UCA
Pontificia Universidad Católica Argentina
Biblioteca digital
de la Universidad Católica Argentina

Geri, Leonardo

Nuevos horizones de la discriminación genética en los Estados Unidos a partir del Caso "Chadam v. Palo Alto Unified School District"

New horizons of the genetic discrimination in the United States from the case "Chadam v. Palo Alto Unified School District"

Prudentia Iuris, Nº 84, 2017

Este documento está disponible en la Biblioteca Digital de la Universidad Católica Argentina, repositorio institucional desarrollado por la Biblioteca Central "San Benito Abad". Su objetivo es difundir y preservar la producción intelectual de la Institución.
La Biblioteca posee la autorización del autor para su divulgación en línea.

Cómo citar el documento:

Geri, L. (2017). Nuevos horizones de la discriminación genética en los Estados Unidos a partir del Caso "Chadam v. Palo Alto Unified School District" [en línea]. *Prudentia Iuris*, 84.
Disponible en: http://bibliotecadigital.uca.edu.ar/repositorio/revistas/discriminacion-genetica-caso-chadam.pdf
[Fecha de consulta:....]

NUEVOS HORIZONTES DE LA DISCRIMINACIÓN GENÉTICA EN LOS ESTADOS UNIDOS A PARTIR DEL CASO "CHADAM V. PALO ALTO UNIFIED SCHOOL DISTRICT"

New horizons of the genetic discrimination in the United States from the case "Chadam v. Palo Alto Unified School District"

Leonardo Geri[1]

Recibido: 9 de agosto de 2017
Aprobado: 22 de agosto de 2017

Resumen: El presente comentario refiere a un caso judicial que se originó en California (Estados Unidos de América): "Chadam v. Palo Alto Unified School District". Se trata de una batalla legal iniciada por los progenitores de un niño contra un distrito escolar a los fines de lograr la reparación de los daños derivados de una presunta discriminación genética sufrida por su hijo. La novedad jurídica del caso radica en que la Corte de Apelaciones de los Estados Unidos para el Noveno Circuito admitió que las demandas civiles por potenciales casos de discriminación genética puedan fundamentarse en el estatuto normativo federal que protege a las personas con discapacidad, integrado por la Americans with Disabilities Act y la Federal Rehabilitation Act. A la fecha, el camino procesal no ha concluido y aun debe resolverse el fondo del asunto.

Palabras clave: Discriminación genética - Responsabilidad civil - Derecho Comparado – Jurisprudencia.

Abstract: The present commentary refers to a judicial case that was origi-

1 Abogado (UCA). Cursando los estudios de Máster en Estudios Jurídicos Avanzados (Universidad de Barcelona). El presente trabajo es realizado en el marco del proyecto de investigación "Aspectos éticos y jurídicos de la obtención, el tratamiento, el almacenamiento y la utilización de muestras biológicas y datos genéticos en el ámbito asistencial y de investigación biomédica" (Facultad de Derecho - UCA). Correo electrónico: leonardogeri@outlook.com.

nated in California (United States of America): "Chadam v. Palo Alto Unified School District". It is a legal battle that was initiated by the parents of a child against a school district in order to achieve the compensation of damages arising from a supposed genetic discrimination suffered by their son. The legal novelty of the case is that the United States Court of Appeals for the Ninth Circuit admitted that the civil lawsuits for potential cases of genetic discrimination may be based on the federal normative statute (Americans with Disabilities Act and Federal Rehabilitation Act) that protects to disabled persons.
Currently, the civil procedure has not finalized and the merits of the case has not been resolved yet.

Keywords: Genetic Discrimination - Tort Liability - Comparative Law - Case Law.

Para citar este texto:
Geri, L. (2017). "Nuevos horizontes de la discriminación genética en los Estados Unidos a partir del caso 'Chadam v. Palo Alto Unified School District'", *Prudenti Iuris*, Nº 84, pp. 265-275.

I. Introducción

El presente comentario refiere a un caso judicial que se originó en el estado de California (Estados Unidos de América) en septiembre de 2013, y que en los últimos tiempos captó la atención de la comunidad científica y de la opinión pública en general: "Chadam v. Palo Alto Unified School District"[2].

A tal fin, comenzaremos dando cuenta de los hechos que desencadenaron la controversia. Continuaremos con una síntesis del camino procesal recorrido, para reseñar seguidamente los argumentos jurídicos invocados por las partes. Luego, mencinaremos lo resuelto en primera y en segunda instancia. Posteriormente, dedicaremos algunas líneas a las reflexiones jurídicas que surgen a partir del caso. Finalizaremos con una idea conclusiva.

II. Hechos

Colman Chadam nació en el año 2000. Fue en ese momento cuando los médicos detectaron un problema cardíaco congénito que motivó la rea-

2 "Chadam *et. al.* v. Palo Alto Unified School District", No. C13-4129 CW.

lización de múltiples estudios médicos. Entre ellos, se practicó un estudio genético que detectó una variable genética asociada a la fibrosis quística.

Dejamos constancia de que no está claro cuál fue el diagnóstico genético concreto del niño (dadas las múltiples mutaciones que pueden afectar al gen CFTR, responsable de la fibrosis quística). Ahora bien, lo que está fuera de discusión es que el niño no desarrolló la enfermedad.

El 22 de julio de 2012, James y Jennifer Chadam inscribieron a su hijo en la Jordan Middle School (una escuela estatal de Palo Alto, California)[3], y ese día informaron a las autoridades escolares el dato genético en cuestión[4]. El 11 de septiembre del mismo año, un docente de la institución reveló el dato a los padres de otros dos alumnos que padecían activamente fibrosis quística. Como es sabido, no es apropiado el contacto entre varias personas con tal enfermedad, dado que esto puede provocar infecciones cruzadas –v. gr., infecciones pulmonares por el contagio de gérmenes. Luego, los Chadam fueron citados a una reunión con las autoridades escolares, y allí insistieron en que su hijo no tenía fibrosis quística, sino sólo una variable genética relacionada. Sin embargo, días más tarde la escuela recibió una recomendación médica que motivó la decisión de las autoridades de trasladar al niño a la Terman Middle School, que es otra de las escuelas primarias que integran el distrito escolar demandado[5].

Ante esto, los padres solicitaron inmediatamente una orden judicial –*injunction*[6]– para evitar el traslado, aunque la misma no fue concedida favorablemente[7]. Sin embargo, luego de que el niño estuviese once días sin

3 Conf. Hanson, A. (febrero de 2016). "Genetic Discrimination: A New Frontier". *Harvard Civil Rights - Civil Liberties Law Review*. Recuperado de http://harvardcrcl.org/genetic-discrimination-a-new-frontier/ (última visita el 24-7-2017).

4 Según el art. 2º de la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos, "dato genético humano" significa "información sobre las características hereditarias de las personas, obtenida por análisis de ácidos nucleicos u otros análisis científicos".

5 En los Estados Unidos no hay un sistema educativo a nivel federal, sino que existen más de 14.000 distritos escolares –*school districts*– que llevan adelante la administración de las escuelas públicas de un área geográfica determinada. Es por eso que la demanda se promovió contra el Distrito Escolar de Palo Alto (California), que gestiona las dos escuelas públicas implicadas en el caso: la Jordan Middle School, en la que originariamente fue inscripto el niño, y la Terman Middle School, a la que se pretendía trasladarlo.

6 Gifis, S. H. (1993). *Dictionary of Legal Terms: A Simplified Guide to the Lenguage of Law*. 2nd ed. New York. Barron's Educational Series, 227: "The injunction is a preventive measure to guard against future injuries". Traducido al español: "La *injunction* es una medida preventiva para evitar futuros perjuicios". Puede ser asimilada a lo que en nuestro sistema legal conocemos como "medida cautelar".

7 Conf. Wagner, J. K. (noviembre de 2016). "Genetic Discrimination Case Against School District is Appealed to Ninth Circuit". *Genomics Law Report*. Recuperado de http://www.genomicslawreport.com/index.php/2016/02/02/genetic-discrimination-case-against-school-district-is-appealed-to-ninth-circuit/ (última visita el 1-8-2017).

ir a clases, la familia logró un acuerdo con las autoridades escolares y finalmente no fue removido de la institución[8].

III. Camino procesal recorrido

Pese a que el niño permaneció en la escuela originaria, el 6 septiembre de 2013 James y Jennifer Chadam promovieron una demanda civil contra el distrito escolar a los fines de lograr la reparación de los daños derivados de la presunta discriminación genética sufrida por su hijo.

Frente a ello, la parte demandada interpuso una *motion to dismiss*. Se trata de "una suerte de defensa preliminar que solicita el rechazo de un reclamo sobre la base de que, aun si fuesen verdad los hechos invocados, no habría ningún remedio legal para otorgar o derecho que reconocer"[9]. Desde el punto de vista procesal implica que, si el Tribunal hace lugar a la *motion* porque considera que la parte actora no acreditó una verosimilitud sólida en el derecho, desechará la demanda sin siquiera analizar el fondo del asunto y pondrá punto final al juicio sin haberlo comenzado. Los supuestos de procedencia de este instituto se encuentran previstos en la regla 12.b. de la *Federal Rule of Civil Procedure*, y encuentran fundamento en la regla 8.a. del mismo estatuto, que fija los requisitos mínimos de una demanda civil.

El 29 de enero de 2014, el Tribunal de Distrito de los Estados Unidos para el Distrito Norte de California admitió la *motion to dismiss* y desestimó la demanda, lo que motivó la apelación por parte de los Chadam.

Luego de que los Chadam recurrieran el fallo, los Departamentos de Justicia y de Educación de los Estados Unidos presentaron en forma conjunta un *amicus curiae* en su apoyo, en el que recomendaron la revisión de la sentencia[10].

El 15 de noviembre de 2016, la Corte de Apelaciones de los Estados Unidos para el Noveno Circuito revocó parcialmente lo resuelto en primera instancia, hizo lugar a algunos de los planteos de los Chadam y reenvió el caso nuevamente al Tribunal de Distrito para que continuara el procedimiento.

8 Conf. Tucker, J. (2012, 6 de noviembre). "6-th Grader Back in School Despite Genes". *SFGate*. Recuperado de http://www.sfgate.com/bayarea/article/6th-grader-back-in-school-despite-genes-4010983.php (última visita el 7-7-2017).

9 Serebrinsky, D. "El caso 'Uber' en los Estados Unidos: un fallo ejemplar sobre el derecho de los consumidores a la libertad de elección". *LL* 2017-A-117.

10 Véase The United States Department of Justice (2016, 21 de enero). Brief for the United Sates as *Amicus Curiae* Supporting Plaintiffs-Apellants and Urging Reversal. Recuperado de https://www.justice.gov/crt/case-document/chadam-v-palo-alto-unified-school-district-brief-amicus (última visita el 8-8-2017).

De esta manera, y a la fecha en que escribimos el presente comentario, queda un largo camino procesal por recorrer. El juicio sigue en trámite en primera instancia, que concluirá con el dictado de la primera sentencia de fondo.

IV. Los argumentos jurídicos en juego

Como adelantamos en el apartado anterior, los progenitores del niño demandaron al distrito escolar con el objeto de obtener el resarcimiento de los daños derivados de la violación del derecho a la privacidad del niño y de la decisión de transferirlo a otra escuela, que provocó que estuviese sin asistir a clases durante un tiempo hasta arribar al acuerdo que finalmente le permitió continuar en la institución[11].

A los fines de fundamentar la configuración de la discriminación genética, la parte actora recurrió a las siguientes consideraciones de derecho:

a) La violación del Título II de la Americans with Disabilities Act (en adelante, ADA)[12], que protege a las personas con discapacidad de todo tipo de discriminación en el marco de los servicios, programas y actividades que brindan los Estados locales y las entidades gubernamentales.
b) La violación de la Sección 504 de la Federal Rehabilitation Act (en adelante, FRA)[13], que protege a las personas con discapacidad de todo tipo de discriminación en el marco de los servicios, programas y actividades que brindan las instituciones que reciben apoyo financiero federal.
c) La violación de la Primera Enmienda de la Constitución de los Estados Unidos, que consagra el derecho a la privacidad. Aquí, la vulneración constitucional estaría dada por la revelación del dato genético por parte de un maestro de la escuela a los padres de los demás niños, atento a no existir consentimiento alguno que avalase tal conducta.
d) La violación imprudente de una obligación de cuidado –*duty of care*–, dado que la escuela permitió que uno de los miembros de su claustro docente revelase datos personales del niño a los padres de otros alumnos.

11 Conf. Wagner, J. K. Ob. cit.

12 Véase el *Title II, Americans with Disabilities Act* de 1990, 42 U.S.C. § 12131, Pub. L. 101-336, 104 Stat. 337.

13 Véase la *Section 504, Federal Rehabilitation Act* de 1973, 29 U.S.C. § 701, Pub. L. 93-112, 87 Stat. 394.

En contraposición, la parte demandada fundamentó su solicitud de desestimación preliminar de la demanda en la inaplicabilidad de las normas invocadas y en la ausencia de basamento legal. Con respecto a la ADA, sostuvo que el niño Chadam no encuadraría dentro del concepto legal de discapacitado –*disabled*–, y que en ningún caso le fue negado el acceso a un programa público, sino que solo se pretendió el traslado del niño de una escuela a otra. El distrito escolar también adujo que su obrar respondió a la necesidad de tutelar un interés amplio, consistente en la protección de la salud de sus alumnos.

V. Sentencias de primera y segunda instancia

En fecha 29 de enero de 2014, el Tribunal de Distrito de los Estados Unidos para el Distrito Norte de California desestimó la demanda y descartó los cuatros argumentos legales esgrimidos.

Uno de los fundamentos principales refirió a la ADA. El Tribunal sostuvo que la familia Chadam no probó en forma suficiente que existiese una posible violación de dicha norma, lo que torna inadmisible el planteo. Se sostuvo que la familia no logró acreditar que la medida tomada por las autoridades haya estado motivada por criterios discriminatorios. Por el contrario, el Tribunal entendió que la escuela actuó a los fines de evitar eventuales perjuicios derivados de posibles contagios cruzados entre los alumnos, independientemente de que esto tenga o no una base científica comprobable (es decir, sin entrar en consideración acerca de si es falsa o no la creencia de que pueda existir infección entre una persona que padece fibrosis quística y otra que sólo tiene propensión a desarrollarla). Del fallo se desprende la consideración de una suerte de buena fe de las autoridades escolares, que procedieron luego de recibir una recomendación médica concreta.

El 15 de noviembre de 2016, la Corte de Apelaciones de los Estados Unidos para el Noveno Circuito revocó parcialmente lo resuelto en primera instancia y lo reenvió nuevamente al *a quo* para que continuara el juicio. El Tribunal hizo lugar a los planteos fundados en la ADA y en la FRA, aunque confirmó el rechazo de los reclamos con base en la Primera Enmienda constitucional y en el obrar negligente del distrito escolar.

Debemos reiterar que no se decidió sobre el fondo del asunto, sino que solamente se admitió que los hechos invocados por los Chadam eran suficientes a los términos de admitir una demanda por presunta vulneración de la ADA y de la FRA. Es por ello que el caso fue reenviado a primera instancia para continuar con el juicio y con el análisis del fondo.

Concretamente, en segunda instancia se sostuvo lo siguiente:

a) Los Chadam alegaron adecuadamente la violación del Título II de la ADA dado que el niño: a. fue percibido como discapacitado; b. tiene el derecho a asistir a la escuela más cercana a su casa, según las políticas del mismo distrito escolar; c. fue excluido del beneficio de esa política escolar dado que fue deliberadamente removido de la escuela; d. fue excluido en razón de su discapacidad percibida.
b) Los Chadam alegaron adecuadamente la violación a la Sección 504 de la FRA. Esto es una consecuencia del punto anterior, porque el distrito escolar recibe apoyo económico federal.
c) A los fines de determinar que un individuo es una amenaza directa para la salud o la seguridad de otros, una entidad pública tiene que realizar una evaluación individualizada, a partir de un juicio razonable basado en el conocimiento médico actual o en la mejor evidencia objetiva disponible. En el caso, los Chadam probaron que el distrito escolar no cumplió con el parámetro mencionado, sino que solo se basó en la opinión de un médico que ni siquiera había tenido contacto con el niño.
d) A los términos de la configuración de la discriminación, no es necesario que haya intención de causar un daño o una lesión, sino que basta con la exclusión de los beneficios de un programa público en razón de la discapacidad percibida del individuo[14].

Ahora bien, la Corte de Apelaciones confirmó la desestimación del planteo fundado en la violación de la Primera Enmienda de la Constitución norteamericana. En los Estados Unidos, la reparación de los daños derivados de vulneraciones de derechos constitucionales debe encauzarse a través de la acción civil regulada en la conocida Section 1983[15]. Para el Tribunal, dicha norma no resulta aplicable, dado que los distritos escolares de California están amparados por la Undécima Enmienda constitucional[16], que

14 En nuestra doctrina nacional y en comentario al principio de la no discriminación en el Derecho Internacional de los Derechos Humanos, es interesante lo que señala Villaverde, M. S. (2012). "Derecho Genético". En Ghersi, C. A. y Weingarten C. (dirs.). *Tratado de Derecho a la Salud* (375-514). Buenos Aires. La Ley, II, 479: "No se exige que se demuestre la intención discriminatoria. En tanto el efecto sea una distinción, exclusión, restricción o preferencia basada en motivos discriminatorios, se considera que se ha cometido una violación, con independencia de la intencionalidad".

15 Véase la *Section 1983 "Civil Action for Deprivation of Rights"*, 42 U.S.C. § 1983.

16 La Undécima Enmienda –*Eleventh Amendment*– reza: "The judicial power of the United States shall not be construed to extend to any suit in law or equity, commenced or prosecuted against one of the United States by citizens of another state, or by citizens or subjects of any foreign state". Una buena traducción es la realizada por Tawil, G. S. "La responsabilidad extracontractual del Estado y de sus funcionarios y la doctrina de la inmunidad soberana en el

otorga inmunidad a los Estados frente a las demandas de ciudadanos de otros Estados promovidas ante tribunales federales.

También rechazó el denominado *negligence claim*. Ello así porque para demandar con la California Tort Claims Act[17] se requiere haber reclamado en forma previa ante la junta directiva de la institución pública en cuestión y que tal planteo haya sido rechazado, o bien demostrar razones que excusen tal requisito. En otras palabras, se exige el agotamiento de una vía previa, lo que al parecer no fue realizado por los Chadam.

Para sintentizar, la Corte de Apelaciones encuadró el caso como un posible supuesto de violación de la ADA y de la FRA.

VI. Algunas reflexiones

A partir de las enseñanzas de Salvador Bergel, estamos en condiciones de asignarle al caso de marras una doble ubicación teórica:

a) La primera de ellas refiere a los cuatro grupos de temas que plantean mayores problemas al Derecho: 1. manipulación genética; 2. tratamiento y protección de la información genética; 3. discriminación fundada en razones genéticas; 4. apropiación del material genético, comprendiendo el régimen de acceso[18]. Claro está que el caso judicial en análisis forma parte del segundo y tercer tópico.
b) La segunda se relaciona con la tutela de los datos genéticos, en la que se distinguen diferentes momentos de la protección: 1. en un primer momento, la protección se exige al tiempo de obtenerse la muestra biológica; 2. en un segundo momento, una vez obtenida la muestra, nacen los cuidados correspondientes a su conservación y a la protección de la intimidad del sujeto fuente; 3. por último, el tercer momento refiere a los derechos de protección en los cuales quedan sujetos los datos genéticos que se obtengan en razón del análisis practicado[19]. El caso Chadam involucra los derechos propios del tercer momento de protección de los datos genéticos, porque lo que está

Derecho norteamericano". *LL* 1988-C-651: "El Poder Judicial de los Estados Unidos no deberá ser interpretado como extendido a cualquier demanda que, basada en el derecho o la equidad, hubiera comenzado o proseguido contra uno de los Estados Unidos por ciudadanos de otro Estado, o por ciudadanos o sujetos de otro Estado Extranjero".

17 Véase la *California Tort Claims Act*, Cal. Govt. Code §§ 810-996.6.

18 Conf. Bergel, S. D. "Genoma Humano: cómo y qué legislar". *LL* 2002-A-1055.

19 Conf. Bergel, S. D. (noviembre de 2013). "Protección jurídica de los datos genéticos". *Revista de Derecho de Familia y de las Personas,* Nº 10, 155-174.

en juego es la tutela de un dato genético concreto, cual es la variable genética asociada a la fibrosis quística.

Desde el punto de vista jurídico, la novedad del caso radica en que por primera vez un tribunal norteamericano reconoció que los supuestos de discriminación genética están amparados en el estatuto normativo federal que protege a las personas con discapacidad (ADA y FRA)[20]. Si bien no contamos con una sentencia sustantiva que resuelva el caso, la Corte de Apelaciones admitió que las demandas por potenciales casos de discriminación genética puedan fundamentarse en dichas normas.

En el caso, no corresponde la aplicación de la Genetic Information Nondiscrimination Act (GINA)[21], dado que esta norma tiene por finalidad específica prevenir la discriminación fundada en la información genética en el ámbito del empleo y de los seguros. Sin embargo, llama la atención que los Chadam no recurrieron a la California Genetic Information Nondiscrimination Act (CalGINA)[22], que comenzó a regir para todo el territorio estadual el 1º de enero de 2012 y que tiene un ámbito de aplicación mucho mayor a la ley federal.

En este sentido, advertimos que tradicionalmente la mayor atención legislativa y académica ha gravitado en torno a la discriminación genética en el ámbito del empleo y de los seguros[23]. Sin embargo, la discriminación genética no reconoce límites en términos de sujeto activo[24]. Sobre este punto, es valorable la mayor amplitud de la Declaración Internacional sobre Datos Genéticos Humanos, que en su art. 14 establece que los datos genéticos humanos no deberían ser dados a conocer ni puestos a disposición de terceros, en particular de empleadores, compañías de seguros, establecimientos de enseñanza y familiares de la persona en cuestión. Ello nos avala a sostener que no hay obligación alguna de revelar los datos genéticos ni derecho a exigirlos, lo que se constituye como una medida preventiva de la discriminación.

20 Wagner, J. K. (enero de 2017). "Update on Chadam v. Palo Alto Unified School District". *Genomics Law Report*. Recuperado de http://www.genomicslawreport.com/index.php/2017/01/24/update-on-chadam-v-palo-alto-unified-school-district/ (última visita el 25-7-2017).

21 Véase la *Genetic Information Nondiscrimination Act* de 2005, 42 U.S.C. § 2000ff, Pub. L. 110-233, 122 Stat. 881.

22 Véase la *California Genetic Information Nondiscrimination Act* de 2011, CA SB559.

23 Sobre la discusión clásica en torno a si se justifica o no un tratamiento diferenciado de la discriminación genética y los fundamentos contrapuestos que al respecto se han esbozado, véase el trabajo de Hellman, D. (2003). "What Makes Genetic Discrimination Exceptional?" *American Journal of Law and Medicine*, Nro. 29, 77-116.

24 En el mismo sentido, Ajunwa, I. (2014). "Genetic Testing Meets Big Data: Tort and Contract Law Issues". *Ohio State Law Journal*, Nro. 75:6, 1226-1262, 1235.

En otro orden de ideas y dada la singularidad de los datos genéticos[25], la discriminación en base a estos lejos está de agotarse en los actos lesivos contra el afectado directo, sino que siempre está latente la posibilidad de una multiplicación de perjuicios sobre sus parientes, provocando lo que la Declaración Internacional de Datos Genéticos Humanos denomina "estigmatización de la familia". En efecto, "los estudios genéticos no afectan sólo al interesado directo que se ha sometido a un test o a un estudio de ese carácter, sino que se expanden a los que tienen con él una ligazón genética"[26]. Actualmente, y dados los avances de las tecnologías de la información y la comunicación, dicha posibilidad se potencia notablemente. La trascendencia pública del caso generó que el nombre del niño Colman y el apellido de la familia Chadam fueran reproducidos por toda la prensa mundial y replicados miles de veces en las redes sociales. El "efecto dominó" sobre la familia actual y futura del niño no solo es una preocupación ineludible, sino que se presenta como un problema irresoluble.

El caso jurisprudencial que comentamos nos respalda para afirmar que la discriminación genética es un problema real, concreto y que va en aumento. Lo dicho no es una obviedad, y así lo advierten los autores:

"Se ha discutido si el riesgo de discriminación genética ha sido exagerado, con los críticos argumentando que es más una cuestión de percepción y miedo que un fenómeno real [...] A través de enfoques triangulados y estudios de validación, la discriminación genética es ahora un fenómeno ético, legal y psicosocial establecido e incontrovertible"[27] (la traducción es propia).

25 El art. 4º de la Declaración Internacional de Datos Genéticos Humanos establece:

"a) Los datos genéticos humanos son singulares porque: i) pueden indicar predisposiciones genéticas de los individuos; ii) pueden tener para la familia, comprendida la descendencia, y a veces para todo el grupo al que pertenezca la persona en cuestión, consecuencias importantes que se perpetúen durante generaciones; iii) pueden contener información cuya relevancia no se conozca necesariamente en el momento de extraer las muestras biológicas; iv) pueden ser importantes desde el punto de vista cultural para las personas o los grupos. b) Se debería prestar la debida atención al carácter sensible de los datos genéticos humanos e instituir un nivel de protección adecuado de esos datos y de las muestras biológicas".

26 Cifuentes, S. (2004). "El genoma humano y el Derecho Civil, preferentemente en el área de la persona. Bases introductorias". En Bergel, S. D. y Minyersky, N. (coords.). *Genoma humano* (203-218). Santa Fe. Rubinzal-Culzoni, 213.

27 Otlowsky, M. *et al.* (2012). "Genetic Discrimination: International Perspectives". *Annual Review of Genomics and Human Genetics,* Nro. 13, 433-454, 437: "Debate has ensued as to whether the risk of genetic discrimination has been exaggerated, with critics arguing that it is more a matter of perception and fear than a real phenomenon [...] Through triangulated approaches and validation studies, genetic discrimination is now an established, incontrovertible ethical, legal and psychosocial phenomenon".

VII. Conclusión

Los avances científicos en torno al estudio del genoma humano abren las puertas a posibilidades antes impensadas en cuanto al conocimiento de nuestra propia especie. Estas perspectivas generan preocupaciones justificadas cuando lo que está en juego es la tutela de los Derechos Humanos fundamentales, especialmente en razón de ciertos actos cuya realización suele exigirse como un derecho[28].

Partiendo de la premisa de que "el edificio del Derecho Nacional se construyó con los ladrillos del mejor Derecho Comparado"[29], la importancia del caso Chadam es notable para todos aquellos países en los que la discusión de la temática está en marcha.

28 Ciertos sectores exigen un derecho a discriminar en base a criterios genéticos. Esto es señalado por Ortúzar, M. G. (2004). "El uso no médico de la información genética individual". En Bergel, S. D. y Minyersky, N. (coords.). Genoma… Ob. cit.: "Los aseguradores argumentan, junto con su derecho a negar el acceso al seguro de salud a los individuos de altos riesgos, su derecho a la distribución simétrica de la información por las partes contratantes, debido a que puede producirse una pérdida actuarial (pérdida en el cálculo de las primas de seguros) que pondría en riesgo el mismo sistema de seguros. Esto se daría en los casos conocidos como selección adversa, en los cuales la persona que solicita el seguro posee información relevante sobre su salud que no es accesible al asegurador. 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 determinado riesgos que exceden la media o exigir primas complementarias".

29 Toller, F. M. "Los buenos casos generan buen derecho. Jurisprudencia comparada". *LL* 2016-A-669.