacidades básicas y no básicas.³⁰⁶

Por ello, según Daniels, la corriente igualitarista seniana acordaría que sólo podemos proponer regulaciones para modificar capacidades en los casos sobre los

razonamiento: la existencia de una meritocracia genética supondría un modelo de determinismo genético. Cuando pensamos en la distribución genética de talentos no podemos imaginarnos crear seres como Mozart, Marie Curie, Sor Juana Inés de la Cruz, Einstein, Beethoven, Leonardo Da Vinci...entre otros, por la sencilla razón de que los talentos no pueden distribuirse genéticamente. Aún cuando fuera posible intervenir en la lotería natural, resulta claro que el desarrollo de los rasgos individuales depende de una conjunción compleja de factores. Desde el punto de vista contrario, la supuesta igualdad genética atentaría contra la diversidad de la especie y plantearía nuevas situaciones de riesgo y daño a la libertad de los futuros niños. Por lo tanto, el mismo concepto de meritocracia genética constituye un concepto confuso.

³⁰⁴Al respecto, Sen sostiene que se podría construir un index combinando preferencias generales uniformes con convenciones establecidas en cada sociedad, lo cual implicaría caer en un relativismo cultural y no especificar qué capacidades básicas son requeridas para ejercer la persona moral su racionalidad y su razonabilidad. No obstante, como ha sido señalado anteriormente, si bien Sen no presenta un index de capacidades, Nussbaum ha elaborado el mismo basándose en una concepción objetiva de bienestar.

³⁰⁵ Como bien ha sido señalado por Daniels, debemos dejar los aspectos ideales de la teoría y centrarnos en la aplicación de la misma a la sociedad real, con ciudadanos enfermos, no productivos, ancianos, y con un grado variable de "escasez moderada" de recursos y desarrollo. De esta forma, la teoría nos guiará en la determinación de criterios normativos de prioridades en salud, en el marco del principio de igualdad de oportunidades, debido a que existen necesidades que deben satisfacerse por razones de justicia.

³⁰⁶De acuerdo con Daniels, si determinamos que algunas capacidades son más importantes que otras, nuestra elección de capacidades respondería a una determinada concepción de buena vida, o caería en consideraciones perfeccionistas, desafiando las mismas bases del liberalismo, es decir, el respeto al pluralismo en las concepciones de vida. No obstante, es posible construir un índice de capacidades para el ciudadano que no dependa de una concepción de buena vida y que apele a un criterio objetivo de *well being*. Volveré sobre este punto en la Parte III, Capítulos VIII- X.

cuales sería objetiva y públicamente aceptable intervenir para evitar enfermedades en el desarrollo de la persona. Las personas con discapacidades o enfermedades no podrán llevar adelante sus proyectos si reciben la misma cantidad de bienes sociales que las personas sanas. Nuestras necesidades de salud interfieren en nuestras capacidades para funcionar como ciudadanos libres e iguales.

En conclusión, si no tenemos un criterio para determinar qué conjunto de habilidades o capacidades sería obligatorio repartir, resultando las mismas capacidades inconmensurables³⁰⁷, no podemos igualar capacidades a través de la intervención directa en la lotería natural, lo cual desde ya requeriría de un continuo control humano sobre la genética, peligrando la misma diversidad de la especie.

La igualdad de acceso no puede dejar de lado el equilibrio necesario entre la equidad, la eficiencia y los recursos limitados. Por ello, también acordarían, aún cuando por diferentes razones³⁰⁸, la igualdad de acceso a las terapias genéticas y la restricción del mejoramiento genético.

Daniels concluye, de lo anterior, la superioridad de su teoría porque sostiene que su teoría brinda un criterio claro de prioridad en salud basado en la enfermedad, y porque postula la supuesta convergencia de la línea seniana con su concepto de enfermedad, en tanto ésta última sostendría la compensación (genética) de discapacidades por enfermedad.

³⁰⁷ Inconmensurable significa que las personas podrían estar en desacuerdo sobre el valor del conjunto de capacidades, y no bastaría sostener que carezco de una capacidad para que automáticamente se transforme en un reclamo hacia los otros, debido a que precisamente los otros podrían considerar que no estoy "peor situado" en relación al conjunto de capacidades que ellos consideran.

³⁰⁸ Los defensores de la igualdad (telic egalitarians) consideran que la desigualdad es en sí misma mala, por ello restringirían el mejoramiento genético precisamente para asegurar la igualdad genética; en tanto es necesario que las personas más dotadas no excedan el nivel que se está tratando de igualar. En tanto para Daniels, la restricción del mejoramiento se debe al criterio de distribución: la enfermedad como normalidad natural.

Mi opinión, al respecto, es que la mentada convergencia en el criterio de normalidad natural no es otra cosa que el acuerdo racional de mínimos, evadir el daño serio en la salud (enfermedad, riesgo de enfermedad, discapacidad, muerte, entre otros).³⁰⁹

Como he mostrado precedentemente, la distinción entre terapias médicas y terapias de mejoramiento, y la arbitraria definición natural de enfermedad³¹⁰, no constituyen criterios suficientes para solucionar el problema de racionamiento en salud.

Precisamente reconociendo dicha insuficiencia, en su segundo período, Daniels amplía indirectamente el carácter especial de la salud y la prioridad de las necesidades. La “salud – entendida como normal funcionamiento- y, *en consecuencia, el cuidado de la salud y otros factores socialmente controlables que afectan la salud*, tienen una importancia moral especial por su impacto en la oportunidad.”³¹¹

No es sólo la salud como normal funcionamiento, sino las necesidades de salud, consideradas de manera integral, las que poseen –conjuntamente- una importancia especial.

Por lo tanto, si bien es cierto que la extensión ilimitada de las capacidades, supuestamente planteada por la corriente seniana, no posee sustento; también es cierto que Daniels no brinda un criterio que permita el tratamiento integral de las necesidades, es decir un criterio que permita equilibrar las necesidades “genéticas” con las restantes necesidades sociales, como la educación o el cuidado del ambiente,

³⁰⁹ Para el desarrollo de este punto véase Capítulo VIII y Capítulo X

³¹⁰ Véase también Capítulo VII

³¹¹ Daniels, N, *Inédito, Sin título aún- (Agradezco a Norman Daniels el envío de sus borradores para ser considerados en el presente análisis)*

todos ellos factores claves para la misma expresión de los rasgos genéticos, todos ellos factores claves para la salud.

El criterio del normal funcionamiento no permitiría integrar las necesidades, priorizando sólo las necesidades biológicas o genéticas. Todas las necesidades básicas que impactan en la salud son igualmente prioritarias.³¹²

b- Principio laxo de la diferencia genética

En el marco amplio del igualitarismo de raíz rawlsiana, Daniels y otros³¹³ distinguen un tercer modelo de distribución de recursos genéticos, basado en el criterio de beneficio al “peor situado”³¹⁴.

De acuerdo con Arneson³¹⁵, la idea básica que inspira al prioritarismo no es otra cosa que el juicio de sentido común que nos indica que debemos ayudar al infortunado como una cuestión de justicia, y muy especialmente a aquellos que se encuentran en peor situación. La urgencia es, entonces, un imperativo moral de ayuda.

Siguiendo esa línea de razonamiento, y en pos de ejemplificar la citada discusión a nivel genético, en un interesante artículo publicado recientemente, Farrelly³¹⁶, partidario del prioritarianismo, critica el criterio danielsiano de distribución aplicado a genética.

El razonamiento podría ser planteado de la siguiente manera: si en las sociedades reales resulta dificultosa la satisfacción de bienes básicos (educación,

³¹² Véase Parte III, Capítulos VIII y X

³¹³ Buchanan et al, *op.cit*, 2000

³¹⁴ Me refiero al “prioritarianism” o “Priority View”. Véase Arneson, R, “Is moral theory perplexed by new genetic technology?”, *San Diego Law Review*, 39, nor.3, August-September 2000; Arneson, R, “Luck egalitarian and prioritarianism”, *Ethics*, 110, Nro. 2, January 2000; Parfit, D, “Equality or Priority”, In *The Ideal of Equality*, Basingstoke, Palgrave, Macmillan, 2000

³¹⁵ Arneson, “Luck egalitarian...”, *Ethics, op.cit*, 2000

³¹⁶ Farrelly, C, “The genetic difference principle”, *The American Journal of Bioethics* 4, 2004.

nutrición, vivienda, etc), más problemático e impensable resultaría entonces tratar de garantizar el acceso igualitario a la terapia genética a través del criterio de normalidad natural.³¹⁷

Según Farrelly, Daniels no brinda respuestas al problema distributivo básico de las sociedades actuales, debido a que no es sensible a las diversas necesidades y preocupaciones del mundo real (problema del peso entre necesidades).

Como criterio alternativo de distribución, Farrelly³¹⁸ propone extender el principio de la diferencia rawlsiano a genética (principio genético de la diferencia): *"las desigualdades en la distribución de los genes que sean importantes como bienes primarios naturales³¹⁹ deben ser distribuidas de manera de proporcionar el mayor beneficio al peor situado"*.³²⁰

Sin embargo, el citado autor reconoce que el principio de la diferencia aplicado a salud sería problemático (crítica ha sido señalada precedentemente por el mismo Daniels).³²¹ Una Teoría de Justicia, en un contexto de escasez de recursos, consideraría contra-intuitivo beneficiar siempre al más enfermo, en tanto no es razonable otorgar prioridad absoluta al peor situado en salud. Más aún, beneficiar siempre al grupo de los "peor situados genéticamente" sería injusto.

³¹⁷ Por otra parte, si queremos garantizar un mínimo de normalidad entonces deberíamos tener un criterio que nos indique cómo perseguir tal fin en el caso de salud reproductiva, sin limitar la libertad reproductiva de los padres. Volveré sobre este punto más adelante, en la Parte III.

³¹⁸ De acuerdo con Arneson, la idea básica que inspira el prioritarismo no es otra cosa que el juicio de sentido común que nos indica que debemos ayudar al infortunado como una cuestión de justicia, y muy especialmente a aquellos que se encuentran en peor situación. La urgencia es un imperativo moral de ayuda.

³¹⁹ Los bienes primarios naturales rawlsianos (la salud, la inteligencia, la imaginación, la fuerza), son bienes que toda persona racional tiene un interés en poseer.

³²⁰ Farrelly, C, *op.cit*, 2004

³²¹ Sobre las críticas al principio de la diferencia véase Daniels, N, *Just Health Care*, Cambridge, Cambridge University Press, 1985

La razón de tal injusticia se funda, una vez más, en el no reconocimiento de la importancia de equilibrar la equidad y la eficiencia en la distribución de recursos, y en el no reconocimiento de la visión integral de las necesidades.

Por ejemplo, uno podría pensar que aquellos que nacieron con rasgos genéticos favorables, pero en situación de desventaja social, podrían ser altamente beneficiados si se invirtiera en educación y no sólo en tecnología genética. El “principio genético de la diferencia”- Farrelly-, aplicado de manera absoluta, no tendría en cuenta la pérdida para dicho grupo, al centrarse sólo en beneficiar al peor situado genéticamente.

Para salvar el problema, Farrelly propone flexibilizar el principio genético de la diferencia: *las inequidades en la distribución de los genes importantes para los bienes primarios naturales deben ser establecidas de modo de otorgar el mayor beneficio razonable al peor situado.*

Ahora bien, debido a las dificultades de definir lo razonable, Farrelly expresa que la mejor forma de considerar lo que es razonable es definiendo qué constituiría un beneficio irrazonable en genética.

El criterio finalmente elegido para distribuir la tecnología genética, no sería otro que el criterio de enfermedad o el alto riesgo a la enfermedad. La focalización en los peores situados y las restricciones de un *principio laxo de distribución genética* favorecerían, entonces, al más enfermo –pero con limitaciones..

Terminando con nuestra exposición, Farrelly se aleja de Rawls en la aplicación del principio de la diferencia genética señalando tres importantes diferencias: 1- para Rawls el principio de la diferencia se aplica sólo a políticas sociales, y no se definiría el peor situado sólo desde el punto de genético, como en el caso de Farrelly; 2- para Rawls se debe respetar el orden lexicográfico de prioridad

de la libertad, de modo de equilibrar entre la libertad y la equidad. Esto no es así para Farrelly; 3- el enfoque rawlsiano no equilibra el peso entre necesidades, existiendo en el planteo de Farrelly una propuesta para salvar el problema del equilibrio, considerando la salud junto con otras necesidades, y disminuyendo las situaciones en que debería priorizarse al peor situado, a través de la incorporación del término razonable. De esta manera, la identificación del peor situado respondería, de acuerdo al citado autor, a la confluencia de consideraciones del peor situado desde el punto de vista social y genético, definiéndose el mismo de manera integral. (Para Rawls el peor situado es sólo quien posee menos ingresos)

Ahora bien, de lo anterior Daniels podría concluir, y con razones suficientes, que existe una convergencia del prioritarismo en su criterio de enfermedad. Sin embargo, antes de atribuir dicha convergencia de posiciones, me interesa comenzar a señalar brevemente las diferencias existentes entre ambas concepciones.

En una primera y rápida aproximación, las diferencias principales entre el modelo danielsiano y el modelo basado en el principio laxo de la diferencia genética, radican en sus preconcepciones de igualdad de qué, en sus principios distributivos, como también en las intuiciones básicas que apoyan los mismos modelos.³²²

Por otra parte, el prioritarismo enfatiza la integración de la Teoría de Justicia General con el problema de distribución y regulación de recursos genéticos,

³²² El modelo de la diferencia sostiene que las decisiones que se realicen sobre regulaciones biotecnológicas determinarán quien reciba el mayor beneficio y quién el menor. Supone un criterio de distribución basado en el principio de la diferencia y una concepción de igualdad de oportunidades que focaliza en el más vulnerable o peor situado (igualdad de oportunidades para el bienestar). En su lugar, Daniels distribuye las terapias genéticas bajo la preconcepción de justicia como igualdad de oportunidades para el desarrollo de capacidades normales, basando su criterio de prioridad en el rango normal de oportunidades. Asimismo, el prioritarismo atribuye responsabilidad individual en salud, suponiendo la distinción entre circunstancias y elecciones- véase Capítulo V-.

necesidades y escasez de recursos de las sociedades cooperativas reales, señala los supuestos requisitos que deberá satisfacer el criterio de distribución.³²³

No obstante, al no brindar una teoría de justicia en salud y al carecer de una teoría de necesidades, el prioritarismo no puede balancear los intereses sociales ni establecer, en el contexto de escasez, las prioridades a seguir en políticas públicas. En consecuencia, no puede integrar el problema genético con el problema de salud en el contexto de una teoría sistemática de justicia.

El principio laxo de la diferencia genética propuesto no satisface los requisitos que el mismo plantea.

En primer lugar, su definición del peor situado resulta ambigua y confusa; no solucionando el problema del peso, es decir, el problema de equilibrar entre diversas necesidades –genéticas y sociales-, y no brindando un criterio claro, sino sólo un criterio ambiguo, flexible, y confuso para establecer a quién debemos beneficiar.

En segundo lugar, tampoco soluciona el problema de la lista, es decir, el problema de determinar qué capacidades genéticas deberían distribuirse. Su definición de razonable nos lleva a repreguntarnos, nuevamente, cuál es la lista de bienes genéticos razonables a distribuir.

Por ello, ante las diferencias existentes entre ambas teorías, y retomando la afirmación danielsiana de la supuesta convergencia de las mismas en su criterio de normalidad natural, considero que la misma no es otra cosa que el consenso común

³²³ Ahora bien, de acuerdo al mismo Farrelly, las complejidades de las demandas de justicia en una teoría no ideal son usualmente ignoradas en la filosofía política y esto es lo que limita severamente las guías prácticas que debieran emanar de los análisis filosóficos

existente en un criterio de mínimos necesarios para evitar el daño serio, más allá si el citado daño sea genético o no genético.³²⁴

VI-4- Conclusiones del capítulo

En referencia al primer problema, relativo a la justificación moral de las terapias genéticas, considero que la utilización del término mejoramiento como límite moral no permite establecer la no justificación moral del mejoramiento ni su no obligatoriedad. La categoría de mejoramiento es una categoría compleja, porque puede comprender tanto terapias obligatorias como no obligatorias; y, por otra parte, en su aplicación comprende tanto prevención, como tratamiento y mejoramiento de la salud humana. Por lo tanto, el mejoramiento no es en sí mismo un criterio moralmente controvertido.

Asimismo, a pesar de lo ilustrativa que pueda ser la nueva clasificación de “mejoramiento genético relativo a salud” y “mejoramiento genético no relativo a salud”, sigue siendo confusa debido a que tradicionalmente en medicina se asocia, tal como ha sido resaltado por Daniels, el concepto de mejoramiento con un tratamiento no necesario y, por lo tanto, no obligatorio.

Más aún resulta confusa la anterior clasificación cuando no se dan las razones por las cuales se justificaría moralmente el primero -mejoramiento genético relativo a salud- y no el segundo -mejoramiento genético no relativo a salud-.

Al menos, resulta claro que las razones para no justificar como límite moral el citado concepto no se basan en que el hecho de que exista un “mejoramiento” por

³²⁴ Para el análisis detallado sobre la ilusoria convergencia en el criterio de enfermedad véase Capítulo VII. Para el análisis sobre el criterio de mínimos necesarios véase Capítulos VIII-X.

intervención humana, ya que cotidianamente realizamos mejoramientos en la salud de la población, siendo los mismos moral y públicamente requeridos.

Por ello, para referirnos a terapias médicas no obligatorias propongo la utilización del término “gustos caros en servicios médicos”, para denotar las terapias que no responden a necesidades de salud sino a preferencias o deseos individuales.

En referencia al problema distributivo, quisiera retomar una de las “críticas fundamentales de la genética” a la Teoría de justicia en salud danielsiana: la premisa que sostiene que la tecnología genética ha modificado los supuestos teóricos de la justicia y de las concepciones de igualdad, convirtiendo, en consecuencia, a las mismas teorías y concepciones, en teorías y concepciones obsoletas.³²⁵ Considero que, contradictoriamente a lo sustentando en la citada premisa, la discusión de los criterios normativos de distribución de la tecnología genética se presenta bajo el mismo ropaje de la conocida y vieja discusión sobre “igualdad de qué” (recursos, capacidades, bienestar)³²⁶. Por ello, las soluciones que se brindan no son nuevas ni

³²⁵ Recordemos que de acuerdo con Rawls, existe una noción formal y una noción más sustantiva de igualdad de oportunidades. La primera, podría ser considerada como una restricción negativa hacia las instituciones. Las instituciones sociales debe prohibir los acuerdos injustos que discriminen por rasgos moralmente irrelevantes como sexo, raza, religión, etc. Pero dicha noción no deja de ser formal, requiriéndose la compensación de las desigualdades naturales y sociales que afecten los planes de vida de las personas. Rawls considera que la compensación de la lotería natural no se encuentra enteramente bajo el control social. Por ello, a partir de la posibilidad de intervención directa en la lotería natural, se plantea el desafío de convertir los recursos naturales en sociales, en tanto la tecnología genética permita modificar los rasgos sociales, ésta constituye una fuente social. Como he desarrollado, un enfoque realista sobre los alcances del uso de la información y tecnología genética mostraría que no es posible pensar diseñar seres humanos talentosos como diseñamos autos. Por lo tanto, la lotería natural puede ser manipulada, como lo fue siempre, por la lotería social, pero no puede convertirse a la misma, exclusivamente, en un recurso social.

³²⁶ Véase Daniels, N, “Equality of what...”, *Philosophical and Phenomenological Research* 50, 1990, pp 273-296 (Véase también en Daniels, N, *Justice and Justification: reflective equilibrium in theory and practice*, New York, Cambridge University Press, 1996, p.208)

están centradas estrictamente en el problema genético, constituyendo, una vez más, viejas discusiones teóricas en pugna, cuya meta no es otra que imponer una determinada concepción de igualdad.

Prueba de ello lo constituye, en relación a genética, la no distinción entre la justificación moral y distributiva de las terapias genéticas y la repetición de los problemas estructurales en el debate sobre distribución y acceso igualitario de la tecnología genética.

Por otra parte, las críticas no se dirigen a la, específica teoría de justicia danielsiana, sino a los supuestos y problemas de la Teoría rawlsiana de Justicia. Me refiero, principalmente, al problema de determinar un criterio claro que nos permita definir qué capacidades o bienes primarios deberíamos distribuir en forma igualitaria (problema de la lista); y al problema de equilibrar el peso de la distribución de los diferentes bienes básicos en el marco de una teoría de justicia general. (“problema del peso o del equilibrio” -*weight problem*-)

Los criterios y modelos analizados precedentemente, comenzando con el criterio de normalidad natural, la igualdad de capacidades y el principio laxo de la diferencia, no superan, o al menos superan parcialmente, los problemas citados.

En relación al criterio danielsiano de normalidad natural, podría considerarse, en principio, como un criterio claro de distribución de recursos en salud. Sin embargo, no soluciona el “problema del peso” en la medida en que no integra ni equilibra una concepción amplia las necesidades de salud, no mostrando la prioridad de la atención de la salud (salud como bien especial) por sobre el resto de las necesidades sociales que inciden también en la salud.

No obstante la arbitrariedad de la definición de enfermedad, el criterio posee la ventaja relativa de superar el problema de la lista, al tratarse de un *criterio de*

mínimos. Sin embargo, el reduccionismo en su definición biológica de enfermedad, y la falta de explicitación sobre qué constituyen funcionamientos normales del ciudadano, muestran que el problema de la lista tampoco estaría resuelto (volveré sobre este punto en el capítulo siguiente).

De acuerdo con Daniels, los tres modelos planteados confluyen, aparentemente, en el mismo criterio de prioridad: el tratamiento de la enfermedad.³²⁷

Los tres modelos critican por injusta la libre regulación de la genética por el mercado, y se expresan a favor de la igualdad de oportunidades (aún cuando existan importantes diferencias en sus concepciones de igualdad).

Los tres modelos defienden el acceso igualitario a las terapias o tratamientos genéticas y el acceso restringido a las terapias genéticas de mejoramiento, aún cuando éste último punto no es suficientemente explícito en Daniels (fundamentalmente debido a la arbitrariedad de la identificación de las necesidades médicas con los tratamientos).

Sin embargo, si bien existe una aparente convergencia en la definición biológica danielsiana de enfermedad como normalidad natural, en el capítulo siguiente -Capítulo VII- mostraré, profundizado el análisis, que la supuesta convergencia en el criterio de enfermedad es ilusoria, existiendo sólo una convergencia en el criterio de mínimos necesarios.³²⁸

³²⁷La necesidad de garantizar el acceso igualitario a la tecnología genética para prevenir y tratar los riesgos de salud constituye una prioridad básica, utilizando las terapias de mejoramiento sólo en los casos que las mismas contribuyan para el citado fin.

³²⁸ Véase Parte III, Capítulos VIII-X.

-CAPÍTULO VII: DEFINICIÓN DE ENFERMEDAD Y SUPUESTO CONSENSO EN LA NORMALIDAD NATURAL COMO CRITERIO DE ACCESO A SALUD

Partiendo del aparente consenso postulado por Daniels sobre el concepto de enfermedad como criterio de acceso y distribución de recursos genéticos; en el presente capítulo me detendré a analizar el mismo, mostrando la irrealidad del citado consenso y los conflictos existentes en torno a la definición de enfermedad.

Para ello, he elegido confrontar la postura naturalista de Boorse- Daniels con la corriente normativista de Culver-Gert³²⁹, por las razones que explicitaré seguidamente.

En primer lugar, ambas propuestas se centran en el concepto de enfermedad como criterio clave de acceso y distribución de recursos en salud³³⁰, con una diferencia crucial entre la primera (Daniels) y la segunda (Culver-Gert). La primera focaliza exclusivamente en el concepto de normalidad natural de la especie. La

³²⁹La discusión sobre salud-enfermedad gira en torno a la rivalidad de dos grandes corrientes: el naturalismo y el normativismo. En términos generales, los naturalistas –entre los cuáles encontramos como representantes principales a Boorse y a Daniels- sostienen que su definición de enfermedad es neutral y públicamente aceptable, diferenciando entre el nivel teórico de la definición y el nivel clínico. Se oponen a los normativistas, quienes consideran que la definición de salud incluyen juicios de valor. Dentro de los normativistas, encontramos a Culver and Gert, autores que proponen una importante definición normativa, objetiva y universal de enfermedad basada en el concepto de daño. A grandes rasgos, los naturalistas se presentan a sí mismos como neutrales, acusando a los normativistas de pertenecer a la familia de “welfaristas”.

³³⁰ Pero no sólo Daniels, sino también Charles Culver y Bernard Gert, defensores de la definición normativa y universal de la enfermedad, sostienen que “no existe forma alguna de realizar la distinción entre terapias genéticas y terapias de mejoramiento genético sino es a través de un claro concepto de enfermedad (genética)” Gert, B , *Morality and Genetics*, Jones Barlett Publishers, 1996 - nueva edición revisada en prensa-

segunda considera que el criterio de anormalidad no constituye una condición suficiente para definir enfermedad (si bien puede constituir una condición necesaria para determinar riesgos e identificar causas), proponiendo basar la citada definición en el concepto de daño.

Asimismo, ambas propuestas parecen ignorar la necesidad de la previa delimitación de lo qué es lo moralmente permisible en terapias genéticas, y la importancia de determinar los criterios imparciales para establecer las obligaciones morales en salud, entendida esta última en un sentido amplio (es decir, más allá de la arbitraria asociación entre necesidad y tratamiento de la enfermedad).

En síntesis, en el presente capítulo trataré de mostrar la insuficiencia del criterio de normalidad natural danielsiano, poniendo en evidencia su falta de justificación, a la hora del uso del concepto, para distinguir entre intervenciones genéticas obligatorias y no obligatorias³³¹. Por otra parte, analizaré la propuesta normativa alternativa (Gert), sus fortalezas y debilidades. Finalmente, desde una postura intermedia, mostraré que tanto el concepto de normalidad como el concepto de daño constituyen requisitos necesarios, pero no suficientes por sí mismos, para definir la enfermedad.

Mi hipótesis principal será poner en claro que no existe consenso sobre el concepto de enfermedad (y enfermedad genética); y mostrar la insuficiencia de la definición de enfermedad como criterio para delimitar el acceso a la salud.

Por ello, una vez evidenciado el problema de reducir el concepto de necesidad médica a la definición de enfermedad como criterio de acceso y distribución en salud; en la última parte (Véase Parte III) propondré un criterio alternativo de acceso y distribución de recursos basado en necesidades de salud; modelo que me permitirá

brindar una justificación normativa de políticas integrales de prevención, tratamiento y mejoramiento.

VII-1- Definición de enfermedad: A- Naturalismo (Boorse-Daniels)

Para entender el supuesto consenso danielsiano en el término enfermedad, comenzaremos a reflexionar sobre el concepto salud. El término presenta ambigüedades y genera conflictos en su uso ordinario. Por ejemplo, retomando el caso de dislexia -la disfunción cognitiva mencionada precedentemente-, y en relación a las ambigüedades y conflictos en el uso ordinario de “enfermedad”, el padre de un niño con dislexia podría insistir que su hijo está “perfectamente saludable”. No obstante, aún cuando el niño no se muestre “enfermo” (es decir aún cuando no sufra por las diferencias de su capacidad en una sociedad agraria), posee dificultades en su aprendizaje causadas por la disfunción.

Por ello, para evitar las contradicciones que surgen a partir de una definición estrecha de enfermedad, C. Boorse³³² -autor sobre el cuál basa Daniels su definición de enfermedad- propone utilizar el término amplio “patología” (“pathology”)³³³. La categoría de “patología” comprende una gran variedad de situaciones: accidentes, envenenamientos, traumas ambientales, desórdenes de crecimiento, incapacidades funcionales, entre otras.

Según Boorse, su definición amplia de enfermedad constituye una definición teórica de la ciencia médica, opuesta al nivel clínico. Sin embargo, por el mismo

³³¹ Distinción entre “Tratamientos médicos” y “Terapias de mejoramiento”; o distinción entre “terapias negativas” y “terapias positiva”.

³³² Boorse, Christopher, “Health as a theoretical concept”, *Philosophy of Science* 44, 1977, 542-73.

³³³ La “patología”, considerada como una disfunción parcial, tiene lugar en varios niveles (genético, celular, orgánico, sistémico, tejidos, etc); con diferentes consecuencias.

carácter técnico del término “patología”, Daniels redefine la enfermedad como “desviación de la organización funcional natural de un miembro típico de la especie”.

De acuerdo con Daniels, la definición biológica de la enfermedad dada por Boorse constituye la única definición neutral y públicamente aceptable de enfermedad en una sociedad pluralista. En la misma se expresa que “la clasificación de los estados humanos como saludables o enfermos es una cuestión objetiva a ser leída en los hechos biológicos de la naturaleza, sin necesidad de juicios de valor.”³³⁴

Las razones dadas por Daniels para justificar su elección de la definición biológica de la enfermedad se basan, en términos generales, en el rechazo de las visiones *welfaristas* y en su adhesión a la neutralidad valorativa rawlsiana³³⁵, es decir en el respeto de la pluralidad de concepciones de buena vida por sobre la imposición de una concepción comprehensiva de bien.

Brevemente consideradas, las raíces de la defensa de la definición biológica de enfermedad se encuentran en: 1- el rechazo a los peligros producidos por abusos políticos en el uso de una definición no biológica de la normalidad³³⁶; 2- el rechazo de las concepciones amplias de salud como bienestar, la cual supondría -según Daniels- una concepción comprehensiva de bien-; 3- su adhesión a una concepción pluralista e imparcial de justicia, y su consecuente necesidad de definición neutral de la enfermedad.

En tal sentido, ambos autores –Boorse y Daniels- se oponen tanto a la definición de *salud como ausencia de enfermedad* como a la definición de *salud como*

³³⁴Boorse, C. “A rebuttal on Health”, J.M. Humber and R.F. Almeder edits., *What is disease?*, Humana Press, New Jersey, 1997, p.p.3-169

³³⁵Daniels se apoya en el concepto rawlsiano de neutralidad como “consenso superpuesto”. Véase Rawls, J, “Kantian constructivism in Moral theory”, *Journal of Philosophy* 77, 9, 515-72; Rawls, *Liberalismo político*, op.cit

bienestar. En el primer caso, consideran que la noción de enfermedad es muy estrecha para dar un contraste completo a la salud. En el segundo caso, de acuerdo a Daniels, la salud no puede confundirse con el bienestar debido a que el bienestar general es más amplio que la salud y no basta con la salud para gozar del bienestar.³³⁷ Por esta razón, si bien los factores sociales (determinantes sociales) que influyen en la salud son los mismos que influyen en el bienestar, Daniels distingue entre el bienestar, la salud y su distribución como conceptos independientes.³³⁸

La salud, entendida como normal funcionamiento, y su distribución en la población, es el resultado de un conjunto amplio de factores que responden a la organización social, a la cultura, al medio ambiente, y al individuo en sus diferentes fases de desarrollo, crecimiento, y período de vida.³³⁹

Sin embargo, a pesar de la reciente consideración de los determinantes sociales y de su importancia para la distribución de la salud, de acuerdo con Daniels la definición de salud descansaría exclusivamente en los conceptos de función biológica y normalidad estadística.

La tarea de la ciencia biomédica es realizar la caracterización del contraste entre el funcionamiento normal y anormal.

³³⁶ En los últimos treinta años dicha noción ha sido utilizada para forzar tratamientos, restringir la libertad, medicalizar condiciones, excluir a personas, etc.

³³⁷ Por ejemplo, según Daniels la Organización Mundial de la Salud –OMS /WHO- define a la salud como el bienestar: “la salud es el estado de bienestar físico, mental y social; y no meramente la ausencia de la enfermedad o la discapacidad”. Preámbulo de la Constitución de la Organización Mundial de la Salud, Internacional Health Conference, New York, 19 Jun-22 July 1946, firmado en julio 1946

³³⁸ Daniels diferencia entre lo que es la salud, es decir la normalidad natural del funcionamiento de la especie, y los factores que influyen y condicionan la distribución de la salud (también denominados determinantes sociales). Estos últimos no forman parte constitutiva de la salud según el citado autor.

Por ello, para evaluar la normalidad natural, los autores citados consideran que la variación en la organización funcional es posible en referencia a la clase de organismos. Según Boorse, para explicar el funcionamiento típico de la especie debemos referirnos: 1- a la clase (edad, sexo, especie); 2- al normal funcionamiento, entendido como el proceso en el cual los miembros de la clase contribuyen en forma estadísticamente típica a la supervivencia individual y a la reproducción; 3- a la enfermedad: es el estado interno de deterioro del normal funcionamiento, expresado en la reducción de una o más habilidades típicas, o la limitación de las mismas causada por agentes ambientales.³⁴⁰

De lo anterior se desprende que Boorse supone, en relación a la normalidad de la especie, exclusivamente objetivos biológicos de supervivencia y la reproducción. Al respecto, Daniels se aparta levemente de la perspectiva boorseana, considerando que los citados objetivos biológicos deben ser redefinidos a partir de la visión del hombre como ser social.³⁴¹ Bajo estas funciones biológicas existirían instrumentos como el conocimiento, la comunicación y la cooperación social que modificarían el rango ambiental. En consecuencia, y de acuerdo a los recientes trabajos de Daniels, la concepción biomédica del normal funcionamiento debe ser combinada con una amplia concepción de factores sociales, ambientales y genéticos que influyen en la salud y su distribución.³⁴² Y he aquí, precisamente, uno de los principales problemas

³³⁹ De acuerdo con Daniels, la salud del individuo resulta de la influencia diversa en el curso de vida desde su nacimiento, y aún desde su preconcepción, continuando con el desarrollo de su vida y su vejez.

³⁴⁰ La consideración del medio ambiente es tomada por Boorse a partir de una sugerencia de Daniels de ampliación del ambiente a factores sociales.

³⁴¹ Por otra parte, como he mencionado anteriormente, en su segundo período el citado autor considera que los factores socialmente controlables que influyen en la salud son temas de la justicia

³⁴² En palabras de Daniels, una adecuada comprensión del tema añadiría que no debemos quitar la atención del conjunto amplio de factores socialmente controlables e implicados en el mantenimiento de

que la definición boorseana- danielsiana posee en su aplicación: la disociación entre los factores sociales y la exclusiva visión biológica de la enfermedad.

VII-2-Algunas observaciones críticas al naturalismo

En términos generales, apelar a la normalidad natural para definir la enfermedad implica, en principio, reducir la enfermedad a meros datos bioestadísticos. El problema radicaría en determinar si ello es condición suficiente en todos los casos. De no serlo, el criterio de normalidad natural no sería un criterio válido para definir la enfermedad.

Ahora bien, generalizando, la crítica del enfoque de enfermedad como normalidad natural puede resumirse en los siguientes puntos.

En primer lugar, uno de los argumentos principales para mostrar la parcialidad del enfoque danielsiano de enfermedad radica en señalar su arbitrariedad en la exclusión de enfermedades psicológicas o mentales, es decir casos específicos públicamente aceptados como enfermedades, pero excluidos desde el criterio biológico boorseano-danielsiano. Si bien existe una variedad de casos controvertidos³⁴³, muchos de los cuáles son reconocidos por el mismo Daniels, mi

la salud de la población y su distribución; más aún, no existe razón para estrechar nuestra atención a los servicios médicos personales y excluir toda clase de cuidados que implican la restauración y la protección de la salud. Véase Daniels et. al.; "Justice is good for our Health", *Boston Review, A political and Literary forum*, February March 2000

³⁴³ Simplemente retomando el cuestionamiento a la normalidad en los casos analizados precedentemente, observamos cómo el uso abusivo de la tecnología genética modificaría el criterio bioestadístico actual de normalidad (por ejemplo, en el caso de la estatura) de acuerdo a intereses comerciales, preferencias y valores no objetivos. En el caso mencionado, lo que se considera estatura "normal" de la población sería modificado ante el uso indiscriminado de hormonas de crecimiento. De hecho, existen numerosos ejemplos en la sociedad norteamericana, en la cual se permite la libre comercialización y uso de la hormona. Los médicos consideran "anormal" a niños de baja estatura, tomando como parámetro los nuevos índices de normalidad y los índices promedios de estatura de los

interés se centra en evidenciar el vacío explicativo de su teoría en la integración de los fenómenos psicológicos, sociales y biológicos, y especialmente en el diagnóstico de las enfermedades mentales. (1-Argumento crítico sobre la exclusión de enfermedades mentales sin expresión biológica o causa genética)

En segundo lugar, al utilizar exclusivamente la categoría de “normalidad natural” para definir enfermedad, su aplicación se traduce en un reduccionismo biológico. Si bien Daniels intenta salvar las debilidades consecuentes de la visión biológica boorseana a través de su *hipótesis ad hoc* sobre el rol distributivo de los determinantes sociales, la distinción entre lo biológico y social, y entre la salud y los factores distributivos de la salud, no resulta clara en la práctica. Recordemos que lo normal, para Boorse, sería resultado de un análisis bioestadístico sobre las funciones biológicas de la especie. Daniels sumaría consideraciones específicas de la sociedad y de la misma familia, en tanto la comunicación, el conocimiento, la cooperación social -como sostiene el mismo Daniels-, modifica el rango ambiental y modifica la uniformidad de funciones biológicas para la supervivencia y reproducción humana. Consecuentemente, resulta por lo menos forzoso y reduccionista utilizar sólo el factor biológico como un elemento para definir la enfermedad, en tanto lo biológico se

padres del niño examinado. En estos casos, el rango bioestadístico parece supeditado a los intereses de las empresas comerciales. Por ello, aún cuando el mismo Daniels se oponga, bajo el argumento de la medicalización de la vida, a la extensión del uso de la genética sin fines “curativos”, la aplicación del nuevo criterio bioestadístico de normalidad justificaría la misma. La razón del citado cambio en el criterio de normalidad se debe, precisamente, a que la normalidad se construye estadísticamente. Por lo tanto, no se refiere a la normalidad natural o biológica como un hecho dado, fijo, natural e irreversible. El criterio depende de la normalidad estadística de la sociedad en una determinada época. En consecuencia, simplemente no podríamos determinar sólo con el criterio de “normalidad natural” si responde a una necesidad médica o si responde al criterio de preferencia y mejoramiento. La normalidad no sería un criterio suficiente para diagnosticar enfermedades.

encuentra condicionado por lo social y no es ajeno al segundo.³⁴⁴ (2- Argumento crítico sobre la falta de integración de lo biológico y social)

Por último, en tercer lugar, me centraré en el argumento de la neutralidad valorativa de la definición biológica. El citado autor basa la justificación de la elección, validez y superioridad del criterio biológico en su neutralidad, y en el consiguiente respeto a la pluralidad de concepciones de vida en el marco de la teoría de justicia. El argumento de neutralidad valorativa en la definición de enfermedad surge como un rechazo a los usos tendenciosos del concepto de normalidad en salud. Sin embargo, Daniels no justifica la neutralidad de la definición biológica de enfermedad. Más aún, el citado autor reconoce en los usos médicos juicios valorativos particulares. Por lo tanto, si bien acordamos en su fin (brindar igualdad de acceso a la salud y compensar socialmente a todos aquellos que poseen sus capacidades disminuidas); su defensa de la definición biológica de enfermedad, constituye un signo de arbitrariedad en su teoría -aún cuando la misma responda a fines pragmáticos-. (3-Argumento crítico sobre la neutralidad valorativa de la ciencia)

En pos de esclarecer y profundizar los citados puntos débiles del criterio de distribución danielsiano, seguidamente me detendré a realizar su estudio crítico.

VII-2-1-Argumento crítico sobre la exclusión de enfermedades mentales sin expresión biológica o causa genética

³⁴⁴ Como he mostrado en el desarrollo del argumento sobre el rango normal y la normalidad bioestadística. Daniels no puede abstraer lo biológico de los valores de la sociedad determinada. El hombre, como ser social, posee funciones y capacidades que no se reducen a lo biológico. Véase Parte III, Capítulo VIII.

Para profundizar en las raíces estructurales de la arbitraria definición de normalidad natural, he de analizar qué ocurre con el criterio de normalidad natural aplicado a la salud mental.

La justificación biológica de la normalidad reduce lo mental a lo físico, en tanto -según esta concepción- no puede definirse la normalidad natural en la salud mental si no es a través de funciones biológicas. Por lo tanto, no existiría en Daniels una distinción entre la salud psicológica y la salud física, como no existe tampoco, en el planteo original de Daniels, una distinción entre las necesidades relativas a lo físico y las necesidades relativas a lo psicológico³⁴⁵. Pero tampoco existiría una interacción e integración entre ambas, en tanto se trata sólo de un reduccionismo biológico que niega la amplitud de fenómenos y daños psicológicos.

Al respecto considero que la explicación de las enfermedades psicológicas remite a estados físicos y mentales. Los estados psicológicos se expresan en estados físicos, y los estados físicos repercuten en los estados psicológicos, siendo, en consecuencia, problemático y dificultoso –o al menos confuso- clasificar las enfermedades sólo a través de los síntomas biológicos.

El problema se sitúa en la explicación de lo físico y lo mental exclusivamente como fenómenos biológicos. Aquellas condiciones que no puedan definirse bajo

³⁴⁵ El problema de la distinción entre necesidades médicas y necesidades psicológicas ha sido reconocido por Daniels y Sabin. Las necesidades psicosociales son una expansión de las necesidades médicas y toman en cuenta los factores ambientales que inhiben o dificultan la efectividad del tratamiento, a menos que las mismas sean atendidas. Por ejemplo, las necesidades psicosociales incluirían la rehabilitación, o servicios de ayuda para mejorar el tratamiento. No obstante, si bien los citados autores reconocen el problema, se han pronunciado en contra de la expansión de las necesidades, por considerar que la expansión de las mismas no es una condición suficiente para una buena administración del sector público. El financiamiento adecuado y una fuerte infraestructura clínica son, de acuerdo a dichos autores, condiciones *sine qua non*. Véase al respecto Sabin, J; Daniels, N; "Manager Care: Public Sector Manager behavioral health care: Redefining medical necessity- The Iowa Experience", *Psychiatr Serv* 51: 445-459, April 2000, American Psychiatric Association.

términos biológicos quedarán fuera del cuadro médico, según Daniels. De acuerdo a la citada perspectiva, aún cuando existan múltiples factores que afectan la salud y producen la enfermedad, tanto a nivel mental como a nivel físico, lo crucial es observar la expresión biológica de la enfermedad como disfunción.

Sin embargo, no podemos simplificar la complejidad de fenómenos físicos y psicológicos en lo biológico. Existen enfermedades psicológicas que pueden expresarse físicamente, somatizándose sus síntomas. Otras, directamente tienen sus orígenes en disfunciones biológicas, o bioquímicas. Pero también existen enfermedades físicas que se expresan a través de lo psicológico, requiriendo un tratamiento; y enfermedades psicológicas que no llegan a expresarse físicamente, pero que de no ser tratadas producirán incapacidades en la persona. Por lo tanto, resultaría artificial excluir el problema psicológico por la sola razón de no tener una expresión biológica. Tampoco existen razones para ignorar el concepto de “daño psicológico” como irrelevante, en tanto el mismo posee igual valor que el concepto de daño físico (volveré sobre este punto en la siguiente sección).

Asimismo, en el caso de las enfermedades mentales, la valoración exclusiva del factor biológico, y por lo tanto genético, permitiría que la clasificación de un determinado problema psicológico -no considerado hasta entonces como enfermedad- pasara a ser considerado como enfermedad a partir del conocimiento del desorden genético. Esto equivaldría a una ampliación ilimitada de enfermedad “genéticas”, punto señalado precedentemente (Capítulo V), sobre el cual volveré más adelante (véase enfermedad genética en el presente capítulo). En consecuencia, la consideración biológica de la enfermedad como desviación del normal funcionamiento también facilitaría la aceptación de la determinista construcción genética de la enfermedad como desviación del gen normal.

VII-2-2-Argumento crítico sobre la falta de integración de lo biológico y social

Por otra parte, el enfoque unicausal y biológico de la salud atenta contra la visión integral de las necesidades médicas. Dicho enfoque no sólo se encuentra en la definición de enfermedad-salud. Como he anticipado, Daniels define el concepto de necesidades de salud en forma estrecha, conectándolo una vez más con el concepto de normalidad natural. Las necesidades son para el citado autor “aquellas cosas que necesitamos en orden de mantener, restaurar y brindar equivalentes funcionales al normal funcionamiento de la especie”³⁴⁶. No obstante, las mismas necesidades psicológicas, relativas a la seguridad en la niñez, a la necesidad de grupos de contención, al desarrollo cognitivo, comunicacional, social, etc; son ignoradas por la perspectiva biológica danielsiana.³⁴⁷

Esta consideración reduccionista del ser humano, es decir la definición del ser humano social exclusivamente desde la esfera biológica, no permite al mismo Daniels argumentar en pos de las razones igualitarias por las cuáles sería moralmente obligatorio brindar medios contraceptivos y acceso a un aborto seguro. Los problemas que surgen, en el caso mencionado en la explicación de las razones de tratamiento, se deben precisamente al criterio de normalidad natural.

Más aún, al considerar la definición de bienestar dada por la Organización Mundial de la Salud –OMS-, la cual es considerada como una definición

³⁴⁶ Daniels, “Health care needs...”, *In search of Equity, op.cit.*, p.26

³⁴⁷ Por ello, a pesar de haber presentado las mismas a través de una amplia lista, el enfoque integral queda en el olvido en el momento clave de la distribución de recursos, momento en el cual priva la normalidad natural. Véase Parte III, Capítulo VIII.

comprehensiva de salud por Daniels, el citado autor cuestiona la inclusión en la definición de salud de los factores psicológicos y sociales que influyen en la salud.

Su respuesta al citado problema es simplemente que los factores sociales deben ser considerados en forma independiente, como “determinantes sociales”.

Sin embargo, deberíamos responder, previamente, si la salud es un evento biológico, algo dado y fijo, que puede verse afectado por diversos factores; o si es un proceso que depende para su constitución de múltiples factores (visión unicausal vs. visión multicausal).

También deberíamos responder en qué medida se puede definir a la salud, en el nivel práctico y no teórico, separándola de los determinantes sociales. La salud, en el plano práctico, no es un estado, una condición pre-existente o una condición ideal.

Al respecto, distingo dos posiciones en el mismo Daniels, debido a que en su primer período definió claramente la raíz biológica de la enfermedad (enfoque unicausal); modificando levemente su visión, en un segundo período, al resaltar la importancia de los determinantes sociales, pero presentando los mismos en forma independiente a la misma definición de salud (multicausalidad).³⁴⁸

No obstante, Daniels sostiene que aún cuando reconozcamos las múltiples causas, esto no implica confundir la definición de salud con los factores que determinan su desarrollo. Pero, curiosamente, el factor genético es considerado tanto un factor constitutivo como un factor externo a la definición de la salud.

En consecuencia, si los factores externos no constituyen la enfermedad, lo genético no puede ser definido como parte constitutiva de la enfermedad, porque se

³⁴⁸ En su segundo período Daniels entiende a la enfermedad como un proceso resultante de la integración de numerosos factores; es decir del conjunto amplio de factores sociales, ambientales y genéticos que influyen la salud y su distribución. Destaco el factor genético en la medida en que el mismo es considerado como factor externo.

refiere sólo a una posible causa principal de la misma (al igual que sería, siguiendo el mismo argumento, lo social o lo ambiental).

Por lo tanto, si bien acordamos con Daniels en que no posee sentido alguno reducir la enfermedad a lo genético, porque las mismas enfermedades genéticas requieren para su expresión la interacción con el medio ambiente; resulta contradictorio considerar simultáneamente el factor genético como factor interno y externo de la enfermedad. Asimismo, una vez más, la arbitrariedad de la definición siempre acentúa el factor biológico, o genético, frente a la consideración psicológica y social de la salud.

VII-2-3-Argumento sobre la neutralidad valorativa de la ciencia

Las numerosas objeciones que ha recibido la definición biológica de la enfermedad giran precisamente en torno a su parcialidad. Brevemente consideradas las citadas objeciones, la definición biológica ha sido acusada de encubrir el normativismo; de elegir como fin o concepción de lo bueno la sobrevivencia de la especie; de ser vaga en casos controvertidos; de ser circular (al definirse lo normal por el funcionamiento de la especie y el funcionamiento de la especie por lo normal).

Por ello, en relación a la neutralidad, considero que el peligro mayor no es brindar una definición normativa, sino dejar de brindar una definición objetiva y universal, y permitir que la arbitraria definición natural de enfermedad de paso a una nueva definición, más arbitraria aún, basada en el determinismo genético.³⁴⁹

El supuesto consenso sobre el criterio de normalidad natural, presentado por Daniels como la solución a las abusivas definiciones normativas de enfermedad, no constituye un acuerdo público sobre la definición teórica de enfermedad, consenso

ficticio si examinamos las diferentes líneas conceptuales en pugna (véase más adelante).

Aún cuando podamos sostener que existe un simple acuerdo de la sociedad (occidental) en delegar a los médicos el establecimiento de los criterios clínicos de diagnóstico y atención de la enfermedad; a nivel clínico es de conocimiento público los juicios valorativos de los médicos en las decisiones y prácticas médicas. Como el mismo Daniels reconoce en los casos psicológicos mencionados precedentemente, el juicio del médico sobre la responsabilidad individual del paciente determina la posibilidad de acceso o no acceso a la terapia.

A la crítica anterior, sin embargo, Daniels podría objetar que es precisamente la falta de aplicación de la definición biológica de enfermedad lo que ocasiona la intervención valorativa del médico. Pero es únicamente el médico el que decide si se trata o no de enfermedad, y justifica a favor o en contra del diagnóstico. Precisamente, la asimetría de información (referida en el capítulo III) impide a la población en general acordar sobre una definición técnica de enfermedad (patología), aún cuando la misma sea presentada como definición teórica.

Por lo tanto, resulta claro que la determinación del acceso a la salud por diagnóstico de enfermedad restringe el mismo acceso al juicio valorativo del médico. Esto no prueba, por sí sólo, que el concepto de enfermedad sea un concepto arbitrario y no neutral, pero sí agrega un nuevo elemento de arbitrariedad en el acceso a la salud, el juicio valorativo del médico, que se suma al problema de la definición de enfermedad.

Una segunda y débil respuesta de Daniels, aplicada a la defensa contra la acusación valorativa de la definición biológica de enfermedad, consiste en afirmar que

³⁴⁹Definición que, por otra parte, no se encontrará en las manos del modelo biomédico sino

aún cuando la ciencia no sea neutral y aún cuando la ciencia oculte valores de grupos especiales, existen procesos internos en los cuales los valores no neutrales de la ciencia biomédica salen a la luz, reivindicando el conocimiento científico como compatible con el pluralismo.

Evidentemente, la “fe” profesada por Daniels en el desarrollo científico y tecnológico, en sus procesos internos y en la neutralidad de los mismos, resulta cuestionable porque intervienen en la definición de enfermedad valores no científicos que no responden a los intereses de una sociedad pluralista. Y esto es particularmente importante en referencia al uso de la tecnología genética y a los intereses comerciales existentes en la extensión de la definición de enfermedad a enfermedad genética y/o en la transformación de la medicina tradicional en “medicina predictiva”.

La adhesión a valores en la construcción de definiciones científicas, valores que no necesariamente son compartidos por toda la sociedad (por ejemplo, concepciones religiosas o simples intereses de mercado que imponen visiones deterministas genéticas para la extensión de uso de test genéticos), evidencia la arbitrariedad y no neutralidad de la definición biológica de enfermedad.

VII.3. Definición de enfermedad: B- Normativismo (Culver y Gert)

De acuerdo con Culver y Gert, el concepto de enfermedad basado en el concepto de “daño” se fundamenta, al igual que la moralidad, en las características universales de la naturaleza humana.

Esas características universales no pueden ser definidas únicamente por el criterio de “normal funcionamiento de la especie”. La normalidad, por sí sola, constituye un concepto vago, confuso. No podemos convertir a la “anormalidad” en la

exclusivamente en manos de la industria privada farmacogenética.

causa esencial de la enfermedad, ya que de esa manera todo lo que se considere como una desviación de lo normal sería una enfermedad, cuando no necesariamente lo es. Por ejemplo, no consideraríamos que una persona que utiliza la mano izquierda en vez de la derecha esta enferma, aún cuando no es normal ser zurdo.

Esto no implica que la normalidad no sea un criterio necesario, sino sólo que el mismo no es un criterio suficiente. Esta claro que nos referimos a la normalidad cuando queremos distinguir si la carencia de una habilidad es una enfermedad o sólo la falta de capacidad. También, de acuerdo con Culver y Gert, es la referencia a la normalidad lo que nos permite determinar qué es un “riesgo significativo de sufrir un daño”.³⁵⁰

Ahora bien, si usamos la noción de daño³⁵¹, y definimos al mismo como el “género” cuyas especies serían el dolor, la discapacidad, la muerte, la pérdida de libertad, la pérdida de placer; y sostenemos que “toda persona racional quiere evitar el daño”, entonces suponemos que: existe un grado de conocimiento sobre lo que es un daño, las posibilidades de evitarlo, y un supuesto fuerte de racionalidad basado en la naturaleza humana.³⁵²

Las características de la naturaleza humana no tienen un predominio biológico, sino racional. Todos los seres humanos, sin importar la cultura, se caracterizan por evitar la muerte prematura, el dolor, la pérdida de libertad, la pérdida

³⁵⁰ Gert, B, et. al. edit., “Malady”, *Morality and the New Genetics*, MA, Jones and Bartlett Publishers, 1996

³⁵¹ Bajo la corriente normativa se destaca la definición propuesta por Culver y Gert, basada en el concepto de daño como concepto universal para definir enfermedades: “*los daños que los individuos racionales quieren evitar son aquellos daños serios o riesgos de daños que, cuando ocurren en una cierta manera, constituyen enfermedades.*” Gert, *op cit*, p.4 (nueva edición)

³⁵² Por ejemplo, el supuesto de la racionalidad establece que –a menos que exista una razón adecuada para aceptar el daño, como puede ser la necesidad de amputación de una pierna ante el peligro de

del placer, entre otros factores. Más allá del uso instrumental o de las distintas interpretaciones que puedan darse a cada uno de dichos conceptos, de acuerdo a las creencias particulares de cada cultura, todos los seres racionales tratan de evadir los mismos “daños”.

La definición normativa de enfermedad propuesta por Culver y Gert sería la siguiente: *“Una persona tiene una enfermedad sí y sólo sí tiene una condición, que no es normal para el individuo en su “ciclo de vida activo”, y que es independiente de sus deseos y creencias racionales; condición por la cual está sufriendo o tiene un riesgo elevado a sufrir un daño no trivial (muerte, dolor, discapacidad, pérdida de la libertad u oportunidad, pérdida de placer,) en ausencia de una causa distinta exterior que la provoque.”*³⁵³

Analicemos brevemente sus componentes centrales antes de realizar las críticas pertinentes a los mismos:

1-Normalidad: aún cuando la anormalidad no sea un criterio adecuado para definir esencialmente la enfermedad, Culver y Gert sostienen que la normalidad permite en algunos casos, por ejemplo en los casos de embarazo, distinguir la enfermedad de la condición normal de la persona en su momento o ciclo de vida activo o productivo. Por ejemplo, en el caso del embarazo, dado que existe una razón adecuada, intrínseca a la condición, para sobrellevar el daño o los riesgos de daño en el embarazo, y dado que el embarazo es una condición normal de la mujer, los autores concluyen, recientemente, que no puede definirse el embarazo como enfermedad. Asimismo, retomando el ejemplo de la baja estatura, para Culver y Gert no existe una reacción humana universal acerca de la baja estatura; por lo tanto, no podemos hablar de

muerte- toda acción que promueva un daño es irracional, y constituye, en sí misma, una enfermedad.

Ej: el deseo de cometer suicidio.

³⁵³ Gert, *op cit*, p.26 (nueva edición)

normalidad con respecto a la misma. La baja estatura no ocasiona un daño, en tanto no puede determinarse si la misma es una ventaja o desventaja. Podría ser considerada una ventaja, por ejemplo, si la persona quiere llegar a ser jockey. No implica un daño ni un riesgo de muerte. El único problema en torno a la misma se basa en las expectativas sociales que pueden existir sobre su valoración.

2- Creencias racionales o deseos: El supuesto de la racionalidad establece que, a menos que exista una razón adecuada para aceptar el daño -como puede ser la necesidad de amputación de una pierna ante el peligro de muerte-, toda acción que promueva un daño es irracional. Ej: el deseo de cometer suicidio. Los deseos y creencias irracionales son considerados en sí mismos como enfermedades mentales.

3-Daño no trivial: los daños triviales no son suficientes para convertir una condición en enfermedad, por ejemplo, el sufrir un calambre en la pierna, aunque produzca dolor momentáneo, no implica enfermedad. Por ello, para evitar el desacuerdo en la variedad de daños, se apela al concepto de “daño no trivial”, que comprende: la muerte, el dolor, la discapacidad, la pérdida de la libertad y la pérdida de placer.

4-Riesgo alto de sufrir un daño no trivial: la noción de enfermedad no sólo implica sufrir un daño no trivial, sino también el riesgo de sufrir un daño no trivial. Esto es, existen enfermedades que no provocan inicialmente el sufrimiento (HIV positivo), otras que son asintomáticas en determinados períodos (Huntignton), pero todas implican el riesgo de sufrir un daño serio. Ejemplo: presión elevada

5- Condición del individuo: en el caso de riesgo de las mal denominadas “enfermedades genéticas”, a menos que el riesgo sea condición del individuo, no podemos sostener que el individuo tiene un riesgo alto de enfermedad. Si el individuo sólo pertenece a un grupo de riesgo, por ejemplo, una familia con antecedentes de cáncer, esto no quiere decir que el individuo tiene esa enfermedad. Pero si al mapear

el genoma del individuo, descubrimos que su condición genética individual muestra altas probabilidades de expresar cáncer, entonces, por su secuencia genética, concluimos que su riesgo es alto.

5-Causa sustantiva exterior: una causa sustantiva distinta es aquella cuyos efectos vienen y se van simultáneamente, o casi simultáneamente, con la respectiva presencia o ausencia de la causa. Cuando un cambio inmediato en la circunstancia, o casi inmediato, modifica el daño que ha sufrido, no llamamos a esa condición enfermedad. En contraposición, cuando la enfermedad se produce, la enfermedad es parte del individuo y no puede removerse simplemente cambiando el contexto social o físico.

Ahora bien, la definición normativa de Gert se presenta como una alternativa a la cuestionada definición biológica danielsiana, pero no escapa a los problemas de parcialidad y presenta problemas de circularidad en su justificación.

VII.4-Evaluación crítica de la definición normativa gertiana

El aporte de Culver y Gert en la definición de “malady” se centra en la incorporación del concepto de daño universal. A diferencia de Daniels, los citados autores muestran cómo es posible, en principio, brindar una definición normativa y universal de enfermedad fundamentada en rasgos no biológicos de la naturaleza humana.

No obstante, dicha definición no resulta clara en una serie de casos. En primer lugar, si bien acuerdo con los citados autores que la definición de enfermedad no debe basarse exclusivamente en el concepto de normalidad; es preciso reconocer, como lo admiten los propios autores, que la definición dada de “daño” no es suficiente, por sí sola, para clasificar una condición de enfermedad. Por ello, en algunos casos, es

necesario apelar al parámetro de la normalidad, como también a las causas de la situación y ausencia de razones externas que justificaran la misma.

Los casos controvertidos ejemplificados por los citados autores, como el caso del embarazo y el caso de la menopausia, muestran que la concepción de normalidad en el “ciclo de vida activo” es usada en el primer caso para considerar al embarazo como condición normal para la mujer en su ciclo fértil, mientras que en el caso de la menopausia, si bien la menopausia es considerada como normal a una cierta edad, Culver y Gert la consideran una enfermedad, porque implica una discapacidad. En este segundo caso, los autores no consideran productivo aplicar el concepto de normalidad sino el de daño.

En consecuencia, la normalidad juega roles opuestos en ambos casos, dependiendo de si se refiere al ciclo biológico activo o no. En el primer caso la normalidad es utilizada como criterio para definir la no enfermedad, en el segundo la normalidad es ignorada, centrándose en el concepto de daño como discapacidad y pérdida de la libertad de la mujer. El ciclo natural es respetado en el primer caso, pero no en el segundo.

En este punto es importante explicitar el esfuerzo en la argumentación de los autores para excluir al embarazo de la enfermedad, cambiando así el criterio que sostuvieron anteriormente acerca del mismo (embarazo como enfermedad). Una de las posibles razones para tal extraña definición de embarazo radicaría en la importancia de incluir tal condición en el acceso a la salud. Esto implicaría, una vez más, el asociar el tratamiento a la enfermedad.

Sin embargo, en respuesta a las críticas recibidas, los citados autores modifican su definición e incorporan el concepto de normalidad en el “ciclo de vida activo”.

A modo de contraejemplo, podríamos pensar los numerosos casos de mujeres post-menopáusicas que, gracias al desarrollo de revolucionarias técnicas, pueden tener hijos entre los 50 y los 65 años. A partir de esta nueva posibilidad no tendría sentido el criterio de normalidad en el “ciclo de vida activo”, debido a que el mismo debería modificarse a la luz de la aplicación de la tecnología. Podría llegar a ser normal que las mujeres tuvieran hijos a edad tardía. En consecuencia, no podría aplicarse la normalidad en el ciclo de vida activo para diferenciar “enfermedad” de “no enfermedad”.

Por otra parte, si se garantiza un acceso igualitario a dicha tecnología, todas las mujeres que quieran recuperar la capacidad de tener hijos en la menopausia o post-menopausia no sufrirían discapacidad ni pérdida de la libertad, entonces desaparecería la posibilidad de definir la menopausia como enfermedad. La capacidad o discapacidad de tener hijos pasaría a depender, suponiendo la igualdad de acceso mencionada precedentemente, de la libertad individual. Por lo tanto, no podría aplicarse exclusivamente la categoría de daño disfuncional –como discapacidad y pérdida de la libertad- para definirse la enfermedad. El mismo “daño” podría depender sólo de la decisión individual. Por lo tanto, la menopausia no resulta claramente una enfermedad.

Asimismo, en relación al embarazo, si la clasificación del mismo como no enfermedad se basa exclusivamente en el criterio de normalidad para el ciclo de vida productivo³⁵⁴, entonces, de acuerdo a lo anterior, deberíamos considerar como casos anormales a las mujeres que no tienen hijos, o -en el caso opuesto de la menopausia- a las mujeres que deciden tener hijos fuera del ciclo productivo. Ambos grupos serían considerados “personas enfermas” de acuerdo al criterio anterior.

³⁵⁴ Gert, B, *op.cit*, p.20

Por ello, la normalidad, por sí sola, no constituye un criterio suficiente para clasificar enfermedades. Pero tampoco puede ser usado arbitrariamente, debido a que la misma distinción entre ciclo de vida activo y no activo no responde exclusivamente a factores biológicos.

En el caso de la baja estatura, los autores rechazan aplicar el criterio de normalidad al sostener que el mismo se fundaría exclusivamente en la expectativa social. El argumento sería el siguiente: la estatura, en sí misma, no constituiría una enfermedad en tanto no causa daño alguno tener baja estatura, independientemente de cuál sea el parámetro social normal e independientemente de la causa de la baja estatura (es decir, no importa si se debe a una falla en la hormona de crecimiento o a herencia genética).

No obstante, como he planteado, la expectativa social también moldea el criterio de normalidad tanto en el embarazo como en la menopausia, razón por la cual o no debe considerarse en ningún caso (especialmente si responde sólo a la expectativa social) o debería ser considerado en todos ellos. El argumento anterior de Culver y Gert aplicado a la estatura evidencia los prejuicios sociales y la creciente medicalización de la vida, coincidiendo en este aspecto con Daniels.

A diferencia de Daniels, los citados autores desvirtúan la importancia de la clasificación de las condiciones por causas y por la interacción de múltiples causas. Las enfermedades son identificadas, de acuerdo a Culver y Gert, a través de los síntomas predominantes y no de las causas. Esta nueva clasificación parece olvidar la existencia de enfermedades asintomáticas y la importancia de identificar la causa predominante de la enfermedad para su tratamiento, sin dejar de considerar por ello la existencia, en la mayoría de los casos, de una multiplicidad de causas de enfermedades.

En relación con la definición del daño, uno podría objetar, en principio, el supuesto de racionalidad –definido en base a la prioridad de la irracionalidad-. El mismo se presenta como una concepción fuerte de racionalidad. Dichos autores consideran que las personas son irracionales en tanto se dañan a sí mismos y no poseen una razón suficiente que lo justifique. Pero no todas las acciones irracionales constituyen enfermedades mentales.

No puede clasificarse como enfermedad cada actitud en la cual la persona se daña a sí misma, no cuidando su salud cuando conoce los riesgos y daños que se provoca. Un ejemplo de ello sería cuando la persona se enferma por mala alimentación, como sería el aumento del riesgo de presión alta. El daño que la persona se hace a sí misma ocasiona una enfermedad, más allá del tema de si existe o no responsabilidad y más allá de la evaluación del contexto de dicha persona³⁵⁵. Sin embargo, el daño a su salud no sería una razón suficiente para clasificar a tal acción como irracional y como enfermedad mental.

Con el fin de salvar la objeción planteada precedentemente, los autores proponen denominar enfermedades “volicionales” a las enfermedades que el individuo se causaría a sí mismo, relativas a vicios y drogas, aún cuando no atribuyen entera responsabilidad individual.

Ahora bien, a partir del conocimiento genético, la predisposición genética se considera para explicar, en parte, el comportamiento y la adicción de algunas personas al tabaco, a la droga, a la comida, etc. Por lo tanto, si bien el factor genético no constituye el único factor causante de ese tipo de enfermedades, resulta claro que

³⁵⁵ Sobre el tema de responsabilidad individual véase Capítulos V y IX

el individuo no posee responsabilidad absoluta por los daños que el mismo realiza a su salud.³⁵⁶

No obstante, existe una gama de actitudes intermedias, que causarían sólo daños triviales, pero que -a largo plazo- produce un deterioro serio de la salud, que deberían ser consideradas enfermedades según la relación básica presentada entre irracionalidad y enfermedad.

En este punto considero necesario detenerme y analizar el problema de circularidad presente en la definición daño- enfermedad, enfermedad- daño.

En sus primeros trabajos, los citados autores³⁵⁷ consideran una lista de “daños” que es intrínsecamente irracional no evadir: la muerte, el dolor, la discapacidad, la pérdida de la libertad y la pérdida del placer. Esta lista, por lo tanto, es parte necesaria de la definición de un deseo irracional³⁵⁸, es decir, de la definición de irracionalidad, y también es parte esencial de la definición de daño³⁵⁹. Ambos conceptos se definen a través de la misma lista. Pero también, de acuerdo a los citados autores, es parte esencial de la definición de enfermedad, en tanto los daños que todo individuo racional quiere evitar son los daños que, cuando ocurren de cierta manera, constituyen enfermedades.

Por definición, los mismos deseos y creencias irracionales se entienden como deseos o estados de dañarse a sí mismo, pero estos deseos o estados no sólo generarían enfermedades, sino que son considerados como enfermedades mentales. Y

³⁵⁶ Véase al respecto Capítulos II y V.

³⁵⁷ Gert y Culver, *Philosophy in Medicine*, NY, Oxford University Press, 1982

³⁵⁸ Deseo de un daño o deseo que produce un daño, sin razón adecuada para hacerlo

³⁵⁹ Recordemos que el concepto de daño se define, al igual que el concepto de irracionalidad y de enfermedad, a través de una lista (muerte, discapacidad, pérdida de la libertad, pérdida del placer, dolor)

esto ocurre porque usamos la misma lista de daños para definir tanto irracionalidad como enfermedad.

En el caso de las enfermedades mentales, la circularidad existiría al definir irracionalidad por daños³⁶⁰, y luego utilizar el concepto de irracionalidad³⁶¹ para definir enfermedad mental, concepto que también es definido estipulativamente a través de la lista de daños (irracionalidad-daños; irracionalidad-enfermedad, enfermedad-daños, enfermedad-irracionalidad). En consecuencia, estaríamos usando un razonamiento circular al definir enfermedad mental a través del concepto de irracionalidad y daños, y luego aplicar el concepto de enfermedad a toda acción irracional sin justificación. Pero las enfermedades mentales no son sólo producto de los actos o deseos irracionales. Los daños psicológicos poseen una multiplicidad de causas.

El problema es definir la enfermedad a través de la misma lista de daños. Para los citados autores la enfermedad implica una condición a sufrir un daño (dolor, discapacidad, pérdida de libertad, placer). Pero, lo que está faltando en esa lista de daños es precisamente la enfermedad. La enfermedad misma es un daño de acuerdo a la definición dada precedentemente. Aún cuando ella sea producto de múltiples factores y aún cuando puedan derivarse daños secundarios de la condición de enfermedad, en términos gertianos podríamos sostener que todo individuo racional evitaría la enfermedad, sin una razón suficiente.

Asimismo, como podemos observar, en la misma definición gertiana de daño se incluye la discapacidad. ¿Cuál es la razón para incluir la discapacidad y no la enfermedad? ¿No es la discapacidad parte de la definición de “malady”? La única

³⁶⁰ *Idem.*

³⁶¹ Recordemos que, para Gert y Culver, la irracionalidad es el concepto básico y prioritario a la racionalidad.

razón para excluir deliberadamente la enfermedad de la lista es evitar la circularidad en la definición (daño-enfermedad, enfermedad-daño).

Culver y Gert podrían responder rápidamente a la objeción precedente sosteniendo que precisamente se los acusa de algo que han evitado cuidadosamente cometer. Y esto es cierto. Pero su enfoque resulta precisamente arbitrario porque confunden los daños resultantes de la enfermedad con la misma enfermedad. Los mismos no son condiciones suficientes para definir la enfermedad.

Y esto es sumamente importante si retomamos nuestro análisis de requisitos de moralidad del uso de terapias genéticas. En tanto anteriormente (véase Capítulo VI) he definido daño serio a través de la lista (enfermedad, discapacidad, muerte, dolor, etc), incluyendo a la enfermedad; en consecuencia, he reconocido a la misma como un tipo de daño y no como una condición a sufrir un daño. Si la enfermedad es un daño resultante de la combinación de factores psicológicos, sociales, biológicos, etc; no podré definir a la misma al modo de Culver y Gert, apelando a la lista de daños. La razón es que la enfermedad es parte integrante de la lista. Pero la enfermedad no comprende bajo su definición la totalidad de la misma, si bien los daños secundarios (muerte, discapacidad, dolor, etc) pueden ser resultantes de la enfermedad.

Por ello, la enfermedad es un tipo de daño en sí misma, porque convierte al ciudadano en una persona vulnerable³⁶², impidiendo el desarrollo de sus intereses objetivos³⁶³.

³⁶²Provisoriamente definiré como persona vulnerable aquella persona que no puede ejercer su libertad real.

³⁶³ Entiendo por intereses objetivos aquellos intereses diferentes de los meros deseos subjetivos, tendientes a la satisfacción de las necesidades básicas para el desarrollo de las capacidades del ciudadano libre e igual. En consecuencia, si no existe igualdad de oportunidades para la atención de la salud, las personas serán aún más vulnerables, no pudiendo ejercer su libertad e igualdad para desarrollar sus capacidades básicas. Volveré sobre este punto en la Parte III, Capítulo VIII.

En síntesis, la propuesta normativa de Culver y Gert constituye un aporte a la búsqueda de definición objetiva de enfermedad, considerando como supuesto que es racional para todo ser humano evitar un daño serio. En términos generales, comparto y adhiero su universalidad (basada en el concepto de daño y en el supuesto de naturaleza humana universal)³⁶⁴, y su intención de ser una propuesta imparcial que nos permita alejarnos del reduccionismo biológico. No obstante, como he mostrado, la definición gertiana no escapa a los problemas de arbitrariedad y circularidad.

VII.5. Aplicación de ambas propuestas al problema genético: ¿“enfermedad genética”?

La falta de consenso sobre la definición de enfermedad no constituye un problema exclusivamente del nivel teórico o filosófico. A nivel biológico no existe consenso sobre lo que es la mal denominada “enfermedad genética”.

En la comunidad científica existen dos perspectivas para definir la enfermedad genética: determinista genética y no determinista.

La perspectiva determinista definiría la “enfermedad genética” como:

- 1- defecto monogénico (a single locus defect), con el 100 % de probabilidades de herencia (*Huntington, Phenylketonuria, Sickle cell anemia*)
- 2- predisposición genética, con diversas causas de enfermedad (coronaria, cáncer, diabetes, etc, consideradas como enfermedades genéticas)
- 3- predisposiciones genéticas a comportamientos complejos que causan enfermedades (Ej., alcoholismo)

³⁶⁴ Considero que la propuesta gertiana constituye una propuesta normativa imparcial que nos permite alejarnos del reduccionismo biológico, aún cuando no es por sí misma suficiente por las razones planteadas

Por lo tanto, las enfermedades, en general, serían reducidas a enfermedades genéticas. Bajo el nuevo modelo médico, denominado “medicina predictiva”, el diseño de políticas públicas en salud se construiría en base al estudio de la estructura genética del individuo y de la población; diseñándose drogas y tratamientos en función de perfiles genéticos. Esto implicaría un sobredimensionamiento de la dimensión genética por sobre los múltiples factores que actúan en la enfermedad.³⁶⁵

Desde una **perspectiva no determinista**, el concepto de enfermedad genética carecería de sentido, subrayando el rol activo del medio ambiente, de la sociedad, de los factores psicológicos y conductuales, todos ellos factores decisivos para la expresión de las enfermedades.³⁶⁶

Esta segunda perspectiva, como he mencionado anteriormente, resaltaría el hecho de que la mayoría de las enfermedades se reducen a enfermedades multifactoriales, y entonces la anticipación de la información genética no permitiría realizar un diagnóstico, sino sólo indicar un grado de predisposición genética a modo de advertencia para actuar anticipadamente sobre el medio e impedir la expresión de la enfermedad. Las mayorías de las “patologías” dependen fuertemente del contexto, por ello considerar aisladamente los aspectos biológicos y genéticos no contribuye a la prevención y/o eliminación de la enfermedad.³⁶⁷

Sin embargo, se argumenta a favor de la extensión de la noción de salud/enfermedad y la posible inclusión bajo dicha categoría del estatus genético de

³⁶⁵ Véase Capítulo V y IX

³⁶⁶ Véase Salvi, M., “Genetics’s Dreams in the post genomics era”, *Medicine, Health Care and Philosophy*, 5, 73-77, 2002.

³⁶⁷ Cuando pensamos en la manipulación genética como tratamiento para la mayoría de las enfermedades, debemos considerar que no podemos tratar las enfermedades multifactorial a través de manipulaciones genéticas, ya que dichas enfermedades no se refieren a un sólo gen disfuncional. El equilibrio entre los genes y la subsecuente expresión de la mutación del gen pueden determinar consecuencias disfuncionales.

portador o perfil genético de las personas -denominado por algunos "pasaporte genético".³⁶⁸ Se sostiene que gracias a los test genéticos se conocen condiciones o riesgos de enfermedad que no podían conocerse anteriormente, por tratarse de casos asintomáticos.³⁶⁹

En tal sentido, la definición biológica de la enfermedad remarcaría, como he señalado en el caso de Daniels, el componente genético de la salud como parte constitutiva de la misma. Aún cuando dicho autor reconoce la influencia del medio y los factores sociales en la salud, de acuerdo con Daniels los mismos no pueden ser utilizados para definir a la salud. Pero tampoco debería ser utilizado, entonces, el factor genético; debido a que éste es sólo un factor más, y no el único ni el principal.

Por ello, el predominio del factor biológico y genético, y la exclusión de los factores sociales de la misma definición, muestran el peligro de reduccionismo y/o determinismo genético que posibilita la definición natural de enfermedad.

Por otra parte, continuando con la aplicación del criterio danielsiano, si definimos enfermedad exclusivamente en base al concepto tradicional de normalidad o anormalidad natural, deberíamos tener en cuenta que este nuevo tipo de "anormalidad genética" sólo puede ser detectada en las sociedades que poseen la tecnología adecuada. Esto no implicaría, bajo la misma concepción, que no exista la enfermedad, sino que la misma se desconoce. Pero también deberíamos tener en

³⁶⁸ La posibilidad de calcular riesgos, estratificando según características que pueden no expresarse en la vida de las personas, fomenta beneficios a los individuos con un perfil genético saludable, es utilizada en el seguro privado- véase Parte I- para crear grupos cada vez más homogéneos y marginar a los más necesitados y enfermos del acceso a la salud.

³⁶⁹El Huntington es una enfermedad que tiene su condición suficiente en el nivel genético, que hace su aparición en un momento posterior al desarrollo del organismo. Existe un test genético para detectar la mutación que inevitablemente desencadenará la enfermedad. Pero no es un caso excepcional, en tanto posee similitudes con el Alzheimer, y en algún sentido también con el SIDA, debido a que las personas

cuenta que no todo lo que se clasifica como “anormalidad genética” resulta causa suficiente para expresar la enfermedad.

En consecuencia, ser "anormal" para una sociedad, tanto desde el punto de vista cultural como desde el punto de vista genético, no equivale a sufrir una enfermedad. Como he remarcado anteriormente, la anormalidad por sí sola no es un criterio suficiente.

Al respecto, la perspectiva normativista de Gert sostendría que una persona tiene una enfermedad genética si ella sufre directamente daños por su condición genética (por ejemplo, “Tay Sachs”) o por su estructura cromosómica (“Down Síndrome”), pero no sólo por su “anormalidad genética”. También se sigue, bajo dicha interpretación, que una persona tiene una enfermedad genética si su estructura genética es considerada como principal responsable de un incremento de riesgo de sufrir daño en el futuro³⁷⁰, como es el caso del Huntigton.

Sin embargo, las denominadas “enfermedades genéticas” -a las que se hace referencia precedentemente- se reducirían a unas pocas enfermedades monogenéticas. De acuerdo a dichos autores, la causa no debería ser incluida en la definición de enfermedad, razón por la cual se considera la estructura. Sin embargo, la estructura no sería otra cosa que el factor biológico o genético, el cuál depende para su expresión de la interacción con otros factores. Por ejemplo, parafraseando la definición anterior, existe un alto riesgo de sufrir un daño en el futuro, debido a condiciones estructurales,

con SIDA pueden estar fenotípicamente bien, pero poseer los mortales genes deletéreos. -Sobre test genéticos véase Capítulo V y IX-

³⁷⁰ Para considerar enfermedades genéticas a las condiciones que pueden implicar futuros daños deben conjugarse diferentes variables: el grado de probabilidad que el daño ocurra; la seriedad del daño si éste ocurre, la edad probable de la persona cuando éste daño ocurra. Existen muchas condiciones que son genéticamente determinadas, total o parcialmente, pero que no implican enfermedades porque no conllevan sufrimiento o daño. (Ej: color de ojos).

pero no sólo en casos de enfermedades genéticas, sino también en casos de enfermedades no genéticas como el SIDA o la presión alta.

En síntesis, de acuerdo a lo anterior, podemos establecer que cuando hablamos de "enfermedad genética" nos referimos a las enfermedades en las cuales las causas principales -pero no únicas- de las mismas son genéticas, antes que las ambientales. Y aún en dichos casos, carece de sentido remarcar exclusivamente el componente genético. Por lo tanto, en el caso de la definición normativa, el componente genético sólo no es causante del daño. Si bien Gert y Culver rechazan hablar de causas de enfermedades, al referirse a la "enfermedad genética" remiten especialmente a la causa genética y no social de las enfermedades. Referirnos a "enfermedades genéticas" resulta contradictorio en el marco normativista, fundamentalmente si recordamos la crítica que la citada corriente realiza al dualismo implícito en la tajante distinción entre enfermedades mentales y enfermedades físicas, y su defensa a favor de la definición integral de enfermedad.

Por otra parte, el examen genético también es capaz de revelarnos la presencia de información genética que aunque esté presente en las células tiene un origen foráneo, como en el caso de las infecciones virales. Por ello, la información genética, el medio ambiente y la interacción de factores múltiples, constituye indicadores suficientes para comprender que los factores o causas no pueden ser presentados en forma aislada.

VII.6-Conclusiones del capítulo

Del análisis crítico y comparativo sobre las perspectivas naturalista y normativista, se desprenden las siguientes conclusiones:

- la definición de enfermedad no puede estar basada exclusivamente en la normalidad natural, siendo la normalidad un criterio insuficiente;
- la normalidad natural se define bioestadísticamente, razón por la cuál no constituye un dato fijo (variación de acuerdo a la sociedad y al tiempo);
- la vinculación entre la normalidad natural y el rango normal abre la puerta al relativismo; dando lugar a interpretaciones valorativas por parte de la sociedad y fijando criterios de prioridad a partir de las mismas;
- el concepto de daño no constituye por sí mismo un criterio suficiente para definir enfermedad, no existiendo claridad sobre su definición (circularidad) bajo la perspectiva gertiana ni sobre el criterio de prioridad propuesto para distribuir recursos por enfermedad,
- la enfermedad no puede ser definida exclusivamente por el factor biológico o genético. La definición de “enfermedad genética” carece de sentido, en tanto sólo existen algunas pocas enfermedades cuyo factor principal de expresión es el genético, respondiendo la misma a múltiples factores
- el concepto de “enfermedad genética” supone avalar una concepción determinista genética de enfermedad,
- no existe consenso sobre la definición de enfermedad, por lo tanto no constituye un criterio claro de acceso a la salud.

En síntesis, el naturalismo ha mostrado la insuficiencia de su criterio, como su parcialidad y propensión al reduccionismo y determinismo genético. Pero el normativismo no ha superado a la definición biológica, porque no resulta claro el uso tanto del concepto de normalidad como del concepto de daño en la propuesta gertiana.

Asimismo, el normativismo refuerza las contradicciones del naturalismo al dar lugar al concepto de “enfermedad genética” y, especialmente, al servirse del mismo para distinguir entre terapias genéticas y terapias de mejoramiento.

En referencia al problema genético, y retomando la aplicación de la definición de enfermedad como criterio de acceso a salud, observo que -de acuerdo al limitado alcance de los exámenes genéticos-, no existen razones para que el incremento en nuestra capacidad -aún experimental- de diagnosticar enfermedades monogénicas o pre-diagnosticar condiciones genéticas, implique una ampliación del concepto de enfermedad a “enfermedades genéticas”. No obstante, sí debería implicar la ampliación de medidas a nivel preventivo para modificar las condiciones ambientales y sociales que pueden contribuir a la expresión de enfermedades (enfermedad multicausal).³⁷¹

³⁷¹ La determinación de las causas de las enfermedades y el diagnóstico temprano de las mismas facilita su tratamiento o prevención. Pero esto desde ya no justifica un criterio diferente para el acceso a la salud. En el caso de los seguros públicos, la ampliación de las terapias y conocimientos genéticos existentes llevará, por consiguiente, a una ampliación de las necesidades de salud en algunos casos, es decir, en aquellos casos en los cuáles se justifique actuar para prevenir un daño serio (Véase Capítulo IX y X). En el caso de los seguros privados, la determinista distinción entre enfermedades genéticas y no genéticas basada en los tests de información genética, no justifica que las primeras sean aseguradas y las segundas no. Ambas causas provocan un daño serio al individuo y limitan sus oportunidades de vida. (Véase al respecto Capítulo III y Anexo I).

CONCLUSIONES DE LA SEGUNDA PARTE

Daniels ha reconocido que su definición natural de enfermedad intenta responder al requisito de una definición compatible con las demandas de justicia en una sociedad pluralista. Pero también reconoce su fracaso en el intento.³⁷²

Como he desarrollado, la desviación de la “normalidad natural” resulta claramente insuficiente como criterio para definir enfermedades, especialmente en lo que respecta a enfermedades sico-sociales. Por ello, siguiendo en éste punto a Culver y Gert, considero necesario incorporar el concepto de daño serio en salud, aún cuando no considero que el mismo deba restringirse a la enfermedad, o a la enfermedad genética, sino a las necesidades integrales de salud.

Por otra parte, en lo que respecta a las denominadas enfermedades genéticas, el naturalismo danielsiano ha permitido el resurgimiento del determinismo genético, perspectivas no justificadas -pero ampliamente extendidas en los últimos veinte años-, las cuales redundan en arbitrarios criterios de acceso a la salud.

En tal sentido, el problema en la Teoría de Daniels radica en la misma definición de enfermedad y de necesidades médicas en torno al normal funcionamiento de la especie. Dicho concepto dificulta la justificación normativa del derecho a la salud en torno a la igualdad de oportunidades, forzando a Daniels a brindar una definición *ad hoc*, normativa, de “rango normal de planes de vida”. El

³⁷² *La posición que estoy defendiendo no insiste en que la línea de base natural es totalmente natural y que ninguna valoración incompatible con el pluralismo ha surgido de la misma. Pero creo que la mejor forma de defender un punto a partir del cual podamos alcanzar principios, y un acuerdo social no coercitivo, es aquel que evita incorporar valoraciones en su definición de enfermedad o discapacidad, aún cuando no he logrado alcanzar completamente dicho punto.* Buchanan et.al, *From chance to choice*, op.cit, p.151

“plan de vida” o “idea de lo bueno” constituye un concepto normativo central en la teoría de Rawls, entendido como el rasgo esencial de la personalidad moral

Esta segunda definición de normalidad, permite entender la satisfacción de las necesidades, pero no desde la normalidad natural de la especie, sino desde el desarrollo de las capacidades de las personas para ejercer completamente sus poderes morales (racionalidad y razonabilidad) en tanto ciudadanos libres e iguales en una sociedad democrática³⁷³.

Pero también, esta segunda definición de normalidad muestra la incompatibilidad del criterio natural para delimitar el acceso a la salud en la esfera normativa.

Por ello, el concepto de necesidades resulta relevante para brindar un criterio público de prioridad de acceso a la salud frente a las variadas preferencias que pueden ser libradas al mercado. La definición normativa de necesidades, centrada en su criterio implícito de daño (evadir un daño serio), resulta crucial en la justificación del criterio de acceso a la salud.

Considero que las terapias genéticas de mejoramiento, lejos de demandar un nuevo marco teórico, sólo ponen en evidencia, una vez más, el viejo problema de la arbitrariedad de la fundamentación natural, biológica y unicausal de la enfermedad brindada por Daniels y fundada en el normal funcionamiento de la especie como criterio de demarcación entre necesidades y preferencias.

En consecuencia, la ampliación e integración de la teoría de necesidades de Daniels y la modificación de su concepto de enfermedad por un concepto operativo multicausal, permitirá superar las debilidades estructurales de su teoría -no originadas

³⁷³ Véase Daniels, N; “Democratic equality: Rawl’s complex egalitarianism”, en S. Freeman, *Cambridge Companion to Rawls*, Cambridge, Cambridge University Press, 2003

por la genética-; constituyendo la citada teoría de justicia en salud la mejor guía normativa general para garantizar la igualdad de oportunidades en salud.

PARTE III

PROPUESTA: “MODELO NORMATIVO INTEGRAL DE NECESIDADES”

PARA LA REGULACIÓN DE LA INFORMACIÓN

Y DE LAS INTERVENCIONES GENÉTICAS EN SALUD

*“La satisfacción universal de las necesidades básicas objetivas
tiene precedencia normativa sobre la satisfacción de deseos”*

(Doyal, Len y Gough, Ian, *A Theory of Human Needs*,
New York, Guilford, 1991, p.3)

-PROPUESTA DE UN “MODELO NORMATIVO INTEGRAL DE NECESIDADES” PARA LA REGULACIÓN DE LA INFORMACIÓN Y DE LAS INTERVENCIONES GENÉTICAS EN SALUD

Mi estrategia para superar los problemas estructurales de la teoría de Norman Daniels se centra en la propuesta de un nuevo “modelo integral de necesidades”³⁷⁴, substitutivo del “modelo de funcionamiento normal”³⁷⁵, en el contexto de una reformulada teoría de justicia en salud danielsiana y bajo el condicional³⁷⁶ marco general de la teoría de justicia rawlsiana. Esto no implica desarrollar una nueva teoría de justicia en salud. Mi objetivo aquí es más modesto y se limita a proponer un criterio distributivo integral para la regulación conjunta de las intervenciones genéticas y de las restantes necesidades que determinan la salud, en el marco de justicia liberal.

³⁷⁴ En el libro al cual me he referido en numerosas oportunidades, *From Chance to choice*, Daniels et. al. distinguen tres modelos filosóficos de relación entre la igualdad de oportunidades y el objetivo de la atención de la salud: 1-el modelo de funcionamiento normal (Daniels), 2- el modelo de igualdad de capacidades (Sen), 3-el modelo de igualdad de oportunidades de bienestar (Arneson). Estos modelos fueron analizados y criticados en el Capítulo VI. En el presente Capítulo presento, por analogía a la definición de modelos utilizada por Daniels, un cuarto modelo, el “modelo normativo integral de necesidades”, el cuál considero compatible tanto con una concepción fuerte de igualdad de oportunidades como con una concepción de libertad positiva, por las razones que serán explicitadas a continuación.

³⁷⁵ Daniels denomina a su modelo “normal function model”, es decir modelo de función normal -o funcionamiento normal-, refiriéndose a la normalidad natural. Por esta razón, en adelante me referiré al mismo como modelo de normalidad natural.

³⁷⁶ Siguiendo en este punto a Daniels, no me propongo demostrar aquí la validez normativa de la teoría de justicia rawlsiana; considerando que “Sí una teoría de justicia aceptable comprende un principio de justa igualdad de oportunidades, entonces las instituciones de salud deberían estar gobernadas por él”. Tal posición podría ser compatible con otras formas de igualitarismo que defiendan el citado principio de la igualdad. Véase Daniels, “Health care needs and distributive justice”, *op.cit.*, p.19

De esta manera, refuerzo la hipótesis general sobre los problemas estructurales de las teoría danielsiana, es decir, la parcialidad y arbitrariedad de su enfoque; señalando -al mismo tiempo- la importancia de políticas integrales para el acceso y distribución de la tecnología genética en salud.

En pos de justificar por qué el *modelo normativo integral de necesidades* constituye la mejor respuesta para la regulación genética, he de comenzar, en primer lugar, con el análisis de sus conceptos claves: necesidad, daño serio e igualdad de oportunidades. Como resultado del estudio crítico de los mismos postularé un *criterio de mínimos necesarios* (evadir un daño serio o riesgo de daño serio), estableciendo sus ventajas y limitaciones (Capítulo VIII).

En segundo lugar, el citado modelo será puesto a prueba a través de su aplicación a la regulación de la información y exámenes genéticos (Capítulos IX), retomando en este punto la hipótesis³⁷⁷ de mayor responsabilidad social por conocimiento anticipado de la información genética.

Finalmente, en referencia a las intervenciones genéticas (Capítulo X), mi hipótesis normativa se centra en la no restricción del concepto de necesidades médicas a la enfermedad, y menos aún a un arbitrario concepto de enfermedad genética. En su lugar, a partir del *criterio de mínimos necesarios* mencionado anteriormente, estableceré la ampliación del concepto distributivo de necesidades a la prevención, el tratamiento y el mejoramiento -genético y no genético- “moralmente permisible”.

³⁷⁷ Véase Capítulo V

-CAPÍTULO VIII: HACIA UN MODELO NORMATIVO INTEGRAL DE NECESIDADES PARA LA REGULACIÓN GENÉTICA

A modo de introducción, en pos de comprender la importancia de formular un *modelo integral de necesidades en salud*, comenzaré por señalar dos aspectos cruciales del marco teórico general supuesto.

En primer lugar, y en referencia al contexto general de la teoría de justicia rawlsiana, no deja de ser ilustrativo mencionar algunas modificaciones que el mismo Rawls realiza, a partir de las críticas recibidas a su teoría original³⁷⁸, en relación con la línea de las necesidades.

En términos generales, la teoría de justicia de Rawls ha sido criticada, entre otras razones, por referirse a sociedades democráticas desarrolladas y no contemplar, en la construcción de sus principios de justicia y en la determinación de la prioridad lexicográfica del principio de la libertad³⁷⁹, las situaciones de extrema pobreza en las que sólo existe libertad formal.³⁸⁰ Por lo tanto, en sociedades no desarrolladas caracterizadas por profundas desigualdades sociales y económicas, no sería suficiente

³⁷⁸Sobre las críticas generales véase Pogge, T, *Realizing Rawls*, Ithaca, Cornell University Press, 1989, p.133; Doyal, L; Gough, I, *A theory of Human Needs*, New York, Guilford, 1991, p.182 (Versión en español *Teoría de las necesidades humanas*, Barcelona, ICARIA-FUHEM, Economía Crítica, 1994, p.p.170-177). Sobre el debate recursismo vs. bienestarismo, véase Rawls, J, *El liberalismo político*, Barcelona, Crítica, 1996, p.p.216-217; Sen, A, *Nuevo examen de la desigualdad*, Madrid, Alianza, 1995, p.99.

³⁷⁹ Derechos civiles y políticos, libertades constitucionales, etc

³⁸⁰“En un régimen de libertades formales, pero con una situación de extrema pobreza, los pobres no son libres, en muchos términos que resultan obvios, a causa de la pobreza... Si se quiere que el cómputo de bienes sociales primarios refleje una noción plausible de las necesidades humanas, entonces –Rawls- no podrá negar el papel fundamental que las necesidades sociales y económicas básicas desempeñan sin duda alguna en la vida humana. Pero la insistencia en el predominio de los derechos y libertades -civiles y políticos- básicos, constituye precisamente tal negativa”. Véase Pogge, T, *Realizing Rawls*, Ithaca, Cornell University Press, 1989, p.133

la simple aplicación de los principios de justicia rawlsianos. Se argumenta, asimismo, que en dichas sociedades tampoco resultaría evidente la idea del ciudadano libre e igual.

Al respecto, el “Segundo Rawls”, o sea el del *Liberalismo Político*, reconoce la prioridad de las necesidades en su justificación política de la justicia³⁸¹. En el citado contexto, todo ciudadano imparcial estaría de acuerdo en la existencia de una obligación moral del Estado de proteger las necesidades básicas de todos. Para que los ciudadanos puedan comprender y ejercer los derechos y libertades que los principios de justicia determinan, resulta imprescindible garantizar el previo acceso a la satisfacción de sus necesidades básicas. En otras palabras, sólo podemos exigir al ciudadano que ejerza su libertad, sea responsable y participe en la sociedad democrática sí y sólo sí hemos garantizado previamente sus necesidades básicas.³⁸²

³⁸¹ En palabras del propio Rawls, “...El primer principio de libertades y derechos básicos igualitarios puede fácilmente ser precedido por un principio con prioridad lexicográfica que demande la satisfacción de las necesidades básicas de los ciudadanos, al menos en la medida que su satisfacción sea requerida para que los ciudadanos comprendan y sean capaces de ejercer plenamente sus derechos y libertades. Ciertamente dicho principio debe ser presupuesto antes de la aplicación del primer principio (de la libertad)” Rawls, J, *Political Liberalism*, New York, Columbia University Press, 1996, Lecture 1, p.7 (la trad. es mía).

³⁸² Pero esto llevaría, tal como ha sugerido Doyal y Gough, a una reformulación de los principios rawlsianos de la siguiente manera: “Pensando en estos términos... el resultado en realidad no consiste en dos principios de justicia, sino en uno sólo con tres componentes. El primero se refiere al derecho a la satisfacción de las necesidades básicas..., incluyendo la protección de las libertades civiles en relación con su impacto en la optimización de la autonomía. El segundo justifica moralmente cualquier tipo de desigualdad que se requiera para que la satisfacción sea óptima. Y, recordando que las razones materiales de la desigualdad de oportunidades habrían sido ya eliminadas a través de los efectos del primer principio revisado, el tercer principio deviene mera cuestión de procedimiento y estipula las limitaciones legales a la aparición de las desigualdades sociales” Más adelante, en relación a las oportunidades de participación en el proceso político y para estimular el desarrollo de la persona y sus capacidades de juicio político, los citados autores sugieren la aplicación de un cuarto principio constitucional, formulado originalmente por Gutmann, que requiere: “dispersar el poder político en el grado máximo consistente con su principio de justicia distributiva.” En este punto

Ahora bien, por las razones planteadas anteriormente, es decir, por tratarse del nivel general de la teoría de justicia; no constituye mi objetivo desarrollar el papel de las necesidades en el marco de la teoría rawlsiana, sino sólo señalar el reconocimiento de la precedencia normativa de las necesidades y de la importancia de la satisfacción de las mismas para el desarrollo autónomo del ciudadano.³⁸³

considero oportuno aclarar que este tema excede el objetivo del presente trabajo, remitiendo para su análisis a los siguientes autores: Doyal, L; Gough, I, *op.cit*; Gutmann, A, *Liberal Equality*, New York, Cambridge University Press, 1980, p.178-203, Pogge, *op.cit*; Sen, *op.cit*, -entre otros-.

³⁸²Gutmann, A, *op.cit*, p.178-203; véase también Doyal, L, Gough, I, *op.cit*, p.182.

³⁸³ Por otra parte, bajo la misma crítica general formulada precedentemente, se encuentra la controversia Rawls-Sen (posiciones recursistas vs posiciones defensoras del bienestar objetivo) centrado en capacidades la cual constituye una parte central del debate teórico general sobre justicia e igualdad. La primera posición defiende la prioridad de lo justo sobre lo bueno bajo una concepción política de la justicia, centrada en el pluralismo y en la neutralidad objetiva. Esta posición acusa a los defensores del bienestar de suponer concepciones humanas "perfeccionistas". Por otra parte, confrontando la concepción política de justicia rawlsiana, Sen ha criticado el rígido índice de bienes primarios rawlsianos y su aplicación a sociedades no desarrolladas. En su lugar, Sen ha propuesto un nuevo criterio de bienestar objetivo, el cual pone el acento en las personas para evaluar sus diferentes necesidades en base a capacidades y funcionamientos. Dicho criterio, formulado también como una alternativa a los criterios de medición de pobreza basados en ingresos, resulta más informativo- en comparación con el criterio rawlsiano- en el momento de indicar el modo específico en que deben satisfacerse las necesidades para el desarrollo autónomo de las personas en sociedades no desarrolladas. No obstante, como también he planteado anteriormente, Sen no desarrolla una teoría de Justicia ni determina cuáles son las capacidades básicas. Esa lista de capacidades básicas universales sí ha sido planteada por Nussbaum, quien deriva las capacidades comunes de la humanidad de la interpretación que, a lo largo de la historia, las personas han hecho de sí mismas. Su concepción amplia y vaga de la persona humana -la cual incorpora elementos aristotélicos-, es derivada de una concepción amplia y vaga del bien (en contraposición a la concepción política de la persona y a la teoría fina del bien de Rawls). Véase Rawls, J, *El liberalismo político*, pp.216-217, Sen, A, *Nuevo examen de la desigualdad*, Madrid, Alianza, 1995, p.99; Sen, A, *Bienestar, justicia y mercado*, Barcelona, Paidós, 1997; Nussbaum, M, "Human Functioning and Social Justice", *Political Theory*, vol.20, nro.2, 1992; p.p.203-246, Nussbaum, M, "Genética y justicia: tratar la enfermedad, respetar la diferencia", en *Isegoría*, 27, 2002, p.p.5-17.

En relación al tema que nos ocupa, esto es la justicia en salud y genética, Rawls ha respondido a la crítica seniana sosteniendo que su teoría de justicia ya incorpora -en la misma aplicación de justicia a salud- las variaciones de las personas, flexibilizando el índice de bienes primarios. Las diferencias en las capacidades físicas y psicológicas constituyen un criterio para que las instituciones públicas diseñen mecanismos para compensar a las personas e interpretar los principios de justicia, reestableciendo la condición de ciudadanos plenos y cooperativos.

Como he planteado anteriormente, no constituye el objetivo del presente trabajo el análisis del debate teórico sobre “igualdad de qué”. Más aún, lejos de reavivar tal debate, seguidamente propondré la convergencia de las necesidades y capacidades del ciudadano libre e igual, intentando superar la división existente entre perspectivas recursistas y de bienestar objetivo en el ámbito de la salud.

En segundo lugar, continuado con la línea política rawlsiana y el enfoque de necesidades en relación a salud, en sus escritos sobre Teoría de Justicia en Salud³⁸⁴ Daniels amplía la lista de necesidades para incorporar los determinantes sociales. En mi opinión, esto muestra el vacío que posee la lista original danielsiana (en adelante “Primera Lista”)³⁸⁵, fundamentalmente en relación a las necesidades sico-sociales.

³⁸⁴ En sus primeros trabajos el citado autor ha resaltado las dificultades de extender la teoría rawlsiana: “esto es así, en parte, debido a que es difícil establecer cómo combinar adecuadamente la provisión de las diversas y extensivas necesidades en el inflexible marco de principios y bienes primarios.” Recordemos que para simplificar el problema de medir las necesidades, Rawls asume que todas las personas son plenamente normales en todo su período de vida. Es decir, elimina por hipótesis la enfermedad, la discapacidad, la muerte prematura, etc, como fuentes de desigualdad. Véase Daniels; N, *Justice and Justification*, *op cit*, “Equality of what: welfare, resources or capabilities?”, p.214 Véase Daniels, N, “Democratic Equality: Rawls complex egalitarianism”, *op.cit*,2003.

³⁸⁵ Recordemos que, en una primera etapa, Daniels define las necesidades médicas como aquellas cosas que necesitamos en orden de mantener, restaurar o brindar equivalentes funcionales al normal funcionamiento de la especie. Todas estas necesidades son objetivamente atribuibles y objetivamente importantes. Sin embargo, en esta etapa Daniels no enfatiza el papel de las necesidades generales

Como resulta claro en lo que respecta a la salud mental de las personas, sus necesidades no pueden reducirse a lo natural. Por ello, si bien en su lista original de necesidades Daniels relega a un segundo plano las necesidades psicológicas, refiriéndose sólo los servicios no médicos o sociales, es importante señalar que existen claras necesidades psicológicas³⁸⁶ –consideradas por Rawls a través del reconocimiento de la autoestima como bien primario fundamental³⁸⁷-, las cuáles remiten a necesidades sico-sociales, y no son reducibles a fenómenos biológicos o naturales.³⁸⁸

(aunque posteriormente se referirá a ellas como el conjunto de los “determinantes sociales”), centrándose en las necesidades específicas relativas a los servicios médicos (e indicadas en el punto 4 de la lista, véase recuadro en la Primer lista). De acuerdo con el citado autor, la lista completa no responde al uso ordinario de las necesidades referidas a servicios médicos, sino a la relación funcional existente entre las instituciones sociales para satisfacer los bienes y servicios básicos. Sin embargo, el “segundo Daniels” considera explícitamente a las necesidades médicas y a las necesidades generales o determinantes sociales como un conjunto amplio y diverso que incide en la salud. Si bien su definición de necesidades continúa centrándose en el mantenimiento, restauración y compensación de los equivalentes funcionales para el normal funcionamiento de la especie; su lista de necesidades generales se amplía. Cfr. Capítulo IV.

³⁸⁶El index de los bienes primarios rawlsianos puede ser considerados como las necesidades de los ciudadanos, entre las cuáles se encuentra la autoestima. Rawls, J, *Liberalismo político*, op. cit, p.180-90

³⁸⁷Rawls no ignora la importancia de las necesidades sico-sociales, punto débil en la teoría danielsiana, al considerar la autoestima como bien primario. La autoestima, es decir la confianza en la propia capacidad (en la medida en que de ello depende el poder de realizar los proyectos personales), es un bien tan importante, o aún más importante, que los ingresos y la riqueza. Rawls, *Teoría de Justicia*, ed.cit, p.485. Sobre los problemas psicológicos originados por la desigualdad véase Wilkinson, R, *Unhealthy societies: the afflictions of inequality*, Londres, Routledge, 1996.

³⁸⁸ En su conocida clasificación de bienes sociales primarios, Rawls distingue un limitado número de prerequisites para perseguir la propia concepción de buena vida. Entre los mismos, me interesa resaltar, en pos del análisis de las necesidades, el bienestar e ingreso físico y las bases sociales de autorespeto. Aún cuando Rawls no incluye en su teoría el problema de la salud, en tanto supone la normalidad de los ciudadanos, el citado autor considera –en su primer período- que el bienestar y el ingreso físico constituyen una forma simplificada de representar las necesidades generales que poseen los ciudadanos, suponiendo que las mismas pueden garantizarse sólo a través de ingreso – véase el punto anterior sobre la prioridad del principio de necesidades-. Por otra parte, las bases sociales de

Las deficiencias danielsianas quedan en evidencia al no redefinir su concepto de necesidades (comprendidas bajo el normal funcionamiento) conjuntamente con la incorporación de los determinantes sociales.³⁸⁹ Por el contrario, Daniels continúa sosteniendo su visión parcial y arbitraria de la salud como normalidad natural y como un bien especial, sin explicar cómo deriva los determinantes sociales de la concepción de necesidades como normalidad natural. Esta disociación es clara en la confrontación de las listas de necesidades elaboradas por Daniels en sus diferentes períodos.

autorespecto, constituyen la referencia rawlsiana a lo que podría denominar necesidades relativa a la salud psicológica o mental del ciudadano.

³⁸⁹La lista de necesidades del “Segundo Daniels” incluye un primer conjunto de necesidades, caratuladas bajo el rótulo de “*políticas públicas intersectoriales*”. Al parecer, no existiría entonces diferencia con la primera lista, que también se refiere a políticas intersectoriales, excepto por la explícita referencia crítica del autor a que la atención de la salud no puede quedar reducida a los servicios médicos. Si la atención de la salud no se reduce al punto 4 de la lista, todas las necesidades de la lista son necesidades de salud y exigen un tratamiento integral, sin requerirse el privilegio de los servicios médicos. Esto dificulta la defensa de Daniels de la salud como bien especial, en tanto la satisfacción integral de necesidades es esencial para la salud. Por lo tanto, en esta segunda lista, cada uno de los ítems es explicitado de manera de abarcar las necesidades básicas y su relación con la salud: (1) la nutrición no implica sólo un contenido calórico suficiente, sino una dieta balanceada conforme a las recomendaciones médicas. Las condiciones de vida y trabajo (2) incluyen agua y aire puro, vivienda apropiada a las condiciones ambientales, y medidas para transportes razonables y seguros. Para (3) promover estilos de vida, es necesario comprometerse con programas educativos, y brindar incentivos adecuados. Las medidas de protección del ciudadano en contra de la violencia doméstica y/u otra clase de violencia estarían incluidas en esta última categoría. Los servicios médicos personales (4) son los que ordinariamente entendemos por *necesidades médicas, pero no debemos reducir las políticas de salud a los mismos*. Los servicios sociales (5) pueden incluir rasgos de la estructura legal y la obligación de incluir personas con discapacidades a la vida productiva y cooperativa. Por último, la categoría amplia de *otros* determinantes sociales de salud (6), que abarcaría un conjunto de necesidades indeterminadas e indefinidas, es incorporada a la lista completa de necesidades, oscureciendo el sentido del índice. En esta segunda lista sobre las necesidades de salud, no se muestra el privilegio de la salud como normalidad natural, sino un enfoque integral, aún cuando vago y no muy esclarecedor.

A modo de ilustración de lo expuesto, seguidamente presentaré un cuadro comparativo de la primera y de la segunda lista brindadas por Daniels en diferentes períodos. Me interesa señalar, especialmente, la incorporación de los determinantes sociales y el consiguiente reconocimiento indirecto de la parcialidad del enfoque anterior, fundamentalmente en lo que respecta a la integración de las necesidades en su teoría.

Cuadro comparativo de las listas de necesidades (Daniels)

Primera lista de necesidades	Segunda lista de necesidades
<ul style="list-style-type: none"> • 1-Nutrición y abrigo adecuado • 2-Sanidad, seguridad y condiciones de vida y trabajo no contaminantes • 3-Ejercicio, descanso, y otros rasgos de estilos de vida sana • 4.Servicios médicos preventivos, curativos y de rehabilitación • 5-Servicios no médicos personales y servicios de contención social. 	<ul style="list-style-type: none"> • 1-Nutrición adecuada • 2-Sanidad, seguridad, condiciones de vida y trabajo no contaminantes • 3-Ejercicio, descanso, y rasgos importantes de estilos de vida sana como prácticas sexuales sanas y no abuso de drogas • 4-Servicios médicos preventivos, curativos, de rehabilitación, compensatorios • 5-Servicios no médicos personales y servicios de contención social • 6-Apropiada distribución de <i>otros determinantes sociales de salud</i>

Fuentes: Para la Primera lista, me he basado en Daniels, N, "Health Care needs and distributive justice", *Justice and Justification, op.cit* , p.187. Para la segunda lista me he basado en Daniels, N, "Health needs", Chapter II (inédito)³⁹⁰

En consecuencia, no es coherente definir a las necesidades de acuerdo con el criterio de normalidad natural y brindar una lista de necesidades que exceden la explicación del normal funcionamiento de la especie (Segunda Lista). Daniels no

³⁹⁰ Agradezco a Norman Daniels su generosidad y su atención por haberme enviado los borradores de los Capítulos de su próximo libro, los cuáles han sido analizados con sumo respeto y cuidado, en pos de contribuir constructivamente a la discusión de necesidades de salud.

justifica cómo deriva tales necesidades de su concepción biológica de normal funcionamiento. Al mismo tiempo, no precisa la prioridad de las *necesidades estrechas de salud* en relación a las *necesidades amplias de salud*. No existe prioridad de las necesidades médicas por sobre las necesidades generales. En síntesis, Daniels ha defendido una concepción de necesidades injustificada, en base a lo que es requerido para garantizar la normalidad natural.³⁹¹

He aquí un punto crucial para argumentar a favor de una teoría integral de necesidades: las necesidades no se limitan a la normalidad natural.³⁹²

Por ello, la determinación del modelo integral de necesidades para la regulación genética en salud -tesis central del presente Capítulo- exige: 1- una redefinición del concepto de necesidades; 2- el establecimiento de un criterio objetivo de distribución de bienestar (“criterio de mínimos necesarios”), y 3- una nueva reformulación del principio normativo de igualdad de oportunidades médicas bajo el ideal normativo de ciudadano libre, igual y con autonomía crítica.

VIII-1- Redefinición de necesidades y determinación de la lista de capacidades básicas a través del “criterio de mínimos necesarios”

Anteriormente he intentado mostrar que no es posible definir a las necesidades mediante un criterio exclusivamente biológico, porque la normalidad natural descuida la dimensión sico-social, como ocurre en referencia a la salud mental de la población. En el caso que nos ocupa -el uso de la genética- la falta de una concepción integral de

³⁹¹ Véase también Capítulos IV; VI y VII.

³⁹² Sin embargo, no es claro cómo, si, por una parte, Daniels reconoce un sentido amplio de necesidades de salud, (necesidades sico-sociales), dicho autor continúa enfatizando que la enfermedad es el criterio de acceso. En mi opinión, esto constituye precisamente la medicalización de la vida, porque se debe esperar a poseer síntomas biológicos para acceder al tratamiento de la salud. En

las necesidades impediría un adecuado equilibrio entre el factor genético y los factores sociales, que también determinan el factor genético.

Para poder superar dicho problema, una vez reconocida la insuficiencia del criterio de normalidad natural, creo que es necesario comenzar por redefinir el concepto de necesidades en base al criterio objetivo de “evadir un daño serio”, y proponerlo como nuevo criterio distributivo (“criterio de mínimos necesarios”) en el marco de una política integral de salud.

El “criterio de mínimos necesarios” permite la integración de las necesidades con el index de capacidades básicas, éste último determinado a partir de la previa identificación de las necesidades universales. En términos generales, considero que para disponer de la capacidad de realizar una acción se requiere, al menos, la previa satisfacción de las necesidades básicas. Para entender el significado de las capacidades, hay que partir del concepto de necesidades humanas. Esto supone no sólo la redefinición de las necesidades, sino también la construcción integral de una concepción objetiva de *well being*³⁹³ (volveré sobre este punto más adelante).

El primer paso, entonces, es la definición de las necesidades básicas.

Como he analizado en el Capítulo IV, existen distintos tipos de necesidades, clasificadas como necesidades básicas y necesidades adventicias. Las primeras se basan en necesidades comunes a todo ser humano (alimentación, vivienda, salud, etc),

consecuencia, Daniels no escapa a su propia crítica. Por ello considero que la justicia debe integrar necesidades básicas, no separando la prevención y el tratamiento biológico y sicosocial de la salud.

³⁹³ La determinación de los criterios objetivos de *well being* nos remonta indirectamente a la crítica seniana a los bienes primarios rawlsianos: no permiten comparaciones interpersonales en la evaluación de capacidades y uso de recursos. Como he establecido anteriormente, no es mi objetivo discutir la teoría de justicia rawlsiana ni sus críticas. Por el contrario, en lo que respecta a salud y genética, mi objetivo se centra en superar la discusión de “necesidades vs. capacidades” intentando integrar ambos criterios bajo un criterio de mínimos necesarios y un principio de igualdad de oportunidades en salud redefinido.

es decir son aquellas necesidades que deben satisfacerse para poder realizar cualquier plan de vida. Su no satisfacción produce un daño serio al individuo. En oposición, las segundas –necesidades adventicias- poseen fines subjetivos o individuales, y su no satisfacción no produce un daño serio. El término básico apela a la precedencia normativa de dichas necesidades frente a las necesidades adventicias.³⁹⁴

Un punto a resaltar es la forma instrumental bajo la cual se presentan las necesidades: “aquello que se requiere para alcanzar un fin”.³⁹⁵ Al respecto, considero importante aclarar –siguiendo en este punto a Griffin³⁹⁶-, que la forma elíptica de los enunciados no debería ser confundida con la cuestión de sí estos enunciados, como los imperativos hipotéticos, dependen de la adopción de algún fin. Los enunciados sobre necesidades básicas no dependen de fines para que sean adoptados. Los fines que se satisfacen en el último lugar (“X necesita A en orden de alcanzar B”) son los fines de toda vida humana. Por ello, las necesidades básicas suelen presentarse como necesidades absolutas y poseen importancia objetiva y peso moral, tal como mostraré más adelante. Las necesidades básicas son necesidades “para todos los fines”, esto es, cualquiera sea el fin que elijan individuos diferentes.³⁹⁷ Dichas necesidades no remiten a planes de vida particulares. Por ello, las necesidades básicas tienen prioridad sobre la satisfacción de los deseos o preferencia de la gente.

Ahora bien, en pos de especificar la lista de necesidades básicas, retomaré la definición de necesidades de Braybrooke. Dicho autor entiende por necesidades

³⁹⁴Principio de precedencia: las necesidades básicas deberían siempre tener precedencia sobre las necesidades adventicias

³⁹⁵ Def. 1 (instrumental): Un agente A necesita un bien B si y sólo si la posesión de B es necesaria para alcanzar uno de los fines de A-

³⁹⁶ Griffin, J, *Well-being. It´s meaning, measurement and moral importance*, NY, Oxford University Press, 1986, p.p. 42-43

³⁹⁷ Pero también se podría sostener que el fin general de las necesidades básicas es promover la autonomía individual. Volveré sobre este concepto más adelante.

básicas aquellas “cosas indispensables para la mente o para el cuerpo a fin de realizar las tareas asignadas a una determinada persona, bajo la combinación de roles sociales básicos, llámese a esos roles de trabajador/a, padre/madre de familia, ciudadano/a.”³⁹⁸ Para brindar su lista de necesidades, Braybrooke remite, una vez más, *al curso “normal” de la vida*; existiendo el problema de definir qué entendemos por normalidad, y sí la misma puede reducirse -como establece Daniels- a la normalidad natural. Éste punto ha sido analizado anteriormente, razón por la cuál no me detendré más aquí.³⁹⁹

De lo anterior se desprende que, para definir y especificar las necesidades básicas universales sin recurrir a la normalidad biológica, natural o a criterios relativos a ocupaciones sociales, debo brindar un nuevo criterio que me permita establecer un index objetivo de necesidades y capacidades básicas, determinando el límite de necesidades que el Estado deberá proveer como obligación moral o responsabilidad social.

Por ello, un punto crucial del modelo de necesidades que propongo es la modificación de la definición del concepto de necesidades como “normalidad natural” y, la incorporación del concepto objetivo y universal de “evitar un daño serio o riesgo de daño serio” como criterio implícito en la definición de necesidad.

Entenderé por necesidades “aquellas condiciones que todo ser humano busca satisfacer para evitar un daño serio o riesgo de daño serio”.⁴⁰⁰

³⁹⁸ La lista de necesidades de Braybrooke es la siguiente: medios de vida en relación al ambiente-comida, agua, excremento, ejercicio, descanso periódico, cuidado del cuerpo, compañía, educación, aceptación social y reconocimiento, actividad sexual, libertad de persecución, necesidad de recreación. Braybrooke, D, *Meeting Needs*, Princenton NJ; Princenton University Press, 1987, p.48.

³⁹⁹ Véase Capítulo IV y punto VIII.1 del presente Capítulo

⁴⁰⁰ Sigo en este punto a Doyal y Gough, quienes consideran que las necesidades son fines que todos los individuos deben alcanzar si quieren evitar un serio daño Véase Doyal, L, Gough, I., *A theory of human need*, New York, The Guilford Press, 1991

Una persona tiene una necesidad básica de un cierto bien cuando no podemos concebir un estado futuro en el cual la persona no sufriría un *daño serio* al carecer de tal bien. Este concepto resulta especialmente interesante para acentuar la importancia de políticas preventivas e integrales, proteger intereses objetivos y promover la amplitud de elecciones de planes de vida. Las políticas de salud no se reducen sólo a reparar el daño –tratamiento de la enfermedad-, sino también –y muy especialmente- a la prevención del daño y a evitar el riesgo de un daño futuro a través del mejoramiento moralmente permisible. (Volveré sobre este punto más adelante)

La universalidad de una necesidad implica que el daño que causa su no satisfacción es el mismo para todo ser humano. Las necesidades humanas son precondiciones universalizables que permiten la participación activa del individuo en los estilos de vida que ellos mismos han elegido si han tenido oportunidades.⁴⁰¹

Para que las personas puedan actuar, y para que las personas puedan ser responsables de sus acciones, deben tener desarrolladas sus capacidades básicas. En consecuencia, la salud física y la salud mental son precondiciones para las acciones individuales, independientemente de la cultura a la cual pertenezcan. Por ejemplo, para garantizar un nivel básico de salud se requiere no sólo el cuidado de la salud física, sino también el desarrollo de la autoestima; ambas constituyen necesidades y capacidades básicas de los ciudadanos para participar plenamente en su sociedad. La interacción social exitosa exige, entonces, la minimización de la enfermedad o discapacidad física y mental. La satisfacción integral de las necesidades y el consiguiente desarrollo de las capacidades básicas del ciudadano son aspectos centrales del concepto objetivo de *well-being*. (Volveré sobre este punto más adelante)

⁴⁰¹ *Idem*, p.158.

Para determinar objetivamente la lista de necesidades básicas -y sus correlativas capacidades básicas- se requiere definir el criterio objetivo de distribución que nos permita establecer los mínimos necesarios, limitando la lista a lo que es moralmente obligatorio. El concepto de *evadir un daño serio o riesgo de un daño serio*, constituye el *criterio de mínimos necesarios* propuesto a partir del modelo de necesidades.⁴⁰²

VIII.1.1-Criterio de mínimos necesarios

En una primera aproximación, el concepto de *daño* ha sido tradicionalmente asociado con la libertad negativa de las teorías libertarias (Def: A daña a B: A afecta la libertad relevante de B). Sin embargo, como he sostenido en el Capítulo I, *evitar un daño serio* no se reduce a la no interferencia arbitraria. Para *evitar un daño serio* y anticipar el daño o el riesgo del daño en salud, debemos realizar acciones positivas de prevención, tratamiento y mejoramiento.

En tal sentido, *evitar un daño serio* no incluiría sólo un principio de “no maleficencia”, sino también un “principio de beneficencia” orientado por el central “principio de justicia distributiva”. El derecho a la atención de la salud⁴⁰³ se fundamenta en la igualdad de oportunidades de todo individuo para desarrollar sus capacidades básicas, y elegir su plan de vida. Por lo tanto, no es sólo una cuestión de “no dañar” (de no interferir en la libertad individual), o “beneficiar” a alguien por mera caridad, en el sentido libertariano planteado en el Capítulo I. La atención de la salud exige actuar anticipadamente, prevenir, reparar y compensar, siendo un problema de justicia y una obligación social promover la igualdad de oportunidades

⁴⁰² En mi opinión, es precisamente su intento de evadir toda definición normativa lo que llevó a Daniels a defender su definición biológica de salud y necesidades. Véase Capítulo VII.

⁴⁰³ Véase Capítulo IV y véase más adelante Igualdad de Oportunidades en salud

en un sentido fuerte y no meramente formal (véase más adelante principio de igualdad de oportunidades y libertad real).

Por ello, es importante resaltar que, en contraposición a la concepción libertaria de daño negativo, el concepto de *evitar un daño serio* es principalmente -pero no únicamente- un deber positivo de prevención.⁴⁰⁴ Y esto ocurre con la mayoría de las necesidades básicas. Constituyen una responsabilidad social porque la no satisfacción de las necesidades básicas ocasiona un daño objetivo que incide en el rango abierto de oportunidades (ej, disminución de capacidades resultado de enfermedades)⁴⁰⁵, daño que puede evitarse, en su mayoría, actuando a nivel preventivo y a través de políticas integrales de mejoramiento.

Resulta importante señalar que no es cualquier tipo de daño (es decir no se trata del daño que me produce no poder percibir más el aroma de los naranjos en la casona en donde disfrute mi niñez). Se trata de aquellos tipos de *daños no triviales, serios o graves*, considerados como un obstáculo importante a la participación social del individuo (enfermedad, discapacidad, etc) y a su libre elección de plan de vida.

⁴⁰⁴ Si bien existen serias controversias en la distinción, en términos generales el daño puede ser por acción o por omisión, afectando los intereses de las personas. La violación de un derecho negativo es considerado producto de una acción, y la violación de un derecho positivo es considerado producto de una omisión. No obstante, existe responsabilidad moral tanto por acción como por omisión, porque la abstención puede causar más daño que la acción y, también, en algunos casos, dañar activamente a alguien puede ser el único modo de evitar un daño serio. (Ej: amputación de la pierna de una persona enferma para salvarle la vida). En consecuencia, no es cierto que sea moralmente peor dañar a alguien que no dañar, mostrándose que la asimetría -supuesta por los libertarios- entre daño y beneficio, acción y omisión, no siempre resulta clara y precisa. Recordemos que para los libertarios, como es el caso de Engelhardt, la misma enfermedad, si no es causada por acción, no es un daño y, por lo tanto, no se considera que exista obligación moral de asistir al enfermo, ignorando que la mayor parte de las enfermedades, especialmente en los países en desarrollo, son producto de la ausencia de políticas estatales para procurar las condiciones básicas de subsistencia. Véase Capítulo I. Sobre el problema de asimetría entre daño y beneficio, acción y omisión, véase también Rivera López, *op.cit.*, p.48

⁴⁰⁵ Daniels, *op cit*, 1985.

Los *daños no triviales* afectan intereses objetivos o intereses relevantes, es decir aquellos intereses que están por encima de las convicciones individuales y que son condiciones de posibilidad para el desarrollo de las propias convicciones. Dichos intereses restringen el arbitrio de los otros y su falta da lugar a reclamos morales, porque su no protección afecta el desarrollo de las capacidades y la autonomía crítica del ciudadano (Volveré sobre este punto más adelante).

En contraposición, los *daños triviales* son aquellos daños que no inciden en la participación del ciudadano pleno, aún cuando sí afectan deseos o planes de vida particulares.

En síntesis, para determinar los *mínimos necesarios* –aquellas necesidades y capacidades que constituyen una responsabilidad social proteger-, debemos comenzar por preguntarnos si la no satisfacción de la condición ocasiona un daño serio al ciudadano, impidiendo u obstaculizando su interacción y participación social, es decir, afectando sus intereses preponderantes como ciudadano libre e igual. (Véase más adelante el ideal de ciudadano libre e igual)

VIII.1.2. Lista de necesidades y capacidades básicas

Seguidamente, aplicando el *criterio de mínimos necesarios* establecido precedentemente, propondré la siguiente lista de necesidades y su correlativa lista de capacidades básicas, para determinar el bienestar objetivo y los mínimos necesarios obligatorios en salud.

Index objetivo de necesidades y capacidades básicas

Lista de necesidades básicas	Lista de capacidades ⁴⁰⁶
1-nivel apropiado nutricional,	1-capacidad de alimentarse y crecer adecuadamente;
2- albergue adecuado,	2-capacidad de estar protegido de la intemperie, de poseer una vivienda digna;
3-medio de trabajo no peligroso,	3-capacidad para trabajar, comunicarse, interactuar con otros;
4- medio físico no peligroso,	4-capacidad para interactuar con el medio ambiente sano, ser consciente de su importancia y actuar en la protección del mismo;
5- atención igualitaria de la salud	5-capacidad de prevenir la enfermedad o riesgo de enfermedad, muerte, discapacidad; capacidad de mejorar la salud; capacidad de estar sano o compensar la falta de salud y las discapacidades;
6-seguridad en la niñez,	6-capacidad para alcanzar un grado aceptable de individuación y de valerse por sí mismo en la edad adulta;
7-grupos primarios contenedores,	7-capacidad para interactuar con otros y de establecer vínculos afectivos;
8-seguridad física y económica,	8-capacidad para actuar en una sociedad cooperativa, reconociendo normas intersubjetivas (sentido de justicia);
9-educación crítica y libertad de expresión,	9-Capacidad de educarse en su propio contexto y cuestionar las propias reglas culturales;
10-control reproductivo y prenatal (autonomía reproductiva)	10- Capacidad de estar informado, poseer una concepción de bien, perseguirla y revisarla

⁴⁰⁶ La presente lista de necesidades tiene como referente la lista de necesidades universales propuestas por Doyal. La citada lista de Doyal, aún cuando modificada, me ha permitido establecer la segunda lista de capacidades básicas. Finalmente, esta última lista ha sido cotejada con la lista de capacidades de Nussbaum anteriormente mencionada y la lista de capacidades de Vidiella, existiendo coincidencias generales sobre qué constituyen necesidades universales y capacidades básicas. Véase Doyal, *op.cit.*, p.p.219-220; Nussbaum, 1992, *op.cit.*; Vidiella, G, *El derecho a la salud*, Eudeba, 2000, p. 99.

Esta lista no se limita a las necesidades físicas y naturales; y pone en evidencia la complementariedad y la importancia del enfoque integral de necesidades y capacidades. Por ejemplo, un ambiente de trabajo sano no constituye exclusivamente una necesidad física, también incide en la autoestima, en la salud mental, las cuáles constituyen necesidades básicas. Por ello, la lista incluye necesidades -no explicitadas por Daniels-, de relevancia fundamental a nivel universal, y vinculadas con la salud mental: seguridad en la niñez, grupos primarios contenedores, seguridad física y económica, educación crítica, libertad de expresión, control reproductivo y prenatal.

Al correlacionar la lista de necesidades con las capacidades que dichas necesidades protegen a través del criterio de evitar un daño serio, nexo central, se obtiene una lista mínima de capacidades básicas para el desarrollo del ciudadano participativo. Es importante tener en cuenta que las necesidades afectan diferentes capacidades y, asimismo, la identificación de discapacidades puede llevar a una mayor compensación en las necesidades a fin de igualar oportunidades.⁴⁰⁷ Pero es preciso no confundir el reconocimiento universal de necesidades con la forma local de satisfacer las mismas⁴⁰⁸. Existe una “especificación plural” de dichas necesidades universales, porque diferentes bienes pueden ser necesarios para la satisfacción de las mismas necesidades en diferentes contextos sociales y culturales.⁴⁰⁹

⁴⁰⁷ La satisfacción de las necesidades básicas es condición necesaria pero no suficiente para el desarrollo de capacidades básicas. Pueden existir casos con disfunciones que obligan moralmente a compensar las discapacidades.

⁴⁰⁸ Por otra parte, los modos de satisfacer las necesidades son relativos e históricos, pero esto no es incompatible con el carácter universal de las necesidades básicas.

⁴⁰⁹ La mayoría de las necesidades universales tienen también un componente social. Por ejemplo: la nutrición

Mi objetivo al proponer la integración de la lista de capacidades objetivas con la previa lista de necesidades universales es esclarecer *la base informativa de bienestar objetivo*. Por ello, considero que al determinar las capacidades básicas a partir del establecimiento previo de necesidades básicas; y al integrar las segundas con las primeras, obtengo una mayor objetividad en la clasificación y precisión de cuáles son los mínimos necesarios que determinan el bienestar objetivo. El punto clave es la mutua interacción e integración -en un sistema único- de las necesidades y capacidades; bajo el criterio de evitar un daño serio para el desarrollo del ciudadano libre, igual, participativo y autónomo.

Siguiendo a Griffin⁴¹⁰, considero que el bienestar, al menos como una concepción que puede ser usada para comparaciones interpersonales en juicios morales, es el nivel en el cual las necesidades básicas son satisfechas; es decir, el nivel en el cual todos los individuos poseen los medios necesarios para el desarrollo de sus capacidades básicas. Por ello, una lista objetiva tiene que ser también sensible a las diferencias individuales. La integración de las necesidades y capacidades es el punto clave para nuestra concepción de bienestar. Si postulamos un ideal de capacidades del sujeto basado en un ideal de buena vida (perfeccionismo moral) no desarrollaremos una lista objetiva de bienes para todas las personas, sino sólo la definición -un tanto vaga- de lo que constituye la excelencia en la vida humana (florecimiento del ser humano).⁴¹¹

La determinación de las capacidades básicas a través de las necesidades posee la ventaja de no responder a una concepción histórica de la humanidad (Nussbaum) o a una concepción relativista e indeterminada de capacidades (Sen). No obstante, como he anticipado y como desarrollaré más adelante, para la construcción del index

⁴¹⁰ Griffin, J, *Well-Being*, *op cit*

⁴¹¹ Para un completo análisis sobre el concepto de bienestar y la discusión entre posiciones objetivas y perfeccionistas véase Griffin, J., *Well-Being*, *op.cit*, 1986.

objetivo de bienestar he supuesto el ideal normativo universal de ciudadano libre e igual, con autonomía crítica, bajo la general concepción política de justicia rawlsiana.⁴¹²

En síntesis, el modelo de necesidades que propongo no es un sistema jerarquizado de necesidades, sino un sistema integral, que parte de reconocer sus interrelaciones, porque la falta de alguna produce consecuencias en las demás y desmorona todo el sistema. Por ejemplo, podría decirse que la gente muere por hambre, pero esta conclusión es parcial, en tanto existen personas que se dejan morir de hambre por la carencia de identidad, por falta de afecto, por falta de respeto y autoestima, por depresión, etc.

En consecuencia, la atención de la salud no se limita a los servicios de salud, porque no existe una prioridad de la salud entendida de manera estrecha. La igualdad de oportunidades en salud no debería limitarse a la atención médica hospitalaria, extendiéndose a políticas sociosanitarias de prevención, mejoramiento alimentario, mediambiente, salud laboral, entre otras. La atención de la salud, en su sentido amplio, supone la satisfacción integral de las necesidades básicas y el consiguiente desarrollo de las capacidades básicas del ciudadano.

Seguidamente, justificaré por qué las necesidades y capacidades básicas constituyen reclamos morales legítimos a través de la aplicación del principio de igualdad de oportunidades.

⁴¹²Véase más adelante punto VIII.3

VIII.2-Justificación normativa de la teoría integral de necesidades y capacidades bajo un principio de igualdad de oportunidades en salud reformulado

He mostrado que la teoría de las necesidades permite distinguir no sólo entre necesidades básicas y deseos, sino también entre capacidades básicas y no básicas. La convergencia entre necesidades y capacidades es posible gracias al nexo establecido por el criterio de evadir un daño serio. Todo ciudadano requiere un nivel básico de necesidades y capacidades para el ejercicio de sus derechos y libertades, como así también para su efectiva participación como ciudadano en una sociedad cooperativa.

Por ello, acuerdo con Daniels en que la importancia moral de la satisfacción de las necesidades de salud se debe a su impacto en las oportunidades. La igualdad de oportunidades en salud constituye una responsabilidad social porque es condición para el desarrollo de la libertad de elección (autonomía crítica) y responsabilidad individual.

Sin embargo, el punto de controversia con el citado autor es, nuevamente, su normalidad natural. La igualdad de oportunidades no se reduce a la normalidad natural. Por ejemplo, en relación a salud mental, las personas con problemas mentales requieren acceso igualitario a la atención de la salud y tratamiento para modificar sus preferencias. Más allá de sí su condición se expresa a nivel biológico, el tema que debe ser atendido es sí su condición produce un daño serio en el desarrollo de sus capacidades e interfiere en sus intereses preponderantes como ciudadano.

Un segundo ejemplo de necesidad de tratamiento integral es el caso del trasplante de órganos. Si su tratamiento es considerado exclusivamente desde el punto de vista biológico, reemplazando el órgano enfermo por un órgano sano, entonces la

atención de la salud no estaría completa y difícilmente se restauraría la salud de la persona. Por más éxito “científico” que pueda tener el trasplante en un servicio de alta calidad asistencial, el enfermo no estará recuperado si no se brinda un tratamiento integral para recobrar su estabilidad física y emocional, y fundamentalmente, recuperar su autonomía.⁴¹³

En este punto considero importante detenerme a analizar, brevemente, en qué consiste la igualdad de oportunidades bajo el marco rawlsiano y cuál es su posible aplicación a salud.

En primer lugar, la igualdad de oportunidades en salud requiere la igualdad formal de acceso a la atención a la salud, esto es, ningún grupo puede ser excluido de

⁴¹³El tema del trasplante de órganos constituye un interesante ejemplo para estudiar la importancia del enfoque integral de salud, debido a la complejidad de factores interdisciplinarios, pre-trasplante y post trasplantes, que resultan necesario atender y que no se reducen, ciertamente, al órgano enfermo. Se requiere un amplio espectro de atención social, psicológica, médica y de reinserción laboral; para el paciente y para su familia, trabajando coordinadamente y en equipo. Por ejemplo, si el paciente transplantado habita en un medio social que no reúne las condiciones de higiene mínimas, es muy probable que sufra complicaciones. Pero también puede rechazar el trasplante por razones psicológicas, por no estar preparado para recibir el mismo y por no integrar el órgano transplantado a su cuerpo (problema de identidad). Asimismo, la fuerte dependencia y desequilibrio emocional que provocó en su vida y en su familia su propia enfermedad –es decir, la consiguiente pérdida de su trabajo, la fuerte relación creada con los profesionales médicos, y la redefinición de roles familiares-, no podrá superarse con el simple reemplazo del órgano enfermo por uno sano. Se requiere un seguimiento psicológico post trasplante, individual y familiar, y actividades de reinserción social para que el paciente recupere su autonomía. De lo contrario, es muy probable que todo lo realizado para el éxito “médico” del trasplante carezca de sentido. Sobre el tema véase de Ortúzar, María Graciela, “Ethics and quality of life of transplanted patient”, *Transplantation Proceedings*, Elsevier, February- March 2001, vol. 33, Nro.1-2, p.p. 1913-1917; de Ortúzar, M. Graciela, “Interdisciplinary ethical committees for determining criteria of organ allocation in Argentina”, en Arleen Salles y María Julia Bertomeu edits., *Bioethics: Latin American Perspectives*, serie *Philosophy and Thought in Latin America*, Holanda-USA, Rodopi, 2002; de Ortúzar, M. Graciela “En pos de la integración regional, acerca de la ética y del trasplante de órganos”, *Bioética, Cuadernos del Programa Regional de Bioética, Chile*, Organización Panamericana

los procedimientos médicos existentes, acceso a medicamentos y tratamientos relevantes. La única excepción permitida bajo el marco de justicia liberal es en los casos en que el tratamiento sería innecesario por inefectivo.⁴¹⁴ El sistema público no admite la exclusión por incapacidad de pago, como ocurre con el sistema privado (Véase Parte I y Anexo I)

Por otra parte, bajo el marco rawlsiano-danielsiano se ha argumentado que la igualdad de oportunidades en salud es la prevención, tratamiento y compensación de las discapacidades o diferencias naturales que inciden en el funcionamiento normal del individuo (desviación del normal funcionamiento)⁴¹⁵. En consecuencia, se limita la igualdad a la normalidad natural.

En pos de superar la arbitraria y teórica distinción natural-social, presento una concepción integral de necesidades y una concepción general de salud como proceso multicausal⁴¹⁶. Bajo este enfoque no es un factor de exclusión si la causa de la enfermedad es responsabilidad individual –véase Capítulo V y IX-; o si la misma es producto de factores naturales o genéticos anticipados (entendidos como causas

de la Salud, volumen Nro. 7, segundo semestre de 1998; de Ortúzar, M. G., "Bioethics and organ transplantation", *Transplantation Proceedings*, Elsevier, Julio 1997, Vol.29, p.p.3627-3630.

⁴¹⁴ También se admite la discriminación por edad pero sólo si el sistema evalúa en forma prudencial la distribución y el racionamiento en el período de vida de la persona, y no entre grupos (jóvenes vs. viejos).

⁴¹⁵ Se ha argumentado que, a partir de la genética, dicha compensación debería abarcar la distribución de los mismos rasgos naturales. Aún cuando tengamos un criterio para distribuir rasgos naturales –tema que ha sido debatido en el Capítulo VI y que retomaré en el Capítulo X– estos rasgos naturales pasarían a ser rasgos sociales –producto del acceso social a la tecnología-, pero su desarrollo dependería de múltiples factores, señalando una vez más la importancia de un enfoque integral, no abstracto ni disociativo, entre factores naturales y sociales en base a necesidades. Por otra parte, este tema será analizado en detalle en los siguientes capítulos, cuando apliquemos el criterio de mínimos necesarios a la regulación de la información genética y las intervenciones genéticas.

⁴¹⁶ Entiendo a la salud como proceso multicausal, en tanto no constituye algo definido, dado, y depende de una multiplicidad de factores (psicológicos, sociales, genéticos, ambientales, etc), no existiendo el predominio de uno sobre otros, sino una interacción entre los mismos.

genéticas, aún cuando su expresión dependa de la interacción con el medio ambiente) -Capítulo V- o sí se debe a factores sociales (enfermedades causadas por polución, pobreza, etc) -Capítulo I, Cfr. IV-. Estos factores no constituyen información relevante para restringir el acceso a la salud. La información relevante, como ha sido desarrollado anteriormente, está dada por el criterio de mínimos necesarios.⁴¹⁷

Por ello, las políticas de salud intersectoriales e integrales que propongo, a diferencia de Daniels y Green, son aquellas que *no* reconocen la prioridad de la salud (entendida en un sentido estrecho, como servicios médicos) sobre otros bienes; existiendo una mayor responsabilidad social para el tratamiento preventivo e integral de las necesidades en su conjunto. Por ejemplo, las acciones preventivas en higiene pública, medioambiental, vacunación, mejoramiento -social, genético y/o ambos-, constituyen factores prioritarios en políticas de salud, los cuáles se contraponen a la actual prioridad de nuevos tratamientos y de uso de nuevas drogas incentivados a partir de las investigaciones médicas que promueven megaempresas farmacogenómicas.

En relación con las políticas de regulación genética en salud, mi posición es que las mismas deberían suponer un criterio de acceso y distribución integral de salud, es decir, previamente a determinar qué investigaciones e intervenciones genéticas deben desarrollarse, sería necesario responder qué necesidades deben atenderse para favorecer el desarrollo participativo del ciudadano en una sociedad cooperativa.

⁴¹⁷ Reflexionado sobre las necesidades de salud establecemos aquellos factores que de no ser tenidos en cuenta ocasionan un daño en el desarrollo de las capacidades de la persona y de su participación en la interacción social.

Bajo este marco general, mostraré que la intervención genética implica también el mejoramiento genético moralmente permisible con fines preventivos.⁴¹⁸ Por ello, la propuesta del criterio de mínimos necesarios no se limitará exclusivamente a tratamientos, sino también a la justificación moral de ciertas capacidades que las terapias de mejoramiento genético permitirían modificar.⁴¹⁹

En tal sentido, y a diferencia de Daniels, sostendré que el problema de la distribución no se reduce a las terapias genéticas negativas, rechazando la exclusión de todo tipo de mejoramiento.

En líneas generales, considero que los tipos de mejoramiento genético (somático o germinal) requieren, para su efectiva aplicación, el tratamiento conjunto del mejoramiento educativo, el mejoramiento sicosocial y el mejoramiento ambiental. Por otra parte, con respecto al mejoramiento farmacológico (por ejemplo, el mejoramiento del sistema inmunológico y de la longevidad), también a ellos se aplica el criterio de evitar un daño serio o riesgo de daño serio.⁴²⁰ Por ello, resulta evidente la importancia de la visión integral de salud para dimensionar el real problema de justicia en genética.⁴²¹

⁴¹⁸ Daniels reconoce el problema del peso en su teoría de justicia, pero no modifica su concepción de la salud como bien especial y la prioridad que le otorga en relación a otras necesidades. No resulta claro, en consecuencia, la aplicación de políticas intersectoriales e integrales en salud. El citado autor apela a la teoría general de Rawls para brindar apoyo a su teoría objetiva de necesidades y a una supuesta noción robusta de igualdad de oportunidades como normalidad natural.

⁴¹⁹ Véase más adelante Capítulo X

⁴²⁰ Este punto será especificado en el Capítulo X, en el cual busco determinar los casos que serían moralmente permisibles y obligatorios las terapias de mejoramiento.

⁴²¹ En contraposición al planteo general existente en la literatura bioética, busco evidenciar que el mejoramiento no se reduce -como suele presentarse- al mejoramiento genético germinal de capacidades -intelectuales, físicas y conductuales-, porque su mejoramiento no implica, necesariamente, evitar un daño. Por el contrario, se cuestiona precisamente que la intervención genética germinal podría ocasionar un daño a la diversidad de la especie. Asimismo, considero importante

En síntesis, el criterio de mínimos necesarios, justificado a través del principio de igualdad de oportunidades en la atención de la salud, favorece la interacción humana, la revisión de los ciudadanos de su propio plan de vida, y su libre asociación en cooperación con los otros. Por ello, no se trata de igualar oportunidades para el normal funcionamiento natural. Se trata de igualar oportunidades para proteger el desarrollo de las capacidades básicas del ciudadano libre e igual, con autonomía crítica.

La igualdad de oportunidades en salud⁴²² no se reduce al principio formal de igualdad de acceso a los servicios médicos ni al normal funcionamiento del individuo. La igualdad de oportunidades en salud implica la satisfacción integral de necesidades y el desarrollo de capacidades básicas para la posterior libre elección de planes de vida.⁴²³

Para ello, como he planteado, considero que el acento debe darse en la prevención y en el mejoramiento “moralmente permisibles”. El tratamiento de las enfermedades y discapacidades de la persona, como su compensación, debe también

resaltar que la determinación del acceso a los tipos de mejoramiento requiere su previa justificación moral, justificación ausente en la mayoría de los autores. Véase Capítulo VI y X

⁴²² Al igual que Daniels, considero que no es necesario reabrir la discusión de “igualdad de qué” en relación a la igualdad de oportunidades en salud y a genética, debido a que la primera supone el debate a nivel de la teoría general de justicia (Rawls). Por el contrario, sin imponer un criterio uniforme de igualdad, intento superar dicho debate, buscando puntos de convergencia entre los igualitaristas liberales. Sobre la posición de Daniels y su escepticismo sobre la uniformidad de la igualdad, véase Daniels, N, “Equality of what: welfare, resources or capabilities?”, en *Justice and Justification*, *op.cit*, p.p.224-229.

⁴²³De esta manera supero el problema danielsiano de definir *planes de vida razonables* y brindo un contenido objetivo para señalar cuáles son las prioridades comunes a todo ciudadano, independientemente de sus concepciones de buena vida.

realizarse en forma integral, permitiendo su reinserción social y la recuperación de su autonomía en el mayor grado posible.

Seguidamente me detendré brevemente en el ideal normativo universal de ciudadano libre e igual, con autonomía crítica⁴²⁴.

VIII.3. Ideal normativo universal de ciudadano libre e igual con autonomía crítica

Ahora bien, en referencia a la concepción del individuo supuesta para definir las necesidades, y consiguientemente la lista de capacidades, pretendo mostrar que la misma no queda reducida a una determinada concepción biológica de la naturaleza humana. Daniels no es ajeno a dicha crítica, y por ello en sus últimos trabajos ha variado parcialmente su concepción, esforzándose por integrar el enfoque seniano de las capacidades. Desde una postura seniana, el bienestar del individuo no está dado sólo por el vector de funcionamiento efectivamente conquistado, sino por su capacidad para elegir otros funcionamientos disponibles. Lo interesante de esta concepción es el acento en el sujeto, en su libertad de elección y en la posibilidad de amplitud y cambio de planes de vida. El punto débil de la misma es, en mi opinión, el relativismo presente en la definición de necesidades y capacidades, su vaguedad, la falta de criterio universal, y la ausencia de una teoría de justicia en salud.

En este sentido, es importante reconocer que el ciudadano, proveniente de un contexto social y cultural determinado, no debería ver reducidas sus posibilidades de vida a su medio social -como he planteado anteriormente con el caso de la dislexia-.

⁴²⁴ Véase Anderson, E., What is the point of equality?, *Ethics*, January 1999, p.317-318; Cfr. Rawls, *Op cit*, p.9. De acuerdo con el Rawls del *Liberalismo Político*, los bienes primarios son las necesidades de los ciudadanos e implican capacidades para funcionar como ciudadanos libres e iguales

Como sujeto autónomo puede elegir cambiar su plan de vida, ampliar su espectro de elecciones a otros contextos o culturas, y elegir vivir en otro país u otra cultura.

La autonomía crítica⁴²⁵ implica no sólo la capacidad de razonar, argumentar y elegir, sino la capacidad de comparar reglas culturales, de reflexionar sobre las reglas de la propia cultura, trabajar con otros para cambiarlas, y participar en la sociedad.

Por ello, si bien mi posición supone la concepción rawlsiana de justicia, la misma no debería reducirse a una sociedad determinada; porque la igualdad de oportunidades en salud, y la consiguiente satisfacción integral de necesidades, es requerida para el desarrollo de las capacidades básicas de todo ser humano, y de todo ciudadano libre e igual en una sociedad cooperativa. En este sentido, defender la igualdad de oportunidades en salud para la satisfacción integral de necesidades y el desarrollo de capacidades básicas del ciudadano libre e igual, no equivale a limitar el concepto de bienestar objetivo al ciudadano perteneciente a sociedades democráticas desarrolladas. Tenemos obligaciones no sólo con los ciudadanos de sociedades desarrolladas, también tenemos obligaciones humanitarias globales, basadas en la consideración del ser humano, con ciudadanos de sociedades no desarrolladas. Existen implicaciones internacionales de igualdad democrática y de justicia, que deben ser puestas en práctica y no constituir meros ideales normativos o formales, reconocidos por instituciones y legislaciones internacionales.⁴²⁶ El ideal de sociedad

⁴²⁵ Véase Doyal et al, *op cit*, p.187. Cfr. Vidiella, *op.cit*

⁴²⁶ Sobre el tema de justicia internacional, si bien Rawls no considera la obligación internacional de proteger a las sociedades pobres, algunos autores, como Beitz, han sugerido la extensión del principio de la diferencia en forma global. En tal sentido las responsabilidades distributivas del Estado deberían representar la continuación de la obligación general de justicia de nivel local a nivel global. La distribución global de los bienes primarios deberían maximizar la posición absoluta de los peor situados en el orden global. Y esto nos lleva al problema de definir los peores situados. Rawls ha definido el término en relación a la posesión de los bienes primarios sociales. Otros autores sugieren extender el concepto a los bienes primarios naturales. Sin embargo, la aplicación del principio de la

que se persigue, en tanto guía normativa, es -sin lugar a dudas- una sociedad igualitaria, pluralista y democrática.

Parfraseando a Elizabeth Anderson⁴²⁷, *ser un ciudadano libre e igual* implica no sólo la habilidad de ejercer los derechos políticos, sino también participar en actividades de la sociedad civil, incluyendo la participación económica. Para la participación política, se requieren derechos de libertad de discurso, y acceso efectivo a bienes y relaciones en la sociedad civil (libertad de asociación, acceso a espacios públicos, transporte, servicios, telecomunicaciones, etc). Esto también implica la condición social de ser aceptado por otros, y tener libertad de aparecer en espacios públicos. Pero, más aún, el concepto de *ciudadano libre e igual* presupone la

diferencia, priorizando los menos favorecidos en relación a las condiciones de salud, no respetaría el equilibrio básico entre equidad y eficiencia de la misma teoría de justicia rawlsiana. Para entender el criterio planteado debemos aceptar que tratar con igualdad implica tratar con una cierta desigualdad proporcional a nuestras diferencias. En otras palabras, implica compensar al menos favorecido (Rawls), en tanto existen obligaciones de remediar desventajas (naturales o sociales). Pero identificar quién es el menos favorecido, social, natural, genéticamente, constituye un problema al cual no se le ha dado una respuesta aceptable hasta el momento. La aplicación del principio de la diferencia en salud y en genética no permitiría eliminar las inequidades existentes. Por ello, sugiero para comenzar la reflexión sobre el principio distributivo internacional, reconocer el criterio de mínimos necesarios, el bienestar objetivo, y promover la especificación de un principio de igualdad que permita limitar los derechos de propiedad en consideración a las necesidades básicas. No obstante, la justificación normativa de la justicia global en salud es tema de futuros trabajos, razón por la cuál no me detendré aquí. Véase al respecto Beitz, C, *Political theory and International relations*, Princenton, Princenton University Press, 1999; Shue, H, "The burden of justice", *Journal of Philosophy*, 1983, 600-603; Pogge, T, "Cosmopolitanism and sovereignty", *Ethics*, 49, 103, 1992.

⁴²⁷ Anderson, E, *op.cit*, 1999

participación del ciudadano en el sistema cooperativo⁴²⁸, y la satisfacción previa de las necesidades básicas universales⁴²⁹

En términos generales, el ideal normativo de ciudadano libre e igual supone el ideal normativo universal de ser humano, porque presupone necesidades universales del ser humano. Esto no implica que la forma de satisfacer dichas necesidades sea la misma en todas las sociedades. Tampoco implica reducirlos a la subsistencia física o natural. El hecho real que no se respete las necesidades básicas del ciudadano libre e igual en sociedades no desarrolladas, y el hecho real que el ciudadano en dichas sociedades no sea el ciudadano autónomo, agente racional y social en una sociedad cooperativa, no implica que el ideal de ciudadano libre e igual no constituyan una guía normativa válida para la regulación de políticas sociales, y políticas de salud integrales.

Por otra parte, es preciso distinguir entre el aporte normativo de la propuesta de justicia en salud (*qué debe hacerse*) y las políticas de salud a nivel intermedio y micro (*cómo debe hacerse para racionar los recursos*), las cuáles demandan específicos estudios sociológicos y políticos para contribuir a la gradual operalización de la teoría en pos del ideal normativo citado.

⁴²⁸ Acceso a los medios de producción, acceso a la educación necesaria para desarrollar los talentos, libertad de elecciones ocupacionales, derecho a realizar contratos y acuerdos cooperativos con otros, derecho a recibir un precio justo por nuestro trabajo, reconocimiento de los otros en nuestras contribuciones productivas

⁴²⁹ Acceso a los medios básicos de subsistencia -comida, abrigo, atención médica, etc-, condiciones básicas como *agente humano* -conocimiento de la propia circunstancia y de las opciones, habilidad de deliberar sobre los medios y fines, condiciones psicológicas para autoestima, autonomía, libertad de movimiento-.

VIII.4-Posibles objeciones generales al modelo integral de necesidades

El primer argumento crítico al modelo presentado se refiere a la definición de daño, a su carácter relacional. Por definición, la no satisfacción de una necesidad absoluta representa un daño. Pero se sostiene que su satisfacción representaría meramente la ausencia de daño, y no un beneficio. Esta crítica ha sido formulada por Goodin⁴³⁰, quien resalta que la circunstancia de recibir un daño o un beneficio es relativo a la situación inicial. Ej: si estoy satisfaciendo un deseo y me privan del objeto de mi deseo, esto será un daño para el individuo, y si alguna necesidad básica no es satisfecha y posteriormente me otorgan la misma, entonces es un beneficio.

Sobre el tema, considero que la diferencia planteada en el Capítulo IV entre necesidades básicas y deseos, junto con la diferencia planteada en el presente capítulo entre daños serios y daños triviales, es suficiente para evadir la discusión sobre daño y beneficio producto de la no satisfacción o de la satisfacción de los deseos.⁴³¹

Sin embargo, acuerdo con Goodin en que el daño y el beneficio dependerían de su comparación con una situación anterior. Pero, en los casos de preferencias, resulta irrelevante para nuestra concepción de políticas públicas de salud si el daño o el beneficio individual es producto de la satisfacción o no satisfacción de un deseo. El Estado no posee la obligación moral de preocuparse por el daño o el beneficio producto de los deseos individuales. Pero el Estado sí posee la obligación moral de evitar los daños serios –lo cuál, como he planteado anteriormente, supone también un beneficio al requerir la prevención y el mejoramiento-. “Evitar un daño serio” al

⁴³⁰Goodin, R. E. *Protecting the Vulnerable: A Re-Analysis of our Social Responsibilities*, Chicago, University Chicago Press, 1985, p.243

⁴³¹Las necesidades básicas son objetivamente atribuibles e independientes, los deseos son subjetivos. Asimismo el daño trivial se aplica a preferencias individuales y el daño serio a necesidades básicas. Sólo el segundo afecta a intereses objetivos.

individuo constituye un deber positivo, una obligación social, porque su no satisfacción afecta los intereses objetivos del ciudadano (mínimos necesarios).

Ahora bien, en relación a la aplicación del concepto de daño serio a salud, elemento clave del modelo, el citado concepto ha sido también criticado porque se sostiene que: a- no existen criterios claros para determinar qué constituye un daño serio, b-existen límites a la atención de la salud, que se aplican a situaciones en donde el daño es mayor y la efectividad del tratamiento es nula.

Sobre el punto a-., he planteado anteriormente que el daño serio constituye una frustración de un interés relevante, un impedimento o una pérdida del mismo. El interés relevante no se aplica a preferencias individuales o adaptativas, estableciendo el verdadero interés objetivo de la persona para el desarrollo de su autonomía crítica. Todos somos portadores de intereses objetivos. Justamente por esta razón debe prevenirse el daño, existiendo una responsabilidad social de brindar las condiciones de posibilidad para la protección de los intereses objetivos del ciudadano, de sus intereses preponderantes (racionalidad y razonabilidad), y de su autonomía crítica.

En relación al punto b-., he sostenido la necesidad de equilibrar la equidad y la eficiencia en la atención de la salud. No se trata de beneficiar siempre al peor situado. Se trata de garantizar la satisfacción integral de las necesidades básicas. Por ello, considero que la prevención es prioritaria sobre el tratamiento a la enfermedad, incluyendo la prevención de la enfermedad a través de formas de mejoramiento consideradas como necesidades médicas obligatorias. Ahora bien, en casos donde no exista el equilibrio entre equidad, eficiencia y autonomía; no existiendo beneficio alguno para el paciente, entonces la intervención médica no estaría justificada. Por ejemplo, me refiero a casos de prolongación artificial de la vida en los cuáles la decisión de detener el mantenimiento artificial recae en el médico o la familia, siendo

lo ideal la previa decisión autónoma del paciente. Evitar un daño serio, como la muerte, tiene también sus límites morales, porque la intervención artificial en el proceso de muerte es precisamente la razón de la existencia de nuevos dilemas morales en las terapias intensivas.⁴³²

La segunda objeción principal al modelo planteado se refiere al problema de ampliación de las necesidades, y al posible conflicto entre necesidades en un contexto de escasez de recursos. Dicha objeción se remonta a la teoría rawlsiana y a la rigidez del índice de bienes primarios.⁴³³ En el caso que nos ocupa, justicia en salud y genética, se objeta que la postulación de la teoría integral de necesidades no brindaría un criterio de distribución y prioridad en el contexto de escasez de recursos, es decir no indicaría un procedimiento de resolución de conflictos entre necesidades básicas.

En respuesta a la objeción precedente, considero que en el nivel normativo general no es adecuado establecer detalladamente las prioridades de salud sino sólo un enfoque integral de necesidades básicas, en el cual todas las necesidades son igualmente importantes para la salud, y la prioridad general de la medicina preventiva.

⁴³² Véase de Ortúzar, MG- "Estudio sobre formas de aplicación de "directivas avanzadas" en nuestras unidades de terapia intensiva". Adrover, R. (médico intensivista), de Ortúzar, M.G (filosofía), Dolce, C. (abogado), Universidad Nacional de La Plata, *Congreso Nacional de Terapia Intensiva*, Córdoba, septiembre de 1998; de Ortúzar, MG "Una crítica a la definición esencialista de muerte", en: *Perspectivas Bioéticas en las Américas*, FLACSO, Nro. 4, 1997, p.p.39-58; de Ortúzar, MG "La definición de muerte desde las perspectivas filosóficas de Bernard Gert y Daniel Wikler", publicado en *Revista de Filosofía y Teoría Política*, Nro.31-32,1996; de Ortúzar, MG "Essentialist vs biological definition of brain death", *XVI World Congress of Neurology*, Buenos Aires, Argentina, Septiembre de 1997; de Ortúzar, MG-"Dilemas éticos al final de la vida", *Actas del Segundo Simposio Internacional sobre muerte encefálica*, Palacio de Convenciones de La Habana, Cuba, 1996.

⁴³³ Rawls no brinda un criterio para equilibrar, en caso de conflicto, entre bienes primarios. Por ejemplo, asume que el ingreso y el bienestar se correlacionan razonablemente con el valor total del índice, es decir sintetizan los restantes bienes. Pero, en caso de conflicto entre ingreso y autorespeto, no

Por ello, si aceptamos que no existe una prioridad de la salud como bien especial⁴³⁴, todas las necesidades básicas son igualmente prioritarias y se requiere su satisfacción integral.⁴³⁵

La crítica a la amplitud del concepto de necesidades sugiere la imposibilidad práctica de satisfacer la totalidad de las necesidades en salud, lo cuál nos llevaría al problema del racionamiento.

Sin embargo, a pesar de continuar defendiendo su concepción de salud como bien especial, el propio Daniels reconoce que la decisión sobre cuáles necesidades deben satisfacerse y qué recursos deben brindarse requiere un cuidadoso juicio moral y un completo conocimiento empírico sobre los efectos de las distribuciones

existe un criterio para balancear los mismos. El ingreso no funciona como fuente de autorespeto, ya que el autorespeto puede verse afectado por disminución de jerarquías de trabajo.

⁴³⁴ He establecido previamente las razones por las cuáles la salud no es un bien especial -Capítulo IV-. Recordemos que Daniels plantea la prioridad de la salud frente a las otras necesidades, considerando a éstas como especiales sólo indirectamente, es decir como resultado de las instituciones de salud que actúan de acuerdo al principio de igualdad de oportunidades. Sobre el tema he intentado mostrar porqué existe una interdependencia entre necesidades y no un sistema jerárquico, postulando un sistema integral y la convergencia entre necesidades y capacidades.

⁴³⁵ Por ejemplo, Rivera López sostiene que sólo se garantiza el carácter gradual de las necesidades, es decir la graduación de capacidades básicas y secundarias, pero no la distinción cualitativa o la prioridad entre necesidades básicas. Para el citado autor satisfacer intereses alimentarios es más básico que satisfacer los intereses intelectuales. Su satisfacción es condición necesaria para los planes de vida individuales y demás preferencias. Pero suponer que, para cualquier persona normal, la satisfacción de las capacidades básicas es prioritaria frente a gustos superfluos, no siempre es así. Ej: caso paralítico que prefiere un piano ante una silla de rueda. Al respecto, por las razones brindadas anteriormente, considero que no existe gradualidad de necesidades y capacidades, sino una interdependencia entre las mismas, requiriéndose el enfoque integral para garantizar las necesidades y capacidades básicas no sujetas a preferencias. Por otra parte, al tratarse de políticas públicas, considero que resulta claro que el Estado no puede elegir entre comprarle un piano al paralítico o la silla de ruedas, porque debe garantizar los mínimos necesarios para que la persona pueda moverse e interactuar con los otros, pero no tiene la obligación de satisfacer las preferencias o gustos de cada persona. Distinto sería el caso si la familia del paralítico o el mismo paralítico, decide no poner rampas, por ejemplo, en su casa y utilizar ese dinero para comprar un piano. Véase Rivera López, *Los presupuestos morales del liberalismo, op.cit*

alternativas (“proceso justo de decisión”). De acuerdo al citado autor, deben aplicarse límites (*limit setting*)⁴³⁶ para que las distintas instituciones que afectan las oportunidades sean equilibradas unas con otras. Similarmente, los recursos que son requeridos por la justa igualdad de oportunidades deben ser sopesados y equilibrados entre sí, con el fin de determinar qué bien es necesario proveer frente al posible conflicto entre instituciones sociales igualmente importantes. Asimismo, el citado autor reconoce que las instituciones de salud son capaces de proteger las oportunidades sólo en las sociedades en las cuales se satisfacen las capacidades productivas (sociedades bien ordenadas o justas), es decir sociedades con escasez moderada.

De lo anterior se desprende que el problema de racionamiento es inevitable en políticas de salud y en políticas sociales. Por ello, aún estableciendo un criterio de prioridad de la salud como normalidad natural, como en el caso danielsiano, éste no resulta suficiente por sí solo; y requiere de un criterio de racionamiento, a nivel intermedio y micro, para determinar nuevos criterios de prioridades en situaciones de escasez.

En mi opinión, y reafirmando la integridad del sistema de necesidades y capacidades básicas, considero que deben diseñarse políticas de racionamiento en el interior de cada una de las áreas y servicios, sin privilegiar una por sobre la otra, es decir sin jerarquizar las mismas, porque todas interactúan entre sí, son mutuamente dependientes e igualmente relevantes para el bienestar objetivo.

⁴³⁶ Daniels, N, *op.cit.*, p.28

VIII.5.-Conclusiones del capítulo

Mi objetivo general ha sido proponer un criterio distributivo integral en políticas de salud para regular el uso de la información y de las intervenciones genéticas conjuntamente con las restantes necesidades en salud, rechazando el criterio de salud como bien especial y la prioridad de la normalidad natural.

Dicho modelo se basa en un concepto de necesidades redefinido, entendiendo por necesidades aquellos bienes que se requieren para evadir un daño serio o riesgo de daño serio (criterio de mínimos necesarios).

El criterio propuesto es, entonces, el “criterio de mínimos”, implícito en la definición de necesidades básicas. Su justificación moral radica en el impacto en la igualdad de oportunidades en salud, estableciendo aquellas necesidades que constituyen una obligación moral garantizar y promover para el desarrollo de las capacidades básicas del ciudadano universal, libre e igual, con autonomía crítica.

Asimismo, es a través de las necesidades básicas que establezco la lista correlativa de capacidades básicas, es decir aquellas capacidades que son requeridas para el desarrollo de todo ser humano y de todo ciudadano libre e igual, postulando – de esta manera- una convergencia entre la lista de necesidades y la lista de capacidades básicas.

Al centrarme en el modelo integral de necesidades y capacidades básicas para la justificación normativa -tanto de las necesidades relativas a genéticas como de otras necesidades de salud-, evado el naturalismo y el determinismo genético que caracteriza la orientación de la presente “medicina predictiva” y la justificación parcial de las necesidades danielsianas.

El modelo propuesto no jerarquiza necesidades, postulando la integración, interacción y mutua dependencia de las necesidades y capacidades básicas.

En consecuencia, a nivel de lineamientos generales en políticas de salud, planteo un enfoque integral de políticas sanitarias, medio ambientales, educativas, sociales, etc; destinadas a promover el bienestar objetivo del individuo y, por consiguiente, la salud de toda la población.

Por esta razón, señalo la prioridad de la medicina preventiva⁴³⁷ por sobre los servicios médicos hospitalarios.⁴³⁸

Sin embargo, resulta también imprescindible aclarar –como bien lo reconoce Daniels– que en el nivel macro, los principios normativos de justicia, que regulan el acceso a la salud, no nos brindarán soluciones al grave problema de racionamiento; requiriéndose de procedimientos y criterios específicos a nivel intermedio y a nivel micro. Este tema demanda una investigación independiente, excediendo el propósito del presente trabajo.

Seguidamente evaluaré el modelo propuesto y sus limitaciones a través de la aplicación del criterio de mínimos necesarios a la regulación de la información y de las intervenciones genéticas.

⁴³⁷La medicina preventiva comprende campañas de vacunación, protección materno-infantil, salud reproductiva, diagnósticos y exámenes preventivos -genéticos y no genéticos-, mejoramientos, campañas de erradicación de enfermedades endémicas, saneamiento ambiental –provisión de agua potable, desinfección, viviendas dignas, etc-, educación sanitaria y nutricional, educación crítica, contención psicológica, entre otros.

⁴³⁸Los servicios médicos se reducen, principalmente, a tratamientos médicos –genéticos y no genéticos- y terapias de rehabilitación y compensación.

CAPÍTULO IX: APLICACIÓN DEL MODELO DE NECESIDADES A LA REGULACION DE LA INFORMACIÓN Y EXÁMENES GENÉTICOS: MAYOR RESPONSABILIDAD SOCIAL EN SALUD

En una primera aproximación al tema de la regulación del uso de la información genética individual en políticas públicas de salud, en el Capítulo V he intentado mostrar que la misma debería ser comprendida en el marco general de una teoría de justicia rawlsiana. En el presente Capítulo me limitaré a evaluar el modelo integral de necesidades, en el contexto de la citada teoría de justicia rawlsiana, a través de su aplicación al problema del uso de la información y test genéticos en el sistema público de salud.

Como premisa general supondré que el conocimiento anticipado de los riesgos genéticos genera una mayor responsabilidad social -fundamentalmente en lo que respecta a las políticas preventivas de salud, ambientales y médicas-; no existiendo criterios claros para atribuir responsabilidad individual en salud por información genética anticipada.⁴³⁹

A modo de recapitulación, considero relevante señalar que si bien tradicionalmente el factor genético ha sido considerado como “circunstancia”⁴⁴⁰; en la actualidad, se sugiere que la raíz innovadora del conocimiento genético se halla en su capacidad predictiva y (1) en el posible uso del *conocimiento anticipado de la información genética para atribuir responsabilidad individual*.

⁴³⁹ Véase Capítulo V

⁴⁴⁰ Tradicionalmente el factor genético no ha sido valorado como elemento para atribuir responsabilidad individual, porque se encuentra (o se encontraba) más allá del control del individuo

Sin embargo, precisamente a partir del avance en genética, se sostiene, asimismo, que (2) es posible evidenciar cómo *el comportamiento humano se encuentra condicionado por el factor genético*.

Reflexionando sobre la aparente contradicción existente⁴⁴¹ entre (1) y (2) en la valoración del posible uso de la información genética, considero que ambas partes constituyen visiones parciales y erróneas del tema. No puede defenderse en forma absoluta la responsabilidad en salud ni el determinismo genético en el comportamiento humano.

En relación al punto (1), he mostrado precedentemente⁴⁴² que no existen criterios claros para determinar la atribución de la responsabilidad individual general en salud. En consecuencia, en el presente apartado me centraré sólo en el problema de la responsabilidad social en la regulación de la información genética (y test genéticos) bajo el modelo de necesidades de salud.

Asimismo, en relación al segundo punto -condicionamiento genético del comportamiento humano-, anteriormente, en los Capítulos II y III, he señalado (2) los serios problemas psicológicos, sociales y médicos que el determinismo genético en la interpretación del uso de la información genética individual trae aparejados⁴⁴³. Si bien resultan relevante, para la evaluación de la responsabilidad individual, la posible incidencia del factor genético en los comportamientos (adicciones, conductas de

⁴⁴¹Se sostiene que la disposición anticipada de la información genética individual permitiría atribuir responsabilidad individual en salud, pero también se sostiene que la información de la predisposición genética permitiría justificar el condicionamiento del comportamiento, es decir, justificar la no responsabilidad individual en salud.

⁴⁴² Véase al respecto el Capítulo V

⁴⁴³ Véase de Ortúzar, M. G, "Hacia una redefinición del consentimiento informado aplicado a la práctica clínica y a la investigación genética", en *Revista de Filosofía y Teoría Política*, UNLP, 1998, Número especial, p.p.79-87.

riesgo, etc), mi posición general al respecto se ha centrado en remarcar la necesidad de evaluar dicha información en forma integral y no como factor único que condiciona en forma absoluta el comportamiento, porque la expresión del factor genético depende de su interacción con el medio ambiente.

Por ello, mi punto de partida para el análisis del uso de la información genética en el sistema público será el reconocimiento de la multiplicidad de factores que intervienen en el proceso de salud-enfermedad.

En oposición a la medicina predictiva⁴⁴⁴, defenderé una concepción de medicina integral y pública, medicina cuyos fines e intereses se encuentran, o debieran encontrarse, más allá de las contingentes presiones comerciales del mercado.

Ahora bien, en aras de precisar las prioridades que la aplicación del criterio de necesidades médicas determina para la regulación de la información genética, analizaré los siguientes puntos: obligatoriedad, igualdad y/o voluntariedad de test genéticos.

El estudio de los mismos me permitirá establecer la obligación moral existente en el nivel de acceso a la atención sanitaria de test genéticos. En otras palabras, he de esclarecer qué tipo de cobertura debe proveer el Estado en referencia a los test genéticos.

Como hipótesis general sostendré que no existe obligatoriedad de brindar igualdad de acceso universal a todo tipo de test genéticos en salud, justificando sólo la obligatoriedad de test genéticos prenatales y el acceso voluntario de test genéticos para grupos de riesgo de acuerdo a necesidades. De ésta manera priorizo la medicina

⁴⁴⁴ La medicina genómica predictiva implica enfoques personalizados de prevención y tratamiento basados en perfiles genéticos que informen sobre susceptibilidades de los individuos. Sin embargo, el enfoque prudente defendido en el presente trabajo señalaría también que las predicciones genéticas

preventiva (genética y no genética) en el contexto de políticas integrales de salud planteadas en el Capítulo VIII.

IX-1-La determinación de la responsabilidad social en la regulación de la información genética (y exámenes genéticos)

Por razones de exposición y análisis, seguidamente he de restringir el presente estudio al uso de test genéticos no experimentales en la práctica clínica del sistema público. Para ello retomaré la segunda premisa formulada en el Capítulo V⁴⁴⁵.

En una primera aproximación, y centrándome en el plano de la práctica médica del sistema público, la información genética individual -obtenida a través de test genéticos no experimentales- se presenta como información altamente valiosa para modificar oportunamente el contexto del individuo, con el fin de evitar la posible expresión de algunas enfermedades y tratar a tiempo aquellas enfermedades para las cuales existen terapias. Esto supone una visión integral del proceso salud-enfermedad, es decir una mayor responsabilidad social en lo que respecta a políticas preventivas, ambientales y sanitarias. Por lo tanto, existiría un interés público, general, en el uso de la información genética, basado en razones de planificación y prevención en políticas integrales de salud poblacional.⁴⁴⁶

serán siempre imperfectas, más allá de los avances de la tecnología, pues el medio ambiente está en constante cambio.

⁴⁴⁵ Véase Capítulo V

⁴⁴⁶ En lo que respecta a la regulación de la información genética individual del seguro público, más allá de nuestra hipótesis inicial, en la actualidad se destaca como interés a largo plazo -en estrecha relación con las políticas públicas de salud pero aún en el plano de la investigación y experimentación- la creación de "Banco de Datos Genéticos Humanos" para investigación y diseño de políticas sanitarias poblacionales con fines preventivos. Un banco de datos genéticos humanos es una colección de información biomédica relevante para el estudio del genoma humano, y muy especialmente para el desarrollo farmacogenético. Por su valor comercial, y debido al posible conflicto de intereses (económicos vs. protección de los sujetos de investigación), el manejo de la información genética

Por ejemplo, en el caso de los exámenes prenatales y exámenes en recién nacidos, la detección y el tratamiento precoz de trastornos poco frecuentes en niños permite revertir consecuencias severas en la salud; existiendo un claro interés público en la implementación de políticas poblacionales de salud. Del mismo modo que la detección temprana de la enfermedad de SIDA en el feto permite un tratamiento oportuno de la misma⁴⁴⁷; las pruebas de ADN para el diagnóstico de la fenilcetonuria,

humana requiere de normativas específicas para su regulación. Se han desarrollado variadas justificaciones normativas, las cuáles abarcan desde la postulación de un equilibrio entre la equidad, la eficiencia y la libertad individual en la construcción del Banco de Datos Genéticos Humanos, hasta la maximización utilitarista a favor de políticas preventivas, basadas en test genéticos generales, que permitan reducir los costos de los tratamientos y beneficiar a la población. Sin embargo, el citado interés público preventivo en la creación de los Bancos Genéticos debe ser cuidadosamente sopesado con los intereses comerciales impulsados desde la nueva medicina predictiva y la farmacogenómica. Si bien este tema excede los objetivos del presente análisis, considero relevante destacar el conflicto que existe entre los intereses en políticas públicas de salud y los intereses comerciales que acentúan el poder del factor genético. De hecho, existe una fuerte presión comercial para el uso generalizado de test genéticos en la práctica clínica (debido a su previo patentamiento por la industria farmacogenómica). Recordemos que la farmacogenómica plantea el diseño de nuevas terapias genéticas y nuevas drogas a partir del perfil genético individual, estudiando las respuestas a fármacos mediadas por los genes. Los test y drogas se encuentran en fase experimental y poseen una utilidad médica dudosa e incierta. Estos factores repercuten en los costos de salud compartidos en el sistema público, dificultando su acceso igualitario en el sector público debido a su temprana comercialización – patentamiento de test genéticos- y el consiguiente aumento excesivo de precios. En síntesis, el problema de los Banco de Datos Genéticos Humanos pertenece, en el momento presente, al nivel de investigación experimental y no de la práctica clínica. Asimismo, por tratarse de una investigación basada en información genética compartida por la humanidad, la misma creación de bancos de datos genéticos debería responder a normativas internacionales que garanticen el acceso igualitario a los beneficios de las investigaciones en poblaciones genéticas. Este tema excede el objetivo del presente apartado, aún cuando la vinculación entre la investigación y las posibilidades de acceso a las nuevas terapias genéticas en salud pública dependen fundamentalmente de su regulación y de la protección de los intereses públicos por sobre los intereses comerciales. Véase UNESCO, 2003; HUGO 2002, Convenio Europeo, 1997, Declaración Iberoamericana, 2001, entre otras.

⁴⁴⁷ En lo que respecta a exámenes prenatales y decisiones reproductivas, el diagnóstico prenatal de una enfermedad monogénica amplía el abanico de decisiones y elecciones reproductivas. No obstante, también existen limitaciones en los alcances y certidumbre de muchos de los citados test, siendo aún poco satisfactoria la capacidad de detección de enfermedades monogénicas. Asimismo, se plantean

hipotiroidismo congénito, fibrosis quísticas, entre otras; permite revertir la condición o mejorar las perspectivas de salud. En otros casos, la detección de malformaciones genéticas a través del uso de *test prenatales* para la identificación temprana de enfermedades como espina bífida, posibilitan la operación del feto en el vientre de la madre, modificando la situación de enfermedad. Asimismo, el control del medio, la alimentación, actúan como factores determinantes para el desarrollo cognitivo y genético del individuo.

Se plantea, entonces, el problema del acceso a la información genética y de regulación de los test genéticos en el sistema público.⁴⁴⁸ La prevención dependería, aparentemente, del acceso generalizado a los citados test genéticos.⁴⁴⁹ No obstante,

conflictos éticos (derecho del individuo frente a derecho de terceros) en el uso de los test, los cuáles demandan la acción de Consejos Genéticos Específicos y nuevas legislaciones y normativas al respecto. Sobre el tema no nos explayaremos aquí, remitiendo al interesante trabajo de Luna, F. y Manterota, J; quienes plantean la aplicación del concepto de daño a los casos de toma de decisiones reproductivas, analizando la severidad, la irreversibilidad y la probabilidad de que el daño ocurra para poder justificar una restricción de la libertad reproductiva. Véase Luna, F. y Manterota, J, “Genética y decisiones reproductivas”, en *Ética y Genética*, Catálogos, 2004, p.p. 125-144.

⁴⁴⁸ Por otra parte, uno podría cuestionar simplemente sí el test genético constituye un instrumento adecuado de acceso directo al conocimiento del genoma de las personas para fines médicos. Al respecto, se observan dos importantes limitaciones a ser consideradas: a- el test genético no nos permite conocer todas las secuencias codificantes del ADN de una persona determinada, sino sencillamente que para algunos genes que codifican proteínas del organismo humano se tiene ya el modo directo de saber si sus secuencias de bases presentan alteraciones respecto de la forma normal. Por lo tanto, es importante ser prudentes en el uso y la divulgación de la información genética, para no incentivar interpretaciones basadas en el determinismo genético; b- los test genéticos no van dirigidos a detectar todas las formas defectuosas de todos los genes de nuestro genoma, sino tan sólo las más frecuentes, es decir aquellos genes que son causa de anormalidades, ya sea causa de las enfermedades que denominamos hereditarias (monogénicas), o condiciones de enfermedades multifactoriales (denominadas predisposiciones genéticas). En consecuencia, el conocimiento del factor genético no es el único factor relevante para comprender el proceso salud-enfermedad.

⁴⁴⁹ Sin embargo, no existe fundamento para que el incremento en nuestra capacidad de diagnosticar (en casos de enfermedades monogénicas), o prediagnosticar condiciones genéticas (en casos de enfermedades multifactoriales), implique -en el estado actual- un cambio fundamental en el tratamiento médico o la medicina en general. En el caso de enfermedades monogénicas, si bien el diagnóstico de

existe una gran diferencia entre los exámenes prenatales, de predisposición genética, y de diagnóstico (enfermedades monogénicas, multifactoriales, dominantes o recesivas⁴⁵⁰). En consecuencia, también existe una gran diferencia en la justificación moral de su obligación.

dichas enfermedades constituye un avance, éstas representan una proporción muy pequeña de la morbimortalidad global. Los trastornos monogénicos están determinados por mutaciones en un gen principal. Se conocen más de mil enfermedades monogénicas, entre las cuáles podemos mencionar Huntington, fibrosis quística, anemias hereditarias, talasemias, hemofilia, distrofia muscular, albinismo, errores congénitos del organismo o fenilcetonuria, anomalías cromosómicas, entre otras. Asimismo, en la medida en que no existan terapias para las mismas surgen nuevos problemas éticos y sociales creados por el exceso de información (derecho a no saber, problema de acceso de terceros a la información genética individual, decisiones reproductivas, etc). Por ejemplo, en el caso de la enfermedad de Huntington, el conocimiento de la misma puede implicar severos problemas psicológicos (ansiedad, depresión, aislamiento, etc) y sociales (discriminación, estigmatización, etc) sin contribuir a beneficiar a la persona (no tratamiento). En el caso de las enfermedades multifactoriales; si bien constituyen la mayoría de las enfermedades- tanto en países ricos como pobres-; debido a que el conocimiento sobre los riesgos genéticos a ser expresados en vida es sólo probable y depende de la combinación de numerosos factores; y en razón de que dichos test genéticos se encuentran en su mayoría a nivel experimental, el uso de los mismos debería ser aplicado prudentemente sin generar interpretaciones basadas en el determinismo genético. Ejs: diabetes, varios tipos de cáncer, enfermedades cardiovasculares, enfermedades mentales, etc. De acuerdo a Victor B. Penchanszadeh, "actualmente la relevancia de las influencias genéticas en la determinación de enfermedades está exagerada por portavoces de concepciones reduccionistas y deterministas que desconocen que los genes no funcionan en el vacío. Estas concepciones pseudocientíficas tienen por detrás a los intereses de la industria biotecnológica y farmacéutica, y tienden a imponer la visión que la tecnología es la solución a los problemas de salud, cuando los principales problemas globales de salud tienen raíces y soluciones sociales y económicas". Expresado en palabras textuales de expertos científicos sobre el tema, "el papel causal de genes alterados es mínimo en las variaciones poblacionales en enfermedades infecciosas y nutricionales (multifactoriales), y máximo en las enfermedades hereditarias mendelianas (monogénicas)". Véase Penchanszadeh, V. "Del genoma a la salud", en Díaz, A.; Golombek, D. comps.; *ADN 50 años no es nada*, Siglo Veintiuno editores Argentina, 2004, p.p.151-152. Para el tema de enfermedades véase www.ncbi.nlm.gov/OMIM. Para el tema de test genéticos de enfermedades monogénicas véase www.genetests.org. Véase también Anexo II y Glosario final.

⁴⁵⁰ En el caso de genes recesivos, las personas sanas poseen un riesgo alto de tener hijos con enfermedades como las talasemias, la anemia falciforme, Tay -Sachs, etc. En general, la detección de portadores remite a poblaciones de origen africano, mediterráneo y asiático, como así también la población judía europea. Véase Penchanszadeh , *op. cit.*, p.154

En este punto de la discusión, resulta necesario justificar, teniendo en cuenta el modelo de necesidades, si los test genéticos deberían ser:

- obligatorios (y en dicho caso si la obligatoriedad es universal -para toda la población- o para grupos específicos; y si son obligatorios para todas las enfermedades o para algún tipo de enfermedades);

- de acceso igualitario, voluntarios y universales-;

- o dirigido a grupos de riesgo –dependiendo de los tipos de test y enfermedades, voluntarios y/o obligatorios de acuerdo a necesidades-

Partiendo del contexto general de limitación de recursos en salud pública, y del requisito general de administración del modelo de necesidades en el mundo real- equilibrio entre equidad y eficiencia-, se requiere determinar las prioridades en el acceso de los citados test genéticos. Seguidamente aplicaré el criterio de mínimos necesarios como guía normativa para la regulación de los test genéticos.

IX-2- Obligatoriedad del examen

En relación a la justificación teórica del uso de test genéticos, la consideración del primer punto, la obligatoriedad de test genéticos, exige, asimismo, la evaluación de la posible realización de los test obligatorios en la práctica médica. Su aplicación dependería de diversos factores. Por ejemplo, para poder analizar la justa atribución de la responsabilidad individual, he considerado una supuesta obligatoriedad e igualdad en el uso de test genéticos. Sin embargo, en la práctica la realización del test dependerá no sólo del derecho de acceso igualitario y obligatorio, sino del grado de información existente, de la confianza del público en los mismos, de

las posibilidades reales de acceso a los centros hospitalarios, etc.⁴⁵¹ No basta con determinar la igualdad y la obligatoriedad de acceso a test genéticos, se requiere la combinación de medios (educativos, geográficos, económicos, etc) para lograr que dicha igualdad sea posible en la práctica.

Por otra parte, el problema de determinar el alcance de la obligatoriedad nos exige responder sí: la obligatoriedad es para todos y para todo tipo de enfermedades o sólo para los grupos de riesgos y para enfermedades que pueden prevenirse o enfermedades para las cuáles existen tratamientos adecuados (en el caso de ser diagnosticadas y tratadas a tiempo).

Tales interrogantes me remiten a la consideración de los requisitos propios del modelo de necesidades, los cuáles nos obligan a pensar en la: 1- la defensa pública de los criterios distributivos, 2- el contexto real de recursos limitados en el cual se administrarán los test genéticos, y, fundamentalmente, 3- en la necesidad de equilibrar la equidad con la eficiencia para la justa regulación de test genéticos.

⁴⁵¹La citada confianza está siendo desvirtuada a partir de la divulgación de los resultados de las investigaciones basadas en la recolección de datos de investigaciones en comunidades, estigmatizando a grupos por origen étnico. Existen variados problemas éticos y sociales en el uso de la información genética –problemas relativos a la privacidad, confidencialidad, daños psicológicos y sociales, discriminación y estigmatización, igualdad de acceso a los beneficios, entre otros. Como resultado, la comunidad y las personas se encuentran reacias a la realización de test genéticos. No obstante, si bien para la realización de test genéticos y la recolección de la información genética podemos distinguir diferentes intereses (públicos/sociales, privados/comerciales) y diferentes objetivos (investigación/práctica clínica), éstos últimos se encuentran estrechamente relacionados e interactúan entre sí, exigiéndose el cumplimiento de requisitos y controles científicos, éticos, y sociales para la aceptación, en el nivel de clínico, de un test proveniente de la esfera experimental o de investigación. En la práctica podemos encontrar zonas grises. Por ejemplo, se observa un incremento de la presión del mercado para la comercialización temprana de test genéticos que no han cumplimentado las fases de experimentación, y que, por lo tanto, no deberían traspasar el nivel de investigación. Si bien por hipótesis no discuto los test experimentales, es importante tener en cuenta que en la actualidad gran parte de los “test genéticos” y el uso de la misma información genética individual por los “Bancos de Datos genéticos humanos”, se encuentran en el nivel experimental.

Por ejemplo, en un contexto de recursos limitados no existirían razones para invertir en la aplicación obligatoria de test de enfermedades monogénicas cuando las mismas se expresan en un porcentaje minoritario de la población, con antecedentes específicos que permitan su identificación por historia familiar, y en relación a enfermedades para las cuáles no existen tratamientos.⁴⁵² También carecería de sentido el uso generalizado de test con información probabilística y con resultado dudoso, y menos aún se justificaría el equilibrio entre la equidad y la eficiencia en el uso de test obligatorios en enfermedades multifactoriales.

Por lo tanto, considero que no existirían razones para establecer obligaciones universales en la población para realizar todo tipo de test genéticos con objetivos médicos (no me explayaré aquí sobre los intereses de investigación y comerciales en dichos test), ya sea test para enfermedades monogénicas o multifactoriales. En el caso de enfermedades monogénicas, dominantes o recesivas, la obligatoriedad de realización de test genéticos implicaría una intromisión del Estado en la libertad individual – libertad entendida no sólo en un sentido negativo, sino en su sentido positivo, como derecho de autodeterminación, es decir, derecho a elegir y desarrollar su plan de vida- Por ejemplo, en el caso de Huntignton, enfermedad neurodegenerativa que se expresa a edad intermedia y para la cual no existe tratamiento alguno en la actualidad, el conocimiento de la misma traería aparejado serias consecuencias psicológicas y sociales que afectaría el plan de vida de la persona. Por ello, se plantea el derecho a no saber y la libertad de decisión en la realización del

⁴⁵² No me referiré aquí al posible conflicto, en el marco de la relación médico- paciente, por la realización de test genéticos y por la divulgación de sus resultados. Este conflicto se plantea a partir del surgimiento de nuevos derechos, como el derecho a no saber, y a partir de los problemas originados por el derecho de terceros o por razones de decisiones reproductivas. Este tema exige un tratamiento aparte. Véase, entre otros, Chadwick, R et al, *The right to know and the right not to know*, Aldeshot, Ashgate Publishing Company, 1997.

test. En lo que respecta a enfermedades multifactoriales, la mayoría de los test se encuentran en fase experimental, poseen una certidumbre dudosa y su información es sólo probabilística. Pero, aún cuando dichos test no fueran experimentales⁴⁵³, la aplicación obligatoria de los mismos (al tratarse de información probabilística; al generar problemas psicológicos y sociales; y al no existir tratamiento para las enfermedades) no se encontraría justificada por razones de respeto a la libertad individual, y equilibrio entre la equidad y la eficiencia.

Si existiría obligatoriedad en la prevención de enfermedades por uso de test prenatales. Por ello, mi argumento principal para justificar la obligatoriedad se centra en la defensa del uso positivo del criterio de evitar un daño serio, entendido como una acción destinada a evitar la disminución de las capacidades (cognitivas, emocionales, síquicas, biológicas, sociales) en salud a través de políticas integrales. (Criterio de mínimos necesarios)

En síntesis, de acuerdo a la aplicación del criterio de necesidades (evitar un daño serio), sólo se justificaría el uso universal y obligatorio de determinados tipos de test genéticos prenatales. Me refiero a test genéticos prenatales que detectan condiciones en que existen medidas de acción para evitar el daño en salud y cuya responsabilidad descansa fundamentalmente en el Estado. Por ejemplo, exámenes de la fenilftonuria, test que se aplica en forma generalizada en la práctica médica, y test pre-natales para condiciones genéticas que pueden revertirse con el estado actual de la tecnología, a través de operaciones en el vientre materno.⁴⁵⁴

⁴⁵³ He partido de la hipótesis del uso no experimental de test. No obstante, resulta clara que el uso de test en fase experimental atentaría contra los intereses objetivos de la persona y no debería permitirse.

⁴⁵⁴ Por otra parte, existen cierto tipo de enfermedades graves, como la Enfermedad de Tay Sach, para la cuál no existe tratamiento y produce un daño serio –deterioro psicomotor, retardo mental grave, muerte prematura-. En dichos casos, de existir test prenatales certeros, se plantea la obligación moral

IX-3- La insuficiencia de la igualdad de acceso a exámenes genéticos

Ahora bien, para la realización de tests genéticos voluntarios, en caso de plantearse un acceso igualitario, se requiere previamente: 1- generar confianza y comprensión en la población sobre los beneficios de los mismos, 2- mostrar transparencia en el procedimiento, 3- brindar información adecuada, y 4- garantizar los medios de acceso a los centros hospitalarios para todos. No basta con determinar su igualdad para que todas las personas accedan a los mismos.

Uno podría agregar que tampoco es suficiente la obligatoriedad de los tests genéticos para su acceso universal.⁴⁵⁵ Y esto es parcialmente cierto, porque se requiere la combinación de factores sociales para la realización universal de los mismos. Sin embargo, en mi defensa, sostendré que el exigir la obligatoriedad de test

de los padres de no dañar al futuro niño. Por lo tanto, el Estado debería garantizar el acceso a los citados test a grupos de riesgo, debido a que dichas enfermedades se presentan en poblaciones conocidas como “efecto fundador”. Este tema es controvertido porque la eliminación de la enfermedad implica la no existencia del niño (problema de la no identidad), objetándose, desde la comunidad de los discapacitados, el temor a políticas eugenésicas. Por otra parte, en países como el nuestro, en donde no existe el derecho al aborto eugenésico, en donde mueren más de 300 mujeres por año a causa de embarazos y abortos clandestinos, y en donde la mayoría de las parejas no acceden a la salud reproductiva, no podemos pensar que existe realmente responsabilidad y libertad de elección y plantear a los padres, en dicho contexto, su obligación moral de no dañar al niño. Se requiere previamente garantizar los derechos reproductivos, legalizar el aborto eugenésico, y promover test prenatales obligatorios para grupos de riesgo. Por ejemplo, existen numerosos casos de anencefálicos, diagnosticados a partir del tercer mes de embarazo, para los cuáles el Estado en Argentina no autoriza el aborto. No me detendré aquí en este punto, por merecer un tratamiento profundo e independiente. Al respecto véase Luna, F, Manterota, J, “Genética y decisiones reproductivas”, *op. cit.*

⁴⁵⁵ Como ha sido resaltado anteriormente, el modelo de necesidades constituye una guía normativa que evalúa reflexivamente los elementos para su administración en el mundo real. No obstante, la efectiva garantía de la obligatoriedad exige un abanico de instrumentos sociales, económicos, legales, culturales, y éticos, para su aplicación en las sociedades modernas, y muy especialmente en las sociedades no desarrolladas o sociedades pobres en las cuáles no se encuentran garantizadas la satisfacción de las necesidades básicas y el respeto por la libertad real del individuo.

prenatales constituye una reafirmación de la responsabilidad social del Estado. Si el acceso se limita a un acceso voluntario, la responsabilidad recae en el individuo, lo cuál supondría la previa satisfacción plena de necesidades. Pero la absoluta responsabilidad individual es precisamente el punto que he cuestionado precedentemente –Capítulo V-, mostrando el aumento de la responsabilidad social del Estado en políticas preventivas basadas en la disposición anticipada de la información genética individual.⁴⁵⁶

Sobre este último punto, la responsabilidad social, es probable que de no tratarse conjuntamente los factores genéticos con la consideración de factores sociales, económicos y educativos, el número de personas humildes que sufrirán condiciones de origen genético sea mayor, en proporción comparativa al número de personas bien posicionadas socialmente. Por lo tanto, los grupos socialmente más vulnerables sufrirán no sólo las problemáticas de salud referidas a su situación de carencia (desnutrición, enfermedades endémicas, etc) sino también las enfermedades (malformaciones genéticas) producto del no acceso a los nuevos test prenatales y cuidados específicos, lo cual conlleva el no ejercicio de su libertad real de decisión y autodeterminación en planes de vida.

He aquí, nuevamente, la necesidad del enfoque integral para la regulación de la información genética. Al respecto, permítaseme hacer mías las palabras de V. Penchaszadeh, “la visión expuesta anteriormente debe complementarse con un enfoque más equilibrado de la contribución del genoma a las variaciones del estado de salud de las poblaciones humanas, que contemple los efectos perniciosos de medios ambientes adversos y tenga en cuenta que los principales problemas de salud

⁴⁵⁶ De hecho, un porcentaje mayoritario de mujeres humildes no acceden en nuestro país a medidas anticonceptivas, al seguimiento del embarazo, a la realización de controles básicos, etc; aún cuando han sido reconocidos sus derechos reproductivos.

que presenta la mayoría de la población mundial pueden prevenirse con métodos ya conocidos, basados en: a) desarrollo económico social sustentable e infraestructura de agua potable y excretas; b) justicia y equidad en la distribución de las riquezas generadas por la actividad económica; c) provisión de alimentación, vivienda, y trabajo adecuados, d) promoción de estilos de vida saludable, actividad física, reducción del estrés, disminución de la exposición a tóxicos y contaminantes ambientales, e) vigencia plena del derecho a la salud, con equidad en la atención integral de ésta, incluyendo programas de prevención y atención de enfermedades genéticas.⁴⁵⁷

Por ello, una vez más, el problema mayor en salud se halla en la responsabilidad social del Estado, y en la consiguiente satisfacción integral de las necesidades, y no en la responsabilidad individual. En esta línea, la no realización del test voluntario no debería ser considerada como factor de culpabilidad, es decir no debería atribuírsele responsabilidad por expresión de condiciones genéticas consideradas producto de un comportamiento no adecuado (no tomar medidas preventivas) en relación a las mismas. La razón de su no culpabilidad radica en la ausencia de autonomía plena -libertad real-, por ausencia de políticas públicas estatales (responsabilidad social), porque la autonomía crítica exige la previa satisfacción de las necesidades y protección de los intereses objetivos de todo ciudadano.

IX-4- Exámenes voluntarios para grupos de riesgo de acuerdo a necesidades

Finalmente, considero que los test genéticos deberían regularse, entonces, de acuerdo a necesidades, y considerando por grupos de riesgos y por tipos de

⁴⁵⁷ V. Penchaszadeh , *op.cit*, p.159

enfermedades. Por ejemplo, los test relativos a enfermedades monogénicas (Huntington, Fibrosis quística, etc), debido a que las mismas constituyen un número reducido y atípico de enfermedades genéticas que no poseen tratamiento; sólo se justificarían, por razones de equidad, eficiencia y libertad, sí y sólo sí se aplican de forma no obligatoria, voluntaria, a grupos de riesgos, es decir a familias con registros médicos de enfermedades hereditarias (dominantes o recesivas).

Se observa, entonces, que en el mejor de los casos, la función del examen de enfermedades monogénicas en grupos de riesgos es la confirmación o no confirmación de la enfermedad, y/o la atribución del estatus de portador (en caso de que la enfermedad sea recesiva o aún no se haya expresado). En la mayoría de los casos no existen medidas de prevención y/o tratamientos para la enfermedad, por lo tanto, el diagnóstico no constituye un beneficio médico en el momento actual del desarrollo tecnológico-científico.

Una de las razones principales que puede esbozarse para la aplicación voluntaria de dichos test en grupos de riesgos se refiere a las decisiones reproductivas, y se justifica en la necesidad de permitir al individuo –existiendo la tecnología disponible en la práctica clínica- elegir su plan de vida, lo cual incluye querer conocer o no conocer sobre su propia enfermedad.

Por otra parte, se podría plantear como “necesidades de acuerdo a grupos de riesgo” la realización obligatoria de test prenatales en mujeres de 35 años o más, con el fin de detectar tempranamente enfermedades cromosómicas, como Síndrome de Down.⁴⁵⁸

⁴⁵⁸ La realización de éste tipo de test exige, nuevamente, el efectivo ejercicio igualitario de derechos de salud reproductiva, apoyo psicológico y social a la familia por parte del Estado, y legalización del aborto eugenésico.

En el caso de test para enfermedades multifactoriales, como se desconoce aún la utilidad de los mismos en la práctica médica, no puede recomendarse su uso generalizado. No obstante, algunos test relativos a enfermedades coronarias, algunos tipos de cáncer, entre otros, comienzan a aplicarse en grupos de riesgos. En ciertos casos, se justifica como parte de la investigación terapéutica. En otros, la rápida comercialización de los mismos, sin haber sido aprobados los pasos necesarios del nivel experimental al nivel de atención clínica, muestran la superioridad de los intereses comerciales por los intereses públicos en salud. Pero, en tanto existan antecedentes hereditarios, la prevención del daño, a través del estudio de predisposición genética, constituye un método más y una razón suficiente para la realización de dichos test en grupos de riesgo específico. EJ: BRCA 1 y 2 en grupos de riesgo⁴⁵⁹.

IX.5.-Conclusión del capítulo

En términos generales, considero que la responsabilidad en el manejo de la información y test genéticos en la práctica clínica sólo puede comprenderse en el marco general de la responsabilidad social por la prevención de la salud, y bajo una visión integral de necesidades que combine políticas ambientales, alimentarias, reproductivas, sanitarias y genéticas.

En tal sentido, no se trata sólo de garantizar la igualdad de acceso a los test genéticos, sino de equilibrar el interés público con el respeto a la libertad, la equidad, la eficiencia, en pos de satisfacer las necesidades de salud en un contexto de escasez de recursos. Por lo tanto, no existe justificación de obligatoriedad de los test de enfermedades (monogénicas) para las cuáles no existen tratamientos; como no

⁴⁵⁹ Véase. Williams-Jones, *op.cit*

existe obligatoriedad universal de test multifactoriales⁴⁶⁰ con información probabilística – interpretada mayoritariamente desde el determinismo genético y generadora de problemas psicológicos y sociales-. Sí debe brindarse acceso a test genéticos para los grupos de riesgos, con el fin de modificar factores ambientales y sociales que pueden contribuir a la expresión de la enfermedad.

Asimismo, he mostrado que el sólo acceso igualitario de test genéticos no garantiza la igualdad de oportunidades; demandándose la consideración integral de factores sociales.

En consecuencia, en el momento actual y por las razones expuestas precedentemente⁴⁶¹, el uso de test genéticos se justifica como necesidades médicas, y, por lo tanto, como obligación moral en políticas públicas de salud, sólo en los siguientes casos: 1- test genéticos específicos a grupos de riesgo⁴⁶²; y 2- test obligatorios en casos de prevención de enfermedades que puedan revertirse (prenatales)

⁴⁶⁰ Tests que se encuentran en fase experimental y cuya certidumbre es dudosa.

⁴⁶¹ Las razones pueden ser sintetizada en los siguientes puntos:

1- equilibrio entre libertad, igualdad y eficiencia en la responsabilidad social (Insuficiencia de la igualdad de acceso a test genéticos) y uso del criterio de necesidades para el acceso y distribución pública de test genéticos (Test voluntarios para grupos de riesgo de acuerdo a necesidades)

2- prioridad de la prevención del riesgo de daño (Obligatoriedad de test: uso preventivo de test prenatales), basada en la defensa del uso positivo del criterio de no dañar (el daño producto de la omisión de una acción requerida para prever el riesgo del mismo no es moralmente menos importante que el daño entendido como no interferencia y producto de una acción)

⁴⁶² Como he aclarado anteriormente, considero que debe promoverse la realización de test prenatales obligatorios para enfermedades cromosómicas (Síndrome de Down) en mujeres mayores de 35 años – grupos de riesgo-, como también la realización de test prenatales obligatorios para grupos de riesgo en caso de Enfermedades graves como Tay- Sach. En ambos casos se exige la previa legalización del aborto para garantizar la libertad reproductiva; existiendo sólo en el segundo caso restricción a dicha libertad, debido a que constituye una obligación moral de los padres de evitar el daño serio e irreversible al futuro niño.

En el resto de los casos, por razones de responsabilidad social en salud y equilibrio entre la libertad, igualdad y eficiencia en el marco de justicia general; no existiría una justificación moral para garantizar la igualdad de acceso de la población a todo tipo de test genéticos.

Por ello, la defensa de la no igualdad de acceso general a test genéticos, fundamentada en razones de justicia, contrasta con la presión comercial del mercado para impulsar el acceso igualitario de dichos test en el sistema público. Esta última “igualdad” responde exclusivamente a intereses comerciales (caso de patentes de test genéticos) y no a intereses públicos o razones morales que justifiquen la universalidad y obligatoriedad de acceso.

-CAPÍTULO X: APLICACIÓN DEL MODELO DE NECESIDADES A LA REGULACIÓN DE LAS INTERVENCIONES GENÉTICAS

En este último capítulo, centrándome en la aplicación del modelo de las necesidades a las regulaciones de las intervenciones genéticas, mostraré cómo no sólo la prevención y el tratamiento terapéutico, sino también determinados tipos de mejoramientos⁴⁶³, constituyen responsabilidades sociales, y por lo tanto, necesidades de salud, de acuerdo al “criterio de mínimos necesarios” establecido precedentemente⁴⁶⁴.

En términos generales, el modelo de necesidades enmarcado en la teoría de justicia en salud y aplicado a las intervenciones genéticas, comprende: 1- la prevención del daño serio en salud, 2- el tratamiento terapéutico; y 3- los mejoramientos genéticos moralmente permisibles (combinados con mejoramientos sociales y ambientales)

En primer lugar, la prevención en el uso de las intervenciones genéticas se centra fundamentalmente en test prenatales –universales y obligatorios-, y test de predisposición genética para grupos de riesgo, es decir de acuerdo a necesidades y voluntarios. Cada uno de los citados test exige la complementariedad de la satisfacción de integral de las necesidades básicas y del accionar correspondiente en el medio ambiente para evitar la expresión de la enfermedad.⁴⁶⁵

⁴⁶³Mejoramiento educativo, mejoramiento sico-social, mejoramiento ambiental, mejoramiento farmacológico y algunos tipos de mejoramiento germinal.

⁴⁶⁴ Véase Capítulo VIII

⁴⁶⁵ Véase Capítulo IX

En segundo lugar, el tratamiento terapéutico⁴⁶⁶, en tanto se constituya en una práctica médica standard y resulte el mejor método para revertir el daño en salud, debe ser universal e integral, es decir para todo tipo de enfermedades y para todas las personas que necesiten acceder al mismo, y, por lo tanto, moralmente obligatorio.

Y, por último, en referencia a los mejoramientos genéticos moralmente permisibles, considero que la categoría de mejoramiento no constituye un límite moral para el acceso y distribución genética, existiendo diversos tipos de mejoramientos –genéticos y sociales- públicamente aceptados y moralmente permisibles, como detallaré a continuación.

Sobre estos últimos versa el presente capítulo, discutiéndose, en el marco del modelo de necesidades propuesto⁴⁶⁷, tanto su justificación moral (Problema A) como los criterios para su distribución (Problema B).

El Problema A- remite a la *no* justificación moral danielsiana del uso de la tecnología genética “positiva”.⁴⁶⁸ A mi entender, la justificación moral para el uso de

⁴⁶⁶ La terapia génica se define como la transferencia de genes (*in vivo o ex vivo*) para reemplazar material genético defectuoso o conferir una nueva actividad celular. Requiere tanto de la introducción de secuencias de ADN foráneo como de su expresión en la forma apropiada. Este último punto es crítico. A diferencia de la terapia tradicional, la terapia genética busca la corrección de la manifestación de la enfermedad a nivel genético. Hasta el momento, los estudios experimentales (enfermedades monogénicas y enfermedades multifactoriales -cardiovasculares, sida, autoinmunidad, enfermedades neurodegenerativas y cáncer-) no han permitido el tratamiento efectivo de ninguna enfermedad. Véase Anexo II.

⁴⁶⁷ Véase Capítulo VIII

⁴⁶⁸ Recordemos que dicha argumentación puede dividirse en dos partes. En primer lugar, alude indirectamente a la imposibilidad del consentimiento en terapias positivas. El argumento del consentimiento supone un salto injustificado; al pasar de la justificación de los tradicionales tratamientos médicos por consentimiento informado a la no justificación de las terapias “positivas” por ausencia de consentimiento. Se presupone que las terapias de mejoramiento no se refieren a tratamientos médicos. Y al poseer consecuencias para las generaciones futuras, se considera la imposibilidad de obtener el consentimiento. Sin embargo, como mostraré seguidamente, más allá del consentimiento efectivo, conocemos la obligación moral de no dañar a las generaciones futuras. En

dicha tecnología no se basa sólo en el consentimiento ni sólo en sus fines médicos, sino en la obligación moral de “evitar un daño serio” en salud (llámese disminución de capacidades sico-sociales, físicas, enfermedad, riesgo de enfermedad, muerte, etc), al individuo y a la especie humana.

En relación al problema B, a través del presente análisis reforzaré la hipótesis original sobre la insostenibilidad del dualismo terapias negativas (o necesidades) vs. terapias positivas (o mejoramiento) y, la consiguiente no justificación del uso del término mejoramiento como límite moral en el acceso a la salud. Como he anticipado, busco resaltar la importancia de un enfoque integral de necesidades que incluya prevención, tratamiento y mejoramientos en salud. Para ello aplicaré el “*criterio de mínimos necesarios*” en pos de determinar los tipos de mejoramiento que deberían ser moralmente permisibles y obligatorios para el desarrollo de las capacidades básicas del ciudadano libre, igual, y participativo en una sociedad democrática.

Por último, retomaré los controvertidos casos genéticos, examinando las respuestas del modelo de necesidades a los mismos, y estableciendo, posteriormente, posibles objeciones y limitaciones al modelo.

X-1- Aplicación del modelo de necesidades al “Problema A”: justificación moral del uso de las terapias de mejoramiento

El presente análisis, acerca de las terapias de mejoramiento en general y de las “terapias de mejoramiento genético germinal” en particular, tiene como supuestos: 1- la no existencia de riesgos específicos de terapias en vía de experimentación (debido a que, *por hipótesis*, eliminamos dichos riesgos); 2- la consideración del uso de la

segundo lugar, la premisa de Daniels sobre la moralidad de los fines médicos de la tecnología genética, no constituye, desde ya, una justificación moral de las mismas porque se confunde la justificación de su distribución con la necesaria justificación previa de la moralidad de su uso. Véase Capítulo VI.

misma desde y para una sociedad secular pluralista; 3- la distinción entre la justificación moral de la terapia genética y la justificación moral de su distribución. Por lo tanto, no examinaré aquí los *argumentos teológicos* ni los *argumentos que apelan a los riesgos científicos experimentales*.

Asimismo existen otras justificaciones, vinculadas tanto con la posición teológica como con la preocupación por los riesgos científicos, sobre los cuales no me detendré por las razones formuladas anteriormente. Me refiero a los *argumentos naturalistas*⁴⁶⁹ y al *argumento a “jugar a ser Dios” -“Playing God”*⁴⁷⁰-, los cuáles -aún cuando en sí mismos no constituyen argumentos fuertes en contra del uso de las mismas- podrían ser considerados sólo como un llamado de atención hacia el uso de las nuevas tecnologías.

El argumento para justificar la moralidad o no moralidad de las terapias genéticas podría ser replanteado en torno al consentimiento del paciente, dejando de lado tanto el problema de los fines –médicos o sociales- como el problema de los

⁴⁶⁹Los argumentos naturalistas son generalmente asociados a los argumentos teológicos, aún cuando pueden responder a la selección natural. Se oponen a toda aplicación de las nuevas tecnologías que transgredan la naturaleza. Sin embargo, dicho argumento -aplicado a medicina- es muy difícil de sostener, ya que la misma ciencia médica trata de contrarrestar los efectos del curso natural de los hechos.

⁴⁷⁰ El argumento a “jugar a ser Dios” ha sido analizado por Ruth Chadwick. De acuerdo a su análisis, el mismo tiene dos significados:

- 1- en el contexto de las decisiones médicas, la objeción a jugar a ser Dios se centra en que los seres humanos no están en posición para decidir legítimamente sobre el destino de los otros en base a sus juicios sobre calidad de vida. Esto puede implicar: 1-1- una postura conservadora, como la afirmación que sólo Dios da la vida y la quita, o simplemente 1-2- que no debe interferirse en el curso natural de la vida; o 1-3- a ser una apelación a los límites del conocimiento humano;
- 2- en el contexto de las nuevas tecnologías, la acción descrita bajo dicha categoría puede conducir a consecuencias impredecibles. Las personas que se oponen al uso de la ingeniería genética o a la reproducción artificial usualmente consideran a esas tecnologías como rivales del poder de Dios al tratar de crear vidas artificialmente, por ejemplo, a través de la inseminación artificial o la fertilización

riesgos⁴⁷¹. Esto implicaría justificar la moralidad de su uso, una vez eliminada la hipótesis del riesgo, en la libertad del individuo a decidir sobre la citada terapia. Propongo, entonces, comenzar por examinar el “consentimiento” de los individuos beneficiados o afectados por el uso de las terapias genéticas.

El razonamiento sería el siguiente: sí en las terapias médicas tradicionales, las cuáles no se discuten sus riesgos por constituir una práctica clínica *standard*, se solicita el “consentimiento informado al paciente” y el mismo es suficiente para justificar moralmente su uso, entonces podríamos extender el consentimiento -tanto a terapias genéticas negativas como a terapias genéticas positivas- para justificar su moralidad.

Ahora bien, en el caso de las denominadas terapias génicas somáticas - “negativas”-, la alteración del genoma se limita a la persona y a su decisión autónoma, libre e informada. La justificación moral de la aplicación de la técnica se basa en el balance entre riesgos y beneficios previos a la terapia, la ausencia de tratamientos alternativos y el consentimiento del paciente.⁴⁷²

in vitro. Esta idea supone límites morales fijos y considera como transgresiones a las nuevas tecnologías. Chadwick, R, (1989), *Playing God, Cogito* 3, 186-193.

⁴⁷¹ Considero *por hipótesis* la no existencia de los mismos, porque presupongo que el avance de la genética dejaría atrás los riesgos experimentales y que, al igual que toda terapia experimental, una vez superada dicha etapa, su aplicación a la medicina implica la no existencia de riesgos mayores y el beneficio para el paciente.

⁴⁷² Pero lo mismo ocurre con el uso de drogas para mejoramiento farmacológico. Más allá de la justificación del uso de las mismas para tratamientos de enfermedades (Alzheimer, disfunción eréctil, entre otras); en la actualidad -como he expuesto anteriormente- se permite, sin una justificación moral clara a favor del mejoramiento farmacológico, el libre uso comercial de drogas destinadas a aumentar la memoria o capacidades cognitivas. La supuesta justificación de las mismas se basaría, fundamentalmente, en la libre decisión del individuo, en la ausencia de riesgos para las futuras generaciones (aún cuando se desconocen, en muchos casos, los efectos secundarios de dichas drogas), y en el supuesto balance de riesgos y beneficios. Sin embargo, la justificación moral del mejoramiento farmacológico sólo se aplicaría, de acuerdo con Daniels, cuando los fines de dichas drogas sean fines médicos.

En contraste, en el caso de las “terapias germinales positivas” (y suponiendo que en el futuro el balance entre riesgos y beneficios será alcanzado, no existiendo razones para defender la aplicación de dicha terapia si existen riesgos altos), deberíamos solicitar el consentimiento a las futuras generaciones⁴⁷³, en razón de que la alteración del genoma posee consecuencias que no se limitan al individuo, afectando prioritariamente a su descendencia.

El problema de su justificación moral radicaría entonces, en principio, en la imposibilidad de obtener un consentimiento informado acerca del uso de dicha terapia: quienes deben consentir no pueden consentir su uso (por la simple razón que aún no existen). Si decidimos por ellos, nuestra decisión no tendría justificación moral en razón de que desconocemos los intereses y valores de la sociedad futura.

Por lo tanto, el argumento general en contra de las terapias germinales de mejoramiento se basaría en la imposibilidad de obtener el consentimiento de las personas afectadas por el uso de la terapia genética. Continuando con la postura rawlsiana se podría considerar que la humanidad presente y futura debería ser tratada en la forma en que ellos consentirían racionalmente, si pudieran hacerlo. El problema se traslada, entonces, a determinar qué criterio valorativo estaría presente en la sociedad futura, remitiendo a un “criterio de máximos exigibles”. Tal empresa, como mostraré más adelante, no resulta fructífera.

Pero, aún cuando no conozcamos los valores de la sociedad futura, sí conocemos nuestra obligación moral de “evitar un daño serio al individuo y a la

⁴⁷³Para Kant, las generaciones no nacidas carecen de naturaleza racional y en consecuencia no participan de la humanidad. Por ello, técnicamente, Kant no objetaría las intervenciones genéticas en base de la falta de respeto a la no existente autonomía. Volveré sobre éste punto más adelante.-Véase Kant, I, *Fundamentación de la Metafísica de las Costumbres*, MADRID, Espasa Calpe, 1981; Green, R, “Justice and the claims of future generations”, en Shelp, E. Ed, *Justice and Health Care*, Boston, Reidle Publishing Company, 1981,193-211.

especie”, es decir, conocemos nuestra obligación moral de prevenir el daño serio, fomentando políticas que aseguren conjuntamente el mejor desarrollo de los aspectos genéticos y sico-sociales de la salud poblacional.⁴⁷⁴

Rawls⁴⁷⁵ considera como políticas razonables preservar el nivel de capacidades naturales y prevenir los defectos genéticos serios. Por lo tanto, en referencia a las terapias germinales positivas, se podría sostener que a partir del enfoque rawlsiano - políticas centradas en la preservación y prevención natural- se deduciría un “criterio de mínimos necesarios en mejoramiento genético”, es decir, un criterio que justifique moralmente el uso de la terapia genética para evitar daños serios o riesgos de daños serios en salud (pérdida de capacidades, riesgos y enfermedades genéticas, muerte, etc). (Volveré sobre este criterio más adelante)

Sin embargo, continuando con la posición rawlsiana, podríamos intentar ir más allá del “criterio de mínimos necesarios en mejoramiento”, y considerar un posible “criterio de máximos exigibles en mejoramiento genético”, es decir considerar en qué forma la humanidad (presente y futura) debería ser tratada para su mejoramiento en referencia a la modificación de rasgos genéticos. En éste punto, el problema radicaría en la falta de un criterio imparcial de máximos sobre las capacidades a ser mejoradas. Necesitamos un criterio que escape a los valores

⁴⁷⁴ Sobre el tema de riesgos generales en el uso de la biotecnología véase Bergel, Salvador, “El principio de precaución como criterio orientador y regulador de la bioseguridad” (inédito)-

⁴⁷⁵ “El tener mayores dones naturales estará también en el interés de cada uno....Por tanto, en la posición original las partes querrán asegurar para sus descendientes la mejor dotación genética ... La ejecución de políticas razonables a este respecto es algo que las generaciones posteriores deben a las anteriores, por lo que se trata de una cuestión entre generaciones...La sociedad tiene que tomar medidas para preservar, al menos, el nivel general de las capacidades naturales y prevenir la difusión de defectos serios” en Rawls, J, *Teoría de Justicia*, op,cit.,p. 131 (Rawls, J, *A Theory of Justice*, Oxford, Oxford University Press, p.62)

particulares de concepciones de vida, y respete la neutralidad fomentada desde el Estado para el establecimiento de políticas razonables.⁴⁷⁶

Seguidamente analizaré los dos argumentos centrales en relación a las terapias de mejoramiento: X.1.1 *el criterio de máximos exigibles* y X.1.2. *el criterio de mínimos necesarios*.

X-1-1- El criterio de máximos exigibles en el mejoramiento genético

De acuerdo al marco rawlsiano⁴⁷⁷, se podría plantear, a modo de nuevo criterio para justificar el mejoramiento genético, que dicho mejoramiento sería moralmente permisible *sí y sólo sí* aumentara los “bienes primarios naturales” (salud, fuerza, inteligencia, imaginación, etc)⁴⁷⁸. De ésta manera, a través del “criterio de los bienes primarios naturales”, se preservaría la neutralidad del Estado en la regulación de las políticas sobre terapias de mejoramiento, porque los bienes primarios son, por definición, medios que todo individuo racional requiere para perseguir su plan de vida.⁴⁷⁹

Ahora bien, para mostrar que el mejoramiento genético se justificaría moralmente sólo si aumentara los bienes primarios, debemos examinar el alcance del “criterio de mejoramiento relativo a bienes primarios naturales” y determinar sí el

⁴⁷⁶ Brock, D, “Enhancements of Human Function”, en Parens, E., ed, *Enhancing Human Traits*, Washington, Georgetown, 1998, p.53

⁴⁷⁷ Rawls, J, *Teoría de Justicia*, *op.cit.* Para el tema de neutralidad y mejoramiento véase Brock, D, *op.cit*

⁴⁷⁸ Más allá de los bienes sociales mencionados, Rawls reconoce la existencia de otra clase de bienes primarios, que incluyen bienes naturales, tales como la salud, la fuerza, la inteligencia, la imaginación. Sin embargo, argumenta que su distribución no se encuentra determinada en forma completa por la estructura social.

⁴⁷⁹En relación a la moralidad del mejoramiento, como he anticipado, el mismo Rawls ha expresado la necesidad de impulsar políticas razonables para el mejoramiento genético, el cual incluye, en términos generales, el mejoramiento de las capacidades naturales y sociales, y la compensación de las mismas.

mismo constituye un “criterio de máximos exigibles en el mejoramiento genético”. En términos generales, el citado criterio debería incluir sólo aquellos bienes compatibles con la neutralidad, excluyendo aquellos rasgos cuya elección dependerían de concepciones de vida particulares.

Por ejemplo, el mejoramiento de la estatura –caso controvertido planteado previamente⁴⁸⁰-, como el mejoramiento general de rasgos estéticos -color de ojos, piel, etc-, no serían rasgos en los cuales pudiera existir un consenso y, en consecuencia, un consentimiento universal. Podría no existir acuerdo acerca de cuáles de estas características serían más valoradas. Por lo tanto, no sería moralmente permisible su uso. El mismo debería estar prohibido porque los principales afectados no podrían elegir sus rasgos de acuerdo a sus propios valores, debiéndose respetar su derecho a un “futuro abierto”, y porque no existe un consentimiento imparcial acerca de los rasgos estéticos que deberán seleccionarse, a través de la manipulación genética, para las futuras generaciones.

Uno podría objetar que si se permite, a través de las terapias de mejoramiento tradicional, como la cirugía estética, el cambio estético de rasgos naturales, y si se permite, a través del mejoramiento farmacológico, el desarrollo de capacidades cognitivas y físicas especiales, entonces debería permitirse también la selección de los mismos rasgos a través de terapias genéticas. Pero, la razón para justificar moralmente el uso de las primeras se apoya en el balance de riesgos y beneficios y en la libertad de decisión de la persona que se someterá a tal cirugía o a tal droga. En el caso de las terapias de mejoramiento genético germinal, el problema específico del mejoramiento

⁴⁸⁰ Si bien el caso planteado previamente no se refería a la intervención en línea germinal, en referencia al mismo podría sostenerse que la modificación de la estatura en los niños, a través de hormonas de crecimiento –exceptuando los casos extremos de enanismo o gigantismo - respondería a prejuicios sociales porque la baja estatura no es causante de un daño serio en la salud.

genético radica en la imposibilidad de consentir las modificaciones por las personas afectadas, es decir, las generaciones futuras; y en el desconocimiento de sus valores. El proceso de decisión y el consentimiento es crucial en tanto la intervención genética es irreversible.

En el caso de la selección de sexo, si bien no se debería aplicar el término mejoramiento, existirían excepciones al uso de la selección de sexo, como sería la selección de sexo realizada para evitar enfermedades graves (evitar un daño serio), caso en el cuál estaría justificada moralmente como “mejoramiento somático”. Pero, la selección de sexo no implicaría mejoramiento en sí, porque no implica mejoramiento de rasgos naturales individuales. Sí implicaría, pero sólo indirectamente, un “mejoramiento de la especie”, debido a que se evita el desarrollo de un individuo enfermo.⁴⁸¹

Ahora bien, en relación a los bienes naturales como la inteligencia, la memoria, la fuerza, aún cuando, en términos generales, podría considerarse la existencia de un acuerdo en el mejoramiento de los mismos; si en el momento presente damos a elegir, a diferentes sociedades, entre la inteligencia o la fuerza, la respuesta podría ser distinta si consultamos entre sociedades agrarias y sociedades capitalistas desarrolladas. Por otra parte, podría debatirse qué tipo de memoria o inteligencia deseamos mejorar, en qué grado, si existe un único tipo de fuerza física deseable, etc.

⁴⁸¹ En el caso de la selección de sexo por selección de embriones, a través de fertilización in Vitro, para evitar las enfermedades, debe tenerse en cuenta que la eliminación de la enfermedad implica no permitir nacer a los mismos individuos enfermos; planteándose el problema de la no identidad mencionado anteriormente. Este tema es controvertido, existiendo objeciones eugenésicas que provienen, principalmente, de los movimientos de personas discapacitadas. También existen dudas sobre los riesgos iatrogénicos en la especie, objetándose la pérdida de la diversidad de la especie.

Más complejo y problemático resultaría la decisión sobre el mejoramiento de capacidades matemáticas, lingüísticas, musicales, deportivas o creativas, sobre las cuales no necesariamente existe un consenso general que escape a un marco valorativo particular.

Por lo tanto, sí el principio rawlsiano sostiene que las intervenciones genéticas sólo deberían ser moralmente permisibles si toda generación futura consintiera racionalmente en la alteración genética germinal, entonces no existe un criterio imparcial de máximos exigibles para el mejoramiento germinal de rasgos genéticos. La razón es simple: si desconocemos los valores de las futuras generaciones, la imposición de nuestro actual criterio valorativo para modificar irreversiblemente los rasgos genéticos (inteligencia, memoria, capacidades físicas, etc) no es neutral ni imparcial, sino arbitraria.

En tal sentido, aplicar una moratoria general al uso de las terapias de mejoramiento germinal referidas a capacidades intelectuales, físicas y conductuales resulta apropiado porque no constituye una prohibición definitiva y porque su uso estaría permitido en los casos en que la intervención genética sea considerada como un medio más eficiente para garantizar el desarrollo de dichas capacidades, es decir, casos específicos que lo requieran para evitar un daño mayor (ej, mejoramiento de la memoria en casos de Alzheimer o intervenciones en niños con problemas cognitivos)

X.1.2-El criterio de mínimos necesarios en el mejoramiento

Uno de los daños mayores que se plantea como resultado del mejoramiento genético en línea germinal es la pérdida de la diversidad genética⁴⁸², la cual constituiría una amenaza a toda la humanidad. Por ello, el peligro de pérdida de la

diversidad de la especie, considerado como un daño serio, juega un rol central como límite moral al uso indiscriminado de la terapia genética germinal.

Con excepción del criterio de “evitar un daño serio” mencionado precedentemente, carecemos de criterios públicos imparciales para establecer la moralidad de modificación de rasgos genéticos y, más aún, desconocemos los posibles efectos a largo plazo de la modificación indiscriminada de los mismos (posibles riesgos iatrogénicos).

En una primera aproximación, sólo podríamos considerar como moralmente permisible todo uso de la terapia de mejoramiento que evitara los daños serios de salud⁴⁸³, o sus riesgos, presentes y futuros. Este tipo de mejoramiento no se circunscribiría a eliminar enfermedades presentes, porque el mismo abarcaría también el mejoramiento del sistema inmunológico, el mejoramiento de la longevidad, y el mejoramiento general de la prevención de enfermedades -o sencillas formas educativas de protección de la salud humana- para prevenir riesgos de daños futuros.

Existiendo la tecnología genética adecuada, sería moralmente permisible -y obligatorio, como justificaré más adelante-, el uso de la misma para prevenir o evitar el daño a las generaciones futuras⁴⁸⁴, actuando conjuntamente en la modificación de factores ambientales. La omisión de la intervención genética, en estos casos, implicaría un daño en la salud.

⁴⁸² Es decir la riqueza existente entre las variadas poblaciones humanas y grupos étnicos basadas en las mismas diferencias

⁴⁸³ El punto en el cual no existirían dudas sobre la justificación moral de la terapia genética de mejoramiento se centraría en el consentimiento, sobre su aplicación, cuando la misma constituya una acción destinada a evitar un daño serio o el riesgo de un daño serio.

⁴⁸⁴ Por lo tanto, si bien ser *portador* de una enfermedad genética no afecta necesariamente al individuo, sabemos que puede afectar a las generaciones futuras. En consecuencia, tenemos la obligación moral de evitar que los genes malos del individuo produzcan un daño serio a las generaciones futuras.

En consecuencia, para la justificación moral del mejoramiento genético, he de sugerir la aplicación del *criterio mínimo necesarios*, con el fin de proteger al individuo y a la diversidad de la especie humana⁴⁸⁵.

Su formulación, aplicada al mejoramiento genético, sería la siguiente: “Sólo deberíamos alterar los genes del individuo y las futuras generaciones -a través de terapias germinales o a través de la combinación de factores genéticos, sociales y ambientales- cuando las razones para hacerlo se basen en “evitar un daño serio” al individuo o a la especie (por ejemplo, disminución de capacidades, enfermedad o riesgo de enfermedad, muerte, etc.); siendo el beneficio de la intervención suficientemente mayor para justificar el riesgo⁴⁸⁶”

En los restantes casos desconocemos aún, por falta de criterio, si la alteración produciría un daño serio o si sólo se trataría de terapias de mejoramiento moralmente permisibles (y no obligatorias).

Por otra parte, resulta claro que la alteración de genes por omisión de oportunas intervenciones y controles sociales que ocasionan riesgo al individuo o a la especie (ej: cáncer por contaminación ambiental) constituye un grave problema moral,

⁴⁸⁵ El criterio de mínimos necesarios aplicado a mejoramiento genético tiene como precedente el principio de precaución para la protección de la biodiversidad. La precaución es el criterio básico que rige la actuación ambiental *a priori*, por el que cualquier sustancia, organismo o tecnología debe demostrar su compatibilidad con el medio ambiente y la salud pública antes de ser autorizada su producción y utilización. En su formulación legislativa internacional, establece: “cuando existan serias amenazas de daño irreversible, la carencia del conocimiento científico completa no debería ser usado como razón para post-poner las medidas para prevenir la degradación ambiental”. Véase al respecto, la *Declaración de Río, Agenda 21, 49,a.*; Bergel, Salvador, *op.cit*

⁴⁸⁶El riesgo se centra precisamente en la incertidumbre científica. En términos generales, el riesgo biotecnológico posee un carácter revolucionario al romper con la lógica tradicional en los siguientes puntos: a- globalidad de riesgo, b- posibilidad de esquivar los controles nacionales a nivel transnacional, c- por lo reversible de la falta de certeza de los diagnósticos de riesgo. Véase Bergel, S., *op cit.*,p.6

por falta de responsabilidad social, enmarcándose dichas alteraciones como “no moralmente permisibles”.

En síntesis, en tanto no exista un criterio claro para alterar rasgos genéticos cognitivos, estéticos, entre otros; sólo podemos proponer un “criterio de mínimos necesarios”, es decir, un criterio que nos permita distinguir lo que es moralmente permisible y obligatorio de lo que **no** es moralmente permisible y, por lo tanto, **no** es obligatorio.

X-2- Aplicación del modelo de necesidades al Problema B: acceso y distribución integral de los distintos tipos de mejoramiento moralmente permisibles

He partido de la premisa que sostiene la independencia de justificación del criterio moral sobre la permisibilidad del uso de las terapias genéticas de la justificación de sus criterios distributivos. Al respecto, he argumentado a favor de la precedencia del primero por sobre el segundo.⁴⁸⁷

Seguidamente sostendré que el *criterio de mínimos necesarios* propuestos para la justificación moral de las terapias de mejoramiento genético constituye, al mismo tiempo, el criterio para determinar la justa distribución de las mismas.

Esto no implica no reconocer la citada precedencia. Sólo implica reconocer la convergencia y concordancia de ambos criterios, por tratarse de un criterio de mínimos. En otras palabras, sólo he establecido lo que es moralmente permisible y obligatorio de lo que no es moralmente permisible y, por lo tanto, no obligatorio. Pero no he establecido, en su justificación moral (indeterminación del criterio de máximos), lo que es moralmente permisible pero no obligatorio-.

⁴⁸⁷ Véase Capítulo VI

Sí el criterio de justificación moral fuera un criterio de máximos exigibles en mejoramiento genético, es decir un criterio imparcial que me permitiera incluir las capacidades cognitivas, estéticas, físicas, entre otras; entonces no existiría concordancia entre el criterio de justificación moral y el criterio distribución de las mismas. En dicho caso hipotético, podrían existir terapias germinales moralmente justificadas (criterio de máximos exigibles) pero no obligatorias. No serían obligatorias precisamente porque su no acceso no ocasionaría un daño serio en salud. Pero he mostrado que no es posible determinar un criterio de máximos exigibles.

Sin embargo, también he mostrado que el mejoramiento, en términos generales, es ampliamente aceptado y, por lo tanto, no puede considerarse moralmente controvertido en sí mismo.

Seguidamente examinaré los variados usos públicos del mejoramiento, contrastando con la premisa formulada por Daniels⁴⁸⁸ para establecer el mismo como límite moral.

Comenzaré con el ejemplo básico de mejoramiento moralmente permisible, el *mejoramiento educativo y social* –no genético- en el mismo ciclo de maduración y desarrollo del ciudadano participativo en la sociedad cooperativa democrática. Se busca su mejoramiento a través de la educación, del desarrollo de habilidades lingüísticas, expresivas, deportivas, culturales, etc. También se busca su mejoramiento a través de la selección de su alimentación, a través de programas de vacunación específicos, programas preventivos, estímulos, entre otros. Todos estos factores interactúan entre sí. En este sentido, el mejoramiento educativo no es en sí mismo

⁴⁸⁸Resulta llamativo las numerosas excepciones realizadas por Daniels para reconocer como moralmente permisibles gran parte de los mejoramientos genéticos, excepciones realizadas debido a que su criterio se basa sólo en necesidades -fines médicos-, excluyendo – por definición- todo tipo de mejoramiento.

controvertido, y es también moralmente requerido (obligatoriedad moral) para el desarrollo de las capacidades de todo ciudadano. En el supuesto marco rawlsiano de justicia, el “mejoramiento educativo” requiere, para ser posible, de la responsabilidad social del Estado.⁴⁸⁹

La educación constituye uno de los determinantes principales de la salud, como lo reconoce tardíamente Daniels⁴⁹⁰, mostrando la necesidad de la visión integral e interacción entre los elementos sociales y naturales. Existe una relación muy estrecha entre educación social y salud -entendida ésta última de manera integral-. La expresión de los factores genéticos depende en gran parte de la educación, de los hábitos fomentados, de las políticas preventivas, entre otros factores sociales. Por lo tanto, el mejoramiento educativo y social es crucial para la protección de la salud y el desarrollo de la autonomía crítica del individuo. Es *moralmente permisible y obligatorio*.⁴⁹¹

⁴⁸⁹ El marco teórico rawlsiano consideraría que el mejoramiento educativo es obligatorio porque incide en la igualdad de oportunidades de las personas. Más aún, incide en su misma salud, constituyendo uno de sus determinantes sociales fundamentales. La salud, los talentos, las oportunidades, dependen de la intervención humana, realizada a través de políticas sociales distributivas igualitarias, y desde ya, no responden exclusivamente al azar natural (aún cuando el mismo se encuentre parcialmente en manos humanas a partir de la posibilidad de las intervenciones genéticas), ni tampoco responde a la simple distribución cuantitativa de recursos o a la distribución de “talentos genéticos”.

⁴⁹⁰ Por ello, la visión integral y la fuerte vinculación entre salud, educación y cooperación social, debería estar presente en la formulación de la Teoría de Justicia del “Primer Daniels”, pero no lo está. Si bien el “Segundo Daniels” reconoce los determinantes sociales, su reconocimiento sigue estando disociado, siendo insuficiente y parcial por las razones planteadas en el Capítulo VIII.

⁴⁹¹ De lo anterior no se desprende que sea lo mismo la intervención genética que el mejoramiento social, sino justamente que el segundo es más importante que el primero. Por ejemplo, a través de la intervención genética podemos modificar la biología de la persona, como sería el caso del aumento de la inteligencia. No obstante, sin un contexto adecuado dicho aumento no se efectiviza. Por ello, si bien en algunos casos específicos de disfunciones cognitivas puede resultar más efectivo el uso de la terapia genética, cuando la misma no se encuentre en fase experimental y sus riesgos sean mínimos, el mejoramiento social sigue siendo prioritario.

Vinculado con el mejoramiento educativo, existen terapias psicológicas que permiten superar los sufrimientos o “daños psicológicos”, consecuencias de la interacción de sus condiciones individuales con el contexto social específico. Dichas terapias psicológicas, individuales y grupales, permiten mejorar las actitudes de comportamiento de las personas. Las mismas son consideradas como *mejoramiento psicológico* y son moralmente permisibles.

Ahora bien, en lo que respecta a su acceso, como he planteado anteriormente, el mismo no es considerado moralmente obligatorio por el esquema de salud normativo establecido por Daniels. Recordemos que, de acuerdo al citado autor, sólo las enfermedades mentales, diagnosticadas como síntomas de disfunción, es decir, como desórdenes mentales, son tratadas en el seguro público de forma igualitaria y universal⁴⁹². Dicho criterio excluye sufrimientos, daños, disminución de las habilidades sociales que no tengan diagnóstico biológico (no nos referimos aquí a talentos especiales o comerciales, sino simples habilidades para comunicarse con el otro y adaptarse-). Estos sufrimientos no son considerados enfermedades por el modelo natural, al no ser catalogados bajo el parámetro de lo "anormal". Por ello, según Daniels, al no tratarse de “necesidad médica” –según su propia definición de necesidad natural- se clasificaría como una terapia de mejoramiento no obligatoria. En consecuencia, para el citado autor, no es la institución médica sino la misma familia, amigos, grupos religiosos u otras instituciones sociales las responsables por el cuidado de esas personas que carecen de habilidades sociales.⁴⁹³

⁴⁹² Sin embargo, contrariamente a lo que Daniels busca establecer, la consideración de la causa genética de las enfermedades mentales ampliaría el número de enfermedades consideradas desde su definición biológica.

⁴⁹³ Esta caracterización de la enfermedad parece lejana a los trabajos sobre determinantes sociales de salud que critican la valoración de la salud centrada exclusivamente en el modelo médico.

Al respecto, considero que el enfoque danielsiano resulta especialmente parcial y arbitrario en salud mental, reduciendo las necesidades psicológicas y sociales a necesidades biológicas, a ser tratadas sólo de acuerdo a síntomas o factores somáticos. El problema aquí radica en la no evaluación del *daño sicosocial* existente y de su repercusión en la autoestima y en la disminución de las capacidades del ciudadano. Este factor es crucialmente importante para la participación del ciudadano en la sociedad democrática. La disminución de sus capacidades mentales, emocionales y sociales constituye, también, una responsabilidad social. Los problemas de salud mental requieren un tratamiento especializado, y, en consecuencia, deben ser considerados por la institución de salud. Por lo tanto, el mejoramiento sico-social, entendido como una respuesta a un daño serio psicológico y social que produce disfuncionalidades⁴⁹⁴ y afecta los intereses objetivos del ciudadano para participar en la sociedad, también constituye una necesidad de salud –definida no naturalmente- porque es uno de los factores principales para la autoestima, la salud mental y el desarrollo de las capacidades del ciudadano activo en una sociedad

⁴⁹⁴ Según Wakefield, el daño disfuncional se aplica tanto al análisis de enfermedades físicas como mentales. De acuerdo con el citado autor, todas las circunstancias implican dos componentes: un valor subjetivo de la condición que es indeseable y que causa un daño, y la identificación objetiva de la disfunción del mecanismo interno. Esta posición se encuentra en un punto intermedio entre la posición naturalista y la posición normativista, existiendo controversias sobre la evaluación del daño psicológico. Véase al respecto Wakefield, J. C., 1992a, "The concept of mental disorder: On the boundary between biological and social values", *American Psychologist* 47:373–88; Wakefield, 1992b, "Disorder as harmful dysfunction: A conceptual critique of DSM-III-R's definition of mental disorder", *Psychological Review* 99:232–47; Wakefield, 1993, "Limits of operationalization: A critique of Spitzer and Endicott's 1978 proposed operational criteria for mental disorder", *Journal of Abnormal Psychology*, 102:160–72. Wakefield, 1996, "Dysfunction as a value-free concept", *Philosophy, Psychiatry, and Psychology* 2:233–46.

democrática. Por lo tanto, cuando exista un daño serio psicológico y social⁴⁹⁵, el mejoramiento es obligatorio.

Por otra parte, tanto el mejoramiento educativo como el mejoramiento social interactúan con el medio ambiente, el cuál actúa como un factor fundamental en la expresión de los mismos⁴⁹⁶ El *mejoramiento del ambiente* no es novedoso, pero sí puede resultar moralmente cuestionable -por ejemplo, en el caso de la desmedida utilización de la biotecnología en la agricultura- porque puede profundizar el peligro de pérdida de la biodiversidad y producir cambios irreparables en la misma. Si bien no constituye el tema del presente análisis el estudio de la aplicación de la biotecnología a la agricultura -por merecer el mismo un tratamiento independiente- en líneas generales sostendré, aplicando el criterio de mínimos necesarios, que el mejoramiento del ambiente es moralmente permisible sí y sólo sí evita un daño serio, equilibrando los riesgos y beneficios de la intervención.⁴⁹⁷ En principio, el mejoramiento ambiental no es, en sí mismo, moralmente controvertido, más allá de

⁴⁹⁵ La definición objetiva del daño psicológico, como ha sido planteado en la cita anterior, es parte de la discusión contemporánea de los expertos en el tema.

⁴⁹⁶ Desde la antigüedad el hombre ha intervenido en el medio ambiente, mejorando, en algunos casos, los resultados de sus producciones en alimentos, y, en muchos otros, produciendo desequilibrios y daños. En relación al mejoramiento, la historia narra variados ejemplos de mejoramiento del medio ambiente a través de la civilización humana, los cuales comprenden desde la utilización de métodos simples -como por ejemplo, los sistemas de regadíos y las cruces de plantas y animales- hasta complejos y controvertidos sistemas de modificación genética de organismos y creación de organismos transgénicos.

⁴⁹⁷ Aún cuando la profundización del análisis de biodiversidad y tecnología transgénica excede el objetivo de la presente investigación, motivo por el cual no me explayaré aquí sobre el tema, considero fundamental señalar la vinculación entre la salud y el medio ambiente, y en especial, la vinculación entre el uso de la tecnología genética para mejoramiento y el límite del mismo: los peligros de amenaza a la diversidad genética humana y a la biodiversidad.

que existan límites morales a su posible modificación (daño a la especie por pérdida de la biodiversidad).

En segundo lugar, considero que los problemas distributivos en relación al ambiente y a la salud exigen políticas específicas conjuntas para su regulación igualitaria.⁴⁹⁸ Por ejemplo, en un primer momento la biotecnología fue presentada como una herramienta clave para finalizar con el hambre en el mundo. Sin embargo, los intereses y las injusticias en la distribución de los beneficios resultantes han cuestionado precisamente las ventajas de la misma.⁴⁹⁹ Como he anticipado, la respuesta a los problemas distributivos del uso general de la biotecnología excede el objetivo del presente trabajo, requiriendo de una teoría de justicia global y de la determinación de criterios de acceso y distribución de la biotecnología en general. No obstante, considero que el criterio de mínimos necesarios constituye un buen punto de partida para plantear un marco teórico común en la regulación de la biotecnología (biotecnología en salud y en agricultura).

⁴⁹⁸Gobernada por las fuerzas del mercado y en manos de multinacionales, esta potente herramienta biotecnológica se traduce en una mayor desigualdad y vulnerabilidad de los países en vías de desarrollo, aumentando su dependencia tecnológica en las regiones donde paradójicamente se obtiene la información primaria que posteriormente es patentada y comercializada. Por ejemplo, el Instituto de Medicina Genómica de México ofrece 60 grupos étnicos diferentes como plataforma para la farmacogenómica, lo cuál permitiría el desarrollo y patentamiento de nuevas drogas de acuerdo a perfiles. Véase Silvia Ribero, "Los señores de la Genómica", Investigación del Grupo ETC, 2004. www.etcgroup.org

⁴⁹⁹Sobre sus problemas distributivos, resulta ilustrativo mostrar cómo, en un primer momento, los avances de la biotecnología en la agricultura y la producción de alimentos nos alentaron a creer que era posible alcanzar la disminución del hambre en el mundo y el consiguiente mejoramiento de la salud poblacional, de manera semejante a cómo se plantea en la actualidad el uso de la terapia genética para terminar con las enfermedades humanas. No obstante, la profundización de desigualdades entre países, y la profundización de desigualdades en el interior de los mismos, evidencian que el problema del hambre y el problema de las enfermedades no radica en la tecnología sino en la aplicación de criterios distributivos justos.

Avanzando en nuestro análisis, podemos identificar un nuevo tipo de mejoramiento artificial, *mejoramiento genético farmacológico*⁵⁰⁰. Me refiero al uso de drogas farmacogenéticas, como en el caso del sistema inmune citado precedentemente, a través de la vacunación o nuevas terapias genéticas. El mejoramiento del sistema inmunológico (el cuál, en tanto se trate de terapia genética germinal será considerado como mejoramiento germinal), respondería al criterio de evitar daños serios futuros; siendo, por lo tanto, moralmente permisible y obligatorio. Se trataría de una necesidad médica, y no simplemente una preferencia individual, como podríamos pensar en relación al mejoramiento cognitivo de individuos sanos. La satisfacción de ésta necesidad contribuye, entonces, a evitar un daño. Ej. vacuna genética contra el SIDA.

En sí mismo el mejoramiento farmacológico es moralmente permisible porque las drogas diseñadas -como por ejemplo los fármacos para diabetes, o para Alzheimer-

⁵⁰⁰ A partir del mapeo del genoma humano y del conocimiento de sus funciones, el estudio de la variación genética humana y el diseño de drogas específicas según perfiles genéticos, constituye el nuevo modelo de "medicina predictiva". Dicha medicina es generada no desde políticas públicas integrales de salud, sino desde la industria farmacogenética, con claros intereses comerciales. Por ello, y en relación con el problema de su distribución, el acceso a drogas especialmente diseñadas de acuerdo a perfiles genéticos resulta, en la mayoría de los casos, prohibitivo para las sociedades no desarrolladas -sociedades convertidas en fuentes de variados perfiles genéticos- y también resulta prohibitivo para los grupos menos favorecidos de las sociedades desarrolladas, en razón al incremento de sus costos por el creciente número de patentes genéticas (tests y drogas) en manos de megaempresas privadas. Los grupos y sociedades - y generaciones futuras- que, por las razones formuladas anteriormente, no accedan a sus beneficios estarán condenados a ser posibles portadores de aquellas enfermedades genéticas que pudieron ser evitadas. Este problema real de justicia ha sido descuidado en la literatura bioética en general, y en particular en la propuesta doméstica de la teoría de justicia danielsiana, al relativizar el problema de acceso de las necesidades de salud al desarrollo tecnológico de la sociedad (Véase Capítulo IV). Por otra parte, al encontrarse la investigación científica tecnológica -en su mayoría- en manos privadas, esta situación no se revertirá de no existir políticas internacionales y nacionales para regular la misma y redistribuir sus beneficios.

están destinadas a evitar un daño mayor, o, expresado en los términos de Daniels⁵⁰¹, sus fines son médicos. No obstante, debería cuestionarse el uso de drogas comercializadas para fines distintos a los originales, con riesgos no claros para el consumidor, y cuyo objetivo no constituye evitar el daño serio en salud.⁵⁰² Si existe la posibilidad de daño al individuo o a la especie, su comercialización debería ser restringida por el Estado. La objeción al mejoramiento se centra en el posible daño serio resultante del mejoramiento, y no en el mejoramiento en sí. El mejoramiento de las capacidades en el individuo no es en sí mismo controvertido. Por otra parte, el desarrollo de talentos depende de una complejidad de factores y acciones humanas y no meramente de la manipulación genética.⁵⁰³

⁵⁰¹ El mejoramiento farmacológico es moralmente permisible para Daniels, pero su acceso igualitario se limita a las terapias genéticas. Sin embargo, la mayor parte de la investigación farmacológica está destinada a producir drogas para gente sana –mejoramiento individual, no germinal-, es decir, para mejorar las capacidades cognitivas o físicas, impulsándose el uso de drogas exclusivamente para beneficios comerciales y con fines no médicos, desconociéndose sus efectos a largo plazo. El problema aquí, en líneas generales, radica en las políticas de investigación científica en salud y el control del estado de las investigaciones genéticas y del uso de drogas resultantes de las mismas.

⁵⁰² Por ejemplo, en relación a los fármacos diseñados para el Alzheimer, en el año 1995 la industria farmacológica vendió 3.600 millones de dólares de “drogas inteligentes” para el tratamiento de la enfermedad y 94.500 millones para el aumento de la memoria y el mejoramiento cognitivo pero de personas sanas, aumentando su concentración y su rendimiento, disminuyendo el cansancio, etc. Lo mismo ocurrió en el 2000 en relación a la droga diseñada para la disfunción eréctil, la cuál se vendió 70 millones para casos de enfermedad y 1.000 millones en casos de venta libre de viagra. En relación a la diabetes, en el 2000 se vendió 2.900 millones de dólares de fármacos para uso médico y 33.000 millones de dólares para bajar de peso.

⁵⁰³ Al respecto, considero que el actual uso comercial de la droga para fines de mejoramiento debería ser reexaminado porque no existe control de su uso ni de los riesgos médicos. Por ejemplo, en el caso del mejoramiento cognitivo farmacológico, su permisibilidad moral no ha sido cuestionada por estar enmascarado bajo fines médicos, pero tampoco ha sido justificado moralmente, de acuerdo al criterio propuesto, en tanto no está claro que no produzca riesgos al individuo y a su descendencia. Sin embargo, si se prueba que la droga no produce efectos negativos para el individuo y que no posee riesgos colaterales para su descendencia, no existirían razones para no permitir moralmente el uso de la misma, en tanto sea el individuo el que consienta su uso. En este caso, el problema de su uso derivaría

Asimismo, la distribución desigual en el mejoramiento farmacológico se enmarca en el contexto de un problema mayor, el cuál se ha profundizado a partir del incremento de patentes genéticas: el no acceso a nuevas drogas por parte de los países en desarrollo y grupos vulnerables. Dicha desigualdad se reproduciría no sólo entre países desarrollados y no desarrollados, sino también en el interior de las sociedades no igualitarias, implicando, en el caso del mejoramiento inmunológico, un aumento comparativo de enfermedades genéticas entre grupos. El no acceso a las nuevas drogas de los grupos menos favorecidos repercutiría en la disminución de su salud. Para la solución global del tema, se requiere, un replanteo de los actuales criterios universales de investigaciones genómicas y patentes aplicados a tecnologías genéticas y a salud en general. A pesar de la clara importancia del patentamiento en la igualdad de acceso a la atención de la salud, el tratamiento del problema de comercialización de los nuevos tests y drogas genéticas excede los objetivos del presente trabajo, razón por la cuál no nos explayaremos aquí sobre el tema.⁵⁰⁴

Un cuarto ejemplo de mejoramiento es el *mejoramiento genético germinal*. Bajo este término podríamos considerar, en forma amplia -aún cuando no es propiamente mejoramiento individual pero sí podría ser considerado mejoramiento de

en un problema de igualdad de acceso y distribución, debiéndose separar las razones de su permisibilidad moral de las razones para justificar un tratamiento obligatorio.

⁵⁰⁴ El mismo requeriría, al igual que el tema de la biodiversidad, el desarrollo de un marco normativo específico, es decir una teoría de justicia internacional; y el replanteo del actual mal uso del sistema de patentes, el cual no fue diseñado para exclusivos fines comerciales. Para la solución doméstica del problema se requiere la intervención del Estado en la regulación de precios y el establecimiento de licencias obligatorias e impuestos que contrarresten el accionar de las megaempresas farmacogenéticas en el diseño de la medicina. Asimismo se requiere la satisfacción de las necesidades de salud de la población en el marco de políticas integrales. Véase al respecto de Ortúzar, M. Graciela, "Justicia, vulnerabilidad e investigaciones en poblaciones genómicas", *Jornadas de Filosofía*, UNLP, Noviembre 2004- Publicación en CD-; de Ortúzar, M. Graciela, "Towards a universal definition of benefit

la especie-, la selección de sexo o selección de embriones con el fin de eliminar enfermedades genéticas y evitar daños serios al futuro individuo⁵⁰⁵. Se considera en sí mismo moralmente permisible y obligatorio para casos de enfermedades graves, en el marco de un equilibrio inestable entre la libertad, la equidad y la eficiencia. En relación al acceso, considero que en la medida en que no se garantice el acceso igualitario y obligatorio a test prenatales con fines preventivos, su no acceso puede ocasionar un aumento comparativo de enfermedades genéticas entre grupos desiguales, generando sociedades con la (mal) denominada “subclase genética” frente a un grupo de personas libres de enfermedades genéticas.⁵⁰⁶(Volveré sobre este punto más adelante)

sharing”, *Population and Genetics: Legal and Socio-Ethical Perspectives*, Knoppers, B.M. ed., Kluwer Law International, Canadá, 2003.

⁵⁰⁵ Como he planteado anteriormente, por tratarse de eliminación de enfermedades suele denominarse terapia somática germinal. No obstante, también se podría cuestionar el término terapia, porque la terapia se practica en un individuo con una enfermedad, y en este caso, se trata de que dicho individuo no nazca – por ejemplo, enfermedades graves que causen sólo sufrimiento al individuo, como Tay-Sachs-, existiendo serias controversias sobre el problema de la no identidad y los reclamos de la comunidad de discapacitados. Por razones de argumentación, en el presente contexto dicha intervención será catalogada como “mejoramiento de la especie”, no desarrollando –por razones de espacio y por merecer un tratamiento específico- el problema de la identidad o no identidad del individuo, el problema de las políticas eugenésicas y el problema de la determinación de la obligación moral de los padres y/o el rol de consejeros genéticos. Véase al respecto Parfit, S, “Future generations, further problems”, *Philosophy and Public Affairs* II, 2, 1982, 113-72; Green, R, “Parents autonomy and the obligation not to harm one’s child genetically”, *Journal of Law, Medicine and Ethics*, 25, 5, 15, 1997; Buchanan et al, *From Chance to choice, op cit*, “Reproductive freedom and prevention of harm”, p.p.204-257; Luna, Fl et al, *op. cit*, 111-143.

⁵⁰⁶ No obstante la preocupación por la generación de subclases genéticas, considero que la focalización del factor genético olvida la existente generación de subclases, genéticas y no genéticas, en salud. Un ejemplo de ello lo constituye la sociedad norteamericana, en la cual se observa, por una parte, un grupo minoritario de estudiantes universitarios, delgados e inteligentes, quienes provienen de familias de sectores sociales que pueden costear el estilo de vida y los valores de las Universidades Privadas Norteamericanas, y, por otra parte, un grupo mayoritario de personas obesas y con problemas diversos de salud ocasionados por malos hábitos en estilos de vida, quienes no sólo no acceden a la educación

Por otra parte, el *mejoramiento germinal de rasgos humanos* (cognitivos, estéticos, físicos), se presenta -a nivel experimental- como el estudio de la modificación, por manipulación genética, de los rasgos individuales: la estatura, la fuerza, la inteligencia, la memoria, y las “actitudes de comportamiento”. Considerados en sí mismos no constituyen terapias inmorales, es decir, no existiría objeción *a priori* al aumento de las capacidades humanas. Sin embargo, como he señalado precedentemente, desconocemos los valores de las futuras sociedades, quienes deberían consentir la selección sobre la modificación de los rasgos genéticos. El único criterio para modificar genéticamente a la especie se basaría en evitar un daño serio, y el mismo no permitiría el mejoramiento estético, físico, cognitivo o conductual. Por lo tanto, no serían moralmente permisibles excepto en casos específicos que permitan prevenir enfermedades (mejoramiento inmunológico), y reparar daños ya existentes, o evitar nuevos daños (enfermedades o riesgos de enfermedades), en cuyo caso serían obligatorias.

Por ello, cuando se sostiene que el uso no igualitario de dicha terapia de mejoramiento germinal generaría un componente más de desigualdad, se deja de lado el requisito de establecer si su uso es moralmente permisible. Es importante resaltar que el problema de la desigualdad se presenta, frecuentemente, como el argumento principal contrario al uso de la terapia de mejoramiento: si sólo acceden a las mismas los grupos privilegiados, aumentando así sus capacidades en forma artificial, esto ocasionaría un nuevo tipo de desventaja en la competencia por oportunidades. Este argumento es un argumento débil, debido a que si suponemos un acceso igualitario a la modificación de capacidades, las mismas ventajas otorgadas por la genética desaparecerían en la medida en que sean comunes a todos (es decir, todos deberían

superior, sino que tampoco acceden a los servicios de salud y para los cuáles no existe política

acceder al denominado mejoramiento genético, claro está, conjuntamente con el mejoramiento educativo y social).⁵⁰⁷ Sin embargo, la manipulación genética en el individuo no es lo mismo que el mejoramiento por contexto social⁵⁰⁸, pudiéndose plantear objeciones a la “medicalización de la vida” y al reduccionismo genético en el accionar para el aumento de capacidades.⁵⁰⁹

Como he expresado a lo largo del presente trabajo, es importante señalar que aún cuando dichas terapias dejaran de ser experimentales y fueran utilizadas cotidianamente; sólo podrían llegar a influir pero nunca a actuar en forma

preventiva o de mejoramiento social por parte del Estado.

⁵⁰⁷ Resulta evidente que la igualdad de oportunidades no sólo es afectada por la salud sino también por la falta de talentos o habilidades. Y en éste punto Daniels sigue a Rawls, quien considera que los talentos naturales, por ser moralmente arbitrarios -es decir, no merecidos- son parte de un acervo común en el contexto de una sociedad cooperativa, debiéndose repartir sus beneficios socialmente, con prioridad para los peor situados (principio de la diferencia), sin que por ello se vea afectada la libertad del individuo de elegir cómo desarrollarlos (prioridad del principio de libertad). Por lo tanto, tenemos obligación de compensar a los individuos por enfermedades o discapacidades, pero no tenemos obligación social de igualar talentos o desventajas generales que incidan en la felicidad del individuo, porque la distribución desigual de las capacidades humanas es *un hecho* que la sólo intervención en la salud no puede cambiar. En este sentido estricto, Daniels sólo defendería aquella política regulatoria que permita el acceso igualitario a la terapia génica negativa pero no aceptaría el acceso igualitario a la terapia de mejoramiento.

⁵⁰⁸ En relación al mejoramiento genético, considero que frente al panorama cotidiano de desigualdades “naturalizadas”, resulta al menos exagerada la atención prestada al problema distributivo de las terapias genéticas para mejorar rasgos humanos. Más aún, resulta exagerado el supuesto peligro de generar subclases genéticas a partir del uso de las terapias de mejoramiento, ignorando el poder de la intervención humana social en el desarrollo de las capacidades, y más aún, ignorando la responsabilidad social en la aparición de las ya existentes “subclase”, genéticas y sociales.

⁵⁰⁹ Precisamente Daniels ha objetado que, como los talentos naturales no se encuentran repartidos en forma igualitaria, no existen razones para intervenir, a través de la medicina, en la modificación de la desigualdad natural, aún cuando en algunos casos excepcionales la intervención sea prioritaria (Ej: mejoramiento cognitivo para casos de Alzheimer). Y la razón por la cuál no sería necesario intervenir directamente en la lotería natural responde a la concepción de justicia social, remontándonos a la estructura del sistema social cooperativo. El mismo sistema permite la posterior redistribución de los beneficios de los talentosos, compensando a aquellos menos favorecidos socialmente.

determinante en la expresión de los rasgos mejorados.⁵¹⁰ Todos ellos son rasgos multifactoriales, es decir que en su expresión intervienen varios genes en conjunción con el medio ambiente. En consecuencia, debemos tener presente que el determinismo genético⁵¹¹ constituye un supuesto injustificado en la interpretación del poder del factor genético en la distribución de talentos.⁵¹²

X.3. Conclusiones del capítulo

Del análisis anterior se deduce que no existe, en términos generales, inmoralidad en sí en el mejoramiento genético o “terapia positiva”. El problema de su justificación radica en la falta de un criterio claro (*criterio de máximos exigibles*) para permitir la modificación genética de las capacidades cognitivas, físicas y conductuales y establecer sus límites morales.

Por ello, frente a la necesidad de utilizar un criterio prudente, para preservar a la humanidad del uso indiscriminado de la tecnología genética en la modificación del genoma humano, propongo el *criterio de evitar un daño serio* o *riesgo de daño serio* (enfermedad, riesgo de enfermedad, muerte, entre otros) como el único criterio claro, aún cuando resulta ser un criterio de mínimos necesarios.

Ahora bien, dicho criterio sólo nos permite determinar lo que es moralmente permisible de lo que no es moralmente permisible. Un ejemplo de las primeras sería

⁵¹⁰ Le Roy Walters et.al, *The Ethics of Human Gene Therapy*, Oxford University Press, 1997, p.99

⁵¹¹ "Sucumbir al determinismo genético es, simplemente, pensar que nuestros genes son causas autónomas y suficientes de nuestros rasgos y comportamientos". Buchanan et al, *From chance to choice*, op.cit,p.23

⁵¹² Si bien existe una moratoria internacional en el uso de la tecnología genética para mejoramiento (especialmente en línea germinal), moratoria justificada en la protección de la diversidad frente a los riesgos que implicaría para la especie humana la modificación de su genoma; el debate teórico sobre las terapias de mejoramiento parece forzar -en algunos casos- la prohibición trazada para su uso, sin un claro argumento al respecto.

el mejoramiento del sistema inmunológico, el mejoramiento de la longevidad, como el uso general de las terapias de mejoramiento para prevenir y evitar enfermedades (mejoramiento farmacológico y mejoramiento germinal terapéutico), conjuntamente con el mejoramiento educativo y el mejoramiento sico-social. Un ejemplo de las segundas sería la selección de rasgos estéticos, físicos e intelectuales y ciertos tipos de mejoramientos ambientales y farmacológicos genéticos.

Sin embargo, las capacidades estéticas, físicas e intelectuales sólo podrían ser consideradas como moralmente permisibles si pudiéramos establecer un criterio que nos permitiera garantizar que su modificación no atentaría contra la diversidad de la especie ni con el derecho a un “futuro abierto”. Por su irreversibilidad, no podemos permitir la manipulación de las mismas sin tener la garantía de no producir un daño serio al individuo y a la especie.⁵¹³ A falta de criterio, las “clásicas terapias de mejoramiento” son consideradas no moralmente permisibles, pero no por tratarse de mejoramiento ni por ser producto exclusivo de la intervención humana. Todos los talentos y ventajas dependen, directa o indirectamente, de la intervención humana, y, por lo tanto, del mejoramiento.

Por otra parte, se argumenta que el problema real de la moralidad de las capacidades estéticas, cognitivas y físicas radicaría en su justa distribución o igualdad de acceso a dicha tecnología. Sin embargo, este último problema es independiente.

Suponiendo que la dificultad moral radica en la justa distribución o igualdad, podría establecerse un criterio imparcial e igualitario para garantizar el acceso a las capacidades, evadiendo así las supuestas objeciones morales. Para ello debería

⁵¹³No obstante, es importante reconocer que existe un amplio margen entre las dos categorías mencionadas, es decir existe un abanico de terapias intermedias, las cuáles podrían llamarse “terapias moralmente permisibles y no obligatorias”; aún cuando -por la ausencia de los citados criterios- no podemos identificarlas en el momento presente.

justificarse que el acceso no igualitario a las mismas limita las oportunidades de los individuos.

En términos generales, considero que la excesiva preocupación teórica centrada en el impacto de las terapias de mejoramiento oculta un hecho indiscutible: la responsabilidad social en salud y la importancia de criterios claros de acceso a las necesidades de salud, como lo es el criterio de mínimos necesarios, independiente de juicios particulares, de arbitrarios criterios naturales, biológicos, genéticos, tecnológicos, y comerciales.⁵¹⁴

En el caso de Daniels, la responsabilidad social parece limitarse a su criterio de normalidad natural, criterio que reduce a la salud a su nivel biológico, considerando los demás factores como externos a la misma definición. No obstante, el parcial reconocimiento de los determinantes sociales en salud, y la propia ampliación de la teoría de necesidades, parece constituir un reconocimiento de la insuficiencia del criterio unicausal de enfermedad, y, por lo tanto, un reconocimiento indirecto de la multiplicidad de causas de la enfermedad.

En relación al problema de distribución de recursos, las diferencias que se encuentran por detrás del criterio de mínimos reflejan, una vez más, las viejas discusiones de las teorías de justicia y de igualdad, las cuales se reavivan bajo las discusiones sobre la distribución de recursos en genética, mostrando la necesidad de perfeccionar la teoría de justicia en salud y sus criterios normativos.

Por lo tanto, el aporte de Daniels sigue siendo fundamental en el lineamiento del equilibrio básico entre equidad y eficiencia. La misma constituye el mejor marco normativo aplicado a salud, postulándose la relevancia de la Teoría de Justicia en

⁵¹⁴ Los factores naturales y genéticos, condicionados por determinantes sociales, producen un aumento de la responsabilidad social.

salud y de la Teoría de las Necesidades para la regulación de las intervenciones genéticas.

Pero, por las razones expuestas anteriormente, la teoría de justicia en salud requiere un nuevo criterio distributivo no basado exclusivamente en la normalidad natural, y enmarcado en una amplia teoría de necesidades.

Con el fin de evitar el determinismo biológico prevaleciente como orientador de políticas públicas y la consecuente parcialidad del enfoque biomédico centrado en la eliminación de la “enfermedad genética”; he propuesto una nueva definición integral de necesidades que permita no sólo la prevención de la enfermedad y la preservación de la salud a través de tratamientos genéticos, sino también el mejoramiento en salud cuando el mismo sea moralmente requerido de acuerdo al criterio de mínimos necesarios.

CONCLUSIONES DE LA TERCERA PARTE

Recapitulando el marco teórico general, el *modelo integral de necesidades* propuesto en esta tercera parte supone los siguientes principios generales en salud:

1. en primer lugar, sostengo la justificación del acceso universal y obligatorio a la salud en base a su impacto en las oportunidades, pero – a diferencia de Daniels- , considero que la misma no puede restringirse a la normalidad natural o suponer una concepción productiva del ciudadano; proponiendo en su lugar una nueva definición de necesidades básicas, a partir del criterio de mínimo (evadir un daño serio), y un reformulado principio de igualdad de oportunidades en torno a la concepción ideal universal de ciudadano participativo, libre e igual, con autonomía crítica. (Capítulo IV, VIII; Cfr. con Capítulo II y III). Reconociendo la existencia del derecho a la salud y el consiguiente establecimiento de un sistema público de salud, las instituciones de salud se constituyen en sistemas de justa cooperación en la distribución de cargas y beneficios. Se trata de equilibrar la equidad, la eficiencia y la libertad en el uso de la tecnología médica, y en la búsqueda, a través de investigación, de tratamientos más efectivos (Capítulo V y IX), con el fin de garantizar la satisfacción de necesidades y el desarrollo de capacidades básicas para todo ciudadano.

2. en segundo lugar, he intentado mostrar que no existe un criterio claro para atribuir responsabilidad individual absoluta en salud. Por ello, subrayo la importancia de centralizar la atención de la salud en la responsabilidad social. Más aún, sostengo la existencia de una mayor responsabilidad social en salud a partir de la disposición anticipada de la información genética, especialmente a nivel preventivo. Esto no implica negar la importancia de fomentar la responsabilidad individual, pero sí

implica negar que la misma sea un factor suficiente para excluir a las personas necesitadas del acceso a la atención de la salud (Capítulo V y IX)-.

3. en tercer lugar, con el fin de reemplazar el criticado *modelo natural danielsiano*, propongo -como criterio de acceso y distribución- el *criterio de mínimos necesarios*, centrado en un sistema integral de necesidades y capacidades básicas. Las necesidades objetivas y universales tienen precedencia normativa a las capacidades, y, por ello, estableciendo la lista de necesidades podemos distinguir las capacidades básicas de las no básicas. El criterio implícito en el reformulado concepto de necesidades, “evadir un daño serio o riesgo de daño serio”, constituye el nexo o puente para la convergencia entre necesidades y capacidades básicas y la determinación del bienestar objetivo. La distinción entre daño serio y daño trivial es posible gracias al criterio de interés relevante. El citado criterio me permite dejar de lado los daños triviales, producto de preferencias, y centrarme en los intereses objetivos, preponderantes (racionalidad y razonabilidad), para el desarrollo autónomo del ciudadano. El ideal normativo supuesto en el modelo planteado es la categoría de autonomía crítica del ciudadano libre e igual, base esencial de una concepción distributiva de la justicia.

En síntesis, el enfoque integral de la teoría de las necesidades básicas me ha permitido rechazar el criterio de salud como bien especial -prioridad de la normalidad natural- a favor de un modelo integral de necesidades. En este sentido, todas las necesidades básicas son importantes para la salud.⁵¹⁵ Por lo tanto, la satisfacción integral de necesidades para el desarrollo de las capacidades básicas del ciudadano constituye una obligación moral para garantizar la igualdad de oportunidades en

salud, priorizando las medidas preventivas – las cuáles incluyen el mejoramiento moralmente permisible- (Capítulos VII, IX y X) por sobre los tratamientos médicos fomentados desde la medicina predictiva.

Al centrarme en el modelo integral de necesidades y capacidades básicas para la justificación normativa -tanto de las necesidades relativas a la tecnología genética como de otras necesidades de salud-, evado el naturalismo y el determinismo genético que caracteriza la orientación de la presente “medicina predictiva” y la justificación parcial de las necesidades danielsianas.

Considero que la excesiva preocupación teórica centrada en el impacto de las terapias de mejoramiento genético deja de lado la prioridad de la responsabilidad social en salud, y la importancia de criterios claros de acceso a las necesidades integrales de salud -como lo es el criterio de mínimos necesarios-, independiente de juicios particulares, de arbitrarios criterios naturales, biológicos, genéticos, tecnológicos, y comerciales.

Con el fin de evitar el determinismo biológico prevaleciente como orientador de políticas públicas, y la consecuente parcialidad del enfoque biomédico centrado en la eliminación de la “enfermedad genética”, considero que el nuevo modelo de necesidades posee la ventaja de permitir no sólo la prevención de la enfermedad⁵¹⁵ y el tratamiento de la salud, sino también el mejoramiento genético cuando el mismo sea requerido y moralmente permisible. Para determinar la permisibilidad moral del mejoramiento genético, ante la falta de criterio de máximos exigibles, propongo el *criterio de mínimos necesarios*. Por lo tanto, sólo deberíamos alterar los genes, a través de terapias germinales o a través de la combinación de factores genéticos,

⁵¹⁵ Esto no implica en un nivel intermedio y frente al contexto de escasez, que no debamos racionar recursos y determinar prioridades para su distribución.

⁵¹⁶ Sobre el tema de test genéticos véase el Capítulo IX

sociales y ambientales, cuando las razones para hacerlo se basen en “evitar un daño serio” (por ejemplo, disminución de capacidades, enfermedad o riesgo de enfermedad, muerte, etc) e impliquen un beneficio suficientemente mayor para justificar el riesgo individual o de la especie.

El citado criterio, por tratarse de mínimos necesarios, permite tanto la justificación moral como la determinación del criterio de distribución.

En relación al problema de distribución de recursos, las diferencias que se encuentran por detrás del “criterio de mínimos necesarios” reflejan, una vez más, las viejas discusiones de igualdad de qué, las cuales se reavivan bajo las discusiones sobre la distribución de recursos en genética, mostrando la necesidad de perfeccionar la teoría de justicia en salud y sus criterios normativos.⁵¹⁷

La aplicación del criterio de mínimos necesarios me permite diferenciar las terapias obligatorias y no obligatorias, señalando la existencia de una mayor responsabilidad social en salud a partir del conocimiento anticipado de riesgos genéticos. En relación a test genéticos, esta mayor responsabilidad no se traduce en la obligatoriedad de todo tipo de acceso, sino sólo en la obligatoriedad de aquellos test preventivos, como los test prenatales, cuyo no uso puede implicar un daño serio en salud.

A nivel de terapias, lo original de este enfoque es que permite superar la dual distinción entre necesidades y mejoramientos, ampliando las necesidades a mejoramientos genéticos y sociales moralmente permisibles -determinados por el

⁵¹⁷ Por lo tanto, el aporte de Daniels sigue siendo fundamental en el lineamiento del equilibrio básico entre equidad y eficiencia. La misma constituye el mejor marco normativo aplicado a salud, no cuestionándose la relevancia de la Teoría de Justicia en salud y de la Teoría de las Necesidades para la regulación de las intervenciones genéticas. Pero, por las razones expuestas anteriormente, la teoría de justicia en salud requiere un nuevo criterio distributivo no basado exclusivamente en la normalidad natural, y enmarcado en una amplia teoría de necesidades.

criterio de mínimos necesarios-, en el contexto de una teoría de justicia en salud integral. Estos mejoramientos son cruciales en tanto permiten prevenir la enfermedad, resultando prioritarios en políticas de salud.

CONCLUSIÓN GENERAL

En el contexto de los debates éticos actuales sobre ingeniería genética - debates caracterizados por argumentos propios de ciencia ficción e interpretaciones basadas en el determinismo genético-; el presente trabajo, titulado *Justicia en salud y genética*, nace inspirado por una doble necesidad, teórica y práctica: evaluar el impacto de la genética en las actuales teorías de justicia en salud, y desarrollar criterios distributivos integrales que permitan guiar las políticas públicas de salud y genética.

En primer lugar, el objetivo teórico general ha sido mostrar que el impacto de la genética en las teorías de justicia en salud (libertariana y liberal) no conlleva su obsolescencia teórica o el cambio radical de sus principios; tesis que contrasta con la discusión predominante sobre el tema⁵¹⁸.

Por medio de la puesta a prueba de las teorías a través de su aplicación a genética, he intentado mostrar que sus problemas teóricos responden a la arbitrariedad estructural de sus criterios de acceso y distribución de recursos en salud. Me refiero a la estratificación por riesgos de salud en el sistema privado (Parte I) y al criterio de normalidad natural danielsiano en el sistema público (Parte II).

El análisis aplicado me ha permitido esclarecer sendos problemas teóricos, estableciendo las limitaciones de ambas teorías, pero destacando la superioridad de la concepción rawlsiana-danielsiana como marco general para la regulación genética en salud.

⁵¹⁸Como ejemplo de la literatura bioética en la cuál se debate la hipótesis del cambio de marco ético a partir del impacto de la genética véase Buchanan, A; Brock, D; Daniels, N; Wikler, D; *From chance to choice*, Cambridge, Cambridge University Press, 2000; Arneson, R., "Is moral theory perplexed by new genetic technology?", *San Diego Law Review* 39, Nro.3, August-September, 2002

En segundo lugar, como he anticipado, *Justicia en salud y genética* no se limita sólo al esclarecimiento teórico. Ante el vacío existente a nivel legislativo y a nivel de políticas de salud y genética, considero que la filosofía aplicada debe contribuir a delinear caminos para la creación de normativas de regulación de la información y de las intervenciones genéticas en las complejas sociedades contemporáneas, desarrolladas y no desarrolladas.

Por esta razón, en la última parte (Parte III), y como resultado del análisis crítico precedente, he propuesto algunos lineamientos básicos de un nuevo “modelo distributivo integral de necesidades en salud”.

Las conclusiones específicas del análisis de las concepciones de justicia libertaria y liberal, y de sus respectivos modelos de salud, han sido detalladas en el cuerpo del trabajo, razón por la cuál no me detendré nuevamente en su exposición.

Sin embargo, a modo de recapitulación del hilo del presente trabajo, seguidamente presentaré las principales conclusiones.

I.

En términos generales, el progreso en el campo de la ingeniería genética ha sido presentado como un proceso revolucionario que excede el nivel científico y desafía el marco ético vigente. En la práctica clínica, el posible uso de la información genética, a través de test genéticos prenatales, de diagnóstico y de predisposición genética; y el posible uso de terapias génicas (negativas y positivas), ha originado casos controvertidos que demandaron un tratamiento específico de regulación genética.

Comenzando por el sistema privado de salud, se han denunciado problemas de “discriminación genética” ante el uso de la información genética individual para estratificar por riesgos en los seguros. Se sostiene que la disposición anticipada de la información genética generará una sub-clasificación de las personas por riesgos genético, seleccionando personas sanas y excluyendo personas por “estatus de portador de riesgo genético”.

Una primera reflexión general sobre el tema remitiría a las razones por las cuáles es posible discriminar por riesgos genéticos. Los defensores de la lógica libertaria argumentarían, aplicando la tesis de autopropiedad irrestricta a salud, que cada persona tiene derecho a explotar sus ventajas individuales, genéticas o no genéticas, en su beneficio. En consecuencia, la discriminación es parte esencial del sistema privado de salud en el esquema de equidad actuarial.

Ahora bien, la apropiación de la información genética individual por parte de la empresa de seguros constituye una violación al supuesto básico libertario: la libertad del individuo de decidir sobre cómo usar y explotar sus ventajas individuales y brindar su consentimiento. El problema aquí radica en la apropiación de la información genética individual con fines comerciales y sin el consentimiento individual, afectando la privacidad y libertad individual defendida por el libertarismo. En términos generales, no se respetan los mismos principios de libertad de mercado, privacidad y apropiación de las ventajas individuales (autopropiedad).

Pero dichos principios, enunciados en la teoría, tampoco son respetados por el sistema de salud estructurado en riesgos, independientemente del uso de la tecnología genética. En otras palabras, la genética no ha hecho más que resaltar y, si se quiere, evidenciar aún más la esencia discriminatoria del sistema.

Por lo tanto, el estudio de la aplicación de la misma lógica libertaria al sistema privado de salud ha mostrado la ficción de la libertad, el consentimiento, la privacidad, el equilibrio de mercado, la simetría de la información, la propiedad irrestricta de sí.⁵¹⁹

En el caso del *argumento del mérito* analizado, argumento que sostiene que la mayoría de las enfermedades son responsabilidad individual (lo cual supone, en un principio, excluir las enfermedades de causa genética) el mismo falla al basarse en un sentido radicalmente individualizado del comportamiento saludable y en la total negación de la responsabilidad social por la enfermedad. Aún si consideramos la disposición anticipada de la información de enfermedades con causa genética como elemento de responsabilidad individual, el conocimiento anticipado de la misma sólo reforzaría la responsabilidad social del Estado en la prevención (Capítulo V), porque no poseemos un criterio claro para distinguir la responsabilidad individual y porque existen múltiples factores que interactúan en la expresión de la misma.

Por otra parte, el argumento del mérito, lejos de incentivar la educación de la salud en su sistema privado -sistema que de por sí no garantiza la simetría de la información que reclama-, promueve el ocultamiento del individuo de su propia información de salud para evitar ser excluido del sistema.⁵²⁰ Más aún, focalizando en la absoluta responsabilidad individual por salud y no reconociendo la importancia de los factores sociales y naturales que se encuentran más allá del control del individuo,

⁵¹⁹ Asimismo, por las razones que detallo en la Parte II y III, rechazo rotundamente toda posible justificación del sistema privado de salud basado en riesgos de salud, porque los riesgos de salud no constituyen variaciones individuales que puedan ser utilizadas moralmente para determinar el acceso a la salud. Por otra parte, se podría sostener que a partir de la posibilidad de la intervención genética, se refuerza la hipótesis rawlsiana del no merecimiento de los talentos naturales. No puede sostenerse que los mismos sean “justamente adquiridos”.

⁵²⁰ Un ejemplo de ello se refleja en la negación de la población a realizarse estudios genéticos, aún con indicación médica, debido al temor a ser estigmatizados o discriminados socialmente.

se promueve el abandono social de una responsabilidad ineludible y básica, como lo es la educación, o la prevención y el acceso universal a la salud.

En síntesis, en relación al modelo libertario (Parte I), he evaluado su coherencia teórica a través de la aplicación de sus principios a la atención de la salud y de la genética. He intentado mostrar que, bajo la misma lógica libertaria, y violando sus propios conceptos centrales (propiedad de sí, libertad, enfermedad como azar, privacidad, entre otros), se han presentado argumentos extremos y contradictorios –*argumento del mérito y argumento de la equidad actuarial* –para justificar un modelo injustificable de por sí: la restricción del acceso a la salud por riesgos de salud.

Por lo expuesto, considero -en relación con el uso de la información genética por parte de los seguros privados de salud- que debe apoyarse la moratoria o prohibición del acceso a la misma en razón de que el determinismo genético imperante y la creciente comercialización de la información genética profundizará aún más la estratificación y desigualdades que se encuentran en la misma estructura del sistema privado de salud, garantizando el exclusivo beneficio de la empresa en contra del beneficio individual y social del uso de la misma para fines médicos.

Sin embargo, dicha moratoria o prohibición no constituye la solución definitiva al problema de fondo. La clasificación por riesgos de salud del seguro privado constituye un sistema injusto e inaceptable, porque resulta intuitivamente injusto excluir a las personas por factores que no dependen de su control y de su responsabilidad individual. El principio de no discriminación existente en la legislación internacional y aplicado a la regulación de la información genética⁵²¹ es

⁵²¹ Dicho principio es aplicable a cualquier decisión en relación con la obtención de información y los resultados de los análisis genéticos, extendiéndose a las relaciones en el ámbito laboral (previamente a la contratación en un puesto de trabajo o a la promoción a otro superior en la misma empresa), con

insuficiente. La no discriminación no puede basarse exclusivamente en la eliminación de barreras legales (derechos civiles y políticos), informales (sexo, raza, clase, religión, etc.) o genéticas (patrimonio genético), sino en una concepción fuerte de igualdad de oportunidades que garantice el cumplimiento de los derechos sociales y humanos, como lo es el derecho al acceso universal de la salud.

Por ello, en términos generales, el problema central del libertarianismo radica en no reconocer que todo individuo requiere para ser libre y para poder consentir, la satisfacción previa de las necesidades básicas, y ciertos bienes materiales y culturales que forman parte del patrimonio social, porque son producidos en cooperación con los otros. El individuo no es un individuo aislado ni abstracto, es un individuo que habita en una sociedad cooperativa. Sus rasgos naturales no son merecidos, sino arbitrarios (y más aún a partir de la posibilidad directa de intervención en la lotería natural). Por lo tanto, sus beneficios, como mostraré a continuación, deben ser compartidos socialmente.

II

De acuerdo al marco general rawlsiano-danielsiano, las personas no son propietarias de los talentos y capacidades naturales no merecidas. Los aventajados por naturaleza no merecen un punto de partida más favorable en una sociedad justa, requiriendo la igualdad que los riesgos se compartan y que las capacidades por debajo del rango normal sean compensadas y/o restablecidas.

En consecuencia, el marco rawlsiano-danielsiano propone un sistema público de salud, y acentúa la responsabilidad social. El aporte principal de la citada teoría reside en la justificación normativa de la atención de la salud como derecho,

compañías de seguros (seguros de enfermedad y de vida), en entidades financieras (al solicitar un préstamo), en administraciones públicas (para obtener una licencia o autorización de cualquier clase).

subordinando las necesidades médicas al principio de igualdad de oportunidades. A través de su propuesta teórica en justicia, propuesta sistemática -aun cuando incompleta-, es posible comenzar a pensar la solución para los problemas de acceso y distribución de recursos en salud. Dicho marco teórico, aplicado a salud, se encuentra ausente en las propuestas alternativas de acceso y distribución de recursos (Sen-Arneson).

Una de las críticas principales al citado marco rawlsiano-danielsiano se centra en denunciar la falta de consideración del esfuerzo personal y de la consiguiente responsabilidad individual en la teoría de justicia general y en la teoría de justicia en salud en particular.

El problema de la atribución de la responsabilidad individual, y aún el problema específico de la atribución de responsabilidad en salud, excede el tema de la genética. No obstante, uno de los argumentos centrales para el uso de la información genética en el sistema público sostiene que el conocimiento anticipado de la predisposición genética conlleva una mayor responsabilidad individual en la salud (Capítulo V).⁵²²

Dicho argumento ha reabierto la discusión teórica entre la corriente denominada "*luck egalitarians*" y la corriente igualitaria rawlsiana-danielsiana. Como he mostrado, los *luck egalitarians* parten de una distinción exclusivamente teórica entre factores que se encuentran bajo el control del individuo y factores que se encuentran más allá del control individual; no pudiendo brindar, fuera del plano

⁵²² El vínculo entre genética y responsabilidad individual se ha presentado bajo dos formulaciones que llevan a conclusiones opuestas: la atribución de responsabilidad individual por conocimiento anticipado de la información genética individual (Capítulo V) y el condicionamiento genético del comportamiento humano por predisposiciones genéticas (adicciones y comportamiento de riesgo, véase Capítulos II, V, IX). Este segundo punto conlleva, a mi entender, una interpretación determinista genética de los

teórico y abstracto, criterios prácticos de atribución de responsabilidad individual en salud.

Mi posición al respecto es la siguiente: las instituciones de salud no deberían insistir en conocer la historia individual para determinar quién es el causante o culpable de la enfermedad, porque la misma responde a múltiples factores y porque la responsabilidad supone condiciones de igualdad y libertad que no se dan en el mundo real. Debido a que el mismo esfuerzo de las personas está influenciado por sus capacidades naturales, sus conocimientos, sus características genéticas, su contexto socioeconómico; la responsabilidad individual no constituye un criterio para restringir el acceso a la salud. Por otra parte, no poseemos un criterio claro para separar la responsabilidad individual de la social⁵²³, debido a que en la práctica no se presentan en forma pura.

resultados de los test genéticos, visión que contrasta con el planteo integral y multifactorial adoptado en el presente estudio.

⁵²³ Al respecto, la corriente igualitarista supone que sólo debemos corregir la desigualdad que no es producto del individuo. Pero, para ello, para diferenciar las desigualdades producto del individuo y las desigualdades producto de las circunstancias, debemos determinar cuánta información requiere el individuo para decidir libremente, y qué entendemos por decisión libre. Por ejemplo, deberíamos tener un criterio objetivo para separar las preferencias adaptativas (es decir, las elecciones que son consecuencia de la adaptación de los individuos a condiciones del entorno) y las preferencias libres de condicionamientos externos, ya que las primeras sólo condenan al individuo a su situación originaria y estática. Por otra parte, podría contraargumentarse que el marco rawlsiano condena las preferencias por gustos caros pero no considera la responsabilidad individual por el esfuerzo o las malas elecciones. En ambos casos las personas son sólo parcialmente responsables, pero no completamente. En el caso de la persona con gustos caros, por ejemplo el hijo de un multimillonario que ha perdido su riqueza y cuya preferencia diaria es desayunar con caviar, no diremos que posee derechos de compensación social por la no satisfacción de sus gustos (aún cuando sí puede requerir ayuda psicológica para modificar su preferencia). Las diferencias entre el primero y el segundo se centra en los deberes hacia los otros, especialmente hacia los peor situados. La obligación a los demás no se funda en la evaluación de la voluntariedad o no de sus actos ni en la evaluación de las preferencias individuales, sino en garantizar a todos la satisfacción de sus necesidades básicas para que cada persona pueda desarrollar su propio plan de vida en base a la igualdad moral

Por ello, el marco rawlsiano-danielsiano, centrado en la responsabilidad social, constituye una guía normativa general adecuada para la regulación de la información genética en el sistema público de salud. Sin embargo, existen vacíos normativos en lo que respecta a la justificación moral de las intervenciones genéticas y en la justificación del criterio de distribución propuesto por Norman Daniels.

De acuerdo con Daniels, el término “mejoramiento” es corrientemente utilizado como un “límite moral”, cumpliendo un rol normativo para delimitar lo que se encuentra más allá de la obligación médica. Esta simplificación no se condice con la complejidad de la distinción entre prevención, tratamiento y mejoramiento, porque la misma no es estricta en la práctica, y puede existir una combinación o superposición de categorías. Un ejemplo de ello lo constituye la inmunización en contra de una enfermedad infecciosa, que ha sido considerada como tratamiento, como una prevención o como un mejoramiento de nuestro sistema inmunológico.

Por lo tanto, la asociación del término “terapias de mejoramiento genético” con la categoría de terapias positivas o tratamientos no necesarios resulta confusa en sí misma porque su comprensión integral no se reduce a crear y seleccionar rasgos humanos determinados, o a realzar rasgos “normales” humanos estéticos, físicos o intelectuales, que respondan a meras preferencias o deseos humanos y no a necesidades. El mejoramiento puede responder también a necesidades y ser requerido por razones de justicia, al igual que pueden existir tipos de mejoramiento que respondan exclusivamente a deseos o preferencias, y entonces su acceso no crea una obligación moral.

En consecuencia, resulta claro que el término mejoramiento no puede ser utilizado como límite moral ni es, en sí mismo, controvertido. Por ello, mi propuesta implica una extensión del modelo de necesidades a los mejoramientos moralmente

permisibles. En términos generales, el problema de la justificación del mejoramiento genético radica en la falta de un criterio claro para determinar la moralidad de la modificación de las capacidades cognitivas, físicas y conductuales.

Ahora bien, las dificultades para regular las intervenciones genéticas no son nuevas, remitiendo a problemas estructurales de la teoría danielsiana. Su teoría de las necesidades médicas y su criterio de prioridades en salud, han quedado "truncados" por el reduccionismo biológico existente en su definición de enfermedad, lo cual obliga a Daniels a elaborar argumentos *ad hoc* para superar los constantes problemas de su criterio natural.

En forma breve, las principales críticas al modelo danielsiano pueden ser sintetizadas a través de los siguientes dos puntos: 1-falta de integración de su teoría de necesidades y salud como bien especial; 2- concepción parcial de normalidad, rango normal y definición biológica de enfermedad.

En referencia al primer punto, si bien Daniels ha criticado recientemente los enfoques centrados exclusivamente en el sector médico⁵²⁴, es en su propia teoría en donde no existe, precisamente, la integración entre bienes sociales y necesidades médicas. Tal falta de integración es innegable cuando se otorga prioridad a una concepción reduccionista y biológica de salud. Es precisamente por esta razón que recientemente Daniels se ha visto obligado a ampliar su teoría de necesidades, y a intentar clarificar la relación existente entre las denominadas necesidades generales de salud y las necesidades médicas. A pesar de su ampliación, su teoría de las necesidades continúa basándose en la definición biológica de salud, excluyendo las

⁵²⁴Véase Daniels, N, "Justice is good for our health", *Boston Review, A political and Literary forum*, February March 2000. En dicho artículo existen numerosas expresiones en contra de la consideración focalizada en el sistema tradicional de salud, propia de la mayor parte de artículos sobre bioética y

necesidades básicas relativas a la salud psicológica y no considerando la noción clave de evitar el daño serio en salud para el desarrollo de capacidades básicas.

Asimismo, al priorizar a la salud como un bien especial, gracias al concepto de normal funcionamiento, Daniels intenta justificar un criterio de prioridades para distinguir entre las necesidades de salud de las otras clases de necesidades no sanitarias y preferencias generales. Pero no explica cómo deriva la lista de necesidades médicas de la mera concepción biológica, ni explica porqué debe otorgarse mayor peso a la salud en relación al resto de los bienes primarios. Más aún, esta última afirmación entra en contradicción con su ulterior defensa de los determinantes sociales de salud y con el reconocimiento de la prioridad de las políticas intersectoriales de salud, por sobre el tradicional enfoque centrado en los servicios de salud.

No queda claro, entonces, cuáles son las razones por las cuales la lista queda simplificada a los servicios preventivos, curativos y de rehabilitación médica en lo que respecta a las obligaciones de las instituciones de salud. Una de las posibles respuestas de la falla explicativa radica en su estrecha concepción de salud y en la definición del concepto de necesidades a partir del normal funcionamiento. El modelo biomédico reduce a la persona a su dimensión biológica, olvidando la imprescindible integración de las perspectivas sociales y humanas para la atención de la salud.

Por ello, y en relación al segundo punto de nuestra crítica, Daniels no presenta un criterio claro de normalidad porque no explicita que debe entenderse por normal funcionamiento de la especie ni cuál es su conexión con el rango normal de oportunidades abierto a “planes de vida” en una sociedad particular. Se produce un salto injustificado, al pasar de un criterio biológico de normalidad a un criterio

salud. También se señala cómo el acceso universal a la salud no necesariamente rompe con el vínculo

normativo de normalidad de acuerdo a planes de vida. Más aún, se podría sostener que la introducción del concepto de "rango normal" aparece como redundante ante la previa definición descriptiva de la normalidad natural.

El criterio de acceso natural no constituye un nuevo problema originado por la intervención genética, siendo claramente el mismo un viejo problema estructural de la teoría danielsiana. La desviación de la "normalidad natural" resulta claramente insuficiente como criterio para definir enfermedades y como criterio de acceso a salud. Esto es especialmente evidente en lo que respecta a enfermedades sico-sociales.

Del análisis crítico y comparativo sobre las perspectivas naturalista y normativista, he concluido que el naturalismo (Boorse-Daniels) ha mostrado la insuficiencia de su criterio, como su parcialidad y propensión al reduccionismo y determinismo genético. Pero el normativismo (Culver-Gert) no ha superado la definición biológica, y no resulta claro el uso del concepto de normalidad ni del concepto de daño en la citada propuesta. Asimismo, el normativismo refuerza las contradicciones del naturalismo al dar lugar al concepto de "enfermedad genética" y, especialmente, al servirse del mismo para distinguir entre terapias genéticas y terapias de mejoramiento.⁵²⁵

De lo anterior se desprende la falta de consenso existente en la definición de enfermedad, y su insuficiencia como criterio de acceso y distribución de recursos en salud.

En referencia al problema genético, y retomando la aplicación de la definición de enfermedad como criterio de acceso a salud, observo que -de acuerdo al limitado alcance de los exámenes genéticos-, no existen razones para que el incremento en nuestra capacidad -aún experimental- de diagnosticar enfermedades monogénicas o

existente entre status social y salud.

pre diagnosticar condiciones genéticas, implique una ampliación del concepto de enfermedad. No obstante, sí debería implicar la ampliación de medidas preventivas para modificar las condiciones ambientales y sociales que pueden contribuir a la expresión de las mismas enfermedades.⁵²⁶

Por otra parte, la integración de la teoría de necesidades de Daniels y la modificación de su concepto de enfermedad por un concepto multicausal, permitirá superar las debilidades estructurales de su teoría, no originadas por la genética, y ésta sería la mejor guía para garantizar la igualdad de oportunidades en salud. Por ello, siguiendo a Culver y Gert, acuerdo en la importancia de incorporar el concepto de daño serio en salud, pero no considero que este concepto deba restringirse a la enfermedad, o a la enfermedad genética, sino a las necesidades integrales de salud.⁵²⁷

⁵²⁵ Gert, B, *Morality and Genetics*, *op.cit*

⁵²⁶ La determinación de las causas de las enfermedades y el diagnóstico temprano de las mismas facilita su tratamiento o prevención. Pero esto desde ya no justifica un criterio diferente para el acceso a la salud. En el caso de los seguros públicos, la ampliación de las terapias y conocimientos genéticos existentes llevará, por consiguiente, a una ampliación de las necesidades de salud. En el caso de los seguros privados, la determinista distinción entre enfermedades genéticas y no genéticas basada en los tests de información genética, no justifica que las primeras sean aseguradas y las segundas no. Ambas causas connotan un sólo concepto de enfermedad: provocan daño al individuo y limitan sus oportunidades de vida.

⁵²⁷ En lo que respecta a las denominadas enfermedades genéticas, el naturalismo danielsiano ha permitido el resurgimiento del determinismo genético, perspectivas no justificadas pero ampliamente extendidas en los últimos veinte años, las cuales redundan en arbitrarios criterios de acceso a la salud. En tal sentido, el problema en la Teoría de Daniels radica en la misma definición de enfermedad y de necesidades médicas en torno al normal funcionamiento de la especie. Dicho concepto dificulta la justificación normativa del derecho a la salud en torno a la igualdad de oportunidades, forzando a Daniels a brindar una definición *ad hoc*, normativa, de “rango normal de planes de vida”. El “plan de vida” o “idea de lo bueno” constituye un concepto normativo central en la teoría de Rawls, entendido como el rasgo esencial de la personalidad moral. Esta segunda definición danielsiana de normalidad, permite entender la satisfacción de las necesidades, pero no desde la normalidad natural de la especie, sino desde el desarrollo de las capacidades de las personas para ejercer completamente sus poderes morales (racionalidad y razonabilidad) en tanto ciudadanos libres e iguales en una sociedad

III.

Por último, con el fin de superar las limitaciones de la teoría danielsiana, pero rescatando el marco de justicia general, propongo la redefinición del concepto y de la teoría de necesidades, punto clave para brindar un criterio público de prioridad de acceso a la salud frente a las variadas preferencias que pueden ser libradas al mercado. La definición normativa de necesidades, centrada en su criterio implícito de daño (evadir un daño serio), resulta crucial en la justificación del criterio de acceso a la salud.

Contrastando con el determinismo biológico prevaeciente como orientador de políticas públicas, y la consecuente parcialidad del modelo de normalidad natural centrado en la eliminación de la “enfermedad genética”; el nuevo modelo de necesidades se basa no sólo en la prevención de la enfermedad y en la preservación de la salud por medio de tratamientos genéticos, sino también en el mejoramiento de la salud cuando el mismo sea requerido de acuerdo al criterio de mínimos necesarios.

Para ello, he intentado mostrar que no es posible definir a las necesidades mediante un criterio exclusivamente biológico, porque la normalidad natural descuida la dimensión sico-social, como ocurre en referencia a la salud mental de la población. En el caso que nos ocupa -el uso de la tecnología genética- la falta de una concepción integral de las necesidades impediría un adecuado equilibrio entre el factor genético y los factores sociales.

Los pasos para dejar atrás las dificultades estructurales del modelo danielsiano son: 1- reconocer la insuficiencia del criterio de normalidad natural; 2- redefinir el

democrática⁵²⁷. Pero también, esta segunda definición de normalidad muestra la incompatibilidad del criterio natural para delimitar el acceso a la salud en la esfera normativa.

concepto de necesidades en base al criterio objetivo de “evadir un daño serio”, y 3- proponerlo como nuevo criterio distributivo (criterio de mínimos necesarios), en el marco de justicia general y de políticas integrales de salud, reemplazando el modelo de normalidad natural.

Por ello, he sugerido la correlación y convergencia de la teoría de necesidades básicas con el index de capacidades básicas. En términos generales, considero que para disponer de la capacidad de realizar una acción se requiere la previa satisfacción de las necesidades básicas. Para entender el significado de las capacidades, hay que partir del concepto de necesidades humanas. He propuesto una lista de capacidades objetivas a partir de la construcción previa de una lista de necesidades universales. El nexo normativo esta dado por los conceptos de daño serio e interés relevante.

De esta manera, la atención de la salud no se limita a los servicios de salud, porque no existe una prioridad de la salud entendida de manera estrecha. La igualdad de oportunidades en salud no se debería limitar a la atención médica hospitalaria, extendiéndose a políticas sociosanitarias de prevención, mejoramiento alimentario, medioambiente, salud laboral, entre otras. La salud, en su sentido amplio, supone la satisfacción integral de las necesidades básicas y el consiguiente desarrollo de las capacidades básicas del ciudadano.

Por lo tanto, el modelo de necesidades que propongo no es un sistema jerarquizado de necesidades, sino un sistema integral, que parte de reconocer sus interrelaciones, porque la falta de alguna produce consecuencias en las demás y desmorona todo el sistema.

Aplicando el modelo propuesto a la regulación de la información y las intervenciones genéticas, los resultados han sido los siguientes.

En referencia a la responsabilidad en el manejo de la información genética y test genéticos en la práctica clínica, la misma sólo puede comprenderse en el marco general de la responsabilidad social por la prevención de la salud, y bajo una visión integral que combine políticas ambientales, alimentarias, sanitarias y genéticas.

En tal sentido, no se trata sólo de garantizar la igualdad de acceso a los test genéticos, sino de equilibrar el interés público con el respeto a la libertad, la equidad, la eficiencia, a fin de satisfacer las necesidades en salud en un contexto de escasez de recursos. Por lo tanto, no existe justificación de obligatoriedad de los test de enfermedades (monogenéticas) para las cuáles no existen tratamientos; como no existe obligatoriedad de test multifactoriales que se encuentran en fase experimental y cuya eficacia es dudosa.

Asimismo, el sólo acceso igualitario a los test genéticos no garantiza la igualdad de oportunidades; demandándose la consideración integral de factores sociales.

En consecuencia, en el momento actual y por las razones expuestas precedentemente⁵²⁸, el uso de test genéticos se justifica como una necesidad médica, y, por lo tanto, como obligación moral en políticas públicas de salud, sólo en los siguientes casos: 1- test genéticos específicos dirigidos a grupos de riesgo; y 2- test obligatorios pre-natales, en casos de prevención de enfermedades que puedan revertirse o tratarse.

⁵²⁸ Las razones pueden ser sintetizada en los siguientes puntos:

1-equilibrio entre libertad, igualdad y eficiencia en la responsabilidad social (Insuficiencia de la igualdad de acceso a test genéticos) y uso del criterio de necesidades para el acceso y distribución pública de test genéticos (Test voluntarios para grupos de riesgo de acuerdo a necesidades)

2-prioridad de la prevención del riesgo de daño (-Obligatoriedad de test: uso preventivo de test prenatales), basada en la defensa del uso positivo del criterio de no dañar (el daño producto de la omisión de una acción requerida para prever el riesgo del mismo no es moralmente menos importante que el daño entendido como no interferencia y producto de una acción)

En el resto de los casos, y por razones de responsabilidad social en salud y de equilibrio entre la libertad, igualdad y eficiencia en el marco de justicia general; no existiría una justificación moral para garantizar la igualdad de acceso de la población a todo tipo de test genéticos.⁵²⁹

Por ello, la defensa de la no igualdad de acceso general a test genéticos, fundamentada en razones de justicia, contrasta con la presión comercial del mercado para impulsar el acceso igualitario de dichos test en el sistema público. Esta última “igualdad” responde exclusivamente a intereses comerciales (caso de patentes de test genéticos) y no a intereses públicos o razones morales que justifiquen la universalidad y obligatoriedad de acceso.

En relación a la regulación de las intervenciones genéticas –acceso y distribución-, las diferencias reflejan, una vez más, las viejas discusiones de las teorías de justicia y de igualdad, reavivadas en las discusiones sobre la distribución de recursos en genética, y muestran la necesidad de perfeccionar la teoría de justicia en salud y sus criterios normativos.

En términos generales considero que la excesiva preocupación teórica centrada en el impacto de las terapias de mejoramiento genético oculta un hecho indiscutible: la responsabilidad social en salud y la importancia de criterios claros de acceso a las necesidades de salud, independientes de los juicios particulares y de los criterios naturales, biológicos, genéticos o tecnológicos arbitrarios.⁵³⁰ El mejoramiento no es,

⁵²⁹ En el caso de Daniels, la responsabilidad social parece limitarse a su criterio natural de normalidad, criterio que reduce a la salud a su nivel biológico, considerando los demás factores como externos. No obstante, su desarrollo de los determinantes sociales en salud, y la propia ampliación de la teoría de necesidades, parece constituir un reconocimiento de la insuficiencia del criterio unicausal de enfermedad, y, por lo tanto, un reconocimiento indirecto de la multiplicidad de causas de la enfermedad.

⁵³⁰ Los factores naturales y genéticos, condicionados por determinantes sociales, producen un aumento de la responsabilidad social.

de por sí, un límite moral en salud. Diariamente aplicamos el mejoramiento, a través de la educación, las terapias psicológicas, las terapias farmacológicas, el mejoramiento socio-ambiental, entre otros.

Para ello, en el marco de un enfoque integral, he propuesto la aplicación del criterio de mínimos necesarios para determinar el acceso a los mejoramientos genéticos en discusión. El mismo nos señala que sólo deberíamos alterar los genes de las generaciones futuras, a través de terapias germinales o a través de la combinación de factores genéticos, sociales y ambientales, cuando las razones para hacerlo se basen en “evitar un daño serio” -o riesgo de un daño serio- (llámese disminución de capacidades, enfermedad o riesgo de enfermedad, muerte, etc), siendo el beneficio suficientemente mayor para justificar el riesgo al individuo y a la especie humana.

En los restantes casos desconocemos aún, por falta de criterio de máximos exigibles⁵³¹, si la alteración produciría un daño o si sólo se trataría de terapias de mejoramiento moralmente permisibles (y no obligatorias). Por otra parte, se prohíbe toda la alteración de genes por omisión de intervenciones sociales oportunas que ocasionan riesgo al individuo o a la especie (ej: cáncer por contaminación ambiental). Pero, mientras no exista un criterio claro para alterar rasgos genéticos cognitivos, estéticos, entre otros, sólo podemos proponer un criterio de mínimos necesarios, es

⁵³¹No existe un criterio imparcial de máximos exigibles para el mejoramiento germinal de rasgos genéticos. La razón es simple: si desconocemos los valores de las futuras generaciones, la imposición de nuestro criterio valorativo actual para modificar irreversiblemente los rasgos genéticos (inteligencia, memoria, capacidades físicas, etc) es arbitraria. En tal sentido, aplicar una moratoria general al uso de las terapias de mejoramiento germinal referidas a capacidades intelectuales, físicas y conductuales resulta un camino apropiado, porque no constituye una prohibición definitiva y porque su uso estaría permitido en los casos en que la intervención genética sea considerada como un medio más eficiente para garantizar el desarrollo de dichas capacidades, es decir, casos específicos que lo requieran para evitar un daño mayor (ej, mejoramiento de la memoria en casos de Alzheimer o intervenciones en niños con problemas cognitivos)

decir, un criterio que nos permita distinguir lo que **no** es moralmente permisible y, por lo tanto, lo que **no** es moralmente obligatorio.

Recapitulando, considero que para la regulación de la información e intervenciones genéticas debe garantizarse previamente un enfoque de justicia social e integral que supone: el acceso universal y obligatorio a la salud; la justa cooperación en la distribución de cargas y beneficios del sistema⁵³²; el equilibrio entre la equidad, la eficiencia y la libertad en el uso de terapias y en la búsqueda, a través de investigación, de tratamientos más efectivos; una mayor responsabilidad social preventiva en salud, sin dejar de fomentar la responsabilidad individual y la elección individual en base a decisiones informadas, pero no excluyendo del acceso a la atención de la salud por supuestas razones de responsabilidad individual en salud⁵³³; garantizar la satisfacción integral y previa de las necesidades para el desarrollo de capacidades básicas, incentivar procedimientos democráticos, transparentes y públicos en la toma de decisiones sobre racionamiento⁵³⁴; fomentar medidas preventivas, curativas y de mejoramiento⁵³⁵.

Para ello propongo el modelo de mínimos necesarios (evadir un daño serio en salud), integrando necesidades y capacidades básicas para el desarrollo de la autonomía crítica de todo ciudadano. En políticas de salud y en regulación genética el modelo exige un tratamiento integral de las necesidades y la priorización de la medicina preventiva por sobre los actuales modelos reduccionistas de medicina predictiva.

⁵³² Capítulo IV, confrontar con Capítulo II y III

⁵³³ Capítulos V y IX

⁵³⁴ Capítulo VIII

⁵³⁵ Capítulos VII, IX y X

A modo de limitación general, debemos tener en cuenta que, en el contexto de demanda tecnológica creciente y escasez de recursos en salud, el modelo de necesidades será, como todo modelo distributivo que se plantee, insuficiente por sí mismo. Para su aplicación a la práctica diaria se requieren criterios de racionamiento a nivel intermedio y a nivel micro, los cuáles deberán someterse, también, a una continua revisión pública.

Por otra parte, si bien el objetivo general del presente trabajo se limita a la evaluación del impacto de la genética en los criterios de acceso a la atención de la salud propuestos por las teorías de justicia liberales y libertarias, y en la consiguiente propuesta de guías normativas integrales -a través del modelo de necesidades- para la regulación de la información y de las intervenciones genéticas en la práctica clínica de salud; existen temas no tratados aquí, como el patentamiento de los productos elaborados a partir de las investigaciones en poblaciones genómicas, que si bien pertenecen al nivel de investigación, poseen un fuerte impacto en el acceso a la atención de la salud, especialmente para países en desarrollo, y merecen un desarrollo independiente. Por esta razón, considero interesante, a partir de las líneas teóricas planteadas, continuar desarrollando, en futuros trabajos, el problema de la regulación internacional conjunta de las investigaciones biotecnológicas y de sus beneficios a nivel de justicia global⁵³⁶.

⁵³⁶ Esto implicaría la regulación conjunta de la biotecnología agraria y en salud, y la elaboración, bajo un mismo marco normativo común, de criterios internacionales para restringir patentes por necesidades universales (ej: drogas esenciales), como así también la redistribución del conocimiento y de los beneficios resultantes de las investigaciones genómicas a nivel internacional. Este tema, centrado en el nivel de investigación y patentamiento de las investigaciones genéticas, continuación de la presente tesis, es el objetivo del proyecto actual de investigación interdisciplinario, titulada *Justicia global en salud, propiedad intelectual y genoma humano: ¿beneficios para los países en desarrollo?*, cuyos resultados serán publicados a fines de 2005- principios del 2006.

ANEXOS

-ANEXO I: LA REGULACIÓN DE LA INFORMACIÓN GENÉTICA INDIVIDUAL: INSUFICIENCIA DEL PRINCIPIO DE “NO DISCRIMINACIÓN GENÉTICA”

El problema que se encuentra en el comienzo de la reflexión sobre cómo determinar la regulación del uso de la información genética podría ser sintetizado a través de las siguientes preguntas:

- ¿es especial la información genética?;
- ¿requiere mayor protección?;
- ¿es diferente del resto de la información médica?

En la literatura ética se destacan diferentes respuestas a las preguntas formuladas anteriormente, sintetizadas en el debate "excepcionalismo genético"(Annas et.al.) vs. igual trato de la información genética y la información médica (Rothstein et.al.).

En el presente anexo me detendré a analizar cada una de dichas posturas y las diferentes respuestas legales dadas al mismo problema. Para ello, considero pertinente comenzar por definir en qué consiste la información genética humana.

I-1- Análisis de la definición de "información genética humana". ¿Es la información genética especial?

Desde el punto de vista científico⁵³⁷, la información genética ha sido definida como: *la información contenida en una secuencia de nucleótidos bases de una*

⁵³⁷ Considero oportuno recordar que el modelo de Watson y Crick estableció la estructura del ADN y el mecanismo de su replicación, permitiendo la aceptación universal del ADN como depositario de la

*molécula de ácido nucleico*⁵³⁸. Explicado de un modo más sencillo, el cuerpo humano está conformado por un extenso número de células con similares características. Cada célula contiene 23 pares de cromosomas. Cada cromosoma contiene ADN que porta la información genética en una forma codificada. La totalidad del ADN contenida en todos los cromosomas es denominado genoma.⁵³⁹

En otras palabras, la información genética es codificada en el ADN como secuencias de nucleótidos. Ésta información pasa de una generación a la siguiente generación, y es virtualmente inmodificable.

Considerando el posible impacto "social" del uso de la información genética, el grupo ELSI define a la información genética como: *la información sobre genes, productos del gen o características hereditarias que puedan derivar de un individuo o miembro familiar*⁵⁴⁰

Una primera observación de ésta segunda definición dada nos permite vislumbrar con claridad que la información genética no se obtiene sólo a través de exámenes genéticos. Por el contrario, tanto el examen de ADN como la historia familiar revelan la información genética del individuo.

información hereditaria. Watson y Crick sostuvieron que la secuencia precisa de bases es un código que lleva la información genética. A partir de su descubrimiento, se desencadenó un alud de estudios para descifrar dicho código, y estudiar cómo las instrucciones que contiene se transmiten y se ejecutan. A modo de ilustración, el ADN de una sólo célula humana puede contener una información equivalente a unas 600.000 páginas impresas de 500 palabras cada una, o una biblioteca de aproximadamente 1.000 libros. Sin duda, la estructura del ADN puede dar cuenta de la enorme diversidad de los seres vivos.

⁵³⁸ King, R; Stansfield, W, *Dictionary of Genetics*, Fifth Edition, Oxford, New York, 1997.

⁵³⁹ Se cree que el genoma contiene 30.000 genes y un conjunto completo de genes se presenta en cada célula del cuerpo humano. Los genes son discontinuos e incluyen regiones no codificantes, como también regiones codificantes de proteínas. Actualmente las funciones de la mayoría de las regiones no codificantes son desconocidas.

⁵⁴⁰ Rothenberg, K, "Breast cancer, the genetic quick fix and the Jewish Community", *Health Matrix: Journal of law medicine, Case Western Reserve University School*, 7, 1, p.110

La información genética puede, entonces, obtenerse de muestras biológicas de ADN -examen de sangre, tejidos, células extraídas de la boca o de fluidos corporales como el semen, cordón umbilical, cabellos, entre otras-; o puede obtenerse también de la información familiar registrada en las historias médicas de cada miembro familiar; o puede obtenerse de la observación del fenotipo de una persona⁵⁴¹; o del análisis de sus proteínas en laboratorios. Por otra parte, puede separarse el material genético de la información genética, adquiriendo la misma información genética un status propio.

Éste punto es relevante en relación al tema que nos ocupa. Los seguros de salud suelen acceder a la historia familiar de las personas que solicitan los mismos. Aún cuando las legislaciones prohíban a los seguros de salud acceder a la información genética individual, mientras dicha prohibición se centre sólo en la prohibición a los seguros privados de demandar o acceder a la información suministrada por los exámenes genéticos individuales (como es el caso de la vieja reglamentación norteamericana, "Federal Solution Accountability Act 1996"), ésta prohibición será insuficiente.

Por ello, Rothenberg, propone la siguiente definición con el fin de superar dicho problema, y prohibir legalmente el uso de la información genética por los seguros privados en EEUU *el término información genética privada significa cualquier información sobre un individuo derivada de la presencia, ausencia, alteración o mutación de un gen o genes, o de la presencia o ausencia de un específico marcador o marcadores de ADN, y que ha sido obtenida de: 1- del análisis individual de ADN; 2- del análisis de ADN de una persona familiar al individuo*⁵⁴²

⁵⁴¹ Nos referimos a las apariencias y características de la persona, lo cual nos puede permitir - junto con la información bioquímica de los exámenes clínicos- obtener la información del genotipo de la persona o del estado de los cromosomas de la persona.

⁵⁴² Rothenberg, *op.cit*

Al respecto, la normativa norteamericana *Genetic Information Nondiscrimination Act*, aprobada por el Senado en Mayo de 2003, considera por *información genética*:

A-En general, la información genética implica información

(i) concierne

(I) a los test genéticos de un individuo,

(II) a los test genéticos de los miembros familiares⁵⁴³ de ese individuo, o

(III) la historia de una enfermedad o desorden en los miembros familiares de ese individuo, y

(ii) que es usada para predecir riesgos de enfermedades asintomáticas o no diagnosticadas en el individuo.

B- EXCEPCIÓN: el término información genética no incluirá,

(i) información sobre sexo o edad individual,

(ii) información derivada de los test clínicos o de laboratorios, como exámenes químicos, sangre, análisis de orina, test de colesterol individual, usados para determinar el estado de salud o detectar trastornos o diagnosticar enfermedad, y la

(iii) información sobre el examen físico del individuo

Por otra parte, define como test genético:

El término test genético significa el análisis del ADN humano, RNA, cromosomas, proteínas, y metabolismos, que detectan genotipos, mutaciones o

cambios cromosómicos. Éste término no incluye la información descripta anteriormente en el párrafo "Excepción".

Queda claro que la normativa distingue la información genética del resto de la información médica, sin tomar en cuenta sus formas de obtención. Uno podría pensar que, si la información genética individual puede obtenerse de registros médicos y familiares, entonces es también información médica. Pero, ¿se sigue de la posible forma de obtención de la misma que la información genética es igual a la información médica?

El problema ético-legal que se plantea no se centra en la determinación de las formas de obtención de la información genética; más allá de que sea un hecho lógico que si se prohíbe usar la información genética debería prohibirse todo uso de la misma sin importar la forma en que se la obtenga.

Ahora bien, la protección de la confidencialidad de la información genética en la nueva normativa norteamericana (sec.206) se basa en el tratamiento de la misma información genética como parte de la información confidencial presente en el registro médico (de acuerdo a criterios promulgados por la Secretaria de Salud y Servicios Humanos-)⁵⁴⁴.

Si diferenciamos la información genética de la información médica, y remarcamos la prohibición del uso de la primera para fines no médicos, en qué medida podemos sostener que es suficiente proteger la confidencialidad de la información genética bajo las mismas leyes de protección de la información médica

⁵⁴³ Define por miembros familiares: esposo, niños dependientes, otros individuos relacionados por sangre

⁵⁴⁴ Dichos criterios incluyen *Social Security Act, Health Insurance Portability and Accountability Act*, 1996

en general. ¿No se seguiría, de la diferencia planteada, la necesidad de una legislación específica para regular su privacidad y confidencialidad?

Dicha respuesta legal parece adelantarse al problema que se encuentra en el comienzo de la reflexión sobre cómo determinar la regulación del uso de la información genética: ¿es especial la información genética?; ¿requiere mayor protección?; ¿es diferente del resto de la información médica?

Como he anticipado, en la literatura ética se destacan diferentes respuestas a las preguntas formuladas anteriormente, sintetizadas en el debate "excepcionalismo genético"(Annas et.al.) vs. igualdad entre la información genética y la información médica (Rothstein et.al.). Pasemos a analizar cada una de dichas posturas.

I-2- Relación entre información genética e información médica: "excepcionalismo genético"(Annas et.al.) vs. igualdad entre la información genética y la información médica (Rothstein et.al)- Análisis de un caso paradigmático: "*Genetic Information Nondiscrimination Act of USA, 2003*".

En 1995 Annas, Roche y Glantz⁵⁴⁵, distinguidos Profesores de la Universidad de Boston (Boston University School of Public Health), argumentaron a favor del "excepcionalismo genético"- *genetic exceptionalism*-, en pos de impulsar la creación de una normativa específica sobre privacidad genética.⁵⁴⁶

Tales autores consideran que la información genética posee características específicas que la diferencian de la información médica en general. Podemos describirla como una información privada y personal, potencialmente poderosa, con

⁵⁴⁵Annas, G; Glantz, L; Roche, P,"Drafting the Genetic Privacy Act: Science, Policy and Practical considerations", 1995, 23, *Journal of Law, Medicine and Ethics*, 360,365.

⁵⁴⁶ En 1998, se crea "Genetic Privacy and Non- discrimination Bill", EEUU Model of Genetic Privacy Act.

valor predictivo, sensible al *pedigree*, y permanente. En función de dichas características sostienen que se requiere niveles más altos de protección para la información médica.⁵⁴⁷

La síntesis de la justificación dada puede ser presentada en tres puntos:

- 1- La información genética posee un carácter predictivo, es estable, puede ser almacenada por un largo período, y es, en su mayoría, desconocida para la persona (metáfora del diario futuro)
- 2- La información genética del individuo divulga, al mismo tiempo, la información personal de sus familiares y futuros hijos.
- 3- Existe una preocupación legítima sobre la posibilidad de discriminación genética, ante la historia de estigmatización existente en las investigaciones genéticas en poblaciones humanas

Reflexionando sobre el carácter único de la información genética, uno podría pensar que ciertas enfermedades, como el SIDA, también implican algunas de las características mencionadas: 1-puede establecerse probabilísticamente el desarrollo de dicha enfermedad (lo mismo ocurre con los exámenes de hepatitis, la presión arterial alta, etc, todos éstos datos médicos tienen implicancias futuras igualmente sensibles); 2- el manejo de dicha información impactará también en su entorno familiar; y 3- traerá apajerao problemas de confidencialidad, privacidad y respeto en el uso de la información.

Los riesgos psicológicos y sociales del SIDA no parecen diferenciarse de los riesgos de enfermedades genéticas, especialmente en lo referente al problema de confidencialidad y privacidad. Asimismo se sostiene que muchas de las tradicionales

⁵⁴⁷ Annas et al, *op. cit*

enfermedades poseen componentes genéticos, como sería también el caso de HIV. Algunas variaciones genéticas inhiben la adquisición de dicha enfermedad y el grado de progreso de HIV a Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida. En consecuencia, resultaría difícil separar la información genética de la información no genética en los registros médicos.

Sin embargo, debemos reconocer que la publicidad de la información resultante de investigaciones genéticas en poblaciones puede traer aparejado consecuencias distintas, fundamentalmente en lo referente al trazado del *pedigree* – por ej., el caso de la Comunidad Judía Ashkenazzi- y a su carácter preventivo, mereciendo una consideración especial, tanto para el individuo como para la comunidad.

El excepcionalismo genético desarrollado por Annas, Roche y Glatz ha generado un gran debate, que al parecer no ha finalizado. Trataremos de analizar cada una de las posiciones, mostrando los supuestos teóricos de los mismos.

En *Genetic Secret*⁵⁴⁸ Rothstein y Murray analizan críticamente el carácter especial que supone la información genética para Annas, centrándose en la imagen de misterio, poder y fuerza que proyecta dicha concepción sobre la información genética. La misma es presentada como la fuerza que inexorablemente dominará y controlará nuestro futuro.

Según dichos autores, la metáfora del diario futuro genera un nuevo temor a ser dañados por el posible uso de una información que no poseemos, que no conocemos y que está fuera de nuestro control, pero a la que pueden acceder otros, violando nuestra privacidad expresada en la figura del "diario íntimo".

⁵⁴⁸ Rothstein, M, *Genetic Secret: protecting privacy and confidentiality in the genetic era*, Yale University Press, 1997.

Murray y Rothstein sostienen que la información genética no es diferente de otra información médica, no mereciendo un tratamiento especial ni legislación específica para su protección (niegan su carácter altamente sensible).

Ésta afirmación es relevante a nuestro tema: si la información genética no es diferente a la información médica, no existirían razones -de acuerdo a dichos autores- para prohibir que los seguros privados de salud estratifiquen por riesgos de salud basados en la información genética.

Su carácter no es predictivo, sino probabilístico, como lo son también otros exámenes médicos (HIV; Hepatitis, etc).

No obstante, se pueden plantear diversas razones para prohibir su uso, porque se reconoce que dicho uso posee consecuencias sociales, tanto para el individuo como también para la familia y la comunidad. Su mal uso puede generar estigmatización y discriminación. Pero no por ello es única, lo mismo ocurre en otros casos de enfermedades, como el caso del SIDA mencionado anteriormente.

Para Murray y Rothstein el excepcionalismo genético defendería, en forma encubierta, un peligroso determinismo genético, incentivando la creencia sobre la posibilidad de realizar predicciones a partir del estudio de la información genética. Esto desde ya llevaría a interpretaciones erróneas, ignorando la interacción necesaria entre el individuo y el medio para la expresión de enfermedades. Tener una predisposición genética no implica que el individuo esté enfermo ni que podamos establecer una predicción sobre su enfermedad.⁵⁴⁹

⁵⁴⁹ En el marco de la creciente comercialización de la información genética y de los nuevos test productos de la misma, consideramos que debe tenerse sumo cuidado en la interpretación de la información genética. Nos encontramos en un nivel de investigación experimental, debiéndose preverse los riesgos psicológicos y sociales que el mal uso de la misma puede causar (mala interpretación de probabilidades, estigmatización, ansiedad, entre otros).

Por otra parte, la supuesta distinción entre información médica e información genética genera una artificial diferencia entre dos clases de enfermedades, genéticas y no genéticas, provocando un impacto social en salud. (Véase Capítulo VII). En base a dicha distinción, sería posible que casos de enfermedades con origen genético sean siempre asegurados por los seguros privados, a partir de la prohibición del uso de la información genética para estratificar riesgos. Pero esto nos llevaría a una situación claramente insostenible: ante iguales necesidades médicas, como por ejemplo casos de cáncer con una causa genética y no genética respectivamente, los primeros deberán ser atendidos y los segundos no. Como consecuencia, las denominadas enfermedades no genéticas estarían en una posición de desventaja en relación a la enfermedad con causa genética.

Más allá del problema del posible uso de la información genética por los seguros privados de salud, o precisamente por el uso comercial de la misma, la mayoría de las personas temen a los test genéticos debido a la posibilidad de ser estigmatizadas. Las personas accederían menos a los exámenes genéticos, aún cuando sean requeridos por el médico, en razón de la "discriminación social" que los mismos originan (véase caso Comunidad Ashkenazi).

De acuerdo con Murray, es precisamente la misma percepción del carácter especial de dicha información genética -percepción fomentada por el excepcionalismo genético- la que genera la consiguiente estigmatización. Los nuevos test genéticos provocan miedo y desconfianza en la población, su rechazo popular y un entorpecimiento general en el desarrollo de las investigaciones genéticas.

I.3-Respuestas del "excepcionalismo genético": ¿fin de una era?

Algunas de las críticas presentadas recibieron respuesta en un artículo publicado recientemente por Annas y Roche⁵⁵⁰; en el cual relativizan, en parte, su "excepcionalismo genético".

En primer lugar, Annas comienza rechazando la acusación de su excepcionalismo y determinismo genético, a través de la explicación del encuadre técnico de la regulación específica de la información genética y de su privacidad en EEUU. Annas compara las normativas emanadas de las Directivas Europea⁵⁵¹ con las normativas norteamericanas⁵⁵².

Las Directivas Europeas establecen similares derechos y obligaciones en relación a diferentes clases de información. La mayoría de las naciones europeas poseen leyes "ómnibus" que regulan el uso de la información personal bajo cuatro principios: 1- criterios de obligaciones y responsabilidades con respecto al uso de la información personal, 2- procedimientos transparentes de información personal; 3- protección especial para la información sensible (concerniente a la raza, religión, creencias políticas, o salud -la información médica y la información genética entrarían en la categoría de información sensible-); 4- establecimiento de derechos de control para el efectivo tratamiento de la información personal (a través de una agencia gubernamental independiente, se monitorea la implementación de la legislación nacional e internacional).⁵⁵³

En cambio, en EEUU- según Annas-, se diferencian los derechos y obligaciones en función de la clase de información que se encuentra implicada. Por

⁵⁵⁰ Roche, P, Annas, G; "Law and genetics in the United States: protecting genetic privacy and genetic property", 2002.

⁵⁵¹ véase Swartz, J, "European Data Protection Law and Medical Privacy", *Genetic Secret*, op. cit, p.417

⁵⁵² En EEUU encontramos una multiplicidad de leyes sobre privacidad, no existiendo consenso alguno al respecto (algunas se fundamentan en la constitución, otros en regulaciones de estados, otras en leyes comunes)

ejemplo, no son las mismas las reglas de confidencialidad y privacidad que regulan la información médica general de la información sobre HIV, o de la información sobre trastornos mentales, o de la información sobre abuso en tratamientos. Sin embargo, reconoce que las regulaciones federales aplican la misma normativa de privacidad para toda información médica⁵⁵⁴ -como mostramos con la normativa norteamericana "Genetic Information Non Discrimination Act 2003" -.

Por ello, Annas considera que debe crearse una regulación específica para el manejo de la información genética individual. Dicha regulación estaría justificada, en primer lugar, en la demostración de que la información genética no puede reducirse a información médica⁵⁵⁵. Considera que mostrando las características antes mencionadas (predictibilidad, carácter familiar, estigmatización) mostrará que la misma es única y merece una privacidad especial. En segundo lugar, la regulación específica se basaría -de acuerdo al nuevo argumento propuesto recientemente por dicho autor- en la defensa de la privacidad, fundamentada en la propiedad individual de la información genética (sobre éste tema véase Capítulo I).

Siguiendo el orden de su justificación, Annas considera que el primer rasgo de la información genética, su carácter único y predictivo, no conlleva la acusación del determinismo genético. Rechaza la idea de que sólo nuestros genes determinan nuestro futuro, pero continúa creyendo en la metáfora del diario futuro para proteger la información genética⁵⁵⁶

⁵⁵³ European Union's Data Protection Directive- Council of Europe's Data Protection Convention.

⁵⁵⁴ Con excepción de los registros psiquiátricos

⁵⁵⁵ Es curioso observar cómo, aún cuando existe coincidencia en el punto de partida entre la actual normativa norteamericana – que diferencia la información genética de la información médica general- y la postura de Annas, no se sigue de ello su protección especial porque se regula por las reglas de confidencialidad de la información médica general.

⁵⁵⁶Roche y Annas, op, cit,

Su rechazo no parece ser muy enfático ni convincente. La metáfora del diario futuro continúa generando temor y confusión sobre el posible poder de la información genética y su interpretación. Annas niega el determinismo genético, pero fomenta creencias e interpretaciones de la información genética basadas en el determinismo genético.

En segundo lugar, es importante señalar que Annas reconoce que la información genética no puede reducirse sólo al individuo, debido a que indudablemente afecta a sus parientes, hijos o futuros hijos. En tal sentido, existirían conflictos sobre derecho de acceso a la información genética presentada como propiedad individual (véase Capítulo I).

En tercer lugar, la estigmatización, generada en los casos de investigaciones en poblaciones genéticas, muestra los riesgos psicológicos y sociales que genera el uso de la información genética para todo los miembros de una determinada comunidad (la cual constituye una comunidad cultural, y no se reduce a la población genética estudiada. La aplicación del consentimiento informado individual es indispensable para toda investigación con seres humanos, pero su uso no evitará la estigmatización en tanto las interpretaciones de la información genética se basen en el determinismo genético y en tanto la publicidad de los resultados de tales investigaciones se refieran a grupos étnicos o poblaciones con una clara historia de racismo y estigmatización, como lo es el caso de la comunidad judía Ashkenazi.

Retomando el supuesto al que me he referido anteriormente, la propiedad individual de la información genética, Annas sostiene -en sus recomendaciones

políticas- que las leyes antidiscriminatorias no constituyen un sustituto a las reglas de privacidad de la información genética.⁵⁵⁷

Para Annas las leyes específicas de regulación de la privacidad genética deben centrarse en el individuo. En palabras de dicho autor, la información genética tiene que estar sólo en manos del individuo, ilustrando su afirmación con el ejemplo de la Ley de Óregon, 1995⁵⁵⁸ :

Los individuos pueden pensar que tienen un derecho de propiedad sobre su ADN, incluyendo entre otros casos el derecho de restringir a otros de "traspasar" su propiedad sin su permiso.

La fundamentación de Annas de la privacidad en el concepto de propiedad del individuo conlleva importantes interpretaciones filosóficas.⁵⁵⁹ Esta implica no sólo el derecho negativo de no interferencia, sino el propio derecho del individuo- de acuerdo a la filosofía libertaria- de hacer uso exclusivo y explotar su propia información genética. Ambos aspectos no se encuentran reconciliados en la posición de Annas.

Sobre el concepto de privacidad, debemos señalar que el mismo es un concepto ambiguo⁵⁶⁰, no posee una definición consensuada, existiendo diferentes fuentes y estatutos legales de privacidad.

⁵⁵⁷ Cabe recordar que en EEUU las leyes federales son antidiscriminatorias y no existen regulaciones específicas de la información genética, sino sólo reglas de privacidad y confidencialidad de la información médica bajo las cuales se regula también la información genética.

⁵⁵⁸ Oregon, Individual's right of ownership in DNA, Law 1995.- Oregon Revised Statutes 659.715,1998.

⁵⁵⁹ Véase Capítulo I.

⁵⁶⁰ En Europa, por ejemplo, el cuestionamiento sobre el estatus legal de la privacidad responde a cuatro factores: los avances tecnológicos en la imagen y el sonido, y la posibilidad de interceptar y grabar conversaciones telefónicas, han aumentado la capacidad de intrusión en la vida privada del individuo. En segundo lugar, la cultura de masas ha obligado a equilibrar el derecho a la privacidad y a la información (prensa), derechos que habitualmente entran en conflicto. En tercer lugar, el honor y la imagen adquieren valores personales. Por último, como consecuencia de la emergencia de sociedades

Annas define la privacidad como un concepto complejo que envuelve diferentes, aún cuando superpuestos, intereses personales. En primer lugar, implica tener el control de la información personal sobre nosotros mismos, información considerada altamente sensible (privacidad informativa). En segundo lugar, implica también una privacidad relacional, es decir, privacidad sobre con quien tenemos relaciones personales, íntimas. Finalmente, considera la privacidad en el proceso de decisión (libertad de decisión, ausencia de coerción externa e interna) y en el derecho de excluir a otros sobre nuestras cosas personales y lugares.

Tradicionalmente se ha considerado como "the right to be left alone" ("derecho a ser dejado solo") -concepción decimonónica norteamericana, patrimonialista-. Ésta concepción difiere del derecho de libertad y autonomía -concepción autonomista-.

En relación a ésta última, no cabe dudas que la noción de privacidad se encuentra entre los derechos fundamentales como un derecho inherente a la personalidad y un derecho humano (Declaración Universal, art.12).⁵⁶¹

pluralistas, el dominio privado se ha extendido gradualmente, disminuyendo el control del Estado. Véase al respecto Sonia Le Bris and Bartha Knoppers, "International and Comparative concepts of privacy", en Rothstein, M, *Genetic Secret, op.cit*, cap.22, p.419. Por otra parte, en el sector privado también se ha percibido que la posesión de la información constituye un instrumento imprescindible para la realización con éxito de ciertas actividades, aún cuando ello afecte a la esfera privada de las personas (como sería el caso de disponer de los análisis genéticos). Véase Casabona, *op. cit*, p.144.

⁵⁶¹ Otro ejemplo es la Constitución española, art. 18.1. En la mayoría de los países europeos con tradición en el derecho civil, como en el caso de España, el reconocimiento y la protección de los derechos de personalidad se encuentran bajo los principios generales del Código Civil. Si bien no existe un reconocimiento explícito de los derechos de personalidad en el citado código, su ausencia es recompensada por la afirmación de los derechos fundamentales en la constitución de 1978. El artículo 10.1. proclama, en términos generales, el derecho de respeto a la dignidad, como sus derechos fundamentales derivados, en el marco del respeto a la ley y al orden público. Asimismo, España ratifica la Declaración Universal y la Convención Europea. Esto permite una extensiva interpretación de los derechos fundamentales, incluyendo el derecho a la privacidad. El art. 18 de la Constitución española garantiza el derecho al honor, a la vida privada personal y familiar, a la propia imagen. El art. 3.1. de la Ley Orgánica de 1982 reafirma esos derechos en la ley civil. La violación de alguno de esos

De acuerdo con el Dr. Casabona⁵⁶²,

*El derecho a la intimidad, sin perder su característica más específica que lo configura como un derecho de defensa frente a las injerencias o intromisiones ilícitas de los demás- ha ido evolucionando hacia posiciones más activas en el ejercicio del derecho... Esta perspectiva evolucionada ha sido desarrollada por el Tribunal Constitucional alemán, al formular la idea de la autodeterminación informativa, cuando se refieren a la facultad del individuo, derivada de la idea de autodeterminación, de decidir básicamente por sí mismo cuándo y dentro de qué límites procede revelar situaciones referentes a la propia vida"*⁵⁶³

En tal sentido, siguiendo el pensamiento de Casabona, consideramos que existen dos formas de fundamentar el concepto de intimidad, que puede ser expresada a través de dos sentidos: uno negativo, fundamentado en las denominadas concepción patrimonialista (tradicción norteamericana), y sintetizado en la expresión "derecho a ser dejado sólo"; y otro sentido positivo, centrado en la idea de la autodeterminación y expresado en los derechos fundamentales y derechos humanos.

En consecuencia, no entenderemos lo mismo por privacidad si lo fundamentamos en el derecho de propiedad del individuo⁵⁶⁴ (EEUU; Annas) que si la

derechos puede dañar los otros. Pero esos derechos no son absolutos, la ley Orgánica, art. 2,1, sostiene que pueden ser limitados por ley, costumbres sociales o previas conductas del individuo. Véase Le Bris and Knoppers, "International and comparative concepts of privacy", *op cit*

⁵⁶²Casabona, R, "El Tratamiento y la protección de los datos genéticos", en Federico Mayor Zaragoza y Carlos Alonso Bedate (edits), *GEN- Ética*, edit . Ariel, Barcelona, 2003, p.240

⁵⁶³ Sentencia de 15 de diciembre de 1983 (BverGE, t 65pp1 yss)

⁵⁶⁴ Desde una postura neoliberal, el derecho de propiedad implica controlar los beneficios y el libre acceso al mercado, no reconociendo redistribución posible para compensar la desigualdad de los demás. Sin embargo, la información genética no puede ser apropiada por nadie porque caracteriza al género humano y, por lo tanto, deben prevalecer los intereses de la humanidad por conservar ese bien común.

fundamentamos en el respeto del individuo por su libertad y autodeterminación (CEE, UNESCO; Casabona).

El derecho de privacidad puede ser derivado del respeto a la libertad individual⁵⁶⁵.

*"Podemos entender por intimidad aquellas manifestaciones de la personalidad individual (o familiar) cuyo conocimiento o desarrollo quedan reservados a la decisión de su titular frente a las intromisiones de terceros o sobre las que ejerce alguna forma de control cuando se ven implicados terceros".*⁵⁶⁶

Un ejemplo concreto del respeto en el manejo de la información genética lo constituye la solicitud del consentimiento informado (véase más adelante) para toda divulgación y uso de dicha información genética individual.⁵⁶⁷ En la Resolución 934 relativa a la ingeniería genética, el Consejo de Europa reconoce que éste respeto inherente a la persona ha estado ligada a la noción de un derecho de herencia que dé acceso a un patrimonio genético que no haya sufrido ninguna modificación⁵⁶⁸.

El concepto amplio comprende tanto el dominio de lo singular -la persona humana- como de lo colectivo - la especie-. Al respecto, Bartha Knoppers sostiene

⁵⁶⁵ Véase Hallborg, R, "Principles of Liberty and the Right of Privacy", *Law and Philosophy* 5 (1986):175 y Kant, I, *Fundamentación Metafísica de las costumbres*, Colección Austral, Espasa - Calpe, 1983.

⁵⁶⁶ Casabona, R, "Tendencias actuales sobre las formas de protección jurídica ante las nuevas tecnologías", en *Poder Judicial*, nro.31, 1993, p.166

⁵⁶⁷ Véase Convenio del Consejo de Europa, 1981, "Sobre la protección de las personas en relación con el tratamiento automatizado de datos de carácter personal" (art.6) y la Directiva Europea (art.8.2.c). La legislación española sobre protección de datos de carácter personal prevé medidas reforzadas para los datos que se refieren a la salud de las personas, consistente en que sólo podrán ser recabados, tratados o cedidos cuando, por razones de interés general, así lo dispona una ley o el afectado consienta expresamente (art. 7.3 de la Ley Orgánica sobre protección de datos de carácter personal)- Véase también la reciente Ley de autonomía del paciente e información, España, junio 2002.

⁵⁶⁸ Bergel, S, "El proyecto de Declaración de la UNESCO sobre protección del genoma humano", *Revista de Derecho y genoma humano*, Bilbao, Universidad de Deusto,1997, Nro.7.

que es esencial hablar no en términos de derechos genéticos, sino más bien en términos de protección de la herencia genética, del control individual sobre el genoma humano y del acceso a él, y de los deberes de responsabilidad colectiva respecto al mismo. Por lo tanto, la información genética es única y propia de cada individuo, pero el genoma humano es patrimonio de la humanidad, porque es común a todos los seres humanos.

En consecuencia, la información genética no puede ser apropiada, debido a que caracteriza al género humano. La aplicación del concepto de propiedad⁵⁶⁹, en el sentido negativo utilizado por Annas, revela que la evolución -a la que hacía referencia el Dr. Casabona- depende para su interpretación de la sociedad y del derecho aplicado a la misma. No todas las sociedades evolucionan en el mismo sentido.

En síntesis, basar la prohibición del uso de la información genética en el derecho de propiedad individual -como fundamento de la privacidad-, abriría las puertas, por su misma ambigüedad, al libre comercio de la misma información genética individual. Como mencioné anteriormente, los mismos seguros privados poseen un interés en acceder a la información genética -aún cuando esto afecte la esfera privada de las personas- como instrumento de sus actividades comerciales. Si

⁵⁶⁹ Ahora bien, desde una postura liberal la tesis de autopropiedad reconoce como derechos inalienables del individuo el controlar su propio cuerpo, sus actividades, los frutos de su trabajo. Estos rasgos no están sujetos a consideraciones redistributivas, son derechos inalienables. No obstante, están sujetos a cuestiones redistributivas, de justicia, el uso, la enajenación, el logro de beneficios obtenidos a partir de sí. Por ello, la crítica que se hace a las posiciones libertarianas, es que el derecho de propiedad tiende a unir el objeto con el procedimiento o la técnica. Así, quien se apropia de la tierra -medios de producción- por una condición inicial no sujeta a consentimiento, hace que todo dependa de él. La naturaleza, al igual que el genoma humano, es patrimonio común de la humanidad. Su apropiación convierte en esclavos a aquellos que no lo poseen. Desde una postura comercialista-neoliberal, el derecho de propiedad implica controlar los beneficios y el libre acceso al mercado, no reconociendo redistribución posible para compensar la desigualdad de los demás. Véase Bertomeu, MJ; *op cit*

permitimos la libre explotación de los individuos de sus propias ventajas genéticas individuales; en el caso de los seguros de salud esto implicaría estratificar por grupo de riesgos genéticos, favorecer a los individuos privilegiados por sus genes, y excluir a los individuos más enfermos. Asimismo, la fundamentación de la privacidad en el derecho de propiedad abriría las puertas al comercio de la propia información genética individual.

Por otra parte, justificar su prohibición exclusivamente en la "no discriminación genética", puede también incentivar un cierto determinismo genético de la personalidad. Éste punto será analizado seguidamente.

II-3- Posición intermedia: regulación según contexto. Análisis de un caso paradigmático: la legislación australiana, 2003

En 1999⁵⁷⁰, Lawrence Gostin sostiene que existen razones para brindar una protección especial a la información genética, sin que ésta constituya un privilegio absoluto. Por ejemplo, podemos reconocer que las investigaciones genéticas en poblaciones humanas han generado una fuerte estigmatización hacia la totalidad de dichos grupos o comunidades, mostrando una característica que posee la información genética y que no posee otra información médica: ser altamente sensible o supersensibles, no sólo para el individuo sino para toda una comunidad.⁵⁷¹

⁵⁷⁰"Genetic Privacy and the Law: and end to Genetic Exceptionalism" *Jurimetrics*, 40, 21. Véase también "Genetic Privacy", 1995, 23 *Journal of Law, Medicine and Ethics*, 320, 326.

⁵⁷¹ A las características específicas mencionadas (predictividad, carácter permanente e intalterable, singularidad, soporte indestructible, vinculación con la familia, estigmatización) Casabona agrega su condición de no voluntaria, es decir transmitida por sus padres, normalmente sin la intervención de éstos. Al respecto, debemos resaltar que una de las novedades que introduce la terapia genética, aún cuando en fase experimental, es la posibilidad de modificar y seleccionar dichas características genéticas del individuo, dejando, por lo tanto, de ser exclusivamente no voluntarias. Véase Casabona, *op. cit.*, p. 236

La legislación australiana, ejemplo de sistema mixto con fuerte tendencia universalista -aún cuando reconociendo que existen rasgos especiales en la información genética- recomienda una integración entre la información genética y la información médica en el contexto médico público, y una restricción de su uso para contextos no médicos.⁵⁷²

La Comisión de Genética Humana de Australia propone, entonces, regular y proteger la privacidad de la información genética de acuerdo al contexto. Cuando se trata del uso de la información del ADN en un contexto médico, su regulación entraría en la regulación general de la información médica. Si el contexto posee implicancias sociales, como en el caso de seguros o empleo, esos rasgos excepcionales de la información genética pueden justificar un tratamiento especial. Pero una regulación específica separada, como la norteamericana, supondría -a juicio de la comisión- un determinismo genético en el manejo de la privacidad y afectaría las políticas de salud y sus desarrollos tecnológicos. Cuanto más insistimos en que la información genética es especial, más apoyo daremos al determinismo genético.

La información genética debe ser usada para fines médicos, para prevenir el daño serio e incrementar la calidad de vida de las personas. Debe resistirse su uso en toda forma que permita disminuir la libertad y responsabilidad social, creando nuevas formas de injusticia social.

⁵⁷² Debido a que los problemas éticos y sociales que surgen de la protección de la información genética humana abarcan una amplia gama de actividades, la regulación en áreas de investigación se centrará en códigos de ética aplicada, y los test genéticos -semejantes a otras categorías de información médica- serán regulados por la privacidad del manejo de la información en la práctica médica. En la medida en que avance la genética, se cree que su excepcionalidad se perderá y será tratada como una herramienta más de la información médica.

Por ello, en relación a la no discriminación, Rivera López, uno de los autores que se opone a la "hipótesis discriminativa" en el manejo de la información genética por parte de los seguros de salud, sostiene que sí entendemos por práctica discriminatoria "aquella que utiliza como criterio para tratar a las personas por características que no son objetivamente relevantes para tratarlas -como su sexo, su raza, su pertenencia religiosa o política-"⁵⁷³ (definición que, por cierto, no incluye al elemento genético al que hacía referencia anteriormente⁵⁷⁴), entonces las razones para prohibir el acceso a la información genética a los seguros de salud no se basan en argumentos de discriminación.

El argumento del citado autor es simple: la información genética no es cualitativamente diferente a la información médica general utilizada para la estimación de probabilidades de enfermedades, por lo tanto, si no consideráramos discriminatorio los exámenes pre-existentes, entonces no deberíamos considerar discriminatorio los exámenes genéticos en los sistemas privados.

Al respecto, en primer lugar, si bien apoyo la hipótesis de que el uso de la información genética por parte de los seguros de salud sería tan "injusto" como el uso de cualquier otra información sobre la salud del individuo, también considero que no se puede argumentar que el problema de igualdad en salud (o no discriminación en el sentido definido previamente por Rivera López) se base en el problema del uso de la información genética individual por los seguros. La razón es sencilla, debido a que la misma estructura del sistema privado de salud es, por definición, no justa (no igualitaria y discriminatoria). Los seguros privados de salud se basan en la

⁵⁷³ Eduardo Rivera López, "Ética e información genética", en *Agora*, 2002

⁵⁷⁴ La discriminación genética ha sido definida como la negación de derechos, privilegios u oportunidades en base a la información obtenida de test genéticos o historia familiar", en Larry

denominada equidad actuarial, que supone la estratificación por riesgos de salud para el cálculo de primas ("discriminación actuarial justa"), lo cual equivale a un tipo de "discriminación" aceptado por contrato.

Por ello, sobre el problema de sí el uso de la información genética es un hecho discriminatorio en los seguros de salud privados, considero importante realizar la distinción por contextos de uso.

Es indudable que sí una persona es discriminada en su trabajo por su "estatus genético", es decir por sus características genéticas, entonces el uso que se le está dando a la información genética en un contexto productivo, económico, social, es inapropiado y conlleva una discriminación. Sin embargo, considerar que dicho uso debe prohibirse únicamente a través de una legislación específica de antidiscriminación genética, equivale a defender una postura excepcionalista (*Genetic exceptionalism*) en el uso de la información genética, es decir, otorgarle un carácter especial y privilegiado a la información genética.⁵⁷⁵

Existen posturas críticas presentadas por las Comisiones de Reformas Legislativas de Australia, Inglaterra y Canadá, quienes sostienen:

*Las preocupaciones sobre el acceso y uso de la información médica no son diferentes en las personas que tienen condiciones o predisposiciones a esas condiciones determinadas por test genéticos, de las personas que tienen esas enfermedades, actuales, futuras o recientemente atribuidas.*⁵⁷⁶

Gostin, "Genetic discrimination: the use of genetically based diagnostic and prognostic test by employers and insurers", *American Journal of Law and Medicine*, 17, 1, 1991, 110

⁵⁷⁵ La prohibición norteamericana del uso de la información genética pro discriminación genética no es el único caso. Como veremos más adelante, el *Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina*, sostiene en su artículo 11 que se prohíbe toda discriminación de una persona a causa de su patrimonio genético. De lo anterior parece seguirse un cierto reduccionismo o determinismo genético de la personalidad. Casabona, *op.cit.*, p.258

⁵⁷⁶ *Anti-Discrimination Board of NSW, Submission G194, 27 November 2002*

(Nos oponemos a modificar las legislaciones existentes -y crear una nueva legislación específica de antidiscriminación genética-), debido a que eso no sólo atraería las críticas al excepcionalismo genético -esto es, considerar en forma separada las condiciones genéticas, brindándole un tratamiento especial-, sino que permitiría contradicciones esenciales con nuestro marco legislativo. Nuestra legislación actualmente considera la discriminación en base a riesgos de enfermedad futura o en fundamentos que han sido atribuidos a la persona.⁵⁷⁷

En tal sentido, si bien se reconoce que la preocupación por la discriminación basada en el estatus genético de las personas es un hecho real, se sostiene que brindar una protección especial para evitar el uso inapropiado y discriminatorio de la información genética no es necesario y puede ser no benéfico, porque contribuiría indirectamente a fomentar -aún más- las creencias en el determinismo genético.⁵⁷⁸

Por ejemplo, en el caso de Australia, se considera -en términos generales- que para que un acto sea discriminatorio -por acción u omisión- debe:

- estar basado en alguno de los atributos establecidos en la legislación (como la raza, el sexo, la enfermedad)⁵⁷⁹
- encuadrarse dentro de un área o actividad establecida en la legislación, como empleo, educación o provisión de bienes y servicios

⁵⁷⁷ *Centre for Law and Genetics, Submission G255, 21 December 2002*

⁵⁷⁸ Para ilustrar dicha cuestión, podemos ejemplificar con el film *Gattaca*. En la imaginaria sociedad futura presentada, se denominaban "inválidos" aquellas personas que eran "enfermos saludables", es decir, aquellos que actualmente no estaban enfermos, no tenían ningún síntoma, y podían no expresarlos nunca. Pero, dado que sólo unas pocas pre-condiciones tenían cura o podían revertirse, era fácil tratar a todos ellos como si estuvieran realmente enfermos.

⁵⁷⁹ La legislación antidiscriminatoria de Australia comprende: *Sex Discrimination Act 1984; Racial Discrimination Act 1975; Disability Discrimination Act 1992; Human rights and Equal Opportunity Commission Act 1986, y Workplace Relations Act 1996.*

- resultar en algún daño o tratamiento menos favorable, por discriminación directa o indirecta, y
- no encuadrarse como una excepción, defensa.

Sin embargo, muchos países -como el caso analizado anteriormente de EEUU y algunos países europeos⁵⁸⁰, han defendido la creación de una legislación antidiscriminatoria específica en genética.

En el caso de Australia se considera fundamentalmente la necesidad de trabajar con el marco legal actual antes que desarrollar un nuevo marco legislativo, innecesario e indeseable. Existen numerosos beneficios para considerar la "discriminación genética" bajo el actual marco conceptual y legal antidiscriminatorio, entre los cuales podemos mencionar: una mayor claridad sobre los derechos y responsabilidades de las personas, una reducción del problema de decisiones jurisdiccionales, y -los dos ítems más importantes para nuestros tema-, la seguridad de

⁵⁸⁰ A nivel internacional, la comunidad ha creado normativas específicas dirigidas en contra de la discriminación basada en el estatus genético. De ésta manera *la Declaración Universal del Genoma Humano* establece: *La investigación en el genoma humano y los resultados de las aplicaciones abre nuevas perspectivas para el progreso de la salud del individuo y de toda la humanidad, pero.. dicha investigación debería respetar en forma completa la dignidad, la libertad y los derechos humanos, así como también prohibir toda forma de discriminación basada en las características genéticas. Todos tiene el derecho a ser respetados por su dignidad y por sus derechos, sin ser diferenciados por sus características genéticas. Ésta dignidad convierte en un imperativo no reducir al individuo a sus características genéticas y respetar su carácter único y su diversidad (art.2)* Por su parte el *Convenio de Oviedo*, el cuál constituye un instrumento legal obligatorio para los 15 países que han firmado y ratificado dicho acuerdo, brinda una clara indicación de la postura de Europa al respecto: *Toda forma de discriminación contra la persona, basada en su herencia genética, está prohibida (art.11)*. Al respecto, considero que el punto en discusión no es sí puede discriminarse o no a la persona en base a sus características genéticas. Todos coincidimos en que la dignidad de la persona no puede reducirse a su estatus genético. Y es precisamente por ello que me pregunto sí es necesaria una legislación específica antidiscriminatoria en el tema genético o sí la protección de la dignidad de la persona está ya garantizada con el marco legal existente.

que no estamos favoreciendo diferentes niveles de protección en las enfermedades de las personas (según las mismas se diagnostiquen o no con test genéticos, o según se traten de presentes, futuras o probables enfermedades basadas en el conocimiento e información genética y no en la información médica general) ni una interpretación determinista genética de dicha información.

No obstante, la legislación australiana deberá modificar la aplicación de la ley sobre discriminación por enfermedad -*Disability Discrimination Act 1992*-, para incluir la discriminación en relación a la enfermedad pasada, presente, futura o probable, incluyendo discriminación basada en el estatus genético. El estatus genético no implica necesariamente enfermedad.

Por lo tanto, en orden de dar un fundamento consistente a la discriminación basada en el estatus genético, "The Commonwealth", conjuntamente con la Comisión de Genética Humana de Australia, considera que se debería:

- enmendar la definición de *enfermedad* en *Disability Discrimination Act*, 1992 (DDA), y de *discapacidad* en las regulaciones sobre *Human Rights and Equal Opportunity Commission Act 1986* (HREOC), para clarificar que la legislación se aplica a discriminación basada en el estatus genético,
- enmendar la definición de *discapacidad* en las regulaciones HREOC para clarificar su aplicación en la legislación a la enfermedad que puede existir en el futuro, y
- definir "enfermedad" en *Workplace Relations Act 1996* en referencia a la definición de enfermedad de DDA

El caso analizado es un ejemplo paradigmático del sistema mixto, con tendencia fuerte universalista – es decir, en un sistema de salud caracterizado por la igualdad-; en el cual la información genética es usada para fines médicos y

preventivos. No obstante, tomando en consideración la inequidad existente en la mayoría de los sistemas y sociedades, tomando en consideración la rápida comercialización de los test y productos obtenidos del uso de la información genética, tomando en consideración el flujo transnacional de éstos datos y su uso no médico, tomando en consideración sus implicancias sociales y la fuerte estigmatización que el mal uso de la misma conlleva, tomando en consideración el determinismo genético imperante y la falta de garantías universales de la aplicación del consentimiento informado individual en su acceso, considero insuficiente la legislación antidiscriminatoria y considero necesario impulsar normativas universales que regulen el uso de la información genética bajo criterios mínimos comunes, basados en necesidades integrales de salud.

No comparto que dichas normativas deban quedar enmarcadas bajo lemas de "antidiscriminación genética", lo cual indudablemente genera interpretaciones deterministas de la información genética y reduce a la persona a sus genes. Asimismo, como mencioné anteriormente, considero que la protección de la privacidad sólo puede ser fundamentada en la autodeterminación del individuo y no en una concepción patrimonialista, con mera connotación negativa.

I-5-Conclusiones parciales

Retomando el hilo central del presente anexo, he analizado –en el complejo nivel legal y real de sistemas privados (o sistemas mixtos con tendencia privatista-EEUU-) y sistemas públicos (o sistemas mixtos con tendencia universalista-Australia), la definición de información genética y los argumentos dados por el excepcionalismo genético para prohibir el uso de la información genética por los seguros de salud privados. Dichos argumentos suponen una tajante diferenciación

entre información genética e información médica, y el otorgamiento de un lugar privilegiado, único y especial a la información genética. Su estatus privilegiado se encuentra reflejado en las regulaciones sobre no discriminación genética y en la privacidad, incentivadas para su protección (protección de la información genética) en los EEUU.

No obstante, como ha sido señalado por la corriente anti-excepcionalista, el poder brindado a la información genética conlleva en sí un fuerte impacto social en salud, distinguiéndose entre las mismas enfermedades las que tienen causas genéticas y no genéticas y obligándose a cubrir por los seguros sólo las primeras. Por otra parte, la percepción social del uso no médico de la información genética y el carácter único otorgado a la misma, fomenta la creencia en el determinismo genético y la interpretación determinista de los test genéticos, ignorando el carácter multifactorial de la enfermedad.

Si bien comparto la necesidad de regular el uso de la información genética y proteger a todo individuo del uso indebido de la misma, considero que dicha regulación debe realizarse a nivel internacional, respetando el marco legal existente en derechos humanos, de acuerdo a un enfoque que presente criterios mínimos de necesidades y regule la información genética por contexto de uso y finalidades, evitando fomentar toda forma de determinismo genético que ocasione temor en la población y desconfianza hacia el uso científico y médico de dicha información.

Por lo tanto, en un nivel intermedio, acepto que la información genética, y en especial el posible mal uso de la misma, otorga características específicas que requieren regulación. Pero no comparto que dicha regulación deba basarse en la "no

discriminación genética" o en una defensa de la privacidad fundamentada en el derecho de propiedad.⁵⁸¹

⁵⁸¹ Considero como modelo de normativa internacional, la impulsada actualmente por la UNESCO, 2003, en la cual -en términos generales- se garantiza el consentimiento libre e informado para todo uso de la información genética, la confidencialidad de la información y el anonimato de la misma, el fin médico y la equidad en su uso, y la restricción del acceso a la información genética individual en contextos comerciales.

-ANEXO II: ALGUNOS CONCEPTOS BÁSICOS EN GENÉTICA⁵⁸²

El propósito general del presente anexo es esclarecer, para un público no experto en temas genéticos, las nociones básicas generales de la genética médica; y realizar, conjuntamente, un diagnóstico prudente sobre los alcances de la tecnología genética en el contexto actual. Para ello, examino los siguientes puntos:

II.1-Genética médica

II.2-Breve introducción histórica

II.3-El nacimiento del Proyecto Genoma Humano

II.4-Alcances de los test genéticos

II.5-Alcances de las terapias genéticas

II.6-Conclusión general

Este anexo se complementa con el Glosario Genético básico, presentado a continuación del mismo.

II.1-La genética médica

La interpretación de cómo los organismos transmiten los rasgos anatómicos, fisiológicos y de comportamiento a sus descendientes, y la explicación de cómo

⁵⁸²Agradezco a la Licenciada Susana Sommer la revisión de los términos técnicos sobre un tema que excede mi formación.

dichos rasgos individuales se expresan a lo largo de sus vidas, constituye el problema central de la genética.⁵⁸³

Por ello, la genética médica estudia la herencia de enfermedades, pero también puede estudiar cómo algunas enfermedades se deben a la interacción de los genes con un determinado medio ambiente. Además estudia cómo los cambios, tanto en la estructura como el número de cromosomas, provoca las así llamadas "aberraciones cromosómicas", que son responsables de distintos síndromes, como el caso del Síndrome de Down, en el que se encuentra un cromosoma más (el cromosoma 21).⁵⁸⁴

Al respecto, y siguiendo a Montanari⁵⁸⁵, en este punto es importante señalar que no todas las enfermedades genéticas son hereditarias ni congénitas, así como tampoco las enfermedades hereditarias se manifiestan necesariamente al momento del nacimiento. Son hereditarios aquellos caracteres transmitidos de generación en generación a través del material genético. Son de origen genético aquellos rasgos, normales o patológicos, determinados por la información genética. Y son congénitos aquellos rasgos, normales o patológicos, presentes al momento de nacer.

⁵⁸³ Judson, F.G, "A history of the science and technology behind gene mapping and sequencing", en *The code of Code*, edit. Kevles, D, and Hood, L., Harvard University Press, 1992.

⁵⁸⁴ Siguiendo la clasificación de Rimoin, se pueden distinguir, de acuerdo a su causa, las siguientes enfermedades: 1-enfermedades cromosómicas (modificación en el número de cromosomas), 2-enfermedades monogénicas (mutación de un único gen, dominante o recesivo), 3-enfermedades multifactoriales (enfermedades complejas causadas por interacción genético ambiental), 4-malformaciones producidas por teratógenos, 5- patología congénita de causa no determinada (el punto 4 y 5, por su especificidad, no será desarrollado aquí). En el presente trabajo, por razones de simplificación, he distinguido entre enfermedades monogénicas, las cuáles constituyen sólo el 1-2% de los nacidos vivos, y enfermedades multifactoriales, cuya prevalencia varía entre el 10 al 25 %. Sobre el tema véase Rimoin, DL et al, *Emery and Rimoin's Principles and practices of medical genetics*, Vol. I, New York, Churchill Livingstone; Montanari, D, "Apuntes de Genética médica", en Luna, Fl, Rivera López, E, *Ética y Genética*, op.cit, p.189; Penchaszadeh, V, "Del genoma humano a la salud", en Diaz, A et al, *ADN 50 años no es nada*, op cit, p. 150. Véase también Glosario Genético.

⁵⁸⁵ Montanari, op.cit.

Asimismo, para la interpretación de la información genética, es importante entender que los genes actúan sólo “en concierto”, es decir que su acción no se debe a su sola presencia, sino que tiene crucial importancia su locación y relación con otros genes y su interacción con el medio ambiente.

En este sentido, considero que la comprensión de la evolución histórica de la genética médica, y el diagnóstico sobre el estado actual de su desarrollo, constituye un paso necesario para aproximarnos a una adecuada interpretación de sus alcances. Por ello, seguidamente realizaré una breve introducción histórica sobre los hitos principales de la genética.

II.2-Breve introducción histórica

El concepto básico de la citada rama de la biología moderna es, sin lugar a dudas, el concepto de gen. El mismo fue postulado a partir de los estudios de G. Mendel en el año 1865. Mendel describe a través de los “elementos” -unidades discretas de la herencia denominados posteriormente genes⁵⁸⁶- la transmisión de rasgos de generación en generación. A partir de sus experimentos con las arvejas, formula dos leyes básicas de la herencia: la “de la segregación” (primera) y la “de la independencia de los elementos (segunda).⁵⁸⁷

La primera de ellas se refiere a la distribución, durante el proceso de meiosis o división celular sexual, de los alelos -o formas alternativas del gen- en dos gametas

⁵⁸⁶ La palabra gen aparece por primera vez en 1909. Judson *op.cit.*

⁵⁸⁷ Para el estudio de los aspectos y conceptos biológicos hemos utilizado Lewis, R, *Human Genetics*, Mc Graw Hill, 1997.

distintas⁵⁸⁸. Por cada rasgo singular el organismo posee dos elementos separados, cada uno de los cuales es heredado de los respectivos padres. Sólo uno de ellos se expresará (recesivo), ya que los elementos genéticos, aún cuando están presentes, pueden no expresarse en esa generación y sí en otra. Aquellos rasgos que siempre se expresan, aún cuando estén en una sola dosis, se los conoce como dominantes. Esto nos lleva a diferenciar el fenotipo, o apariencia física del organismo, del genotipo, que es la constitución genética del organismo.

La segunda ley de Mendel, “independencia de los elementos”, sostiene que la transmisión de un rasgo o conjunto de rasgos de uno de los padres no implica la transmisión de todos sus rasgos en bloque. Por ejemplo, que un niño haya heredado los ojos marrones del padre pero no su cabello rizado o su altura, y si la altura y el cabello de su madre, demuestra que los elementos de la herencia se transmiten en forma independiente durante el proceso de meiosis.

La “independencia de los elementos” sólo se aplicaría a los genes que residen en diferentes cromosomas, ya que los genes situados en el mismo cromosoma se encuentran ligados físicamente. Este hecho fue observado en 1911 por Morgan, quien planteó que ciertos genes, que a menudo se heredan juntos, parecen unidos *-linkage-*, por lo que era probable que estén ubicados en el mismo cromosoma. No obstante, puede ocurrir que ocasionalmente esa relación o *linkage* se pierda durante el proceso de meiosis, permitiendo que se produzca la recombinación o *crossing over*.

La independencia de los elementos y la ley de recombinación o *crossing over*, permiten explicar la diversidad humana, y el hecho que cada individuo sea genéticamente único.

⁵⁸⁸ Un individuo con dos alelos de gen idénticos es homocigota, mientras que un individuo con

Años más tarde, el avance en el estudio de transmisión de rasgos genéticos en las familias -o estudio de *pedigrees*- llevo a realizar mapas genéticos. El primer mapa genético se realizó en 1913, multiplicándose posteriormente, en 1930, con el comienzo de los estudios de sangre. Un mapa genético se determina a partir de las frecuencias de recombinación, que son expresión de la distancia entre los genes en el cromosoma y la especificación del orden en que esto ocurra.

En 1953 James Watson y Francis Crick⁵⁸⁹ describieron por primera vez la estructura doble helicoidal del ácido desoxiribonucleico -ADN-, que da cuenta de la forma de transmisión y replicación del material hereditario. El ADN toma la forma de dos cadenas, que corren en distintas direcciones. Cada uno de ellos está constituido por una hilera de subunidades químicas denominadas nucleótidos. Existen cuatro clases de nucleótidos, que difieren en su forma, llamada base. Las bases son la adenina, la guanina, la timina y la citosina. Estas bases son muy importantes, porque su secuencia a lo largo de las cadenas es la única variable de la estructura. La forma física de las bases limitan con dos clases de pares que conectan las cadenas: esos pares tiene una fidelidad casi perfecta entre la adenina y la timina, la guanina y la citosina.

La secuencia de las bases determina lo que se llama el lenguaje genético. Los aminoácidos que constituyen una proteína dan cuenta de cómo se trasmite la información. Existen tres billones de pares de esos nucleótidos dentro del núcleo de cada célula humana⁵⁹⁰, que conforman secuencias. Este descubrimiento explica cómo se puede reproducir o replicar la estructura del ADN. El preciso orden de las palabras -formadas a través del cromosoma por las bases- indica el orden de los aminoácidos

diferentes alelos es heterocigota. Su expresión puede ser dominante o recesiva.

⁵⁸⁹ Véase Watson, J, *The double helix*, Norton Critical, 1980.

⁵⁹⁰ La célula del ser humano normal contiene dos cromosomas de sexo, X e Y, y 22 pares de cromosomas autosómicos.

para producir una proteína particular, permitiendo la traducción o decodificación de la información del ADN (el modo en que la célula realiza la síntesis de la proteína y explica cómo es copiado el ADN de generación en generación, y cómo dichas instrucciones son transferidas a la función celular).

II.3-El nacimiento del Proyecto Genoma Humano

Gracias a la búsqueda de nuevas herramientas que posibiliten decodificar el conjunto de instrucciones para crear vida, los biólogos, los políticos y las empresas privadas, se han propuesto mapear⁵⁹¹ -y al parecer lo han realizado- la secuencia entera del genoma humano, en lo que se conoce como “Proyecto Genoma Humano” -PGH-.

El PGH surge ante la decisión político-científica de extender la aplicación tecnológica de la secuencia y mapeo del genoma de organismos de menor escala a organismo de gran escala.⁵⁹²

⁵⁹¹ El objetivo último del PGH era decodificar la exacta secuencia de los 3 billones de nucleótidos que conforman el genoma humano.

⁵⁹² El “Proyecto Genoma Humano” constituye un ambicioso plan científico para el estudio y comprensión de las instrucciones hereditarias que hacen a cada individuo único. Los orígenes del mismo se remontan a 1988, Watson, junto con un grupo de prestigiosos científicos internacionales- Victor McKusick, Sydney Brenner, Leroy Hood, entre otros-, se reúnen en el Cold Spring Harbor Laboratory. El fin: coordinar los avances científicos del PGH, haciendo hincapié en la cooperación internacional necesaria para dicha investigación, más allá de los movimientos políticos y administrativos que el proyecto había suscitado. Por dicho motivo nace “The Human Genome Organization” -en adelante HUGO-, organización científica internacional con un amplio proyecto genético común que respondía a la cada vez más apremiante necesidad de coordinar los esfuerzos de investigación. La proliferación de programas similares en diferentes países señalaba el momento indicado para incentivar el estudio conjunto de métodos que permitan acelerar la investigación biomédica y almacenar la información sobre la estructura cromosómica. En 1987 había comenzado en Italia un proyecto piloto de investigación genética en más de 15 grupos. En 1989 se materializan en

En la actualidad se desarrolla a través de un coordinado esfuerzo internacional destinado a la elaboración de mapas físicos y genéticos, y a la determinación de la secuencia de ADN del genoma humano y de diversos modelos de organismos.⁵⁹³

Inglaterra los esfuerzos emprendidos por Brenner para unir el Consejo Médico de Investigación – Medical Research Council, MRC- y la Fundación Real de Investigación Genética Canceriana – The Imperial Cancer Research Fundation, ICRF- en pos del proyecto genoma. El mismo año el Ministerio de Educación, Ciencia y Cultura de Japón comienza el proyecto genoma basado en el esquema de trabajo de Matsubara y otros. Posteriormente la Comisión Europea aprueba dos años de investigación del proyecto genoma en 1990. Mientras tanto en Francia, a pesar de las crecientes discusiones genéticas y del nivel científico en biología molecular desarrollado en ese país, no se aprueba ningún programa de investigación genética gubernamental hasta junio de 1990. A partir de entonces Francia se convierte en un centro de colaboración genética internacional, con un alto desarrollo de mapas genéticos en el Centro de Estudios de Polimorfismos Humanos en París. Por último, en la URSS los vientos de la Perestroika colaboraron con la reestructuración científica en torno del nuevo proyecto de genética molecular. En 1989 el Buró Político Ruso aprobó el Proyecto de Investigación genética, financiando el mismo. En los países no desarrollados la UNESCO –United Nations Educational Scientific and Cultural Organization- junto con la Academia de Ciencias del Tercer Mundo financió las actividades científicas del denominado "tercer mundo", a través de becas para el entrenamiento de los investigadores en centros internacionales de investigación genética. A principios de 1990 el Instituto Nacional de Salud de EEUU – NIH- y el Departamento de Energía de EEUU –DOE- elaboran y elevan al Congreso de EEUU, quien financiaba a ambas instituciones, un plan conjunto de investigación por cinco años. En el mismo establecieron por primera vez grupos de trabajo comunes para el mapeo, informatización e investigación de las implicancias éticas, sociales y legales del proyecto genoma humano. Como consecuencia, el PGH recibe \$17 millones a través del NIH y \$12 a través del DOE EN 1988, incrementándose año a año respectivamente en \$28 millones y \$18 millones durante 1989, \$ 58.5 y \$ 26 millones en 1990, y \$ 87.5 y \$ 47.7 millones en 1991

⁵⁹³ El Consorcio Público, creado a los finales de los '90, comprendía en ese entonces 20 laboratorios y cientos de investigadores de los Estados Unidos, del Reino Unido, de Japón, Francia, Alemania y China. A pesar del apoyo público a la investigación, el 15 de febrero de 2001 CELERA GENOMICS, empresa privada dirigida por C. Venter, publicó en *Science*, simultáneamente a la publicación del Consorcio Público en *Nature*, un borrador de la secuencia del genoma humano. El sector privado, beneficiado con el aporte de los resultados alcanzados por el Instituto Nacional de Salud, se constituye en el triunfante en la carrera de secuenciación del genoma humano. La victoria de CELERA GENOMICS es sólo el primer ejemplo del mencionado poder que otorga la tecnologicización de la biología y la creciente apropiación de la misma información genética.

El paso siguiente sería la interpretación de las funciones de las proteínas, la interpretación de la variación de la secuencia, la prosecución del “Proyecto HAPMAP”⁵⁹⁴ sobre diversidad genética humana, todos ellos caracterizados por la creciente aplicación de patentes a los procedimientos, productos, y a la misma información genética humana.

Para comprender los alcances científicos del PGH, es necesario tener en cuenta dos características principales de la investigación genética, que permiten interpretar los avances y los límites de dicho proyecto.

En primer lugar, los descubrimientos genéticos emergen de sucesivas aproximaciones y redefiniciones del gen, de la naturaleza del mapa genético y de su secuencia, describiendo la diversidad en la herencia.

En segundo lugar, la herencia necesariamente posee dos aspectos: la transmisión de los caracteres y su expresión.

Por ello, cuando en el ámbito de la salud, el desarrollo de exámenes genéticos y los anuncios de tratamientos terapéuticos y farmacogenéticos basados en las necesidades específicas de cada individuo -denominados "tratamientos a la carta"- prometen transformar la medicina tradicional en medicina predictiva, resulta prudente evaluar si se tienen en cuenta las dos características mencionadas anteriormente.

Al respecto, considero relevante analizar, en forma breve, los alcances actuales de los citados exámenes genéticos y terapias genéticas, y las correspondientes promesas enunciadas por la “medicina predictiva”.

⁵⁹⁴ Es un proyecto colaborativo entre científicos de Japón, Inglaterra, Canada, China, Nigeria y Estados Unidos, en orden de desarrollar un mapa del genoma humano (haplotype) que pueda ilustrar los modelos comunes de variaciones de las secuencias de ADN Humano.

II.4- Alcances de los test genéticos

El test o examen genético es la técnica de localización e identificación de la secuencia de un gen específico para determinar su normalidad o malformación. El test genético no nos permite conocer todas las secuencias codificantes del ADN de una persona determinada, sino sencillamente que para algunos genes que codifican proteínas del organismo humano se tiene el modo directo de saber si sus secuencias de bases presentan alteraciones respecto de la forma genética normal.

Ahora bien, en relación a los test genéticos, como he anticipado anteriormente, los mismos se caracterizan por tener un alto grado de falsos positivos y negativos, un valor predictivo y certidumbre clínicamente dudosa, agravándose aún más dicha certidumbre con la combinación de test múltiples.

Su validez clínica se determina por tres factores: la sensibilidad (mide la habilidad de registrar resultados positivos verdaderos), la especificidad (mide la habilidad para registrar resultados negativos verdaderos) y el valor predictivo (la probabilidad de que una persona con un resultado positivo llegue a desarrollar la enfermedad).

Si se realizan exámenes múltiples, la cantidad de falsos positivos será alta, debido a que cada uno de los test posee su propio riesgo. A ello debe agregarse que dichos tests sólo proveen información sobre el material genético, no sobre sus manifestaciones físicas. Por ello, los resultados negativos no deben desalentar el uso de importantes técnicas de examen, como la autoexaminación y la mamografía para el cáncer de mama. Muchos pacientes perciben la información genética como un

indicador fundamental de salud, siendo esto altamente peligroso y producto del mal manejo de la información genética.

Para ello, es importante distinguir y analizar brevemente los tipos de test existentes. Me refiero a los test de predisposición genética, los test de diagnóstico de enfermedades monogénicas, y los test prenatales.

Comenzando por el test de predisposición genética, este test revela una tendencia, inclinación o pre disposición a una condición genética antes de que la misma aparezca. También permite predecir los factores ambientales de riesgo que las provocarán. Es importante destacar, sin embargo, que las predisposiciones genéticas conocidas explican sólo una pequeña fracción -5%- del total de cualquiera de esas enfermedades. Es decir que faltan descubrir otras predisposiciones genéticas y más probablemente los factores ambientales que tienen una importancia etiológica mayor.

En segundo lugar, el test de diagnóstico permite diagnosticar la aparición de enfermedades congénitas, monogénicas- 1,2% de los nacidos vivos-. Son utilizados para confirmar la sospecha clínica de enfermedades monogénicas. No obstante, al no existir tratamientos para dichas enfermedades, su uso genera nuevos problemas éticos, como ocurre en el caso de Huntignton, como el derecho a no conocer, conflicto de terceros, etc. (Véase Capítulo V y IX).

En tercer lugar, los test prenatales consisten en el tamizaje de recién nacidos para la detección precoz de ciertos trastornos poco frecuentes, que de no ser tratados inmediatamente tendrán consecuencias serias para el niño. Estos programas son de alcance poblacional e instrumentados por organismos de salud pública, por ej.: fenilcetonuria, hipotiroidismo congénito, fibrosis quística, entre otros.

Asimismo se trata de detectar a los portadores para dar la opción a la pareja de prevención del nacimiento de niños afectados (anemia falciforme, talasemias, Tay Sachs). En éste último caso, se aplica a grupos de riesgo. (Véase Capítulo IX)

Ahora bien, si retomamos el ejemplo del cáncer, al igual que el resto de las enfermedades detectadas a través de exámenes de predisposición genética, el cáncer es una enfermedad que depende para su desarrollo de factores genéticos, ambientales y personales que interactúan entre sí. Las investigaciones genéticas pueden mostrar la presencia de genes de susceptibilidad hereditaria al cáncer del pecho, el cual, por ejemplo, es la segunda causa más común de muerte en las mujeres de los Estados Unidos⁵⁹⁵. Sin embargo, las proyecciones de riesgo son imprecisas, pueden cambiar con el tiempo.

Por lo tanto, es importante considerar previamente los problemas psicológicos⁵⁹⁶ que se originan a la persona a la cual se le adjudica el *estatus de*

⁵⁹⁵No poseemos estadísticas de América Latina.

⁵⁹⁶ Una vez realizado el test de predisposición genética la ansiedad y el miedo por el resultado del mismo se apodera del paciente. Dicho paciente se consideraba sano hasta ese mismo momento. A partir de la información que proporcionan los test puede cambiar de status, dejar de ser una persona sana y pasar a ser un posible portador de cáncer. No obstante, debido a la falta de certeza de dichos exámenes, podría ser una persona sana, tener riesgos por herencia genética de desarrollar dicha enfermedad y no desarrollarla en toda su vida. Pero para dicha persona esa información equivale a una condena. Se siente culpable ya sea por ser un sobreviviente o por ser un transmisor de esa enfermedad. Si tiene hijos, puede sentir arrepentimiento por dejarles su herencia genética a sus hijos, inseguridad por su futuro, etc. Los problemas intrafamiliares se centran en los dilemas éticos de intimidad familiar y confidencialidad versus derecho de terceros a conocer los riesgos genéticos de poseer dicha enfermedad o de la pareja, ya se trate de conocer el status de la persona con la cual comparte su vida o ante la toma de decisiones de reproducción. La identidad de la persona se modifica, alterando todo su mundo. Si la información sobre su status de portador de cáncer trasciende a su compañía de seguros o a su empleador, es posible que sea discriminada, que pierda su seguro y su empleo.

portador; y los problemas sociales⁵⁹⁷ que dicho estatus trae aparejado. Por estas razones, el médico que practica el examen de predisposición genética debe asegurarse -antes de dicho examen- que, en el proceso de obtención del consentimiento informado, el paciente comprende y conoce:

-propósito y motivación para el examen

-riesgos: riesgos psicológicos, riesgos sociales de discriminación (seguro, empleo, etc), problemas familiares, paternidad errónea, etc (Es importante destacar que, a diferencia de otros estudios, los riesgos del examen no son médicos)

-beneficios: manejo del riesgo del cáncer, decisiones sobre la reproducción, información para otros adultos en la familia

-limitaciones del examen: modo de herencia del gen examinado, exactitud y sensibilidad del método, resultados y valor de predicción del examen

⁵⁹⁷ Cuando prestamos el “consentimiento informado” para los test de predisposición genética, ¿fuimos informados sobre las posibles consecuencias psicológicas y sociales mencionadas o sólo fuimos informados sobre los porcentajes de riesgos médicos y de los porcentajes de fiabilidad del test? Es probable que las personas que conozcan la posibilidad de discriminación en su seguro de salud y en su empleo, las personas que conozcan la posibilidad de ser considerados incapacitados y perder su educación y vivienda, las personas que conozcan las consecuencias personales y familiares que trae aparejada dicha información, decidan no realizarse dicho test o no saber el resultado del mismo (especialmente en los casos de enfermedades para los cuales no existen tratamientos). El problema de “demasiada información” es un nuevo problema ético originado por la genética. Asimismo, es importante señalar que en el caso específico del examen de predisposición genética de cáncer se han denunciado discriminaciones raciales y étnicas por investigarse a la comunidad judía, identificando a las mujeres de dicha comunidad con el gen defectuoso que origina el cancer de pecho. (El riesgo de las mujeres judías de poseer cancer de pecho es de 0.9%, considerado como riesgo alto). El consentimiento fue prestado para la práctica clínica, no obstante la información fue utilizada para la investigación genética de grupos. Los consecuentes problemas de estigmatización y discriminación han originado proyectos de nuevas leyes en los Estados Unidos para controlar las investigaciones y proteger el derecho a la intimidad de los pacientes. Véase de Ortúzar, MG, “Hacia una redefinición del consentimiento informado en la práctica clínica y en la investigación genética”, *Revista de Filosofía y Teoría Política*, Universidad Nacional de La Plata, 1998, Nro especial, p.p.79-87.

- archivo privado de los resultados
- determinación del riesgo sin realizar el examen
- tratamiento médico: eficacia de las estrategias y prevención
- costo del examen: de la terapia psicológica, reembolso del seguro
- derecho a rechazar el examen y/o la revelación del resultado

Ésta información es proporcionada en la mayoría de los países desarrollados por los “Consejos Genéticos”, los cuales se presentan -en general- bajo modalidades “no directivas” (no manipular, respetar las decisiones del paciente, su derecho a rechazar la realización del test o rechazar el conocimiento acerca de los resultados del mismo). Un ejemplo de Consejo genético “no directivo” se encuentra en los Estados Unidos.⁵⁹⁸ En nuestro país aún no se han desarrollado, a nivel público, los citados

⁵⁹⁸ No obstante, el perfil y la formación de los consejeros genéticos norteamericanos, paradójicamente, es sólo formación biológica y química. Si me detengo brevemente en el rol del consejero genético -educar e informar al paciente sobre los riesgos y beneficios de los test genéticos, ayudando al paciente a tomar sus propias decisiones-, la forma en cómo se comunica dicha información es de vital importancia debido a que los riesgos y beneficios han dejado de ser sólo médicos (calculables en porcentajes) para ser preponderantemente psicológicos y sociales. Las personas que se entrenan en la comunicación de estos riesgos deben conocer los aspectos psicológicos de la comunicación, saber descifrar el lenguaje no verbal de las personas entrevistadas, conocer los efectos de determinados conceptos (por ej., “anormal”, “enfermedad”, “portador”) en dichas personas. Por lo tanto, no sólo sería moralmente deseable sino también moralmente obligatorio que el personal del consejo genético cumpliera con su deber profesional aplicando los requisitos del “consentimiento ideal”: 1- cuando existe más de una forma de presentar la información, debido a la influencia o impresión que puede causar la manera en como es presentada la información al paciente, se requiere presentarla y explicarla en diferentes formas, 2- se exige que el consejero ayude al paciente a entender y resistir todo tipo de manipulación, si el paciente desea que se lo ayude, 3- requiere que el consejero trate de determinar si la decisión del paciente, aún si es racional, es también razonable, esto es, es consonante al máximo con el propio ranking de daños que envuelven las diferentes opciones de tratamiento para el paciente, ayudando a que el mismo llega a la decisión final más consistente con sus propios valores. Para el cumplimiento de dichos deberes profesionales se requiere del consejero genético un determinado perfil: contar no sólo con una base de información médica sino fundamentalmente con formación

Consejos Genéticos; existiendo problemas generales en el desarrollo de programas de salud reproductiva (acceso a anticonceptivos, prevención en el embarazo, etc) y contradicciones, en caso de promoverse exámenes genéticos pre-natales, por la actual prohibición del aborto.

II.5-Alcances de la terapia génica humana

La terapia génica humana, terapéutica mediante la cual se inserta⁵⁹⁹ un gen funcional en las células de un paciente para corregir un defecto genético o para dotar a las células de una nueva función, ha generado excesivas expectativas si se compara con los resultados alcanzados hasta el momento.

La técnica de inserción génica comenzó a aplicarse, en un primer momento, en casos de enfermedades producidas por un gen recesivo, y no en enfermedades determinadas por muchos genes -como el cáncer- o anomalías cromosómicas -como el Síndrome de Down-. No obstante, actualmente la mayoría de los ensayos clínicos en terapia génica está dirigida al tratamiento del cáncer, debido al alarmante aumento de

humanística y psicológica, debido a la relevancia de estos aspectos en los exámenes de predisposición genética.

⁵⁹⁹ Los métodos para la inserción puede ser:

- 1) Ex vivo: las células extraídas del paciente son corregidas en el laboratorio y reinsertadas en el organismo. Ej: síndrome de inmunodeficiencia combinada severa -ADA- ("niños burbuja")
- 2) In situ: la modificación genética de las células del paciente se realiza introduciendo ADN (genes terapéuticos) en el organo defectuoso. Ej: fibrosis quística, distrofia muscular, tumores por suicidio celular
- 3) In vivo: cuando se hace llegar en vectores adecuados los genes terapéuticos a las células defectuosas - por inyección intravenosa o por implante de células- Ej: hemofilia, Alzheimer, Parkinson

casos en los últimos años⁶⁰⁰, y el consiguiente el incremento de drogas⁶⁰¹ Al respecto, y en referencia al uso de la terapia genética en el cáncer, es interesante señalar que, de acuerdo a Gomez y Alonso⁶⁰², el cáncer es prevenible debido a que en un 70 y 80 % de los casos se asocia con hábitos y factores ambientales identificados, pudiéndose comenzar a revertirse con la educación de la población y la instrumentación de medidas relativamente simples en materia de salud pública. Por lo tanto, en el caso de las enfermedades multifactoriales, el sólo uso de la tecnología genética, a través de la denominada medicina predictiva, no contribuirá a su prevención y tratamiento adecuado.

Por otra parte, las enfermedades producidas por un gen dominante, como es el caso de la enfermedad de Huntigton, no son tratables hasta el momento. Aún cuando se ha avanzado en el tratamiento de enfermedades como el caso de los niños burbujas-adrenoleukodistrofia-, las talasemias -hemoglobinopatías-, la hemofilia, la hipercolesterolemia familiar, el enfisema hereditario, la fibrosis quística, la distrofia muscular; y se está experimentando en casos de tumores de páncreas, hígado, entre otras; los resultados en la esfera sanitaria aparecen relegados frente a la magnitud comercial generada por el uso de la información genética.

La apuesta de la nueva terapia se centra en las técnicas de ADN recombinante y en lograr la expresión apropiada de los genes, especialmente en aquellas enfermedades para los cuales no existía tratamiento alguno. Se trata de determinar las

⁶⁰⁰ Estudios epidemiológicos realizados en los Estados Unidos señalan que la mortalidad debida al cáncer aumentó un 7 % entre 1975 y 1990. En los últimos cincuenta años el número de drogas se incrementó cuarenta veces.

⁶⁰¹ Pitossi, F, Podhajcer, O, "Terapia Génica", en Díaz et al, *op cit*, p.115.

⁶⁰² Alonso, D, Gómez, D, "ADN y cáncer: del origen de la enfermedad a su tratamiento", en Diaz et al, *op cit*, p.82.

funciones de las proteínas, cuya expresión es de por sí compleja. Un gen humano se corresponde con varias proteínas y hay proteínas que dependen de más de un gen. Por otra parte, el organismo sintetiza proteínas a partir de fragmentos de otros.

De acuerdo con Pittosi et.al, hasta el presente, se han llevado a cabo casi 600 ensayos clínicos de transferencia genética, involucrando a más de 3000 pacientes. Estados Unidos es el país donde se ha realizado casi el 80% de los estudios clínicos de terapia génica, mientras todos los países europeo juntos abarcan el 10 % del total. De todos los ensayos clínicos realizados la gran mayoría se halla en fase clínica I, en la que se investiga la toxicidad del procedimiento. Entre los pocos tratamientos que han llegado a fase III se destacan los ensayos contra tumores de cerebro, utilizando genes suicidas que inducen a las células tumorales a morirse, genes supresores de tumores, y dos ensayos clínicos para dolencias cardíacas.⁶⁰³

Lo anterior muestra cómo la terapia genética se ha extendido, en su fase experimental, a enfermedades no monogénicas. No obstante, las promesas han sido desmedidas y los resultados experimentales han sufrido controvertidos efectos adversos. Por ejemplo, uno de los últimos ensayos se refiere al síndrome de inmunodeficiencia severa y combinada, realizado en el Hospital Necker de Paris. Se trató a doce niños con Síndrome de inmunodeficiencia severa y combinada. Estos pacientes recibieron células extraídas de su médula ósea modificadas previamente en el laboratorio con la información genética correcta transferida por medio de vectores retrovirales. Previo al trasplante, se eliminaron parcialmente las células deficientes del paciente para que las nuevas células puedan reproducirse en la médula ósea afectada. El resultado, en un primer momento, fue óptimo. Sin embargo, unos años más tarde, dos de los pacientes curados comenzaron a desarrollar una enfermedad

⁶⁰³ Pittosi, op cit, p.114

linfoproliferativa, aparentemente causada por la inserción de la información genética terapéutica en un lugar de un cromosoma que originó el crecimiento descontrolado de un tipo determinado de linfocito. Esto llevó al cuestionamiento general de la experimentación realizada.

Por último, siguiendo en este punto la investigación realizada por Pittosi, otra de las áreas en las cuáles se está experimentando son las enfermedades neurodegenerativas, en las que las neuronas comienzan a manifestar anomalías funcionales y luego mueren (Alzheimer, Síndrome de Parkinson, esclerosis múltiple, esclerosis lateral amiotrófica, enfermedad de Huntington, etc). Por ejemplo, existen ensayos clínicos que han finalizado la fase I. Estos se realizaron en pacientes que sufrían esclerosis lateral amiotrófica, que lleva a la parálisis total. El tratamiento consiste en la implantación de una cápsula conteniendo células productoras de un factor de supervivencia neuronal, el factor neurotrófico ciliar, en la médula espinal de los pacientes. Sin embargo, este tratamiento no trajo mejoras, aún cuando no produjo – en comparación con el caso anterior- efectos adversos.

En síntesis, la evaluación actual de los ensayos realizados en terapias genéticas muestra que los mismos no han permitido, hasta ahora, el tratamiento efectivo de ninguna enfermedad. El problema parecería existir, de acuerdo a los científicos, en la falta de precisión en la transferencia de genes y en su expresión. En este sentido, las expectativas puestas en la terapia génica son muy altas en comparación con los resultados y alcances de la tecnología en el momento presente.

Para modificar los resultados, se requiere fundamentalmente un salto cualitativo, un salto de la "era genómica" a la "era proteómica", es decir el paso del estudio de la localización y número de genes a la interpretación de las funciones de las

proteínas contenidas en los mismos, al estudio de sus formas de expresión. El paso de la era genómica a la era proteómica recién comienza.

II.6. Conclusión general

A modo de síntesis, se observa que en el camino de la genética uno puede encontrar complejos programas matemáticos computarizados comparando las secuencias de ADN y descifrando la información codificada del misterio de la vida. Y esto es altamente valioso. Sin embargo, el estudio de la estructura del ADN no puede explicar cómo Beethoven creó su música o cómo Einstein pensó su física... El organismo humano reviste una complejidad que no puede ser abordada desde un modelo simple y determinista. Más aún cuando éste modelo se encuentra al servicio de fines comerciales, de intereses del mercado.

Por ello, habiendo evaluado los alcances de la genética, considero que por sus potencialidades médicas, pero también por las actuales consecuencias psicológicas y sociales que el uso de la información genética puede ocasionar, es necesario ser prudentes y cuidadosos en las promesas enunciadas sobre sus aplicaciones. Las mismas son aún experimentales, y deben ser reguladas bajo el marco ético y legal que demanda toda investigación genética en seres humanos.⁶⁰⁴

Por otra parte, en lo que respecta al uso de la tecnología genética en la práctica médica, como es el caso de test genéticos, resulta claro que sin un estudio preciso sobre sus alcances, beneficios; y sin un marco adecuado de justicia en salud, la imposición universal de dichos test por simples intereses comerciales –como ocurre

⁶⁰⁴ Véase *Normativas aplicadas a genética* (Bibliografía)

en la actualidad con Myriad Genetics⁶⁰⁵ - creará demandas innecesarias y nuevos problemas éticos en la relación médico-paciente (ansiedad, desconfianza, estigmatización, etc).

⁶⁰⁵ A partir del patentamiento de los test de cancer de mama, Myriad Genetics ha intentado imponer la demanda universal de su uso en diversos países, existiendo serias controversias sobre la misma patente de test genéticos. Este tema excede el objetivo del presente trabajo. Véase Williams-Kones, Burgess, M, "Social contract theory and just decision making: lessons from genetic testing for the BRCA mutations", *Kennedy Institute of Ethics Journal* 14, 2, 2004, p.p.115-142

GLOSARIO GENÉTICO BÁSICO⁶⁰⁶:

Ácido desoxirribonucleico (generalmente citado en su sigla en inglés –DNA-, ADN en español): el portador de la información genética en las células, compuesto por dos cadenas complementarias de nucleótidos enrolladas en una doble hélice, capaz de autorreplicarse y de dirigir la síntesis de RNA.

ADN recombinante: molécula de ADN formado por recombinación de fragmentos de ADN de orígenes diferentes.

Ácido nucleico: macromolécula formada por nucleótidos. Los tipos principales son el ácido desoxirribonucleico (DNA) y el ácido ribonucleico (RNA).

Ácido ribonucleico (RNA, ARN en español): clase de ácidos nucleicos caracterizada por la presencia del azúcar ribosa y la pirimidina uracilo; incluye mRNA, tRNA y rRNA. El RNA es el material genético de muchos virus.

Adaptación: estado de encontrarse ajustado al ambiente como resultado de la selección natural. 2. Una peculiaridad de la estructura, fisiología o comportamiento que ayuda al organismo en su ambiente. 3. Adaptación fisiológica, proceso que puede ocurrir ya sea en el curso de la vida de un organismo individual –tal como la producción de más glóbulos rojos en respuesta a la exposición a grandes altitudes o bien en una población, durante el curso de muchas generaciones.

⁶⁰⁶ Fuentes: King, R, Sansfield, W, *Dictionary of Genetics*, Fifth Edition, Oxford, New York, 1997; Curtis, H, Barnes, S, et al, *Biología*, Buenos Aires, Editorial Panamericana, 2000; *Australian Biotechnology Association, Genetic Education Center*, www.who.org, www.genetest.org; www.ncbi.nlm.gov/OMIM

Aislamiento genético: la ausencia de intercambio genético entre poblaciones o especies como resultado de la separación geográfica o de mecanismos de apareamiento o posapareamiento (anatómicos, fisiológicos o de comportamiento) que evitan la reproducción.

Alelos: dos o más formas diferentes de un gen. Los alelos ocupan la misma posición (locus) en los cromosomas homólogos y se separan uno de otro en la meiosis.

Alelo dominante: Alelo que se expresa dando el mismo fenotipo tanto cuando se encuentra en condición heterocigótica como homocigótica.

Alelo recesivo: alelo cuyo efecto fenotípico está enmascarado en el heterocigoto por el de otro alelo dominante.

Aminoácidos: moléculas orgánicas que contienen nitrógeno en forma de $-NH_2$ y grupo carboxilo, $-COOH$ unidos al mismo átomo de carbono; los "bloques estructurales" de las moléculas de proteína.

Aminocentésis: procedimiento invasivo por el cual mediante una fina aguja que se inserta en el fluido amniótico que rodea al feto se obtienen células que se desprendieron del feto. Estas células pueden cultivarse y utilizarse, entre otras, para determinar el cariotipo el cual puede mostrar las anomalías del Síndrome de Down o el sexo del bebé.

Anomalías cromosómicas: defectos cuantitativos del material genético, con exceso o deficiencia de todo o parte de un cromosoma. Las anomalías cromosómicas ocurren generalmente por errores accidentales no hereditarios en la formación de gametas. El ejemplo más conocido es el Síndrome de Down. También pueden mencionarse Síndrome de Turner, Síndrome de Klinefelter, Síndrome de Patau, Síndrome de Edwards. El conjunto de las frecuencias de las enfermedades cromosómicas es del 1,8 % en nacidos vivos.

Anticuerpo: una proteína globular, sintetizada por un linfocito B, que es complementaria de una sustancia extraña determinada (antígeno) con la que se combina específicamente.

Antígeno: sustancia extraña, habitualmente una proteína o polisacárido que, cuando se une a un anticuerpo complementario que se expone en la superficie de un linfocito B o a un receptor complementario de una célula T, estimula una respuesta inmune.

ARN: Abreviatura de ácido ribonucleico.

ARN mensajero: molécula de ARN que representa una copia en negativo de las secuencias de aminoácidos de un gen. Las secuencias no codificantes (intrones) han sido extraídas.

Autosoma: cualquier cromosoma que no sea cromosoma sexual. Los seres humanos tienen 22 pares de autosomas y un par de cromosomas sexuales

Banco de datos genéticos: es una colección de información ordenada en forma sistemática de manera de facilitar su búsqueda. La información genética puede incluir “inter alia” ácido nucleico y secuencias de proteínas variables y polimorfismos. Existen diversos tipos de bases de datos, distinguiéndose: 1- la base de datos con fines de investigación médica (*population biobank*), la cuál es la colección de información biomédica relevante para el estudio del genoma humano que permite explorar la interacción entre genes, estilos de vida y factores ambientales (Ej. Base de datos de Gran Bretaña, constituida por una población heterogénea de donantes voluntarios); 2- Bases de datos que incluyen la variación del genoma humano, la cual implica la relación de las mutaciones con los genes, en pos de explicar las enfermedades hereditarias (ej, base de datos de Islandia, constituida por poblaciones homogéneas, actualmente en manos privadas); 3- las bases de datos policiales o bases de datos de identificación genética (civil, militar, judicial, forense), soporte informático de datos genéticos ordenados y de fácil acceso, que no contienen muestras biológicas sino archivos de ADN codificante, por lo tanto no contiene datos de enfermedades, futuros padecimientos, características personales o familiares (Ej. Base de Datos de Identificación de Desaparecidos en la Argentina). En el presente trabajo nos referimos sólo a 1.

Biodiversidad: conjunto de todas las especies de plantas y animales, su material genético y los ecosistemas de los que forman parte.

Biotecnología: aplicación práctica de los avances de las técnicas utilizadas en la investigación básica de la bioquímica del ADN, hoy utilizados en el desarrollo de productos por la industria del ADN recombinante, fusión celular, manipulación genética de vegetales y otras.

Cariotipo: microfotografía de los cromosomas individuales ordenados en un formato normatizado que muestra el número, tamaño y forma de cada tipo de cromosoma. Se usa para correlacionar anomalías de los cromosomas con determinadas enfermedades.

Célula: la más pequeña unidad estructural de los seres vivos capaz de funcionar independientemente. Normalmente contiene material genético en forma de ADN incorporado a un núcleo celular, que se escinde al dividirse la célula (eucariota) o libre en el citoplasma (procariota). Los organismos superiores contienen grandes cantidades de células interdependientes.

Clonación: en la tecnología de ADN recombinante, los procedimientos para la manipulación del ADN que permiten la producción de múltiples copias de un gen o segmentos de ADN se conocen como “clonación del ADN”. El proceso de producción asexual de un grupo de células u organismos (clones) genéticamente idénticos.

Clonación de gen: técnica que consiste en multiplicar un fragmento de ADN recombinante en una célula huésped – generalmente una bacteria o una levadura- y aislar luego las copias de ADN así obtenidas.

Código genético: código cifrado por la disposición de nucleótidos en la cadena polinucleótida de un cromosoma que rige la expresión de la información genética en proteínas. La información sobre todas las características determinadas genéticamente en los seres vivos está almacenada en el ADN y cifrada mediante las 4 bases nitrogenadas. Cada sucesión adyacente de tres bases (codón) rige la inserción de un

aminoácido específico. La información se transmite de una generación a otra mediante la producción de réplicas exactas del código.

Codón: secuencia de tres nucleóticos consecutivos en un gen o molécula de ARN m determinada por sus bases nitrogenadas que especificará la posición de un aminoácido en una proteína.

Cromosoma: corpúsculo intracelular alargado que consta de ADN asociado con proteínas y constituido por una serie lineal de unidades funcionales conocidas como genes. La especie humana tiene 46 cromosomas, 23 pares.

Crossing over: proceso que ocurre en la meiosis e incluye la ruptura de un cromosoma materno y uno paterno, el intercambio de las correspondientes secciones de ADN y su unión al otro cromosoma. Este proceso puede resultar en un intercambio de alelos entre cromosomas.

Dogma central de la biología molecular: formulado por Crick, postula que la información genética contenida en los cromosomas determina la síntesis de las proteínas mediante la traducción de un molde intermediario de ARN, formado anteriormente por la transcripción del ADN

Dominante: referido a un gen, el que sólo necesita una dosis para expresarse, por lo que enmascara la presencia de su alelo recesivo. La mayoría de los alelos dominantes representan el estado evolucionado y completamente funcional del gen.

Eucariotas: organismos caracterizados por poseer células con un núcleo verdadero rodeado por membrana.

Expresión: en genética, proceso por el cual la información codificada en los genes se convierte en estructuras operacionales presentes en la célula.

Expresividad y penetrancia: el grado de expresión de un gen puede variar como resultado de su interacción con el medio ambiente o con otros genes.

Farmacogenética: es el estudio de los efectos de las variaciones genotípicas en la respuesta a la interacción de la droga, incluyendo la seguridad y la eficacia. Desde la farmacogenética se argumenta que la información sobre el perfil genético y su respuesta a drogas permite abrir el camino para tratamientos más efectivos y seguros, y para el desarrollo de productos terapéuticos.

Fenotipo: características observables de un individuo, conjunto de todos los caracteres manifiestos expresados por un organismo, sean o no hereditarias, incluyendo su morfología, fisiología y conducta a todos los niveles de descripción.

Gameto (célula sexual): célula reproductora haploide cuyo núcleo se fusiona con el de otro gameto de un tipo de apareamiento –o sexo– opuesto (fecundación); la célula resultante (cigoto) puede desarrollar un individuo diploide nuevo o, en algunos protistas y hongos, puede sufrir meiosis y formar células somáticas haploides.

Gen: la unidad de la herencia en un cromosoma; secuencia de nucleótidos en la molécula de DNA que desempeña una función específica, tal como codificar una molécula de RNA o un polipéptido.

Gen estructural: codifica para cualquier RNA o proteína que no actúan como reguladoras de la expresión de otros genes.

Gen regulador: codifica para un RNA o proteína cuya función es el control de la expresión

Genética: estudio de los patrones hereditarios de rasgos específicos.

Genómica: estudio del genoma (totalidad del material genético en el cromosoma de un organismo).

Genética de poblaciones: es la descripción y explicación de la variación genética dentro y entre poblaciones.

Genoma: la totalidad del material genético de una célula o individuo. El conjunto completo de cromosomas de una célula o individuo con sus genes asociados.

Genotipo: la constitución genética de una sola célula o de un organismo con referencia a una sola característica o a un conjunto de características; la suma total de todos los genes presentes en un individuo.

Grupo de ligamiento: en genética, variantes alélicas que suelen heredarse juntos por estar en el mismo Cromosoma.

HapMap: es un proyecto colaborativo entre científicos de Japón, Inglaterra, Canadá, China, Nigeria y Estados Unidos, en orden de desarrollar un mapa del genoma humano (*haplotype*) que pueda ilustrar los modelos comunes de variaciones de las secuencias de ADN Humano.

Haploide: célula que contiene sólo un miembro de cada cromosoma homólogo. En la fecundación, dos gametos haploides se fusionan para formar una sola célula con un número diploide de cromosomas.

Heterocigoto: la presencia de alelos diferentes en el mismo locus de cromosomas homólogos. Cuando dos alelos son diferentes, el alelo dominante es el que se expresa.

Homocigoto: cuando dos alelos son iguales.

Inducción: en genética, el fenómeno en el cual la presencia de un sustrato inicia la transcripción y traducción de los genes que codifican las enzimas requeridas para su metabolismo. 2. En el desarrollo embrionario, el proceso en el cual un tejido o parte del cuerpo provoca la diferenciación de otro tejido o parte del cuerpo. La región “inductora” puede estar constituida por una única célula como en el caso de la célula ancla de *C. elegans*.

Información genética: información contenida en una secuencia de nucleótidos bases de una molécula de ácido nucleico. Es la información sobre genes, productos del gen o características hereditarias que puedan derivar de un individuo o miembro familiar.

Ingeniería genética: conjunto de técnicas utilizadas para introducir un gen extraño en un organismo con el fin de modificar su material genético y los productos de expresión.

Intrón: segmento de ADN que es transcrito a ARN, pero es eliminado enzimáticamente de esta última molécula para dar el RNA maduro; conocido también como secuencia interpuesta. La secuencia de bases de ADN que interrumpe la secuencia de un gen que codifica para una proteína, esta secuencia se transcribe en el ARN pero en un proceso de “corte y empalme” se separa de la misma antes que el ARN.

Manipulación genética: formación de nuevas combinaciones de material hereditario por inserción de moléculas de ácido nucleico, generadas fuera de la célula, en el interior de cualquier virus, plásmido bacteriano u otro sistema vector fuera de la célula. Al referirse al proceso en sí, puede hablarse de manipulación genética, ingeniería genética o tecnología de ADN recombinante.

Mapa físico: mapa de localización de marcas identificables en el ADN que se confecciona prescindiendo de los fenómenos hereditarios. Las distancias se miden en pares de base.

Mapa Genético: diagrama descriptivo de los genes en cada cromosoma.

Marcador: una posición física identificable en un cromosoma cuya herencia puede seguirse.

Material genético: todo material de origen vegetal, animal, microbiano o de otro tipo que contenga unidades funcionales de la herencia.

Medicamentos recombinantes: hasta el momento se han comercializado la eritropoyetina, insulina humana, hormona del crecimiento, interferón alfa y gamma, factor estimulante de colonias de células, entre otras

Medicina predictiva: estudio del perfil genético del individuo para determinar, en forma anticipada, los riesgos de expresión de enfermedades y diseñar “tratamientos a la carta”, es decir tratamientos específicos para el individuo. La medicina predictiva guarda una estrecha dependencia con la farmacogenética.

Meiosis: división celular en la cual la copia de los cromosomas es seguida por dos divisiones nucleares

Mitocondria: la usina celular. Organelas autoreplicantes que se encuentran en el citoplasma de la célula eucariota rodeadas por membranas, completan el proceso de consumo de la glucosa generando la mayor parte del ATP (adenosina trifosfato, principal producto químico utilizado para almacenar energía) que necesita la célula para sus funciones.

Mitosis: la división del núcleo y del material nuclear de una célula, se la divide en cuatro etapas (profase, metafase, anafase y telofase). La mitosis ocurre únicamente en eucariotas. El ADN de la célula se duplica en la interfase y se distribuye durante las fases de la mitosis en las dos células resultantes de la división.

Mutación: cambio del material genético. Puede afectar cambios en un par de bases del ADN, en un gen específico o en la estructura cromosómica.

Núcleo: la organela más importante de la célula eucariota se encuentra rodeado por la membrana nuclear y contiene la información genética para la síntesis de la estructura celular y el control de sus funciones.

OMG: organismo modificado genéticamente, cualquier organismo cuyo material genético ha sido modificado de una manera que no se produce de forma natural en el apareamiento (multiplicación) o en la recombinación natural.

Oncogén: uno de un grupo de genes eucarióticos que se asemejan estrechamente a los genes normales de las células en las cuales se encuentran y que, según se piensa, desempeñan una función en el desarrollo del cáncer; sus productos genéticos parecen

ser proteínas reguladoras que intervienen en el control del crecimiento o división celular.

Pedigree: diagrama de un rasgo hereditario particular a través de varias generaciones en la familia.

Polimerasa, Reacción en cadena de la polimerasa (PCR): Técnica usada para crear un gran número de copias de un segmento de DNA, que utiliza ciclos de desnaturalización, apareamiento con cebadores y extensión por una DNA polimerasa termoresistente.

Polimorfismo: diferencia entre las secuencias de ADN entre individuos.

Precaución: criterio básico que rige la actuación ambiental *a priori*, incorporando en el Tratado de Maastricht de la Unión Europea, por el que cualquier sustancia, organismo o tecnología debe demostrar su compatibilidad con el medio ambiente y la salud pública antes de ser autorizada su producción y utilización.

Prevención: criterio básico que rige la actuación ambiental *a posteriori*, incorporando en el Tratado de Maastricht de la Unión Europea, por el que se debe evitar la causa originaria de un perjuicio ambiental ya producido, para evitar su repetición. (No obstante en el presente trabajo utilizo el término medicina preventiva para evitar, *a priori*, el daño serio o riesgo de daño serio)

Proteína: biomoléculas formadas por macropolímeros de aminoácidos. Actúan como enzimas, hormonas y estructuras contráctiles que atribuyen a los organismos sus propias características de tamaño, potencial metabólico, color y capacidades físicas.

Proteómica: estudio del proteoma (totalidad de las proteínas expresadas por una célula o tejido en un momento particular y bajo condiciones específicas. A diferencia del genoma, el cuál es constante e idéntico en todas las células del cuerpo, el proteoma cambia constantemente dependiendo de los requerimientos del organismo en un momento determinado.

Proyecto Genoma Humano: Programa de Investigación consistente en determinar la secuencia completa de nucleótidos de los cromosomas de la especie humana y de

organismos modelo utilizados en experimentación de laboratorio para conocer todos y cada uno de los genes humanos, su localización y función.

Quimeras: híbridos interespecíficos. Organismos cuyos tejidos son de dos o más clases genéticamente distintas.

Receptor: Molécula de proteína o glicoproteína con una estructura tridimensional específica a la cual puede unirse una sustancia (por ejemplo, una hormona, neurotransmisor, citoquinas o antígeno) con una estructura complementaria; presente típicamente en la superficie de una membrana. La unión de una molécula complementaria a un receptor puede generar un proceso de transporte, activación o un cambio en los procesos que ocurren dentro de la célula.

Recesivo: término que se aplica a un carácter o alelo que solo se expresa cuando el segundo carácter o alelo es igual.

Recombinación: Formación de nuevas combinaciones génicas; en los eucariotas puede originarse por la segregación de los cromosomas producida durante la reproducción sexual o por el entrecruzamiento. En los procariotas puede ser realizada a través de la transformación, la conjugación o la transducción.

Recombinación somática: Recombinación que ocurre en el DNA de células somáticas y que, por lo tanto, no es heredada

Reservorio génico: conjunto de todos los alelos de todos los genes de todos los individuos de una población.

Retrovirus: virus de RNA que codifica una enzima, la transcriptasa inversa, que transcribe el RNA a DNA.

Ribosoma: organela pequeña compuesta por proteína y ácido ribonucleico; sitio de traducción en la síntesis de proteínas; en las células eucarióticas, unido frecuentemente al retículo endoplásmico. Un conjunto de ribosomas unidos a una sola cadena de mRNA constituye un polirribosoma o un polisoma.

RNA: Abreviatura de ácido ribonucleico.

RNA de transferencia (tRNA): Clase de RNA pequeños con dos sitios funcionales; uno reconoce un aminoácido específico activado; el otro lleva el triplete de

nucleótidos (anticodón) para ese aminoácido. Cada tipo de tRNA acepta un aminoácido activado específico y lo transfiere a una cadena polipeptídica naciente, según lo especifica la secuencia de nucleótidos del mRNA que está siendo traducido.

RNA mensajero (mRNA): un tipo de moléculas de RNA, cada una de las cuales es complementaria de una hebra de DNA. Lleva la información genética del cromosoma a los ribosomas, donde se traduce a proteína.

RNA ribosómico (rRNA): tipo de molécula de RNA que se encuentra junto con proteínas características en los ribosomas; se transcribe a partir del DNA de los bucles de cromatina que forman el nucléolo.

Secuencia de ADN: orden de encadenamiento de las bases nitrogenadas de los nucleótidos que constituyen el ADN y que cifra toda la información genética.

Secuencia de bases: el orden de las bases de los nucleótidos en una molécula de ADN

Secuencia de reconocimiento: secuencia específica de nucleótidos en las cuales la enzima de restricción corta la molécula de DNA.

Secuencias de inserción: secuencias relativamente cortas de DNA que pueden insertarse por sí mismas en otros sitios del mismo cromosoma o de otros cromosomas; también conocidos como transposones simples.

Segregación: separación de los cromosomas durante la división celular (Primera Ley de Mendel)

Segunda ley de Mendel: la herencia de un par de factores o variantes alternativas para una característica es independiente de la herencia de los factores para cualquier otra; estos factores "segregan independientemente" como si no hubiese otros factores presentes. Esta ley fue modificada posteriormente por el descubrimiento del ligamiento. En su formulación actual: los alelos de genes diferentes segregan independientemente.

Selección natural: proceso de interacción entre los organismos y su ambiente que resulta en una tasa de reproducción diferencial de los diferentes genotipos presentes en la población; puede dar como resultado cambios en las frecuencias relativas de los alelos y genotipos de la población, o sea, producir evolución.

Selección normalizadora: tipo de selección natural que favorece a los individuos portadores de las formas intermedias de una característica, en detrimento de las formas extremas. Su consecuencia es una población más uniforme, con menor dispersión en torno a la media.

Simbiosis: asociación íntima y prolongada entre dos o más organismos de diferentes especies. Incluye el mutualismo, en el que la asociación es beneficiosa para ambos; el comensalismo, en el que uno se beneficia y el otro no es ni dañado ni beneficiado; y el parasitismo, en el que uno se beneficia y el otro es dañado.

Splicing: del inglés corte y empalme. Proceso de remoción de intrones y unión de exones en el RNA. Sucesión desarrollada a partir del momento en que cesa un disturbio o una intervención humana.

Técnicas de recombinación de ADN: conjunto de técnicas de manipulación genética que emplea la recombinación in Vitro asociada a la inserción, réplica y expresión del ADN recombinado dentro de las células vivas.

Teoría celular: de acuerdo con esta teoría, todos los seres vivos están compuestos por células; una célula surge sólo de otras células. No se conoce ninguna excepción a estos dos principios desde que fueron propuestos por primera vez hace más de un siglo.

Terapia génica: transferencia de genes para reemplazar material genético defectuoso o conferir una nueva actividad celular. Requiere la introducción de secuencias de ADN foráneo y su expresión en forma apropiada.

Test genético: técnica de localización e identificación de la secuencia de un determinado gen para determinar su normalidad o malformación. El test genético no nos permite conocer todas las secuencias codificantes del ADN de una persona determinada, sino sencillamente que para algunos genes que codifican proteínas del organismo humano se tiene el modo directo de saber si sus secuencias de bases presentan alteraciones respecto de la forma genética normal.

Test de diagnóstico: permite diagnosticar la aparición de enfermedades congénitas, monogénicas. Son utilizados para confirmar la sospecha clínica de enfermedades monogénicas.

Test predisposición genética: test que revela una tendencia, inclinación o predisposición a una condición genética antes de que la misma aparezca. También permite predecir los factores ambientales de riesgo que las provocarán. Es importante destacar, sin embargo, que las predisposiciones genéticas conocidas explican sólo una pequeña fracción -5%- del total de cualquiera de esas enfermedades. Es decir que faltan descubrir otras predisposiciones genéticas y más probablemente los factores ambientales, que tienen una importancia etiológica mayor.

Test prenatales: tamizaje de recién nacidos para la detección precoz de ciertos trastornos poco frecuentes, que de no ser tratados inmediatamente tendrán consecuencias serias para el niño. Estos programas son de alcance poblacional e instrumentados por organismos de salud pública, por eje: fenilcetonuia,

hipotiroidismo congénito, fibrosis quística, entre otros. Asimismo se trata de detectar a los portadores para dar la opción a la pareja de prevención del nacimiento de niños afectados (anemia falciforme, talasemias, Tay Sachs)

Transcripción: proceso enzimático por el cual la información genética contenida en una cadena de DNA se usa para especificar una secuencia complementaria de bases en una molécula de RNA.

Transcriptasa inversa: enzima que transcribe el RNA a DNA; se encuentra en asociación con algunos virus, notablemente con los retrovirus.

Transducción: la transferencia de material genético (DNA) de una célula a otra por un virus. 2. La conversión de una forma de energía a otra; por ejemplo, la conversión de energía de un estímulo químico a energía de un potencial de acción.

Transferencia genética: la transferencia genética puede realizarse in vivo (inserción directa del gen al paciente por medio de vectores virales o no virales) o ex vivo (por extracción de células del paciente, modificación en el laboratorio por medio de vectores, reintroducción en el paciente)

Transgénico: animales o plantas que han incorporado nuevos genes en el genoma de sus células germinales y que pueden transmitirlos a las nuevas generaciones.

Trastornos monogénicos (enfermedades causadas por la mutación de un gen principal): están determinados por mutaciones en un gen principal. Son de baja frecuencia individual, afectando 1-2 % de los nacidos vivos. Son hereditarias y sus manifestaciones clínicas dependen del gen involucrado: anemia falciforme, talasemias, errores congénitos del metabolismo, fibrosis quística, hemofilia, distrofia muscular, albinismo, etc

Trastornos multifactorial (enfermedades complejas causadas por interacción genético ambiental): son la mayoría de las enfermedades comunes (diabetes, obesidad, asma, hipertensión, arteriosclerosis coronaria, cáncer de mama, cáncer de colon, Alzheimer, Parkinson, etc) se debe a la interacción de factores medioambientales adversos (sedentarismo, mala nutrición, exposición a tóxicos,

tabaquismos, infecciones, etc) con susceptibilidades genéticas (variaciones en diversos genes que determinan predisposiciones). Surgen por la interacción de numerosos genes y factores ambientales. Su prevalencia en la población varía entre 10 y 25 %.

Vectores virales: los vectores virales son virus a los cuales se les han removido genes patógenos en el laboratorio y éstos han sido reemplazados por el o los genes terapéuticos. Los virus son los vehículos ideales para transferir genes

-SIGLAS

ADN: ácido desoxirribonucleico.

DOE: "Department of Energy", Departamento de Energía de Estados Unidos

CF: cistofibrosis

ELSI: "Ethical, Legal and Social Implications" – Grupo de trabajo sobre las implicancias éticas, legales y sociales del proyecto genoma humano, perteneciente al Instituto Nacional de Salud de los Estados Unidos

H. enfermedad de Huntigton

HHMI: "The Howard Hughes Medical Institute"- Instituto Médico "Howard Hughes" de los Estados Unidos.

HUGO "Human genome Organization", Organización Internacional para la coordinación del Proyecto Genoma Humano

ICRF- The Imperial Cancer Research Fundation, Fundación Real de Investigación Genética para el Cáncer.

MRC : Medical Research Council,

NAS "National Academy of Science", Academia Nacional de ciencia de los EEUU.

NIH: "National Institute of Health " , Instituto Nacional de Salud de los Estados Unidos

NRC: "National Research Council", Consejo Nacional de Investigación de los Estados Unidos.

PGH .: Programa Genoma Humano

PGHD: Programa Genoma Humano sobre la Diversidad

UNESCO: United Nations Educational Scientific and Cultural Organization- Organización de las Naciones Unidas para la educación científica y cultural.

WHO: "World Health Organization", Organización Mundial de la Salud.

BIBLIOGRAFÍA

- Alonso, D, Gómez, D, “ADN y cáncer: del origen de la enfermedad a su tratamiento”, en Díaz, A; Golombek, D. comps.; *ADN 50 años no es nada*, Siglo veintiuno editores Buenos Aires, 2004, p.82.
- Alper, J.; Beckwith, J., “Genetic Fatalism and social policy: the implications of behavior genetics research”, *Yale Journal of Biology and Medicine*, 66, 511-524, 1993.
- American Medical Association, The Council on Ethical and Judicial Affairs, “Multiplex Genetic Testing”, *Hasting Center Report*, 28, 4, 15-23, July- August 1998
- Anderson, E., “What is the point of equality”, *Ethics* 109, January 1999, 287-337.
- Andreoli, M., “Igualdad: mínimos necesarios y máximos exigibles”, *Revista Latinoamericana de Filosofía*, Buenos Aires, 1999, Vol. 25, Nro.2.
- Annas, G, Glantz, L, Roche, P, *The Genetic Privacy Act and Commentary*, Boston, University School of Public Health (www.bumc.bu.edu)
- Annas, G. et al, “Drafting the genetic privacy act: science, policy and practical considerations”, en *Journal of Law, Medicine and Ethics*, 23, 1995, p.p.360-365
- Annas, G. J. and Elias, S.edit, *Gene Mapping, using Law and Ethics as Guides*, New York, Oxford University Press, 1992
- Arneson, R., “Is moral theory perplexed by new genetic technology?”, *San Diego Law Review* 39, Nro.3, August/ September, 2002
- Arneson, R., “Luck egalitarian and prioritarianism”, *Ethics*, 110, Nro.2, January 2000.
- Arneson, R., “Equality and equality of opportunity for welfare”, *Philosophical Studies*, 56, 1989, I, p.p.77-93

- Arosteguy, J, “El derecho a conocer y a no conocer”, en Luna, F, Rivera Lopez, E, *Ética y genética*, Bs As, Catálogo, 2004, p.p.21-47
- Arrow, K, “Uncertainty and the welfare economics of medical care”, *The American Economic Review*, Vol. LIII, December 1963, Nro 5.
- Azpiazu, D. et al, *La desregulación de los mercados. Paradigmas e inequidades de las políticas del neoliberalismo*, Buenos Aires, Grupo Edit. Norma, FLACSO, 1999.
- Bartels, D; LeRoy, B, Caplan, A. edits., *Prescribing our future, Ethical Challenges in Genetic Counseling*, New York, ADLINE DE GRUYTER, 1993.
- Beauchamp, T; Childress, J, *Principles of Biomedical Ethics*, New York, Oxford University Press, 1979, first edition (fourth edition, 1994).
- Beitz, C, *Political theory and international relations*, Princenton, Princenton University Press, 1999
- Benjamin, J. Li, Petterson, C, Greenberg, BD, Murphy, D, Hamer, D, “Populations and familiar association between the D4 dopamine receptor gene and measures of novelty seeking”, *Nature Genetics*, 12 January, 1996, p.p.81-94
- Berberich, K, *The human genome project*, vol III, Bilbao, Fund BBV, 1996, p.91
- Bergel, S, “El principio de precaución como criterio orientador y regulador de la bioseguridad”, 2004 (Inédito)
- Bergel, S. et al, *Genoma Humano*, Bs. As., Rubinzal- Culsoni, 2004
- Bergel, S.; Diaz, A, *Biotecnología y sociedad*, Bs As, Ciudad, 2001
- Bergel, S., “La directiva europea 98/44/CE relativa a la protección jurídica de las investigaciones biotecnológicas”, *Revista de Derecho y genoma humano*, Bilbao, Universidad de Deusto, 2000, Nro. 13, Julio-Diciembre.
- Bergel, S., “Patentamiento de genes y secuencias de genes”, *Revista de Derecho y genoma humano*, Bilbao, Universidad de Deusto, 1998, Nro. 8, Enero-Junio.

- Bergel, D, "Derechos humanos y genética: los principios fundametalnales de la Declaración Universsal sobre genoma humano", *Revista de Derecho y genoma humano*, Bilbao, Universidad de Deusto, 1998, Nro. 9, Julio- Diciembre.
- Bergel, S., "El Proyecto de Declaración de la UNESCO sobre Protección del Genoma Humano", en *Revista de Derecho y genoma humano*, Bilbao, Universidad de Deusto, 1997, Nro.7, Julio-Diciembre.
- Berlin, I., *Two Concepts of Liberty*, Oxford, Oxford University Press, 1958 (En español véase Berlin, I, *Cuatro ensayos sobre la libertad*, Madrid, Alianza, 1988)
- Bertomeu, MJ, "Equidad y mercado en salud", en Bergel, S., *Genoma Humano*, Bs. As., Rubinzal- Culsoni, 2004
- Bertomeu, MJ; "De la apropiación privada a la adquisición común originaria del suelo. Un cambio metodológico menor con consecuencias políticas revolucionarias", *Isegoría*, Madrid, 2004.
- Bertomeu, MJ; Sommer, S; "Patents on Genetics material. A new originary accumulation", en Donchin et al, *Feminist Bioethics, Human Rights and The Developing World*, Rowman, Littelfield, 2003.
- Bertomeu, MJ; "Propiedad, ciudadanía y libertad", *Dialogantes Nro.7*, julio 2003
- Bertomeu, MJ; Salles, A. edits., *Bioethics: Latinoamerican Perspectives*, Holanda-USA; Rodopi, January 2002.
- Bertomeu, M.J., Vidiella, G., "Persona moral y derecho a la salud", en *Cuadernos del Programa Regional de Bioética Nro.4*, OPS, Chile, 1997.
- Bertomeu, M.J., Vidiella, G., "Asistir o capacitar. En defensa de un derecho a la salud", *Perspectivas bioéticas en las Américas*, vol.1, Nro.1, 1996.
- Bertomeu, M.J., "Ética aplicada y problemas de aplicación en ética. El ejemplo de la bioética", *Revista Latinoamericana de Filosofía*, Vol.18, nro.2, 1992, 353-364.

- Boorse, C, "A rebuttal on health", en *What is disease?*, edit by Humber, J, Almeder, R, New Jersey, Humana Press, 1997, p.p.3-169
- Boorse, C, "Health as a theoretical concept", *Philosophy of Science*, 44, 1977, p.p.542-573
- Brandt, R, *A theory of the good and the right*, New York, Oxford University Press, 1979
- Braybrooke, D; *Meeting needs*, Princenton, NJ; Princenton University Press, 1987, p.48
- British Medical Association, *Human Genetics: choice and responsibility*, Oxford, Oxford University Press, 1998
- Brock, D, Daniels N, Buchanan A, Wikler D. *From Chance to Choice*, Cambridge, Cambridge University Press, 2000.
- Brock, D, "Enhancements of Human Function", en Erik Parens ed; *Enhancing Human Traits*, Washington, Georgetown University, 1998, p.53
- Brock, D; Daniels, N, "Ethical Foundations of the Clinton Administration's Proposed Health Care System", *JAMA*, April 20, 1994, vol.271, Nro.15
- Brock, D, "Quality of life measures in health care and medical ethics", en Nussbaum, M.; Sen, A, eds., *The quality of life*, Oxford, Clarendon Press, 1992.
- Buchanan, A; Brock, D; Daniels, N; Wikler, D; *From chance to choice*, Cambridge, Cambridge University Press, 2000.
- Buchanan et al, "Reproductive freedom and prevention of harm", en *From chance to choice, op cit*, p.p.204-257
- Buchanan, A, "Justice and charity", *Ethics* 97, 4, p.p.558-575
- Buchanam, A, "The right to a decent minimum of health care", *Philosophical and Public Affairs*, vol.XIII, 1984.

- Butler, J, *The ethics of health care rationing*, London, Casell, 1999
- Byne, W, "The Biological evidence challenged", *Scientific American*, May, 50-55,1994.
- Carey, J, "The Biotech Century", *Business Week*, March 10, 78-92, 1997.
- Casabona, C.M. R, "El tratamiento y la protección de los datos genéticos", en Mayor Zaragoza F; Alonso Bedate, C, edits, *Gen-Etica*, Barcelona, edit Ariel, 2003, p.240.
- Casabona, C. M. R., *Del gen al derecho*, Bogotá, Universidad Externado de Colombia, 1997.
- Casabona, C.M.R, "Aspectos jurídicos del consejo genético", *Revista de derecho y genoma humano*, Bilbao, Universidad de Deusto, Nro.1, Julio-Diciembre, 1994, p-p-153-177
- Casabona, C.M. R, "Tendencias actuales sobre las formas de protección jurídica ante las nuevas tecnologías", *Poder Judicial*, 1993, Nro31, p.166
- Clarke, A. edit, *Genetic Counseling. Practice and Principles, Professional Ethics*, London and New York, Routledge, 1994.
- Cohen, G., "On the currency of egalitarian justice", *Ethics* 99, July 1989, 906-944.
- Cook-Deegan, R, *The Gene War, Science, Politics and The Human Genome*, NY, Norton Company, 1994.
- Curtis, H, Barnes, S, et al, *Biología*, Buenos Aires, Editorial Panamericana, 2000.
- Chadwick, R; Wilson, S, "Genomic Databases as global public goods", *Res Publica* 10, 2004, p.p.123-134
- Chadwick, R, Berg, K, "Solidarity and equity: new ethical framework for genetic databases", *Nature Reviews Genetics*, 2, 2001
- Chadwick, R, Levitt, M, Shickle, D edits., *The right to know and the right not to know*, Aldeshot, Ashgate Publishing Company, 1997

- Chadwick, R, "The market for bodily parts: Kant and duties to oneself, *Journal of Applied Philosophy*, vol. 6, nro.2., 1989, p.137
- Chadwick, R, "Playing God", en *Cógito* 3, 1989, pp 186-193
- Childress, J, *Practical Reasoning in Bioethics*, Indiana University Press, 1997
- Churcill, L, *Rationing health care in America: perceptions and principles of justice*, Notre Dame, Indiana, University of Notre Dame Press, 1987
- Daniels, N; "Democratic equality: Rawl's complex egalitarianism", S. Freeman, *Cambridge Companion to Rawls*, Cambridge, Cambridge University Press, 2003
- Daniels, N, Sabin J. *Setting Limits Fairly: Can We Learn to Share Medical Resources?* New York: Oxford University Press, 2002
- Daniels, N et al, *The ethics of health sector reform in Developing countries: an evidence based approach to benchmarking fairness*, 2000 (Special Communication, Harvard School of Public Health, USA)
- Daniels, N, Buchanan A, Brock D, Wikler D, *From Chance to Choice*, Cambridge, Cambridge University Press, 2000.
- Daniels, N, Kennedy, B, Kawachi, I, *Is Inequality Bad for Our Health?*, Boston: Beacon Press, 2000.
- Daniels et. al.; "Justice is good for our Health", *Boston Review*, A political and Literary forum, February- March, 2000
- Daniels, N, "Accountability for reasonableness", *British Medical Journal*, 2000, 321, 1300-1301
- Daniels, N, Sabin, J, "Managed care. Public sector managed behavioral health care: redefining medical necessity. The Iowa experience", *Psychiatric Service* 51, 445-459, April 2000.

- Daniels, N, "Negative and positive genetic interventions: is there a moral boundary", *Science in context*, 1998, 11, 3-4
- Daniels N, Light D, Caplan R. *Benchmarks of Fairness for Health Care Reform*. New York: Oxford University Press, 1996.
- Daniels, N, "Wide reflective equilibrium and theory acceptance in ethics", en *Justice and justification: Reflective equilibrium in theory and practice*, NY, Cambridge University Press, 1996, p.p.21-47
- Daniels, N, "Wide reflective equilibrium in practice", en *Justice and justification: Reflective equilibrium in theory and practice*, NY, Cambridge University Press, 1996, p.p.333-353
- Daniels, N, "Reflective equilibrium and justice as political", en *Justice and justification: Reflective equilibrium in theory and practice*, NY, Cambridge University Press, 1996, p.p.144-179
- Daniels N, *Seeking Fair Treatment: From the AIDS Epidemic to National Health Care Reform*, New York: Oxford University Press, 1995
- Daniels,N, "The Genome Project, individual differences and just health care", en T.Murphy and Marc Lappe, eds, *Justice and The Human Genome Project*, Berkeley, University of California Press, 1994
- Daniels N, Brock D. "Ethical Foundations of the Clinton Administration's Proposed Health Care System", *JAMA* April 1994; 271:15:1189-1196.
- Daniels N. "Principles for Health Care Reform and How to Use Them", *Hasting Center Reports* May/June 1994; 24:3.
- Daniels N. ,"Four Unsolved Rationing Problems", *Hasting Center Reports*, July/August 1994; 24:4:27-29.

- Daniels N, Sabin J. "Determining 'Medical Necessity' in Mental Health Practice: A Study of Clinical Reasoning and a Proposal for Insurance Policy". *Hasting Center Reports* Nov-Dec 1994; 24:6:5-13. (Véase también *Postscript* en Daniels, N, *Justice and justification: Reflective equilibrium in theory and practice*, New York, Cambridge University Press, 1996 p.p.232-251)
- Daniels N. "Rationing Fairly: Programmatic Considerations", *Bioethics* 1993; 7:2/3:224-233. (Véase también *Postscript* en Daniels, N, *Justice and justification: Reflective equilibrium in theory and practice*, New York, Cambridge University Press, 1996 p.p 317-327)
- Daniels, N, "Clarifying the concept of medical necessity", *Proceedings of the Group Health Institute*, Washington, 1991, p.p.693-707
- Daniels, N, "Insurability and the HIV problem. Ethical Issues in Underwriting", *Milbank Quarterly* 68, 4, 497-526, 1990
- Daniels, N, "Equality of what: Welfare, resources, or capabilities?", *Philosophical and Phenomenological Research* 50, 1990, p.273-296. (Véase también Daniels, N, *Justice and justification: Reflective equilibrium in theory and practice*, New York, Cambridge University Press, 1996, p.208)
- Daniels N. *Am I My Parents' Keeper? An Essay on Justice Between the Young and The Old*. New York: Oxford University Press, 1988.
- Daniels, N, *Just health Care*, Cambridge, Cambridge University Press, 1985.
- Daniels, N, "Health care needs and distributive justice", en Daniels N, Bayer R, Caplan A, comps. *In Search of Equity; Health Needs and the Health Care System*. New York: Plenum, 1983. (Véase también en Daniels, N, *Justice and justification: Reflective equilibrium in theory and practice*, NY, Cambridge University Press, 1996, p.p.179-208)

- DeGrazia, "Moving forward in bioethical theory: theories, cases, and specified principlism", *Journal of Medicine and Philosophy* 17 (1990), p.p.511-39.
- DeLisi, C, "The human genome project", *Am. Scientist* 76, 488-493, 1988
- de Ortúzar, M.G, "Vulnerabilidad, libertad y justicia en las investigaciones genéticas en poblaciones humanas", Publicación en *Actas de las Jornadas de Investigación del Departamento de Filosofía*, Fac. de Humanidades y Ccieas de la Educación, UNLP, 2004
- de Ortúzar, M,G; "El uso no médico de la información genética individual", en Bergel, S, *Genoma humano*, Bs. As., Rubinzal- Culsoni, 2004
- de Ortúzar, M.G, "Propuesta para la creación de legislación regional específica sobre Banco de Datos genéticos humanos", *Revista Intercambios*, Fac. de Ccias Jurídicas y Sociales, UNLP (publicación electrónica), 2004.
- de Ortúzar, M.G, "Towards a universal definition of benefit sharing", en Knoppers, B.M. ed., *Population and Genetics: Legal and Socio-Ethical Perspectives*, Montreal, Kluwer Law International, 2003.
- de Ortúzar, M.G; "Seguros privados de salud: un modelo injustificado e injustificable", *Revista Latinoamericana de Filosofía*, Buenos Aires, Vol.XXIX, Nro.2, Primavera 2003
- de Ortúzar, M.G, "Interdisciplinary ethical committes for determining criteria of organ allocation in Argentina", en Salles, A, Bertomeu, MJ; *Bioethics: Latin American Perspectives*, Holanda-USA; Rodopi, January 2002.
- de Ortúzar, M.G, "Individual consent vs. community consent", *The Human Genome Meeting, Edinburgh, Scotland*,19-22, April, 2001. (Actas)
- de Ortúzar, MG, "Genetic Information and Health Insurance", *The Human Genome Meeting, Edinburgh, Scotland*,19-22, April, 2001. (Actas)

- de Ortúzar, MG, “El derecho de salud frente al desafío de la ingeniería genética”, *Revista de Filosofía y Teoría Política*, Universidad Nacional de La Plata, 2001, Número especial, p.p.454-457.
- de Ortúzar, M.G; “Ethics and quality of life of transplanted patient”, *Transplantation Proceedings*, Elsevier, February- march 2001, vol. 33, Nro. 1-2, p.p. 1913-1917.
- de Ortúzar, M.G; “En pos de la integración regional, acerca de la ética y del trasplante de órganos”, *Bioética, Cuadernos del Programa Regional de Bioética, Chile*, Organización Panamericana de la Salud, volumen Nro, 7, segundo semestre de 1998.
- de Ortúzar, MG; “Hacia una redefinición del consentimiento informado en la práctica clínica y la investigación genética”, *Revista de Filosofía y Teoría Política*, Universidad Nacional de La Plata, 1998, Numero especial, p.p.79-87
- de Ortúzar, M.G, “Bioethics and organ transplantation”, *Transplantation Proceedings*, Elsevier, Julio 1997, Vol.29, p.p.3627-3630.
- de Ortúzar, M.G, “Una crítica a la definición esencialista de muerte”, en : *Perspectivas Bioéticas en las Américas*, FLACSO, Nro. 4, 1997, p.p.39-58
- de Ortúzar, M.G, “Análisis de las definiciones de muerte y eutanasia”, *Actas del Segundo Congreso Provincial de Psicología*, La Plata, UNLP; 1996
- de Ortúzar, M.G, “Dilemas éticos al final de la vida”, *Actas del Segundo Simposio Internacional de Muerte Encefálica*, La Habana, Cuba, 1996
- Díaz, A; Golombek, D. comps.; *ADN 50 años no es nada*, Siglo veintiuno editores Buenos Aires, 2004
- Doksum, T.; Bernhardt, B, “Population based carrier screening for Cystic Fibrosis”, *Clinical Obstetrics and Gynecology*,39,4,763-771,1996.

- Doyal, L., "Public participation and the moral quality of healthcare rationing", *Quality in Health Care* 1998, 7, 98-102
- Doyal, L., "Rationing within the NHS should be explicit", *BMJ*, April 1997, vol.314, p.p.1114-1118
- Doyal, L., "Needs, rights and equity: moral quality in healthcare rationing", *Quality in Health Care* 1995, 4, 273-283.
- Doyal, L. y Gough, I., *A Theory of Human Needs*, New York, Guilford, 1991
- Dworkin, R, *Sovereign virtue*, Cambridge M., Harvard University Press, 2000
- Dworkin, R, "What is equality?", *Philosophy and public affairs* 10,185-246,1982.
- Dworkin, R.B, *Limits, The Role of the Law in Bioethical Decision Making*, Indiana University Press, 1996.
- Elster, J, *Justicia local*, Barcelona, Gedisa, 1994.
- Engelhardt, T, *The foundation of Bioethics*, New York, Oxford University Press.
- Fackelmann,K, "Rusty Organs: researchers identify the gene for Iron –overload disease", *Science News*, 151,46-47,1997.
- Farrelly, C, "The genetic difference principle", *The American Journal of Bioethics*, 4, 2004
- Farrelly, C, "Genes and social justice: a rawlsian reply to Moore", *Bioethics*, vol 16, Nro 1, 2002, pp 72-83
- Feldman, G, "Is genetic Testing right for you?", *Self*, oct.187-192,1996.
- Finucane, B., "Should all pregnant women be offered carrier testing for fragile X Syndrome?", *Clinical Obstetrics and Gynecology*,39,4, 772-782,1996.
- Foster, M et al, "Communal discourse as a supplement to informed consent for genetic research", *Nature Genetics*, 17, November, 277-279, 1997.

- Garay, O; Maides, VC et. al., *Responsabilidad Profesional de los Médicos*, Buenos Aires, La ley, 2002
- Gert, B, *Morality: a new justification of moral rules*, New York, Oxford University Press, 1998 .
- Gert, CM, Culver, KD Clouser, *Bioethics: A return to fundamentals*, New York, Oxford University Press, 1997.
- Gert, B, et. al., *Morality and the New Genetics*, MA; Jones and Bartlett Publishers, 1996
- Gert, B, Culver, KD, *Philosophy in medicine*, New York and Oxford, Oxford University Press, 1982.
- Goodin, R, *Reasons for welfare*, Princenton, Princeton University Press, 1988
- Goodin, R, *Protecting the vulnerable*, Chicago, University of Chicago Press, 1985
- Goldgar, D et.al, "A common BRCA1 mutation in the Ashkenazim", *Nature Genetics*11, 113-114,1995.
- Gostin, L, "Genetic Privacy", *Journal of Law, Medicine and Ethics*, 1995, 23, 320-326
- Gostin,L,"Genetic Privacy and the Law: end to genetic exceptionalism", *Jurimetrics*,1999, 40, 21
- Gostin, L, "Genetic discrimination: the use of genetically based diagnostic and prognostic test by employers and insurers", *American Journal of Law and Medicine*, 17, 1, 1991, p.110
- Goodman, K edit., *Ethics, computing and Medicine*, Cambridge University Press,1998.
- Goldman,D, "High anxiety", *Science*,274,1483,1996.

- Green, R, "What does it mean to use someone as "a means only": rereading Kant", *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 11, 3, 2002, pp 247-261
- Green, R, "Access to healthcare: going beyond fair equality of opportunity", *The American Journal of Bioethics*, Spring 2001, vol.1, Number 2, pp 22-23
- Green, R, "Parental autonomy and the obligation not to harm one's child genetically", *Journal of Law, Medicine and Ethics*, 25,5-15, 1997.
- Green, R, "Justice and the claims of future generations", en Shelp, E ed., *Justice and Health Care*, Boston, Reidel Publishing Company, 1981, 193-211
- Green, R, "Health care and a justice in contract theory perspective", en R. Veatch and R. Branson ed., *Ethics and Health Policy*, Cambridge Ballinger Books, 1976.
- Griffin, J, *Well- being, Its meaning, measurement and moral importance*, Clarendon Paperbacks, NY; Oxford University Press, 1986
- Guariglia,O, Bertomeu, M.J., Vidiella, G, *Democracia y Estado de Bienestar*, Bs.As, Centro Editor de América Latina, 1993.
- Hallborg, R, "Principles of liberty and right of privacy", *Law and Philosophy* 5, 1986, 175.
- Hamer, D, "The heritability of happiness", *Nature Genetics*, 14,125-126,1996.
- Hamer, D, et.al., "Populations and familiar association between the D4 dopamine receptor gene and measures of novelty seeking", *Nature Genetics*, 12 January, 1996, p.p.81-94
- Harris, J; Holm, S eds., *The future of human reproduction: ethics, choice and regulation*, Oxford, Clarendon Press, 1988
- Herbert ,W., "Politics of Biology", *US News and World Report*, April 21,72-80,1997.
- Informe del Comité Consultivo de Investigaciones Sanitarias sobre genómica y salud mundial*, CCIS, OMS, 2002

- Invertir en Salud*, Banco Mundial, 1993.
- Isuani, E: Mercer, E, *La fragmentación institucional del sector salud en Argentina*, Buenos Aires, Mimeo, 1985
- Judson, FG, “A history of the science and technology behind mapping and sequencing”, en Kevles, D. et. al, *The Code of Code*, Harvard University Press, 1992
- Jonsen, A, Toulmin, S, *The abuse of casuistry. A history of moral reasoning*, Berkeley, University of California Press, 1988.
- Juengst, E, “Self-critical federal Science? The Ethics Experiment within the US Human Genome Project”, *Social Philosophy and Policy*, 13, 2, 63-95, 1996.
- Juengst, E, “Group as gatekeepers to genetic research”, *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 8, 2, 183-200, 1998.
- Kant, I., *Critica de la Razón Práctica*, Madrid, Espasa Calpe, 1975.
- Kant, I, *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*, Madrid, Espasa Calpe, 1981.
- Kevles, D.J., *In the name of Eugenics, Genetics and the uses of human heredity*, Harvard University Press, second edition, 1997
- Kevles, D.J and Leroy, H. edit., *The code of codes, Scientific and Social Issues in The Human Genome Project*, Harvard University Press, Massachusetts, London, England, 1992.
- Koehler, J, “Error and exaggeration in the presentation of DNA evidence at trial”, *Jurimetrics journal*, 34, 21-39, 1993.
- Knoppers, B.M. ed., *Population and Genetics: Legal and Socio-Ethical Perspectives*, Montreal, Kluwer Law International, 2003.
- Knoppers, B, Caulfield, T., Williams-Jones, B, *The Commercialization of genetic research*, Kluwer Academic Verlag, 1999

- Knoppers, B; Le Bris, Sonia, "International and comparative concepts of privacy", en Rothstein, M. A. edit., *Genetic Secret: Protecting Privacy and Confidentiality in the Genetic Era*, Yale University Press, New Haven and London, 1997.
- Kymlicka, W, *Contemporary Political Philosophy*, Oxford, Clarendon Press, 1990
- LeRoy, W and Palmer, J.G., *The Ethics of Human gene Therapy*, Oxford University Press, 1997.
- LeVay, S and Dean, H, "Evidence for a biological influence in male homosexuality", *Scientific American*, May, 44-49, 1994.
- Lewis, R, *Human Genetics, Concepts and applications*, Mc Graw-Hill, USA, 1997.
- Locke, J, *Second Treatise of Government*, 1690, edit Machpherson, Cambridge, Hacket Publishing Company, 1980.
- Luna, F, Rivera Lopez comp., E, *Ética y genética*, Bs As, Catálogo, 2004
- Luna, F, Manterota, J, "Genética y decisiones reproductivas", enLuna, F, Rivera Lopez, E, *Ética y genética*, Bs As, Catálogo, 2004, p.p.125-145
- Luna, F; Salles, A edits; *Decisiones de vida y muerte*, Buenos Aires, Sudamericana, 1995.
- Maatz, "University Physician Research Conflicts of Interest: the inadequacy of current controls and Proposed reforms", 1993, *High Tech Law Journal*, 137-147
- Mahowald, M.B, *Genes, women, equality*, New York, Oxford University Press, 2000.
- Mannsдорfer, T."Responsabilidad por lesiones prenatales.Fundamento; Wrongful Life y Tendencias (España / Suiza) 85", en *Revista de Derecho y Genoma Humano*, Pais Vasco, Universidad de Deusto, Nro. 15, Julio-Diciembre, 2001
- Macklin, R, *Surrogates mothers*, Philadelphia, Temple University Press, 1994
- Marshall,E, "ELSI's Cystic Fibrosis Experiment", *Science*, 274-489,1996.

- Menéndez Menéndez Aurelio, *The Human genome Project*, vol III, Fund. BBV,1996,p.3
- Mill, J.S., *Utilitarismo*, Madrid, Alianza, 1984.
- Mill, JS, *On liberty (1859)*, Indianápolis, Bobbs-Merrill, 1956
- Montanari, D, “Apuntes de genética médica”, en Luna, F, Rivera López, E, *Ética y Genética*, Bs As, Catálogos, 2004, p.189
- Moore, A, “Owing genetic information and genetic enhancement techniques”, *Bioethics*, vol.14, Nro.2, 2000, pp.97-118.
- Mundó, J., “Autopropiedad, derechos y libertad”, en Bertomeu, MJ, Domenech, A, Francisco, A, *Republicanism y democracia*, Buenos Aires, Miño y Dávila, 2003.
- Murphy , T and Lappé, M.edit., *Justice and The Human Genome Project*, University of California Press,1994.
- Murray, T, Rothstein, eds, *The human genome and the future of health care*, Bloomington, Indiana University Press, 1997.
- Murray, T, “Genetic exceptionalism and future diaries. Is genetic information different from other medical information?”, en Rothestein, M. A. edit., *Genetic Secrets: Protecting Privacy and Confidentiality in the Genetic Era*, New Haven and London, Yale University Press ,1997.
- Nesse, R.M; “On the difficulty of defining disease: a darwinian perspective”, *Medicine, Health Care and Philosophy* 4, 37-46, 2001.
- Nordenfelt, L, “Health and disease: two philosophical perspectives”, *Journal of epidemiology and community Health*, 40, 281-284,1986
- Nozick, R, *Anarchy, State and Utopia*, New York, Basic Bools, 1974. (Versión española -Nozick, *Anarquía, Estado y Utopía*, México, Bs As, FCE, 1991)

- Nussbaum, M, “Genética y justicia: tratar la enfermedad, respetar la diferencia”, en *Isegoría*, 27, 2002, p.p.5-17.
- Nussbaum, M. et. al, *Clones and clones*, NY, Norton, 1998
- Nussbaum, M, “Human functioning and social justice”, *Political theory*, vol. 20. nro.2. 1992, p.p.202-246
- Nussbaum, M.; Sen, A, eds., *The quality of life*, Oxford, Clarendon Press, 1992.
- Otsucka, M, “Self-ownership and equality: a lockean reconciliation”, *Philosophy and Public Affaire*, 1998, pp.65-92
- Parfit, D., *Reasons and Persons*, Oxford, Clarendon Press, 1984
- Parfit, D, “Future Generations: further problems”, *Philosophy and Public Affairs*, 1982, II, 2, p.p.113-172
- Penchaszadeh, V, “Del genoma humano a la salud”, en Diaz, A et al, *ADN 50 años no es nada*, op cit, p. 150
- Penchaszadeh, V. comp, *Medical genetics in Latin America. Report of Collaborating Centre for community Genetics and educations*, WHO, 1998
- Pitossi, F, Podhajcer, O, “Terapia Génica”, Díaz, A; Golombek, D. comps.; *ADN 50 años no es nada*, Siglo veintiuno editores Buenos Aires, 2004, p.115.
- Pokorski, R, “Use of genetic information by private insurers”, en Murphy,et al, *Justice and Human genome Project*, California, 1994, p.106
- Pogge, T, *Realizing Rawls*, Ithaca, Cornell University Press, 1989, p.133
- Pogge, T, “Cosmopolitanism and Sovereignty”, *Ethics*, 49, 103, 1992
- Pojman, L, Westmoreland, *Equality, selected readings*, New York, Oxford University Press, 1997, p.103.
- Puyol, A, *El discurso de la igualdad*, Barcelona, Crítica, 2001.

- Rachels, J, "Eutanasia activa y pasiva", en Luna, F y Salles, A, *Decisiones de vida y muerte*, Bs As, Sudamericana, 1995.
- Raventós, D, *El derecho a la existencia*, Barcelona, Ariel, 1999
- Rawls, J, *Collected papers*, edit. Samuel Freeman, Cambridge, Harvard University Press, 1999
- Rawls, J, *Liberalismo político*, México, FCE, 1995 (Rawls, J, *Political Liberalism*, NY, Columbia University Press, 1996)
- Rawls, J, "The idea of an overlapping consensus", *Oxford Journal of Legal Studies*, vol.7, 1987, p.p.1-25.
- Rawls, J, "Kantian constructivism in moral theory", *Journal of Philosophy* 77,1980,159-185.(Versión española, Rawls, "El constructivismo moral kantiano", *Justicia como equidad*, Tecnos, Madrid,1986).
- Rawls, J, *Teoría de Justicia*, México, FCE, 1993 (Rawls, *A theory of Justice*, Oxford, Oxford University Press, 1971).
- Resnik, M, *Elecciones. Una introducción a la teoría de la decisión*, BsAs, Gedisa, 1998
- Resnik, D.B, "Genetic engineering and social justice: a rawlsian approach", *Social Theory and Practice*, Fall 97, vol. 23, Nro. 3, p.p. 427
- Ribera, S, "Los señores de la genética", 2004, www.etcgroup.org
- Rimoin, DL et al, *Emery and Rimoin's Principles and practices of medical genetics*, Vol. I, New York, Churchill Livingstone
- Rivera López, E., *Los presupuestos morales del liberalismo*, Centro de Estudios Políticos y Constitucionales, Madrid, Tecnos, 1997.
- Rivera López, E, "Ética e información genética", *Ágora*, 2002

- Rivera López, E, “La información genética y la distribución de los servicios de salud”, en Luna, F, Rivera Lopez, E, *Ética y genética*, Bs As, Catálogo, 2004, p.p.47-79
- Rivera López, E, “La tecnología genética y la justicia distributiva”, en Luna, F, Rivera Lopez, E, *Ética y genética*, Bs As, Catálogo, 2004, p.p.11-125
- Robertson, J, *Children of choice, Freedom and the New Reproductive technologies*, Princeton University Press, New Jersey,1994
- Robertson, “Genome project under way”, *Science*, 243,1989, 167-168
- Roemer, John E., "A pragmatic theory of responsibility for the egalitarian planner", *Philosophy and Public Affairs*, Vol. 22, Nro. 2, 1993, p.147
- Roemer, J, “Igualdad de oportunidades”, *Isegoría*, 18,1998, pp71-87
- Rothenberg, K, “Breast cancer, the genetic quick fix, and the Jewish Community”, *Health Matrix: Journal of Law- Medicine, Case Western Reserve University School*, 7, 1, 97-124.
- Rothenberg, K and Thomson, E, *Women and Prenatal Testing, Facing the Challenges of Genetic Technology*, Ohio State University Press, COLUMBUS, 1994.
- Rothstein, M. A. edit., *Genetic Secrets: Protecting Privacy and Confidentiality in the Genetic Era*, New Haven and London, Yale University Press ,1997.
- Sandel, M, *Liberalism and the limits of Justice*, Cambridge, Cambridge University Press, 1982,
- Salvi, “Genetics’s Dreams in the post genomics era”, *Medicine, Health Care and Philosophy*, 5, 73-77, 2002.
- Scanlon, T. M, "Preference and urgency", *Journal of Philosophy*, LXXVII, November 1975, p. p-660-669.

- Santos y Vargas, "Implicaciones éticas de la manipulación genética de la vida, PRHSJ vol.15, Nro.4, 303-307, diciembre 1996.
- Sen, A, *Nuevo examen de la desigualdad*, Madrid, Alianza, 1995
- Sen, A, "Justice. Means vs. freedoms", *Philosophy and public affairs* 19, 11-121, 1990 (Versión en español: Sen, "Justicia, medios contra libertades", en *Bienestar, justicia y mercado*, Barcelona, Paidós, 1997)
- Sen, A, *Utilitarianism and beyond*, Cambridge University Press, 1982.
- Sen, A, "Well-being, agency and freedom"; *Journal of Philosophy*, 82, 1985.
- Shanley, M, *Making babies, making families*, Boston, Beacon Press, 2001.
- Shue, H, "The burden of justice", *Journal of Philosophy*, 1983, p.p.600-603
- Shapiro, D, "Why even egalitarians should favor market health insurance?", *Social Philosophy and Policy*, vol.15, Nro.2, Summer 1998, pp 84-132.
- Silver, L.M., *Remaking Eden, Cloning and Beyond in a Brave New World*, Avon Books, New York, 1997.
- Sommer, S, Bertomeu, "Patents on Genetics material. A new originary accumulation", en Donchin et al, *Feminist Bioethics, Human Rights and The Developing World*, Rowman, Littelfield, 2003.
- Sommer, S, *Por qué las vacas se volvieron locas*, Bs As, Edit. Biblos, 2001
- Sommer, S, *Genética, clonación y bioética*, Bs. As, edit. Biblos, 1998.
- Sommer, S, *De la cigüeña a la probeta*, Bs As, Planeta, 1994
- Stiglitz, J, *La economía del sector público*, Antoni Bosch, 3ra. Ed, 2000
- Stipp, D, "Gene chip breakthrough", *Fortune*, March 31, 56-67,1997.
- Struewing, J. et.al., "The carrier frequency of the BRCA 1 185 delAG mutation is approximately 1 % in Ashkenazi jewish Individuals.", *Nature Genetics*,11, 198-200,1995.

- Sullivan, T, “Eutanasia activa y pasiva: una distinción inapropiada”, en Luna, F y Salles, A, *Decisiones de vida y muerte*, Bs As, Sudamericana, 1995.
- Swartz, J, “European Data Protection Law and Medical Privacy”, en Rothstein, M. A. edit., *Genetic Secret: Protecting Privacy and Confidentiality in the Genetic Era*, Yale University Press, New Haven and London, 1997.
- Thomson, E. et al, *Genetics and public health in the 21 st century*, Oxford, Oxford University Press, 2000
- Vallentyne, P, “Self- ownership and equality: brute luck, gifts, universal dominance and leximin”, *Ethics*, 107, January 1997, p.p.321-343
- Van Parijs, P, *Libertad real para todos*, Barcelona, Paidós, 1996.
- Vidiella, G, Bertomeu, MJ; “Moral Person and the Right to Health Care”, en Bertomeu, MJ; Salles, A. edits., *Bioethics: Latinoamerican Perspectives*, Holanda-USA; Rodopi, January 2002.
- Vidiella, G, *El derecho a la Salud*, Universidad Nacional de Buenos Aires, Eudeba, 2000.
- Vidiella, G., Bertomeu, MJ, “Persona moral y derecho a la salud”, en *Cuadernos del Programa Regional de Bioética* Nro.4, OPS, Chile, 1997.
- Vidiella, G., Bertomeu, MJ “Asistir o capacitar. En defensa de un derecho a la salud”, *Perspectivas bioéticas en las Américas*, vol.1, Nro.1, 1996.
- Wakefield, J., “Dysfunction as a value-free concept, *Philosophy, Psychiatry, and Psychology* 2:233–46, 1996.
- Wakefield, J., “Limits of operationalization: A critique of Spitzer and Endicott’s 1978 proposed operational criteria for mental disorder”, *Journal of Abnormal Psychology* 102:160–72, 1993

- Wakefield, J., "The concept of mental disorder: On the boundary between biological and social values", *American Psychologist* 47:373–88, 1992a
- Wakefield, "Disorder as harmful dysfunction: A conceptual critique of *DSM-III-R*'s definition of mental disorder", *Psychological Review* 99:232–47, 1992b.
- Walters, L, Palmer, J, *The ethics of human gene therapy*, Oxford, Oxford University Press, 1997
- Watson, J, *The double helix, A personal account of the discovery of the Structure of DNA*, New York, Norton and Company Edition, 1980.
- Wertz, D and Fletcher, J, "A critique of some feminist challenges to prenatal diagnosis", *Journal of Women's Health*, 2,2,173-188, 1993.
- Wertz, D and Fletcher, J, "Ethical and Social issues in Prenatal Sex selection: a survey of geneticists in 37 nations", *Social Science Medicine*, 46, 2, 255-273.
- Wexler, A., *Mapping fate, A memoir of family, risk, and genetic research*, University of California Press, 1996.
- Wexler, N, "Clairvoyance and caution: repercussions from the human genome project", en Kevles, *op.cit*, 1997
- Wikler, D, "Persuasion and coercion for health issues in government efforts to change life style", *Milbank Memorial Fund. Quarterly*, 56, 3, 1978, pp 303-338.
- Wilkinson, R, *Unhealthy societies: the afflictions of inequality*, Londres, Routledge, 1996.
- Willians B. and Smart JCC, *Utilitarianism for and against*, Oxford, Clarendon Press, 1973.
- Williams-Jones, B, Burguess, M, "Social contract theory and just decision making: lessons from genetic testing for the BRCA mutations", *Kennedy Institute of Ethics Journal* 14, 2, 2004, pp.115-142

- Williams-Jones, “Re-framing the discussion: commercial genetic testing in Canada”, *Health Law Journal* 49,1999,7.;
- Williamson and Dumm,R, “DNA testing for all”, *Nature*, Number 418, 2002, 585.
- Wit, G, “Tecnología genética, los seguros y el futuro”, *Proyecto genoma humano*, Bilbao, Fund. BBV, 1993.
- Wolf, J, *Robert Nozick: property, justice and the minimal state*, California, Standford University Press, 1991, p.7.

Diccionario de genética:

King, R, Sansfield, W, *Dictionary of Genetics*, Fith Edition, Oxford, New York, 1997

-Algunos de los sitios de Internet consultados:

<http://bioethics.georgetown.edu>

<http://www.thehastingscenter.org>

<http://www.nuffieldfoundation.org/bioethics>

<http://www.bioetica.org>

<http://www.unesco.org/ibc/uk/index.html>

<http://www.genetest.org>

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/Omim/searchomim.html>

-NORMATIVAS GENERALES

-Algunas declaraciones y normativas nacionales e internacionales aplicables a la regulación de la información e intervenciones genéticas:

- *Carta Magna*, Organización Mundial de la Salud, 1946

- *Código de Nuremberg*, 1947
- *Simposio Man and his future*, Londres, 1962
- *The Belmont Report, Ethical guidelines for the protection of human subjects*, 1978
- *Convenio del Consejo de Europa, 1981, Sobre la protección de las personas en relación con el tratamiento automatizado de datos de carácter personal*, art. 6
- *Informe Splicing Life*, 1982;
- *Points to Consider Recombinant DNA Advisory Committee*, 1985;
- *Ley 23.511 sobre la creación del Banco Nacional de Datos Genéticos*, Argentina, 1987
- *Gene Therapy in Man: recommendations of european Medical Research Councils*, 1988;
- *Valencia Declaration on the Human Genome Project I y II*, 1988 y 1990;
- *Declaración de Helsinki IV*, Asociación Mundial de la Salud, 1989
- *Pautas internacionales para la evaluación ética de los estudios epidemiológicos*, CIOMS
- *Declaración de Inuyama*, 1990;
- *Avis sur la therapie genique*, 1991
- *Informe Terapia Génica del Comité Nacional de Bioética de Italia*, 1991;
- *Report of the Committee on the Ethics of Gene Therapy*, Reino Unido, 1992;
- *Primera Conferencia Norte Sur del Genoma Humano*, Caxambu, 1992;
- *Declaración del Proyecto Genoma Humano de la Asociación Médica Mundial*, 1992;
- *Declaración de Bilbao*, Encuentro Internacional sobre el derecho ante el Proyecto Genoma Humano, 1993;
- *Constitución de la Nación Argentina*, Santa Fé- Paraná, 1994

- HUGO Statement on the principled conduct of genetic research. Ethical, legal and social issues, 1995;*
- HUGO, Statement on Patents of DNA Sequences, 1995*
- Social Security Act, Health Insurance Portability and Accountability Act of 1996, USA*
- *Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina, Convenio de Oviedo,1997,*
- European Union´s Data Protection Directive- Council of Europe´s Data Protection Convention (Directiva Europea)*
- Report of a WHO meeting on Ethical Issues in Medical Genetics, Geneva, dec.1997;*
- On the Human Genome and its protection in relation to human dignity and human rights, Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights, UNESCO, 1997*
- Proposed International Guidelines on Ethical issues in medical genetics and genetic services, World Health Organization, Human Genome Programme, 1998*
- Genetic Privacy and Non discrimination Bill, USA Model, Genetic Privacy Act,1998.*
- Oregon, Individual´s right of ownership in DNA, Law 1995. Orgeon Revised Statutes 659.715, 1998.*
- *Ley 421, Ley de Protección contra la discriminación genética, Ciudad de Buenos Aires, Argentina, junio 2000*
- HUGO; Statement on Benefit Sharing, 2000*
- Genetic Databases. Assessing the benefits and the impact on human and patient rights, WHO; 2001*
- *Statement on human genomic databases, HUGO,2002*
- Ley de autonomía del paciente e información, España, 2002*

- Antidiscrimination Board, Australia, November 2002: Sex discrimination Act, 1984; Racial Discrimination Act 1975, Disability Discrimination Act 1992, Human Rights and Equal Opportunity Commission Act 1986, Workplace Relations Act , 1996*
- International Declaration on human genetic data, UNESCO, 2003*
- Genetic Information Non Discrimination Act, USA; 2003*

-ACLARACIONES FINALES (o “Predisposición genética inglesa a Fe de erratas”):

- He utilizado el término *test* por *examen*. Si bien dicho concepto ha sido incorporado en el Diccionario en Español, considero apropiado realizar la aclaración.
- Con respecto a los acentos generales en el texto, los mismos han sido incorporados en su mayoría, pero no he podido revisarlos con el correspondiente corrector en español, pidiendo disculpas por anticipado si existen errores al respecto.
- Por otra parte, debo disculparme también por mi estilo, debido a que en los últimos dos años he trabajado la mayoría de los textos en Inglés, he discutido gran parte de mi tesis en Inglés, y he finalizado la redacción de la misma en Dartmouth College, EEUU. Por esta razón, mi estilo de redacción puede estar influenciado, inconscientemente, y haberse modificado hacia un “Spanglish”. Desgraciadamente, por la longitud del presente trabajo y por razones de distancia, no he podido confrontar el tema del estilo. Por ello, pido disculpas por anticipado si no he logrado corregir el estilo en todos sus aspectos.
- Agradezco a los lectores que hayan llegado hasta el final de esta página.