

## Reflexiones sobre genética y derechos humanos

DR. VÍCTOR B. PENCHASZADEH<sup>a</sup>

Editorial: Paidós, 2012.

La genética ha tenido una historia turbulenta a lo largo del siglo XX. Hegemonizada por sectores conservadores y elitistas durante la primera mitad del siglo XX, sustentó con argumentos pseudo-científicos, la práctica del racismo, la estigmatización de poblaciones africanas, indígenas, orientales y del sur de Europa, y la represión a los que desafiaban el sistema (“criminales”, “vagos”, “violentos”) o a los que estaban en sus márgenes (discapacitados físicos o mentales). En la década de 1920 los genetistas norteamericanos apoyaron la esterilización forzada de decenas de miles de personas por el solo delito de ser “diferentes”. Luego sobrevino la barbarie nazi, que en nombre de la “higiene racial” asesinó a enfermos con trastornos genéticos y cometió el genocidio de judíos, gitanos y otros grupos calificados como “inferiores”. La genética humana recuperó su rumbo con los grandes descubrimientos de las décadas de los 50’s y 60’s y entró a ocupar un primer plano entre las ciencias “duras” con la consecución del Proyecto del Genoma Humano. Desde entonces, aunque el *status quo* continuó teniéndola de su lado, la genética se adhirió al principio de que las razas son más una construcción social que una realidad biológica, fundamentó el respeto a la diversidad, el derecho a la autonomía en las decisiones reproductivas y la voluntariedad de los análisis genéticos. Al mismo tiempo, sin embargo, se reforzaron visiones reduccionistas del ser humano, en las que los factores genéticos siguen teniendo preeminencia por sobre los factores sociales y ambientales en características humanas fundamentales, como la inteligencia y la propensión a enfermarse.

Por otra parte, las principales aplicaciones de la genética humana, desde el diagnósti-



co de enfermedades, la predicción del futuro de la salud de las personas, las terapéuticas basadas en conocimiento del genoma y la identificación humana, están en manos de intereses privados con fines de lucro, cuya preocupación por el derecho a la salud y los determinantes sociales de enfermedad brilla por su ausencia. Dado este panorama en el que la genética humana sigue atendiendo principalmente los intereses de la industria y muestra poca preocupación por el balance de beneficios y perjuicios que pueden tener sus aplicaciones, es interesante repasar los principales encuentros y desencuentros que esta disciplina ha tenido y tiene con los derechos humanos. El libro compilado por el autor de estas líneas y que motiva estos comentarios (*Genética y Derechos Humanos: Encuentros y Desencuentros*, Buenos Aires, Paidós, 2012), reseña los principales encuentros y desencuentros entre la genética y los

a. Médico pediatra. Departamento de Ciencias de la Salud, Universidad Nacional de La Matanza

derechos humanos desde su nacimiento como disciplina al comienzo del siglo XX, desde el extremo de haber contribuido a la violación sistemática de dichos derechos (racismo, eugenesia, discriminación, genocidio), pasando por el intenso debate actual sobre el posible efecto de sus aplicaciones sobre el derecho a la salud y la equidad, hasta haberse erigido en una ciencia comprometida con la defensa de los derechos humanos, contribuyendo a la identificación genética en las investigaciones sobre crímenes de lesa humanidad, como son las desapariciones forzadas y la apropiación y supresión de identidad de niños ocurridas durante el terrorismo de estado de la última dictadura argentina.

Estos encuentros y desencuentros entre la genética y los derechos humanos son analizados en los diversos capítulos de este libro por estudiosos y autoridades reconocidas en la materia. Así, se analiza el desarrollo conceptual moderno de los derechos humanos, que ha ampliado su alcance al derecho a una existencia digna, a un nivel de salud adecuado, a la vivienda y al trabajo, a la alimentación, y a la no discriminación por características de ningún tipo, y particularmente por aquéllas que tienen que ver con la constitución genética.

Seguidamente, se examina la génesis del concepto de raza, demostrándose la ausencia de fundamentación científica que justifique la división de la humanidad en categorías llamadas "razas", y menos aún para las pretendidas diferencias en características biológicas y mentales, que llevaron a su consiguiente jerarquización en "superiores" e "inferiores". Con sólidos y elegantes argumentos, los autores de este capítulo deshacen los fundamentos pseudo-científicos que sirvieron para justificar las políticas esclavistas y la dominación del "hombre blanco" sobre otros grupos humanos y dejan al desnudo la connivencia entre una visión deformada de la genética y el racismo.

En un siguiente capítulo, se examinan las ideologías que sustentaron el movimiento eugenésico en el mundo latino y sus expresiones en Argentina. Contrariamente a la creencia errónea que la eugenesia fue un fenómeno restringido al mundo anglosajón, se demuestra la difusión en nuestro país y en el mundo latino en general, de propuestas de favorecer la reproducción de aquéllos con características físicas y mentales "deseables" y de restringir la de aquéllos con características

"no deseables", con las contradicciones que ello generaba en países sometidos a la hegemonía de la Iglesia Católica.

Otro campo en que la genética se ha desencuentrado con los derechos humanos ha sido el de las investigaciones realizadas en pueblos originarios. Estos estudios han estado plagados de posturas neocolonialistas y elitistas por parte de investigadores provenientes de países desarrollados, generando problemas éticos de gran magnitud y falta de respeto a la cultura y los derechos de poblaciones originarias en diversas regiones del mundo. Recientemente, merced a la reacción de las propias comunidades originarias al abuso y la explotación padecidos durante siglos, y gracias al apoyo que están recibiendo de científicos sociales y genetistas socialmente conscientes, sus derechos están comenzando a ser respetados, tal como el libro analiza con profundidad.

En el campo de la salud, también existen tensiones entre la genética y los derechos humanos. El reduccionismo genético ha llevado a mistificaciones en la explicación de los fenómenos de salud y enfermedad y a distorsiones en las investigaciones sobre las causas de las enfermedades.

Al exagerar la importancia de las diferencias genéticas entre individuos para explicar diferencias poblacionales en salud y enfermedad, y al ignorar la preeminencia de los determinantes sociales y ambientales, el reduccionismo genético propone una agenda errónea en la promoción de la salud y la prevención de enfermedades, consistente en el uso de pruebas genéticas para demostrar predisposiciones individuales a desarrollar ciertas enfermedades, y el énfasis en medidas preventivas sólo en aquéllos que estén "predispuestos". Estos planteos, conllevan el riesgo de aumentar las inequidades en el acceso a los servicios de salud y de afectar la vigencia del derecho a la salud.

Si bien el régimen de propiedad intelectual surgió en el capitalismo para premiar la innovación y las invenciones, los financistas de las investigaciones genéticas de los últimos 30 años han recurrido al argumento falaz que sus descubrimientos serían en realidad invenciones, para lograr patentes sobre miles de genes y sus productos. Esto no sólo afecta al patrimonio genético de la humanidad y al derecho a la investigación científica, sino que configura un atentado al derecho a la salud, al crear monopolios que aumentan artificial-

mente el precio de los productos diagnósticos y terapéuticos y los hacen menos accesibles a la mayoría de la población. Por otra parte, actualmente existen en el mundo centenares de bases de datos genéticos de personas, almacenados por diversos organismos y con diferentes propósitos. Los objetivos de las mismas incluyen la investigación biomédica, los estudios de diversidad genética humana, el desarrollo de productos diagnósticos y terapéuticos, la identificación de personal de fuerzas armadas y de seguridad, la identificación de delincuentes, y el control migratorio en países centrales. Este es un tema tratado en el libro con el ánimo de asegurar que las bases de datos genéticos no vulneren derechos humanos básicos como la privacidad y la no discriminación.

En los últimos años, el desarrollo de la genética forense ha posibilitado el uso de esta tecnología para la identificación humana y su aplicación para la resolución de graves violaciones a los derechos humanos, como las desapariciones forzadas, la apropiación de niños de disidentes políticos durante regímenes dictatoriales, y masacres colectivas.

Estos delitos de lesa humanidad fueron moneda corriente en Argentina durante el terrorismo de estado entre 1976 y 1983, y el país ha quedado enfrentado a la necesidad de identificar restos de miles de desaparecidos, así como a la responsabilidad de localizar, identificar y restituir la identidad a cientos niños apropiados durante la dictadura. La utilización de la genética en esta tarea ha dado una oportunidad inédita a esta ciencia para "redimirse" de los abusos a derechos humanos que impulsó o toleró en el pasado, y pasar al frente de las luchas por estos derechos, aliada con los organismos defensores de los derechos humanos, que son la conciencia moral del país.

El libro reseña en detalle la utilización de la genética en la increíble gesta de Abuelas de Plaza de Mayo de localizar, identificar y restituir la identidad a centenares de niños y jóvenes hijos de desaparecidos, que fueron apropiados desde bebés por personeros de la dictadura.

Por otra parte, el libro describe tres experiencias latinoamericanas de identificación de restos óseos de desaparecidos durante las dictaduras chilena y argentina, y la guerra civil que asola a Colombia. Estas experiencias ilustran aplicaciones de la genética en defen-

sa de los derechos humanos y de reparación de las gravísimas violaciones a los mismos durante el régimen militar.

Finalmente, es importante reiterar que las tensiones y desencuentros que la genética ha tenido con los derechos humanos a lo largo de su historia, obviamente no son atribuibles a la naturaleza misma de la ciencia, sino a los intereses económicos y políticos que se beneficiaron con las posturas pseudocientíficas proclamadas por los impostores que la representaron, y que también son responsables por los abusos cometidos en su nombre. Afortunadamente, la aventura de la investigación y generación de conocimiento en genética prosigue, ahora con controles científicos más rigurosos y una participación ciudadana cada vez mayor. Esto dará más oportunidades a que la ciencia de la genética se mantenga alineada con los derechos humanos a la salud, la identidad y la no discriminación, y contribuya al bienestar humano en forma equitativa.

Este libro aporta una visión poco difundida de la genética: que no existe acción de genes fuera del contexto social y ambiental, y que el ser humano es al mismo tiempo un ser biológico y social, producto de interacciones a lo largo de toda la vida entre su biología y el medio en que vive. La fértil interacción entre Abuelas de Plaza de Mayo y la genética en Argentina indica que la alianza con los movimientos sociales y de derechos humanos es el camino correcto para una genética comprometida con la justicia social.

## BIBLIOGRAFÍA DEL COMPILADOR

Víctor B. Penchaszadeh es médico por la Universidad de Buenos Aires, especialista en Pediatría, (SAP – Hospital de Niños Ricardo Gutiérrez, Argentina). Magíster en Genética Humana y Salud Pública por la *Johns Hopkins University* (Baltimore, EE.UU.) y diplomado en Bioética y Humanidades Médicas por la Universidad de Columbia (Nueva York). Actualmente, es profesor del Departamento de Ciencias de la Salud de la Universidad Nacional de La Matanza, presidente de la Red Bioética Latinoamericana y del Caribe UNESCO y miembro del Panel de Expertos en Genética Humana de la Organización Mundial de la Salud.