

Sumarios

1. Introducción. - 2. Fundamentos del dictamen. - 3. El fundamento de la ilegalidad de la compulsividad de la donación. 3.1. *Las Células Progenitoras Hematopoyéticas (CPH)*. 3.2. *Control de constitucionalidad de la actividad de policía administrativa ejercida por el INCUCAI*. - 4. Conclusión.

La donación compulsiva de células madre para uso autólogo y la revelación de datos sensibles como violación de la intimidad constitutiva de la dignidad humana(*) (1)(2)

Nota a Fallo

“Es un error capital el teorizar antes de poseer datos. Insensiblemente uno comienza a alterar los hechos para encajarlos en las teorías, en lugar de encajar las teorías en los hechos” .

Sherlock Holmes en *Un Escándalo en Bohemia*

(Sir Arthur Ignatius Conan Doyle)

1

Introducción

La Corte Suprema en su reciente fallo del 6 de mayo de 2014 confirma la sentencia que hizo lugar a la acción de amparo incoada por padres de los niños por nacer en cuanto a la declaración de inconstitucionalidad de la resolución INCUCAI 69/09, referida a la obligatoriedad de uso alogénico de las células progenitoras hematopoyéticas (CPH) recolectadas y almacenadas con destino de uso autólogo por una empresa privada. El dictamen de la Procuración Fiscal de fecha 22 de mayo de 2012, “a cuyos fundamentos y conclusiones” la Corte considera que corresponde “remitir por razones de brevedad” para fundar su fallo, tiene “sabor a poco”.

En efecto, la Procuradora Fiscal considera que “el tema planteado -reserva privada de células madre para uso autólogo- merece otro tipo y nivel de discusión”, en el que no se adentra, y resuelve el caso mediante la subsunción legal meramente formal, “quedándose en la cáscara” de la cuestión.

Al no adentrarse en el tema de fondo, la afirmación que realiza el dictamen -“La compulsividad que se prevé en el acto dictado por el INCUCAI, en tanto no permite la posibilidad de ‘preservar sin donar’, constituye un exceso en la reglamentación de un derecho”- carece, a mi juicio, de suficiente fundamentación.

2

Fundamentos del dictamen

Preliminarmente sostiene el dictamen: “Cualquiera sea el régimen jurídico a aplicar a la situación de autos -específicamente la colecta, almacenamiento y criopreservación de células progenitoras hematopoyéticas provenientes de la sangre de placenta y de cordón umbilical de recién nacidos para uso exclusivamente autólogo, es decir, para sí mismos- sea la Ley de Trasplante de Órganos y Material Anatómico 24.193, modificada por su similar 26.066 o la Ley de Sangre 22.990 (...) adelanto que el INCUCAI, en su carácter de entidad estatal de derecho público, con personería jurídica y autarquía institucional, financiera y administrativa, que actúa en el ámbito de la Secretaría de Salud del Ministerio de Salud y Acción Social (actual Ministerio de Salud, conf. art. 43 de la ley 24.193) no resulta competente para el dictado de los arts. 6º a 12 de la resolución 69/09 aquí atacada -sin entrar a analizar en este estado si una limitación legal de ese tipo es o no razonable- porque no tiene facultades ni funciones de esa índole delegadas por ley”.

A continuación y atento que la demandada funda sus agravios en lo establecido por la Ley de Trasplante de Órganos y Material Anatómico -24.193, modificada por la 26.066-, sostiene el dictamen que de la lectura de las funciones del INCUCAI enumeradas en el art. 44 de esa ley “surge palmario que, salvo en el caso de las normas técnicas y administrativas para la habilitación, suspensión o revocación de la habilitación de los establecimientos dedicados a la materia y a las de funcionamiento de los registros que debe mantener, el organismo solo está facultado para *proponer* las normas que considere convenientes debido a su especialidad técnica” (el resaltado pertenece al original). Es decir, el organismo no está facultado para dictarlas. De allí el exceso reglamentario en que incurre el INCUCAI en la resolución 69/09 al establecer la compulsividad en la donación de las células.

Sentado ello, opina que corresponde confirmar la sentencia recurrida subsumiendo la recolección y el almacenamiento de estas células en otra norma legal -la Ley de Sangre(3)-, sin fundamentar de modo expreso el encuadre legal. Así, sostiene: “No nos encontramos frente a un caso de ‘donación de CPH con fines trasplantológicos’, en cuyo caso la norma rectora es la ley 24.193 con su modificatoria 26.066 y sus reglamentaciones respectivas, sino a un supuesto de ‘guarda de sangre’ y, consecuentemente, de células progenitoras hematopoyéticas de cordón umbilical y de placenta, cuya ley regulatoria es la 22.990 que prevé la ‘autorreserva de sangre’ en los siguientes términos (arts. 54 a 57): a) es la extracción que se le efectúe a una persona para proceder a su guarda, custodia y conservación, con el fin de serle oportunamente transfundida a aquélla en caso de necesidad; b) la relación entre dador-paciente y el establecimiento o ente responsable de la guarda se rige por las normas del Código Civil para la figura del depósito regular; c) las constancias legales y las condiciones de conservación, utilización y baja o descarte se establecerán por la reglamentación de la ley y d) la autoridad de aplicación -Ministerio de Salud Pública y Medio Ambiente (art. 2°)- establecerá y actualizará los aranceles que, para esta actividad, habrán de percibir los establecimientos que fueren autorizados a realizarla”.

3

El fundamento de la ilegalidad de la compulsividad de la donación

¿Cuál es el fundamento de la afirmación “La compulsividad que se prevé en el acto dictado por el INCUCAI, en tanto no permite la posibilidad de ‘preservar sin donar’”?

¿Cuál es el “tipo y nivel de discusión” en el que el dictamen no se adentra?

¿En qué radica la importancia de las células progenitoras hematopoyéticas y la inconstitucionalidad de su donación compulsiva?

3.1. Las Células Progenitoras Hematopoyéticas (CPH)

La necesidad de conocer los hechos del caso y “los aspectos no jurídicos del asunto”(4) ha sido señalada en reiteradas oportunidades por la doctrina nacional de derecho administrativo, necesidad que, en el fallo que comentamos, reviste particular importancia.

El Registro Nacional de Donantes Voluntarios de Células Progenitoras Hematopoyéticas informa en su página web(5) que las CPH son células encargadas de la hematopoyesis, es decir, de la formación de la sangre. Tienen la capacidad de renovarse (son capaces de reproducir una célula idéntica a sí misma) y diferenciarse (capaces de generar una o más subseries de células maduras). Bajo la influencia de determinadas señales químicas, se diferencian dando origen a los glóbulos blancos -que combaten las infecciones en el organismo-, los glóbulos rojos -encargados de transportar el oxígeno a los tejidos- y las plaquetas -que participan en el proceso de coagulación de la sangre-. Estas células se encuentran en la médula ósea humana y en la sangre del cordón umbilical y de la placenta. Son células multipotentes, es decir, células troncales presentes en los tejidos u órganos adultos que tienen una capacidad limitada de reactivar su programa genético como respuesta a determinados estímulos que les permiten dar lugar a algunos, pero no todos, los linajes celulares diferenciados. “La *multipotencia* es la capacidad funcional de una célula de dar lugar a alguno, pero no todos, los linajes celulares. Algunas células troncales presentes en tejidos u órganos adultos son multipotentes. A veces se utiliza el término *plasticidad* como equivalente a multipotencia (...) En el contexto de las aplicaciones clínicas de las células troncales adultas podría decirse que ‘el negocio de las células corre más que la ciencia’ (Prats, J. 2009. *El negocio de las células corre más que la ciencia*, El País Digital [28 enero 2009]). Esta cita hace referencia a que, junto a los bancos privados de cordón umbilical que existen ya desde hace años, han surgido en diversas partes del mundo compañías que conservan también células troncales mesenquimales procedentes de dientes de leche (‘algún día, el *Hada de los Dientes* -equivalente anglosajón al *Ratón Pérez* español- le podría salvar la vida a tus hijos’, dice el anuncio comercial de la empresa estadounidense Bioden), de sangre menstrual (la empresa C’Elle utiliza como eslogan publicitario ‘tu milagro mensual’) o de grasa corporal para un eventual uso del donante cuando se desarrollen aplicaciones terapéuticas. Como señala el artículo periodístico en palabras de Matesanz, director de la Organización Nacional de Trasplantes de España, ‘este fenómeno de guardar cada vez más muestras biológicas encaja en toda una filosofía de sociedad rica’. En España, se estima que unas 25.600 familias han guardado muestras de cordón umbilical aunque la mayoría (25.000) han optado por bancos extranjeros para evitar la legislación española que obliga a compartir, en su caso, las muestras con quien las necesite, de manera que sólo unas 600 familias han optado por alguna de entre la docena de empresas privadas que existen. Además, es importante poner de manifiesto que la gente normalmente no sabe que, en cifras estimativas, en el mundo se han realizado unos 8000 trasplantes con células troncales de donante frente a solamente cuatro casos de autotrasplante”(6).

En cuanto a la licitud ética y jurídica de la utilización de las CPH, explica Eduardo M. Quintana -al comentar una sentencia que versa sobre el tema que nos ocupa- que “las células stem o madre pueden ser de dos grandes tipos: a) células obtenidas del desguace de embriones (producidos por fecundación artificial -in vitro- o por clonación) y b) células adultas -somáticas-, o sea, extraídas del cuerpo humano, como también del cordón umbilical. Las células progenitoras hematopoyéticas se incluyen en esta segunda categoría, por lo tanto no son células ‘embrionarias’ (...) Con relación a las células adultas o somáticas, *entre las que se encuentran las del cordón umbilical*, en principio, su utilización con finalidad terapéutica es moralmente lícita. Se excepciona de esta categoría (adultas) a las denominadas ‘germinales’, provenientes de gametos ya que cualquier modificación genética producida a estas células sería transmitida a la eventual descendencia del sujeto”(7). Y, respecto de su utilidad científica, revela: “Conforme a numerosos informes de organizaciones científicas reconocidas mundialmente, actualmente se alienta el establecimiento de bancos públicos basados en la donación altruista voluntaria, destacando la inexistencia de evidencia clara de que estas células puedan usarse en medicina regenerativa o para el tratamiento de otras enfermedades en el futuro considerándose *que la única utilización de las células de SCU son para trasplante alogénico* o sea a favor de terceros (...) las opiniones científicas tanto nacionales como internacionales, se encuentran divididas entre quienes alientan la crioconservación de las propias CPH y quienes sostienen que son inoperantes para trasplantes autólogos, siendo, por el contrario, mayor el porcentaje de posibilidades exitosas en las donaciones alogénicas. Inciden en esta toma de posiciones no sólo argumentos terapéuticos sino sociológicos ya que unos se inclinan por la privacidad de la crioconservación y otros por la actitud solidaria inherente a la donación de células en beneficio de quienes las necesiten y no cuenten con ellas”(8).

Un trasplante autólogo es el que se realiza con células del propio individuo obtenidas de la médula ósea o de la sangre periférica, o con la sangre del cordón umbilical (SCU) del propio paciente. Un trasplante alogénico se hace con células de un donante familiar (emparentado) o no familiar (no emparentado), obtenidas de la médula, de la sangre o de la SCU. Sólo existe una posibilidad en cuatro, es decir, 25% de posibilidades de coincidir con un hermano y ser HLA compatible para trasplante de CPH. El resto de las personas (75%) debe recurrir a los Registros Internacionales de Donantes Voluntarios, red que agrupa a más de ocho millones de donantes efectivos, siendo parte de esta red la Argentina.

Los antígenos leucocitarios humanos (HLA, por sus siglas en inglés) son moléculas que se encuentran en los glóbulos blancos (o leucocitos) de la sangre y en la superficie de casi todas las células de los tejidos de un individuo, y los que dan identidad propia a las células de cada persona. El INCUCAI informa que “son moléculas que se encuentran en la superficie de todas las células y de los tejidos de un individuo. Se encargan de dar una identidad propia a cada persona en particular”(9). Su importancia médica radica en que son proteínas que ayudan al sistema inmunitario del cuerpo a diferenciar entre sus propias células y sustancias extrañas y dañinas(10).

3.2. Control de constitucionalidad de la actividad de policía administrativa ejercida por el INCUCAI

Atento a que numerosos fallos han declarado la inconstitucionalidad de los arts. 6º, 8º y 9º de la resolución INCUCAI 69/09(11), me ceñiré a analizar la inconstitucionalidad de los arts. 11 y 12, planteada en el precedente “U.”(12), y el fundamento que el INCUCAI alega para afirmar el ejercicio regular de su poder de policía al dictar la resolución debatida.

La sala considera, en el consid. VII, que el art. 11(13) de la resolución, en tanto impone a los establecimientos el deber de informar al Registro Nacional de Donantes de CPH las células-madre colectadas con anterioridad a la entrada en vigencia de la resolución 69/09, los obliga a “brindar información que puede resultar de extrema sensibilidad y que hace al ámbito propio de la intimidad de las personas”, y que “sólo la ley puede justificar la intromisión en la vida privada de una persona, siempre que medie un interés superior en resguardo de la libertad de los otros, la defensa de la sociedad, las buenas costumbres o la persecución del crimen (Fallos: 306:1892, 316:703 y 332:111)”.

Es decir que, si bien la sala no desconoce la potestad reglamentaria del Estado que invoca el Ministerio de Salud a favor del INCUCAI, considera que está sujeta a las limitaciones que emanan del principio de razonabilidad, toda vez que se trata -en el caso- de restricciones a derechos y garantías individuales fundamentales tales como el derecho a la intimidad. “El art. 19 de la Constitución Nacional establece en su segunda parte el principio de imperio de la ley, según el cual el Estado sólo puede limitar los derechos individuales en virtud de normas de carácter legal” (Fallos: 308:1392 y, en este sentido, 302:1579; 322:270 y 324:4048, entre otros)(14).

Cabe recordar aquí que la potestad reglamentaria del INCUCAI se enmarca en lo que Durand denomina “policía administrativa”, actividad subordinada al “poder de policía”(15), que es la “potestad del Estado, atribuida al Poder Legislativo, para dictar leyes que impongan limitaciones a los individuos por razones de interés público, restringiendo su esfera de libertad y reglamentando los derechos reconocidos en la Constitución, con el objetivo de permitir la efectividad simultánea de los derechos de todos, compatibilizándolos en la medida en que ello sea posible (...) En cuanto al tipo de actividad estatal que habilita el ‘poder de policía’, Cassagne sostiene que se trata de una ‘actividad de limitación, extinción, etc., de derechos privados que se manifiesta a través del poder de legislación mediante leyes y reglamentos (...) aun cuando, por lo común, esta denominación se reserva, entre nosotros, a cierto tipo de actividad reglamentaria de los derechos individuales que realiza el Congreso”.

Por ello, advierte la sala el exceso en la reglamentación instrumentada por la resolución administrativa en cuestión y concluye que “la regulación dispuesta por el artículo 11 de la resolución 69/09 no resulta legítima pues, al imponer la comunicación de información que hace al ejercicio de un derecho personalísimo como es la intimidad, ella debió ser dispuesta o encontrar sustento en una ley en sentido formal”.

En efecto, tal como explicábamos en el acápite titulado “Las Células Progenitoras Hematopoyéticas (CPH)”, los antígenos leucocitarios humanos (HLA) son los que dan identidad propia a las células de cada persona. La identidad genética de las personas es un dato sensible en los términos de los arts. 2º y 7º de la ley 25.326(16) y, al tener las CPH la posibilidad de diferenciarse en glóbulos blancos que portan los HLA, su donación forzosa vulnera la Ley de Hábeas Data y el derecho a la intimidad consagrado por el art. 19 de la CN y el derecho a la intimidad del niño, reconocido por los arts. 16 y 3º de la CDN -entre otros-.

Cabe aquí aclarar que en la información genética que las CPH contienen radica sólo la identidad biológica de las personas, ya que “lo que hoy en día entendemos como identidad individual puede resumirse en la respuesta a tres preguntas: ¿quién soy?, ¿de dónde vengo? y ¿hacia dónde voy?”(17), respuesta más amplia que la que puede brindar la Genómica.

“La Genómica, nacida como una rama de la Genética en 1995, puede definirse como la ‘disección molecular del genoma de los organismos’ -entendiendo por genoma el total del ADN de un juego cromosómico completo- y con ella se va conociendo la secuencia total de las bases que componen los genomas de los organismos desde las bacterias a los mamíferos, siendo el Proyecto Genoma Humano su máxima expresión (...) Podría decirse que con el Proyecto Genoma Humano ha concluido la primera etapa de un largo viaje científico: es el final del principio. La segunda etapa es el *Proyecto Proteoma Humano o Proteómica*: el descubrimiento del significado funcional de las secuencias ya conocidas; es decir, cuáles son y qué función tienen las proteínas que tales secuencias codifican”(18). “La secuenciación de los 3000 millones de pares de bases que componen el ADN nuclear humano dará no solo información, sino también volverá vulnerables a las personas según la información que contenga su ADN. Debe considerarse seriamente la posibilidad de que esta información vuelva rica a un grupo de personas, es decir la apropiación y también explotación económica de la información contenida en el ADN nuclear humano (...) La genómica puede ser una nueva forma de discriminación, no menos dolorosa por más sofisticada. Y de hecho marca una fuerte tendencia a la eugenesia, porque por qué tolerar defectos de origen genético si estos pueden eliminarse (aunque a veces se elimine también al portador de tal anomalía). Las objeciones a tal programa se refieren a: la protección individual, el derecho a la privacidad de los datos genéticos; la pertenencia de la genómica a la humanidad vs. el patentamiento de las secuencias; la discriminación de las personas portadoras de genes no queridos, dificultades en los empleos y con las aseguradoras; la génesis de una nueva responsabilidad: la de proseguir con embarazos o portar genes *equivocados*; reduccionismo: confusión del valor de lo humano con los valores de características cuantificables o solo genéticos; una suerte de determinismo de la persona en contraposición a la propia libertad de acción y a las elecciones fundadas en la reflexión”(19).

La vulnerabilidad a que las personas quedarían expuestas por la donación forzosa de CPH se evidencia también en los denominados problemas del “in-paciente”(20), y los que se suscitan en el ámbito de las contrataciones laborales y de seguros de enfermedad y vida. Además, acecha el riesgo de reduccionismo de la persona a sus componentes genéticos. Se pregunta Viviana Bernath, egresada de la primera promoción de especialistas en Genética Humana con orientación en Genética Molecular de la Sociedad Argentina de Genética: “Sin duda, lo que el ADN informa es definitivo, pero ¿qué es lo que nos hace ser quienes somos? ¿Acaso sólo lo biológico...?”(21).

Tal es la sensibilidad que reviste la información genética de las personas, que la sala la vincula directamente con la dignidad humana, al citar el Dictamen de la Procuración General de la Nación en Fallos: 333:405: “El carácter privadísimo de esa información y la sensibilidad de su revelación convierten a este ámbito de la intimidad en constitutivo de la dignidad humana”.

El término “dignidad”(22) es incorporado expresamente en la Constitución argentina a partir de la reforma de 1994(23), e ingresa a través de los tratados internacionales incorporados por el art. 75, inc. 22. Según estos tratados, todos los hombres nacen iguales en dignidad(24) y toda persona tiene derecho al reconocimiento de su dignidad(25). La dignidad humana radica en el carácter espiritual del hombre, tal como establece el Preámbulo de la Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre (“Es deber del hombre servir al espíritu con todas sus potencias y recursos porque el espíritu es la finalidad suprema de la existencia humana y su máxima categoría”), pero también posee la dignidad humana elementos biológicos puesto que el ser humano, individualmente considerado, se diferencia de otros también por su estructura genética y particular carga de caracteres cromosómicos(26). Esta dignidad es el fundamento de los derechos esenciales(27) de la persona(28), iguales e inalienables(29), y su reconocimiento constituye la base de la libertad, la justicia y la paz en el mundo(30). Atento a lo expuesto, las cláusulas constitucionales protectorias de esta dignidad humana son directamente aplicables; son operativas de suyo y obligan a todo órgano estatal.

En consonancia con las disposiciones constitucionales mencionadas en el párrafo anterior, el art. 2º, inc. b) (Trato digno y respetuoso), de la ley 26.529 reconoce que el paciente goza de la dignidad ínsita a todo ser humano, cualquiera sea su estado de salud, y corresponde que se respete su intimidad, mientras que el inc. c) (Intimidad) reitera el reconocimiento de la dignidad humana y el derecho a la intimidad del paciente, referidos a la información y documentación clínica, al igual que el inc. d) (Confidencialidad), que establece la confidencialidad o “devida reserva” de la documentación clínica del paciente, concretización de su derecho a la intimidad, dejando a salvo la posibilidad de autorizar el paciente su divulgación, o que esta se realice por disposición judicial(31).

Atento a que la mujer que da a luz y el niño antes y después del parto son “pacientes” en los términos de la ley 26.529, los derechos que consagra su art. 2º resultan violentados por la resolución 69/09 del INCUCAI, en tanto fuerza la donación de las CPH.

Por último, y en cuanto a la pretensión del Estado de apropiarse forzosamente de las CPH, alegando -en la expresión de agravios *in re* “U.”- “el derecho a la atención de la enfermedad, en forma igualitaria en cantidad y calidad, independientemente de la situación social, económica y cultural”, cabe recordar con Soto Lamadrid que, “por lo que toca a la titularidad del dominio sobre estas sustancias (aquí se refiere a células procreativas), hay acuerdo en que, una vez destacadas del cuerpo humano, pertenecen a la persona de cuyo organismo se separan, porque el *ius in se ipsum* se transforma en *dominium*, es decir, el derecho personalísimo al cuerpo se convierte en un derecho real sobre las partes ya separadas del mismo”(32).

En el mismo sentido, la *Declaración Universal de la UNESCO sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos* (1997) dice en su art. 1º: “...en sentido simbólico, el genoma humano es el patrimonio de la humanidad”. ¿Qué significado tiene el proclamar que, en un sentido simbólico, “el genoma humano es patrimonio común de la Humanidad”? Como señalaba Gros Espiell, el concepto “patrimonio común de la Humanidad” tiene un significado jurídico que ha venido incubándose lentamente desde hace más de un siglo: “El hecho de que se proclame que el genoma humano es un patrimonio común de la Humanidad, reafirma los derechos y deberes de cada ser humano sobre su patrimonio genético, que en su individual intransferible e irrenunciable, interesa a la Humanidad entera que a su vez, en cuanto sujeto de Derecho y en cuanto Comunidad Internacional jurídicamente organizada, lo protege, garantiza y asegura que no pueda ser objeto de ninguna apropiación o disposición por ningún otro individuo ni por ninguna otra persona colectiva, llámese Estado, Nación o Pueblo”(33).

En cuanto al art. 12(34) de la resolución INCUCAI 69/09, la sala considera que no viola ningún derecho de los actores, al no imponerles una obligación concreta sino tan sólo a los bancos privados la carga de brindar a los progenitores autorizantes *la posibilidad* de incorporar al Registro Nacional de Donantes de CPH las unidades colectadas y preservadas *con anterioridad* al dictado de la resolución 69/09.

4

Conclusión

La dignidad del hombre se despliega y manifiesta en diversos niveles, uno de ellos referido a la pregunta por el origen y finalidad de la propia existencia(35), cuya respuesta se protege mediante el derecho a la identidad, y a la intimidad y privacidad.

La identidad genética de las personas que sus CPH portan reviste el carácter de dato sensible y, por lo tanto, su donación forzosa impuesta por la resolución 69/09 del INCUCAI vulnera derechos humanos fundamentales constitutivos de la dignidad personal.

VOCES: BIOÉTICA - PERSONA - TRASPLANTE DE ÓRGANOS HUMANOS - REGISTROS - DERECHO COMPARADO - MÉDICO - MEDIDAS PRECAUTORIAS - PODER DE POLICÍA - ORGANISMOS ADMINISTRATIVOS - DONACIÓN - SALUD PÚBLICA

(* Nota de Redacción: Sobre el tema ver, además, los siguientes trabajos publicados en El Derecho: Reiterada tacha judicial respecto de una resolución del INCUCAI regulatoria de la colecta y uso de CPH provenientes del cordón umbilical, por Eduardo Martín Quintana, ED, 237-79; El desafío de regular el uso de células del cordón umbilical, por Jorge Nicolás Lafferrière, ED, 242-676; El poder de policía sobre los bancos privados de células progenitoras hematopoyéticas provenientes del cordón umbilical. Análisis de las cuestiones controvertidas en la resolución 69/09 del INCUCAI, por Ezequiel Caride, EDA, 2013-772; Clonación humana y células madre embrionarias: un camino equivocado, por, Jorge Nicolás Lafferrière, ED, 253-919; De clones, embriones y células madre. Interrogantes en torno al desarrollo de la biotecnología aplicada a los seres humanos, por Leonardo L. Pucheta, ED, 253-931. Todos los artículos citados pueden consultarse en www.elderecho.com.ar.

(1) “C., M. E. y otros c. Estado Nacional - INCUCAI - Resolución 69/09 s/amparo ley 16.986”, C.526, L.XLVII. 6-5-14.

(2) La autora es Abogada. Doctora en Ciencias Jurídicas. Magister en Desarrollo Humano. Profesora Superior en Abogacía. Especialista en Derecho Tributario.

(3) Ley 22.990, art. 1º: “Las actividades relacionadas con la sangre humana, sus componentes y derivados, que en el texto de esta ley se determinan, se declaran de interés nacional y se regirán por sus disposiciones, siendo sus normas de orden público y de aplicación en todo el territorio de la República Argentina”.

(4) Cfr. Cassagne, Juan C., Tratado de derecho administrativo. Gordillo, Agustín, Tratado de derecho administrativo y obras selectas, 11ª ed., Buenos Aires, 2013, Fundación de Derecho Administrativo, cap. I; El método en un caso de derecho: hechos, valoración, normas, Buenos Aires, septiembre-diciembre 2000, Revista Actualidad en el Derecho Público, Ad-Hoc, pág. 48 y sigs.; Cómo leer una sentencia, Buenos Aires, 1998, Revista Actualidad en el Derecho Público, Ad-Hoc, págs. 234-91.

(5) http://www.cucaicor.com.ar/datos/preg_frec.pdf. Último acceso: 22-4-14.

(6) Lacadena Calero, Juan Ramón, Genética y sociedad, discurso leído en la Solemne Sesión Inaugural del Curso celebrada el 13 de enero de 2011, Madrid, Real Academia Nacional de Farmacia.

(7) Quintana, Eduardo M., Reiterada tacha judicial respecto de una resolución del INCUCAI regulatoria de la colecta y uso de CPH provenientes del cordón umbilical, ED, 237-79.

(8) Ídem.

(9) INCUCAI, Glosario de términos, en <http://www.incucai.gov.ar/index.php/component/glossary/Glosario-1/H/HLA-Ant%C3%ADgenos-leucocitarios-humanos.-84/>. Último acceso: 22-4-14.

(10) MedLinePlus, Antígeno HLA-B27, versión en inglés revisada por David C. Dugdale, III, MD, Professor of Medicine, Division of General Medicine, Department of Medicine, University of Washington School of Medicine. También revisado por David Zieve, MD, MHA, Medical Director, A.D.A.M., Inc., traducción y localización realizada por DrTango, Inc., en <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/003551.htm>. Último acceso: 22-4-14.

(11) Entre otros, CNCont.-adm. Fed., sala IV, “C., M. E. y otro c. EN - Mº Salud - INCUCAI - Resol. 69/09 s/proceso de conocimiento”, 24-10-13.

(12) CNCont.-adm. Fed., sala IV, “U., A. M. y otro c. EN - INCUCAI - Resol. 69/09 s/proceso de conocimiento”, 7-11-13; ED, diario nº 13.466 del 16-4-14.

(13) El art. 11 de la resolución 69/09 dispone: “Las unidades de CPH de SCU colectadas con anterioridad a la entrada en vigor de esta resolución, deberán ser notificadas al Registro Nacional de Donantes de CPH, adjuntando la información consignada en el ANEXO C que forma parte integrante de la presente resolución. En el caso de su utilización, deberá cumplirse con los procedimientos establecidos en las Resoluciones INCUCAI Nros. 309/07 y 276/08 y en las que en un futuro las reemplacen, complementen o amplíen”.

(14) Consid. VII.

(15) En efecto, “Policía es la actividad estatal genérica que se traduce en la imposición de limitaciones a la libertad de los individuos para permitir la convivencia social. Incluye -en la actualidad, y asumiendo la

- vigencia de un sistema de división de poderes- tanto el 'poder de policía' como la 'policía administrativa'. Poder de policía (es) la potestad del órgano legislativo para dictar normas que limiten la libertad de los individuos, y reglamenten los derechos reconocidos en la Constitución. Policía administrativa (es) actividad material que realiza el órgano ejecutivo, subordinada a la ley, por medio de la cual se complementan y detallan las reglas de policía dictadas por el legislativo (actividad reglamentaria de policía) y se hacen cumplir las mismas (actividad material de policía administrativa). En un sentido emparentado con el anterior, 'policía administrativa' (como facultad, y no como actividad) puede designar la potestad administrativa de actuar en esta materia". Durand, Julio C., Sobre los conceptos de "policía", "poder de policía" y "actividad de policía", comentario al dictamen de la Procuración del Tesoro de la Nación del 13 de julio de 2004 (Dictámenes: 250:65, en www.ptn.gov.ar), en Revista de Derecho Administrativo N° 51, Buenos Aires, LexisNexis, 2005.
- (16) La Ley de Hábeas Data define como datos sensibles a la información personal que revela "origen racial y étnico, opiniones políticas, convicciones religiosas, filosóficas o morales, afiliación sindical e información referente a la salud o a la vida sexual" y determina que "ninguna persona puede ser obligada a proporcionar datos sensibles" y que "los datos sensibles sólo pueden ser recolectados y objeto de tratamiento cuando median razones de interés general autorizadas por ley" (arts. 2° y 7°, ley 25.326). Por su parte, la ley 23.798 -que declara de interés nacional a la lucha contra el SIDA- dispone en su art. 2°: "Las disposiciones de la presente ley y de las normas complementarias que se establezcan, se interpretarán teniendo presente que en ningún caso pueda: (...) d) Incursionar en el ámbito de privacidad de cualquier habitante de la Nación argentina".
- (17) Gómez Bengoechea, Blanca, Derecho a la identidad y filiación, Madrid, Dykinson, 2007, págs. 29-30.
- (18) Lacadena Calero, Juan Ramón, Genética y sociedad, cit.
- (19) Cfr. Material de estudio de la cátedra de Genética de la Maestría en Desarrollo Humano de la Universidad Libre de las Américas, a cargo de la Dra. Margarita Bosch.
- (20) "El desarrollo del Proyecto Genoma Humano influirá en la Medicina en algunos aspectos, tales como: (...) - El problema del in-paciente: Se refiere a aquellos casos en los que la información genética obtenida del análisis del ADN permitirá conocer a la persona afectada su futuro mucho antes de que se presenten los síntomas de una enfermedad para la cual no existe en el momento actual una terapia eficaz. Es decir, hay que distinguir entre los no-pacientes que no entran en el mundo clínico porque están sanos y los in-pacientes que, pudiendo entrar en el mundo clínico, no pueden ser curados. A este respecto hay que decir que la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa se manifestó (Avis n1184, 2/2/1995) a favor de que 'no se podrá proceder a tests que puedan detectar una predisposición genética a una enfermedad que se manifestará en un momento posterior de la vida y para la que no existe en la actualidad ningún tratamiento, salvo por razones de salud o de investigación científica ligada a la salud'. No obstante, hay que decir que tal voluntad no se ha recogido después en documento oficial alguno, como podría haber sido la Convención sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina que fue elaborada por el Consejo de Europa y aprobado por su Comité de Ministros el 19 de noviembre de 1996 y, finalmente, abierto a la firma en Oviedo el día 4 de abril de 1997. - La información, ¿quién? ¿cómo? ¿cuándo? ¿a quién?: Ante la posibilidad de saber que una persona es portadora de un gen que en el transcurso de los años desarrollará una enfermedad, se plantea la cuestión de quién, cómo, cuándo y a quién se transmite la información. Por otro lado, ¿cuáles serán las reacciones psicológicas del paciente? ¿de agresividad hacia sus progenitores?, ¿de desánimo personal al sentir su vida frustrada?, ¿de responsabilidad hacia su descendencia?". Lacadena Calero, Juan Ramón, Genética y sociedad, cit.
- (21) Bernath, Viviana, La identidad: Historias reales de ADN, Buenos Aires, Planeta, 2007.
- (22) "El término dignidad ha entrado en el constitucionalismo moderno, ya que luego de la derrota del socialismo nacionalista alemán en 1945, que de manera tan horrenda violara los derechos y libertades de los miembros de su nación y de las naciones vecinas, el constituyente de Bonn (1949) quiso en el artículo 1, inc. 1 de la Ley Fundamental proclamar -y como disposición constitucional básica y primordial- que 'La dignidad del hombre es intangible. Respetarla y protegerla es obligación de todo poder público". Soto Kloss, Eduardo, Derecho administrativo, Chile, 1996, t. 1, Apéndice 2: La dignidad de la persona humana: noción y fundamentos, págs. 72-79.
- (23) Cabe aclarar que el art. 14 bis mencionaba, con anterioridad a la reforma de 1994, "condiciones dignas y equitativas de labor" y "el acceso a una vivienda digna" (el resaltado es nuestro).
- (24) Cfr. Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre, Preámbulo, párr. 1° y Declaración Universal de Derechos Humanos, art. 1°.
- (25) Cfr. Convención Americana sobre Derechos Humanos, art. 11, inc. 1°.
- (26) Ales Uría Acevedo, María de las Mercedes, El derecho a la identidad en la filiación, Valencia, Tirant lo Blanch, 2012, pág. 404.
- (27) También tutelan estos tratados constitucionales la dignidad humana en los diversos ámbitos en que se desenvuelve la vida en sociedad.
- (28) Cfr. Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre, Cons. 2°; Convención Americana sobre Derechos Humanos, Preámbulo, párr. 2°.
- (29) Cfr. Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, Cons. 2°; Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, Cons. 2°; y Convención contra la Tortura y otros Tratos o Penas Cruelles, Inhumanos o Degradantes, Cons. 2°.
- (30) Cfr. Declaración Universal de Derechos Humanos, Preámbulo, párr. 1°; Convención sobre los Derechos del Niño, Preámbulo, párr. 1°; Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, Cons. 1°; Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, Cons. 1°; y Convención contra la Tortura y otros Tratos o Penas Cruelles, Inhumanos o Degradantes, Cons. 1°.
- (31) Cfr. Lafferrière, Nicolás, Los derechos del paciente y el consentimiento informado en la Ley 26.529, EDLA, 2010-A-1071.
- (32) Cit. por Quintana, Eduardo M., Reiterada tacha judicial..., cit.
- (33) Lacadena Calero, Juan Ramón, Genética y sociedad, cit.
- (34) El art. 12 establece: "Los establecimientos que cuenten con unidades colectadas y preservadas con anterioridad al dictado de la presente, deberán darle opción a la madre/padre autorizante/s a incorporar las mismas al Registro Nacional de Donantes de CPH para su utilización conforme lo dispuesto en el artículo 6° de la presente".
- (35) Garrido Falla, F., Comentarios a la Constitución, Madrid, Civitas, 1985, pág. 185.