



Signo ser

Acrílico sobre lienzo

1.00 x 1.00 m.

1984

Colección Particular

DERECHOS HUMANOS

- Los principios de la Declaración del Genoma Humano y los Derechos Humanos.

LOS PRINCIPIOS DE LA DECLARACIÓN DEL GENOMA HUMANO Y LOS DERECHOS HUMANOS

Ilva Myriam Hoyos Castañeda

Summary: Ethic is substantial to human life, because life without growth is not life. And the human life is ethic because it is more life. Life ethic is consubstantial in all ethic, because without life ethic is not worthy.

Humanity doesn't have existence independent from all and each of the human beings. To protect the human genome is to protect the human dignity, so the human rights as well.

Key words: Life, Bioethic , Human Dignity, Ethic, Human Specie, Humanity.

Résumé: L'éthique fait partie intégrante de la vie humaine parce que la vie sans accomplissements n'est pas la vie. Et la vie humaine est éthique parce que cette notion la rend plus vivante. L'éthique de la vie est consubstantielle au sein de toutes les éthiques, parce que sans la vie, il n'existe pas d'éthique valable.

L'humanité n'existe pas indépendamment, en marge de chaque être humain. Protéger le génome humain revient à protéger la dignité humaine et, de fait, les droits de l'Homme.

Mots clés: Vie, bioéthique, dignité humaine, génétique, personne, nature, droits de l'homme, éthique, espèce humaine, humanité.

PLANTEAMIENTO

Al reflexionar sobre la ética y la genética, he decidido centrar mi esfuerzo en la Declaración Universal del Genoma Humano y los Derechos Humanos, con el fin de plantear algunas nuevas y radicales preguntas sobre los principios en los que se funda la protección del genoma humano. E intentar, en la medida de lo posible, esbozar algunas respuestas. He dividido este trabajo en dos partes. En la primera, haré referencia a la forma como entiendo la articulación entre la bioética y el derecho, con el fin de explicar la relevancia de los instrumentos jurídicos que reconocen los derechos humanos en materia bioética. En la segunda, insistiré en la noción de dignidad humana como principio esencial de la mencionada Declaración Universal.

Estas consideraciones, como es propio de la vida académica, y mucho más en un tema de la complejidad del que se debate, no tienen carácter conclusivo. Por el contrario, son un punto de partida para reflexiones posteriores, que es de esperar que se enriquezcan con el diálogo y el debate. En esta disertación sólo ofrezco un camino de búsqueda en temas de suyo problemáticos, con el que reafirmo, una vez más, esa creencia personal de que la verdad es inagotable.

LA BIOÉTICA REQUIERE DEL DERECHO

La nueva disciplina de la bioética surgió en el siglo pasado, durante la década de los se-

tenta, con la pretensión de servir de puente entre las ciencias de la vida y las humanidades, o entre el reino de los hechos y el reino de los valores. Esto, en el entendido de que era necesaria una reflexión ética que permitiera orientar los progresos de la ciencia y de la tecnología al desarrollo de lo humano. Hoy –algunos años después de que Potter usara por primera vez la palabra “bioética”– nadie niega que los avances biotecnológicos suscitan interrogantes, ya no sólo al estudioso de esos temas sino también al político, al jurista, al filósofo y también al hombre corriente, ilusionado con que sea posible encontrarles en pocos años remedio a las enfermedades hereditarias.

La complejidad de las cuestiones que subyacen en la comprensión de los nuevos descubrimientos relativos a las ciencias de la vida, por una parte, ha exigido la creación de nuevos ámbitos de reflexión, pero también ha hecho necesario reconocer –no sólo a nivel nacional e internacional sino asimismo universal– que hay unos límites en el progreso biotecnológico y biocientífico que no pueden ser franqueados.

El derecho es una forma, no la única, de asegurar valores que se consideran básicos por la comunidad de las naciones. Sin derecho no puede existir convivencia humana. Esta idea la resaltó, entre otros, Aristóteles. La convivencia requiere –así lo expresó en su libro *La política*– de la verdad y de la justicia, que no son privadas de cada cual, porque son de las cosas. La realidad humana, más allá del mero parecer o sentir de cada hombre, es común y comunicada. La verdad y el decir lo justo hacen posible la comunidad. Por otra parte, si el hombre tie-

ne la capacidad de conocer la verdad, incluso en el orden práctico, el hombre puede vivir según la razón. Esto es, precisamente, la ética o racionalidad del obrar humano. A diferencia de lo que se cree, la ética no radica en ideas, en autores, en teorías, en concepciones; es el saber que el hombre ha concebido para hacer posible la vida, para preservarla. Y hablo tanto de la vida de las personas como de la vida de las comunidades, como de la vida de los pueblos, así como de la vida del ecosistema. A la vida humana le es sustancial la ética, porque la vida sin crecimiento no es vida. Y la vida humana es ética porque ésta es más vida. En esta perspectiva, toda ética no sólo requiere de la vida, sino que la acrecienta. La ética de la vida, la bioética, es, por tanto, consustancial a toda ética, porque sin vida no hay ética que valga. Y si la bioética –como algún autor lo ha afirmado– es “hacer justicia a la vida, dar al vivir lo que es suyo”¹ y si la justicia es la acción de darle a cada quien lo suyo, y si lo suyo es lo justo o el derecho, la bioética requiere de lo justo. La bioética implica, en cierto sentido, el derecho, entendido no en su significado de facultad de exigir una determinada prestación, sino en su sentido esencial de aquello que es proporcionado, ajustado y debido a su titular. Todo derecho, sea de la naturaleza que sea, requiere de la existencia del deber. No hay derecho sin deber. Estos dos términos son estrictamente recíprocos. No tiene sentido hablar de un derecho sin que se acepte que otra persona o personas tengan un deber correspondiente con él.

Modernamente se ha considerado que el derecho es una ética de mínimos o, para decirlo con otras palabras, que la ética actual es la del reconocimiento de los derechos humanos. Aunque éste no es el objeto de mi reflexión, no puedo dejar de afirmar que al saber ético y al saber

jurídico les corresponde determinar –cada uno en la peculiaridad de su objeto, de su método, de sus reglas y de sus principios– la ampliación de las condiciones de la vida humana o, lo que es lo mismo, hacer efectiva la dignidad del hombre. La teoría jurídica contemporánea ha resaltado la interrelación entre la ética y el derecho. Ésa es una de las notas que caracterizan lo que se ha denominado “nuevo derecho”. Lo que se dice “nuevo” no es tan nuevo, porque la estrecha relación entre la ética y el derecho es uno de los presupuestos esenciales de la concepción clásica de la justicia y el derecho. El derecho, así entendido, tiene una dimensión ética: no sólo es *por la persona* sino *para la persona*².

Uno de los logros de la comunidad internacional ha sido delimitar, a través de instrumentos jurídicos, los derechos que tienen carácter fundamental y que, en cuanto tales, dicen relación con algunos de los valores que la sociedad contemporánea quiere proteger. Entre esos documentos, yo resaltaría dos esenciales, que en su origen fueron respuesta, en cierta forma, a una misma preocupación. Hago referencia a la Declaración Universal de Derechos Humanos del 10 de diciembre de 1948 y a la Declaración Universal del Genoma Humano y de los Derechos Humanos, adoptada por unanimidad y por aclamación en la 29ª sesión de la Asamblea General de la UNESCO, el 11 de noviembre de 1997, y adoptada también por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 9 de diciembre de 1998, en el marco de la celebración de los cincuenta años de la ya citada Declaración Universal de los Derechos del Hombre.

La Declaración Universal de 1948 es una respuesta a los hechos de la Segunda Guerra Mundial, que, por una parte, hicieron público el temor del mundo occidental ante los experi-

1 Del BARCO, José Luis, *Bioética de la persona. Fundamentos éticos y antropológicos*, Santa Fe de Bogotá, 1998, Universidad de La Sabana, pág. 323.

2 HOYOS CASTAÑEDA, Ilva Myriam. *La persona y sus derechos. Consideraciones bioético-jurídicas*, Santa Fe de Bogotá, 2000, Ed. Temis e Instituto de Humanidades Universidad de La Sabana.

mentos realizados por científicos al servicio de una ideología y, por otra, evidenciaron el temor que el impacto de las bombas atómicas lanzadas sobre Hiroshima y Nagasaki había generado en la población civil. La guerra se vislumbró con unas implicaciones insospechadas y propició que frente a divergencias culturales, políticas, filosóficas y religiosas se creara el sistema de Naciones Unidas, encargado, entre otras cosas, de asegurar y promover los derechos humanos.

La Declaración Universal de 1997 no desconoce los peligros de los avances biocientíficos y biotecnológicos que pueden llevar, incluso, a que se manipule la herencia del hombre y se modifique el genoma humano. Su pretensión no es, sin embargo, la de rechazar esas investigaciones científicas, sino, en cierto sentido propiciarlas, porque “abren inmensas perspectivas –así se lee en el último considerando del Preámbulo de la Declaración– de mejoramiento de la salud de los individuos y de toda la humanidad” y de enmarcarlas en el respeto a la “la dignidad, la libertad y los derechos de la persona humana, así como [a] la prohibición de toda forma de discriminación fundada en las características genéticas”.

En torno a la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, que en adelante llamaré la Declaración, he considerado oportuno hacer tres precisiones iniciales.

La primera: se trata de un documento universal en el sentido estricto de la palabra³. El Comité Internacional de Bioética (CIB) de la UNESCO, presidido por la jurista francesa Noëlle Lenoir, inició en 1993 –tres años después del nacimiento oficial del Proyecto Genoma

Humano– los trabajos para la elaboración de un instrumento internacional para la protección del genoma humano. Para tal efecto, se creó la Comisión Jurídica del mencionado Comité Internacional, integrada por veintiún miembros, presidida por el jurista uruguayo Héctor Gros Espiell y en la que actuó como relator el jurista de nacionalidad chilena Gonzalo Figueroa Yáñez. Para su aprobación se trabajaron nueve versiones previas al texto definitivo. Además de las opiniones de los representantes gubernamentales de los 186 Estados miembros de la UNESCO, entre ellos Colombia, fueron fundamentales el aporte de personalidades del mundo de la filosofía, el derecho, las ciencias de la vida, etc., así como los conceptos de organizaciones gubernamentales y no gubernamentales nacionales e internacionales, universidades, academias científicas y comités de ética. Se trata de un instrumento jurídico que se ha querido evaluar por la UNESCO en el año 2002, es decir, dos años después de darse a conocer los primeros resultados de la secuencia del genoma humano, porque en el dominio de las investigaciones genéticas el factor tiempo tiene una importancia sin igual.

Segunda precisión: la Declaración es un documento que puntualiza los principios fundamentales de la investigación en genética humana y los principios en los que se basa la protección del genoma humano. Es comprensible que una y otra determinación no hayan estado exentas de dificultades, en razón de la complejidad de los temas objeto de regulación y de la necesidad de tener en cuenta los derechos del hombre, los avances científicos y tecnológicos, los aspectos éticos y deontológicos, las tradiciones culturales, las creencias religiosas, las costumbres, la libertad científica y el progreso. Es un documento político, concebido para ejercer una gran influencia moral⁴, que, a su vez, se ha

3 Sobre la historia y el desarrollo de la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos es de gran utilidad la página web de la UNESCO: <http://www.unesco.org/ibc/fr/genome/index.htm>, consultada el 1-V-2001.

4 UNESCO, “Deuxième Reunion de la Commission Juridique (Paris, 9 juin 1994)”, pág. 2, en <http://www.unesco.org/ibc/fr/genome/juridique/r2.html>, consultada el 1-V-2001.

constituido en fuente de derecho⁵. Su naturaleza política explica, en igual forma, que se hayan conciliado diversas posturas, porque en una sociedad plural como la actual no hay ideas compartidas sobre una concepción de hombre que habría que defender.

Tercera precisión: en el proceso de elaboración y aprobación de la Declaración, en especial en la determinación de su objeto y de sus principios, se conciliaron dos énfasis, a mi parecer, no del todo conciliables. El primer énfasis fue el de considerar que el objeto del instrumento jurídico internacional era la protección al genoma humano como patrimonio común de la humanidad. De ahí que las versiones iniciales de lo que sería el texto definitivo de la Declaración se titularan “Declaración sobre la protección del Genoma Humano”⁶ y que el Preámbulo en estos proyectos finalizara proclamando que el genoma humano es patrimonio común de la especie humana⁷ o patrimonio común de la humanidad⁸, expresiones que, en algunas de las sesiones de la Comisión Jurídica del Comité de Bioética de la UNESCO, fueron consideradas como la “pieza maestra”, la “parte angular” y la “innovación” de la Declaración. El segundo énfasis fue el de resaltar, como princi-

pios esenciales de la protección al genoma humano, la dignidad humana y los derechos humanos. Razón por la cual se incluyó, en el título definitivo de la Declaración, la referencia a los derechos humanos, así como el subtítulo “La dignidad humana y el genoma humano”, correspondiente a la parte A de la Declaración. Este segundo énfasis, que fue el que predominó, se concilió con la postura de quienes defendían el énfasis en la expresión “patrimonio común de la humanidad” que dio origen a la redacción del artículo primero.

EL GENOMA HUMANO Y EL RECONOCIMIENTO DE LA DIGNIDAD DEL SER HUMANO

Del genoma de cualquier especie viviente puede hablarse en dos sentidos: como la totalidad cuantitativa de genes que configuran un organismo y como la totalidad cualitativa del programa genético inscrito en el DNA y contenido en cada célula⁹. Es decir que con ese término se hace referencia tanto a la unidad de información que hace posible el desarrollo y el funcionamiento de un organismo, como a la estructura química en la que dicha transformación se inscribe. El instrumento jurídico de la UNESCO, que también lo es de la ONU, no define qué debe entenderse por genoma humano. Ha sido ésta una omisión voluntaria, porque, en el ámbito de un saber en continua transformación, se consideró que no era prudente adoptar una definición que podría quedar obsoleta por el desarrollo mismo de las investigaciones genéticas. Los significados de la noción de genoma humano fueron tenidos en cuenta en

5 Éste es el caso, por ejemplo, del nuevo Código Penal de Colombia, aprobado por la Ley 599 del 24 de julio de 2000. Cfr., en especial los artículos 132 y 134.

6 La versión francesa del 20 de diciembre de 1994 tenía por título: “Esquisse d’une Declaration sur la protection du Genome Humain”, en <http://www.unesco.org/ibc/fr/genome/annexes/e3.html>, consultada el 1-V-2001.

7 La versión francesa del 12 de septiembre de 1994 establecía en el numeral 1: “Le génome humain, qui est l’une des composantes fondamentales du patrimoine commun de l’espèce humaine, en tant que tel, faire l’objet d’une protection”, en <http://www.unesco.org/ibc/fr/genome/annexes/e1.html>, consultada el 1-V-2001. El mismo numeral se repetía en la versión del 20 de diciembre de 1994.

8 La versión francesa del 29 de enero de 1996 establecía en el artículo 1º: “Le génome humain est une composante fondamentale du patrimoine commun de l’humanité”, en <http://www.unesco.org/ibc/fr/genome/annexes/e6.html>, consultada el 1-V-2001. El mismo artículo se repetía en la versión del 4 de marzo de 1996.

9 SEIFERT, Josef, “Respect for the nature and responsibility of the person in acquiring knowledge about the human genome and in the application of human biotechnology”, en PONTIFICIA ACADEMIA PRO VITA, *Human Genome, Human Person and the Society of the Future. Proceedings of Fourth Assembly of the Pontifical Academy for Life* (Vatican City, February 23-25, 1998), Città del Vaticano, Libreria Editrice Vaticana, 1999, págs. 363 y 364.

los diversos debates para la elaboración de la Declaración. Así, por ejemplo, en el número 6 de la Nota Explicativa al Proyecto de la Declaración, que, aunque no tiene valor jurídico, es un documento destinado a aclarar la lectura de la mencionada Declaración, se lee: “la noción de genoma humano remite a la vez al conjunto de genes de cada individuo –entendido en su doble aspecto de material genético (moléculas de ADN) y de información genética– y al conjunto de genes que constituye la especie humana”.

El estudio del genoma humano tiene implicaciones especiales en el ámbito jurídico. Se podría citar, a título de ejemplo, la identificación del individuo a través de lo que se ha llamado la “huella genética”, que podría conducir a un control estatal de riesgos insospechados; y la fiabilidad de las pruebas del ADN tanto en los procesos civiles como en los penales, y la información que se obtiene a través de los análisis genéticos, que podría dar lugar a injustas discriminaciones no sólo en la vida social y familiar, sino también en el ámbito de los seguros, la sanidad y las relaciones laborales.

Para poder medir el impacto de los resultados de los estudios genéticos y sus aplicaciones se hace necesario establecer cuáles son los valores que pueden verse afectados y en qué medida. Es por esta razón que resulta especialmente significativo que, en relación con la Declaración, se precisen sus principios fundamentales. Estos principios, como todo principio, dicen relación a ciertos bienes que son objeto de respeto en sí mismos y no por la aptitud que tengan para conseguir otros fines.

La Declaración, en su artículo 1º, establece que el genoma humano es tanto “la base de la unidad fundamental de todos los miembros de la familia humana y del reconocimiento de su dignidad intrínseca”, como “el patrimonio de la humanidad”. Es decir que los pilares de esta Declaración son la dignidad humana y derechos huma-

nos, así como el hecho de considerar al genoma humano como patrimonio de la humanidad.

Parecería, por la forma como está redactado el artículo 1º de la Declaración, como en su momento lo resaltó la Santa Sede, “que el ser humano tiene en el genoma el fundamento de su propia dignidad”¹⁰, es decir, que sin referencia al genoma no podría hablarse, en sentido estricto, ni de especie humana ni de dignidad. Pero ¿cómo explicar a partir del genoma humano¹¹ esa dignidad humana, si aproximadamente sólo el 2% del genoma humano se diferencia con respecto a las especies precedentes a la humana? ¿Y qué decir de la dignidad de cada ser humano, si parece ser que la diferencia del genoma entre un hombre y otro sólo sería de un 0.02%?

Por otra parte, también parece ser que la idea de considerar al genoma humano como patrimonio de la humanidad, se ha asumido rápidamente, sin haber profundizado su verdadero significado y alcance, así como su contenido¹². En efecto, ¿qué significa que el genoma humano, en sentido simbólico, sea patrimonio de la humanidad? ¿Se le ha otorgado personalidad jurídica a la humanidad? ¿Cuál sería la instancia para resolver los conflictos que se presenten en la interpretación de lo que es “común” o de lo que es de la humanidad? ¿Quién repre-

10 SANTA SEDE, “Observaciones sobre la “Declaración Universal sobre el Genoma Humano””, Documento formulado por el Grupo no-formal de Trabajo sobre Bioética, sección para las Relaciones con los Estados, Secretaría de Estado, Ciudad del Vaticano, 24 de mayo de 1998. En, http://www.vatican.va/roman_curia/pontifical_academics/acdlife/documents/rc_pa_acdlife_doc_08111998_genoma_sp.html, consultada el 1-V-2001.

11 Sobre el tema de la secuencia del genoma humano se puede consultar: RIDLEY, Matt, *Genoma. La autobiografía de una especie en 23 capítulos* (trad. de la versión inglesa Irene Cifuentes), Madrid, 2000, Taurus. Así como las siguientes páginas web: <http://www.celera.com/genomics/genomics.cfm> y <http://www.nhgri.nih.gov/HGP/>, consultadas el 5-V-2001.

12 En defensa de la tesis de considerar al genoma humano como patrimonio de la humanidad, consultar: GROS ESPIELL, Héctor, “El patrimonio común de la humanidad y el genoma humano”, en *Revista de Derecho y Genoma Humano*, 1995, N° 3, págs. 91 ss.

senta, en materia de investigación sobre el genoma humano y sus implicaciones, a la humanidad: las Naciones Unidas, los Estados, los científicos, los políticos? En el caso de existir conflicto entre intereses particulares e intereses universales, ¿qué prima? Los supuestos derechos de la humanidad ¿pueden limitar los derechos que se derivan de la dignidad del ser humano? El genoma humano ¿puede ser objeto de una apropiación colectiva? La noción de patrimonio de la humanidad ¿excluye el derecho de cada persona sobre su genoma individual? ¿Qué es patrimonio de la humanidad: las investigaciones sobre el genoma humano o el genoma humano como tal?

Es cierto que también se podría decir que han sido otros documentos jurídicos internacionales (para citar sólo dos, también de la UNESCO, la Declaración Universal de los Derechos Humanos de las Generaciones Futuras de 26 de febrero de 1994 y la Declaración sobre las Responsabilidades de las Generaciones Actuales para con las Generaciones Futuras del 12 de noviembre de 1997), los que parecerían haberle otorgado a la humanidad el carácter de sujeto internacional de derecho al reconocerle el derecho a su propia perpetuación. ¿Será acaso que los avances biotecnológicos y biocientíficos están replanteando la noción de derecho y la noción del sujeto del derecho? ¿Se está en presencia de una nueva figura jurídica en la que el objeto protegido es también su sujeto?

Por su parte, la expresión “patrimonio común de la humanidad” ha sido reivindicada por el derecho internacional con el significado de patrimonio que le corresponde a la humanidad sobre espacios exteriores al hombre –tal es el caso de los fondos marinos, la luna o los cuerpos celestes– o espacios simbólicos para él como los libros, las obras de arte, los monumentos de interés histórico o científico: en una palabra, la cultura. En los debates sobre la Declaración se consideró que la noción de humanidad

no debía entenderse en sentido filosófico; sin embargo, en las dos acepciones que se utilizaron para hacer referencia a ella, ese carácter filosófico está presente. En efecto: “la especificidad misma de la humanidad” y “lo más íntimo de los seres humanos” no son nociones propiamente jurídicas. En lo que sí se insistió fue en afirmar que la humanidad es sujeto de derecho internacional, con derechos y responsabilidades respecto de sí misma y de las generaciones futuras¹³.

Las cuestiones que subyacen en uno y otro artículo son problemáticas y altamente complejas, y requieren de un estudio interdisciplinario con el fin de determinar el alcance ya no sólo del artículo 1° de la Declaración, sino de toda ella. Yo he preferido –lo que ha sido objeto de mi elección–, presentar algunas reflexiones sobre la segunda cuestión. La tesis que pretendo defender es la siguiente: la humanidad no tiene existencia independiente de cada uno y de todos los seres humanos. Por tanto, la forma de proteger el genoma humano es proteger la dignidad humana y, por ende, los derechos humanos. Explicaré por qué.

Considero que es razonable afirmar que el hombre no pertenece a la especie humana del mismo que otro ser vivo pertenece a su correspondiente especie. Lo común, entre los seres vivos, es que esa pertenencia esté determinada por la interfecundidad que se da entre los individuos que pertenecen a una misma especie y

13 “En deuxième lieu, l’esquisse de déclaration proclame “le génome humain, patrimoine commun de l’humanité”. Si le concept de patrimoine commun de l’humanité s’est progressivement imposé en droit international –en particulier au début des années 60 dans le droit de la mer– il s’étend pour la première fois à la spécificité même de l’humanité, en même temps qu’à ce qui est au plus intime des être humains, à savoir le génome de chacun d’entre eux. L’humanité n’a pas ici une acception philosophique. Elle renvoie à une notion de portée juridique, l’humanité étant érigée en sujet de droit international, avec des droits et des responsabilités vis-à-vis d’elle-même et des générations à venir”. UNESCO, “Quatrième Reunion de la Commission Juridique (Paris, 27 avril 1995)”, pág. 2. En, <http://www.unesco.org/ibc/fr/genome/juridique/r4.html>, consultada el 1-V-2001.

tienen una misma forma. “Desde esta perspectiva genética y reproductiva, la especie se considera como un grupo de población natural efectiva o potencialmente intercoplable, y que resulta genéticamente similar y reproductivamente aislado de otros grupos de población”¹⁴. De ahí la importancia del genoma humano para determinar aquello que es común a los individuos que forman parte de una misma especie.

El carácter peculiar de la pertenencia del hombre a la especie humana se ha reconocido en los instrumentos jurídicos internacionales –para hacer uso de la expresión que recogen las Declaraciones Universales de 1948 y de 1997–, como vinculación genealógica con la “familia humana”. Se trata de una relación constitutiva, porque no existe individuo de la especie humana sin referencia a otros. Pero tampoco existe “familia humana” sin referencia a seres singulares y concretos que se hallen desde el principio en una recíproca relación personal, auténtica, no meramente biológica sino también ética¹⁵. Las relaciones de paternidad y maternidad humanas están basadas en la biología, pero, al mismo tiempo, la superan. Por eso es válido afirmar que “en la biología de la generación está inscrita la genealogía de la persona”¹⁶.

Si la pertenencia a la especie humana se realiza conforme a la dignidad del ser humano, en igual forma la humanidad es algo más que lo que les es común a todos los hombres o que aquello que pertenece a la especie humana. El término “humanidad”, entre otras cosas, significa que la persona coexiste con las demás per-

sonas y que entre ellas se configura una comunidad de personas unidas por un bien que, en sentido estricto, es común o, para decirlo con otros términos, que cuanto más común es, tanto más propio es también. Este bien es el de compartir una misma genealogía, el bien de ser iguales. La humanidad no es la mera suma de las personas, porque cada persona es, en sí misma y respecto de las demás personas, incommensurable; es una comunidad de diversas generaciones.

La humanidad se constituye porque los seres humanos engendran seres humanos. Ésta no es una certeza meramente biológica, es también una certeza metafísica: lo engendrado por un varón y una mujer no es ni será –salvo en el caso de una manipulación genética– un ser con una naturaleza distinta de la humana, incluso aunque pudiera considerarse –así lo han sostenido algunos– que durante algún tiempo el ser humano no tiene tal carácter. No hay un tránsito de un *algo* a un *alguien*. El individuo que pertenece a la familia humana es un ser de naturaleza humana: esto es, precisamente, lo común a los seres humanos. Soy consciente de que no escasean las dificultades al hablar de la naturaleza humana y para reconocer que el hombre es un ser natural. Pero lo mismo habría que decir en sentido contrario. No son menores las dificultades que derivan del hecho de prescindir de la naturaleza humana. Además, considero que el código genético –entendido como conjunto de unidades informáticas que controlan las funciones de los vivientes o como la base y el soporte constante de la unidad estructural y funcional de un organismo– tiene, a mi juicio, afinidad con la noción metafísica de naturaleza, que indica la propia esencia, en este caso la del hombre, en cuanto que es principio de operación.

La índole racional de la naturaleza humana hace que se trate de una naturaleza abierta, de un modo de ser digno. La noción de dignidad no se reduce, sin embargo, a lo que es co-

14 SERRA, Angelo y COLOMBO, Roberto, «Identidad y estatuto del embrión humano: la contribución de la biología», (trad. de la versión italiana Paloma Chorro Vizcaíno y José Alfredo Peris Cancio), en AA. VV., *Identidad y estatuto del embrión humano*, Madrid, Eiusa, pág. 113.

15 SPAEMANN, Robert., *Personas. Acerca de la distinción entre 'algo' y 'alguien'* (trad. de la versión alemana José Luis del Barco), Pamplona, Euisa, pág. 230.

16 JUAN PABLO II, *Carta a las familias*, 22-10-1993, 9a.

mún a todos los seres humanos, sino que, en su sentido estricto, se predica de un alguien. Parecería que el proceso de individuación va más allá del ámbito de las especies hasta alcanzar al individuo singular y concreto. La individuación humana es, ciertamente, una perfección que se nombra con la palabra dignidad, la cual evoca una vida radicalmente singular no asimilable a la de ninguno de los miembros de la familia humana. La persona es un todo concretísimo, en el que verdaderamente está incluida la naturaleza de la especie humana con todas sus características; pero en cada ser humano esa naturaleza se individualiza de manera absolutamente singular, como si fuese la única. Si la dignidad se predica del ser singular e irrepetible, es decir, de la persona, aquélla no es, en su sentido estricto, un rasgo de la esencia o de la naturaleza humana, sino que designa una vida individual, un ser a quien le corresponde también un genoma individual que, por ser expresión de la esencia del ser personal, es portador de la dignidad que le corresponde a cada ser humano. Dignidad absoluta, porque la excelencia de ser se traduce en el hecho de ser autora de sí misma en sentido eficiente, pero también, y de manera prioritaria, en ser fin en sí misma.

Jurídicamente, la dignidad exige respeto. La dignidad y el respeto son dos aspectos de una misma realidad. Respetar no sólo es una actitud ética, pues para serlo, requiere de un presupuesto ontológico: estar abiertos a la realidad. Respetar a otro es dejarlo ser persona, aceptar la singularidad e identidad de su propio ser. El respeto lleva, por tanto, al reconocimiento del hombre como portador de dignidad, realidad absoluta en sí, que no se explica a partir de ninguna otra realidad ni se disuelve en otros principios.

No resulta extraño, por tanto, que el artículo 2a) de la Declaración establezca que “cada individuo tiene derecho al respeto de su digni-

dad y derechos, cualesquiera que sean sus características genéticas”. Se trata de un reconocimiento absoluto porque, en el caso de que se hiciera depender de condiciones empíricas, la persona no sería fin en sí misma, sino simple medio. Este derecho se traduce en reconocerle a cada ser humano su carácter personal. El respeto que merece cualquier hombre tiene un referente externo, anterior al ejercicio de su capacidad intelectual o a su conciencia, el cual es, precisamente, la pertenencia biológica a la especie humana. De ahí que no puedan separarse el comienzo y el fin de la vida humana del comienzo y el fin de la persona. El ser de la persona es la vida del hombre. La vida no puede –como en el dilema de Hamlet– ser o no ser. La vida es ser. Y en el hombre, ese ser es persona.

Si la dignidad humana es excelencia de ser, esta dignidad impone “que no se reduzca –son los términos del artículo 2b) de la Declaración– a los individuos a sus características genéticas y que se respete el carácter de cada uno y su diversidad”. Es decir que cada ser humano tiene derecho a su individualidad genética, así como derecho a la unicidad e irrepetibilidad individual. Se trata, en definitiva, de aceptar que la persona es titular de su propio y original patrimonio genético. Es expresión de la dignidad humana aceptar que cada hombre sea él mismo, que tenga su propia identidad genética, que no exista como resultado de un programa que, a su vez, sea respuesta a los intereses, deseos o expectativas de sus padres, de investigadores, de médicos o de cualquier persona o grupo de personas. Se trata de un derecho –como todo derecho– que supone la correlativa existencia de deberes y, por ende, la responsabilidad por el uso indebido de su propio patrimonio genético.

Además de este derecho como expresión de esa dignidad en materia genética, he de mencionar el derecho a la integridad genética. Su objeto no puede reducirse a la mera dimensión

bioquímica del genoma humano, sino que comprende también la protección del hábitat natural en el que el genoma debe desarrollarse. En efecto, por ser el genoma humano evolutivo por naturaleza, “Entraña posibilidades que se expresan de distintos modos en función del entorno natural y social de cada persona, que comprenden su estado de salud individual, sus condiciones de vida, su alimentación y su educación” (art. 3 de la Declaración).

La dignidad humana también “impone” que no se permitan “las prácticas que sean contrarias al bien de la persona, como la clonación con fines de reproducción de seres humanos” (art. 11 de la Declaración) o “las prácticas que puedan ir en contra de la dignidad humana, como las intervenciones en la línea germinal” (art. 24 *ibídem*).

Si la humanidad no existe al margen de las personas, nunca puede subordinarlas, porque no puede existir un bien de la humanidad que rebase y exceda el bien del ser personal. Mal podría suplirse la persona “con una sobrecarga de humanidad, por cuanto la humanidad, sin ser, nada es”¹⁷. Según esto, la protección al genoma humano no puede darse con exclusión del hombre singular y concreto. Pretender proteger el genoma humano con independencia de las personas no sería, por tanto, nada distinto a

absolutizar y sacralizar el patrimonio genético y, con él, la humanidad. Una forma sutil, si se quiere, en defensa de un humanismo genérico que implica un absolutismo o un colonialismo que puede tener consecuencias imprevisibles para la vida humana. Esas consecuencias también serán imprevisibles si se desconoce que la integridad del genoma humano es esencial para cada una de las personas. Esto significa que la persona –por sí misma o en representación de otras– puede disponer caprichosa e ilimitadamente su propio genoma. Se trata de una responsabilidad personal, porque la supuesta responsabilidad universal de la humanidad, además de ser utópica, anula las condiciones mismas de la responsabilidad. Es decir que la ética de la vida, la bioética, ha de ser una ética de la responsabilidad personal, y también habría que decir que, de la solidaridad personal.

Si la bioética, como lo expresé al inicio de este escrito, es hacerle justicia a la vida, y si la justicia es darle a cada quien su derecho, el derecho o lo justo es aquello que se adecua a la persona en razón de su dignidad. De ahí que la fórmula clásica de la justicia pueda interpretarse –así lo hace Cicerón– como darle a cada uno su dignidad. En atención a este principio, me parece que sólo el reconocimiento de la especialísima dignidad de todos y de cada uno de los hombres puede permitir que la humanidad sea y perdure. ■

17 MELENDO, Tomás, *Dignidad humana y bioética*, Pamplona, Eunsa, 1999, pág. 94.