

TÍTULO DEL PROYECTO: / TÍTULO DEL PROYECTO:

JUSTICIA EN SALUD: GENÉTICA Y DERECHOS REPRODUCTIVOS

INVESTIGADORES: / INVESTIGADORES:

**DRA. MARÍA JULIA BERTOMEU, LIC. SUSANA SOMMER, PROF. MARÍA GRACIELA DE ORTUZAR,
Universidad Nacional de La Plata-Centro de Investigaciones Filosóficas, ARGENTINA**

OBJECTIUS: / OBJETIVOS:

Objetivos generales:

- a. Defender el acceso universal e igualitario a la atención de la salud frente a argumentos de mera eficiencia y riesgo en los mercados de salud.
- b. Analizar los distintos factores enraizados en intuiciones morales y prácticas distributivas (justa igualdad de oportunidades, mejores resultados, no discriminación, prioridad, agregación, autodeterminación, deliberación pública) como elementos cruciales en una teoría del racionamiento en salud, y aplicar esta discusión a los temas de genética, y derechos reproductivos.

Objetivos específicos:

Sobre Genética:

- c. Analizar el uso que la información genética acerca de la variación individual trae aparejado para la distribución de recursos en salud.
- d. Reflexionar sobre los problemas éticos y legales originados en las investigaciones y prácticas clínicas genéticas.

Sobre Derechos Reproductivos:

- f. Examinar argumentos morales en defensa de los derechos reproductivos y su empleo en documentos y legislación nacional e internacional.
- g. Explorar la relación entre derechos reproductivos, equidad y no discriminación de las mujeres

METODOLOGIA: / METODOLOGÍA:

- a. Relevamiento bibliográfico del estado de la cuestión sobre aspectos teóricos y prácticos de los puntos específicos a desarrollar.
- b. Análisis de teorías de la justicia y empleo de la metodología rawlsiana, el “equilibrio reflexivo”, con el fin de rescatar el papel de las intuiciones morales en las prácticas distributivas o en los diseños institucionales.
- c. Definición y análisis de los factores cruciales para una teoría del racionamiento en salud: justa igualdad de oportunidades, mejores resultados, no discriminación, prioridad, agregación y autodeterminación.
- d. Aplicación del marco conceptual estudiado a los problemas ético-legales en genética, y derechos reproductivos y estudio de la terminología propia de cada una de las temáticas.
- e. Examen de documentos y legislaciones sobre las temáticas de la genética, y los derechos reproductivos.

RESULTATS - CONCLUSIONS: / RESULTADOS - CONCLUSIONES:

Resultados

En el período octubre 2002- septiembre 2003- y en referencia al uso de la información genética, hemos realizado una exhaustiva crítica al argumento de la equidad actuarial¹. (véase "Restricción del acceso a la salud por riesgos", *Congreso Nacional de Filosofía*, Salta, 2002, "Seguros Privados de Salud: un modelo injustificable", enviado a publicar, 2003, "*Mercado, equidad y salud*" 2003 (en prensa en Colombia). Los puntos en discusión han sido: 1- el argumento de equidad actuarial aplicado a la información genética no respeta los mismos principios de libertad de mercado, privacidad y apropiación de las ventajas individuales, violando su propio esquema de equivalencia entre cálculo-costos-riesgo por basarse en interpretaciones que responden al determinismo genético; 2- debe apoyarse la moratoria o prohibición del acceso a la información genética por parte de los seguros privados, en razón de que el "determinismo genético" profundizará aún más la estratificación y desigualdades que se encuentran en la misma estructura del sistema privado de salud, garantizando el exclusivo beneficio comercial de la empresa en contra del beneficio individual y social; 3- dicha moratoria o prohibición no constituye la solución definitiva al problema de fondo: el problema no es de privacidad o discriminación, sino de equidad (la clasificación por riesgos de salud del seguro privado constituye un sistema injusto e inaceptable, en tanto resulta intuitivamente injusto excluir a las personas por factores que no dependen de su control y de su responsabilidad individual). En este sentido, y de existir los sistemas privados de salud- planteamos la reformulación del sistema privado o mercado de salud, no podrían estar fundados en riesgos de salud sino en la efectiva libertad de elección del individuo, en la información sobre los costos de esas elecciones y en la responsabilidad individual (Dworkin)²; 4- sin embargo, tratándose de una necesidad básica universal, como es el acceso a la salud, no podemos dejar de reconocer que los seguros de salud no pueden compararse con cualquier otra empresa comercial, debido a que el accionar de las mismas tienen consecuencias políticas y sociales. La ausencia de salud incide en las oportunidades de vida del individuo, impidiendo el desarrollo normal de su plan de vida y de su propia autonomía; 5- constituye una responsabilidad social garantizar el acceso universal a la salud, compartiendo riesgos, dispersando costos de la enfermedad y subsidiando a los que necesiten a través de un mismo fondo común; 6- para ello se requiere ampliar el principio de no discriminación existente en la legislación internacional³ con el fin de que el mismo no se base exclusivamente en la eliminación de barreras legales (derechos civiles y políticos), informales (sexo, raza, clase, religión, etc) o genéticas (patrimonio genético), sino en una concepción de igualdad de oportunidades que garantice el cumplimiento de los derechos sociales y humanos, como lo son el derecho al acceso a la salud y a la tecnología genética (Las normativas internacionales al respecto sólo se pronuncian por la no discriminación, sin enfocar el problema de la equidad en el manejo de la información genética).⁴ En relación al tema de "Justicia, propiedad Intelectual y genoma", se han alcanzado algunas conclusiones: Partiendo de considerar el genoma como patrimonio de la humanidad, proponemos un mecanismo distributivo universal en función de que los beneficios de las investigaciones basadas en la información genética sean compartidos en base a necesidades universales y no monopolizados por los laboratorio privados. ("*Towards a universalistic definition of Benefit Sharing*", Montreal, 2002, "*Hacia la creación de una normativa para Banco de Datos Genéticos Humanos*", y "*Patents on Genetic Material: A New Originary Accumulation*". (USA en prensa), 2003 y "De Watson y Crick a Dolly" en "ADN 50 años después: de la doble hélice a la biotecnología", Editores: Alberto Diaz y Diego Golombek, 2003, Editorial Siglo XXI, en prensa. También "Conferencia HUGO", Edinburg, "Jornadas de Ética del CIF: Universidad de Buenos Aires", "Jornadas de Filosofía", Universidad Nacional de La Plata. Por razones de espacio remitimos a los mismos. **En** Relación con derechos reproductivos: Se ha trabajado en la defensa del concepto de derechos reproductivos y en su justificación en base al concepto de autonomía de las mujeres. Este tema es fundamental en nuestro país (donde no hay acceso al aborto genético) no existe legislación sobre la fertilización asistida y se plantea encarar estas prácticas con las normas que rigen la experimentación en seres humanos. ("Autonomía, consentimiento informado y acceso a la anticoncepción en la Argentina", "La incorporación de la perspectiva de género en la investigación social sobre reproducción: algunas experiencias en América Latina y Asia", El Colegio de México, México, "Diagnóstico prenatal, mujeres, bioética" en prensa en *Bioética feminista contemporánea* Debora Diniz (editora) 2003., Brasilia"- Diagnóstico prenatal". *Feminaria*. Buenos Aires, en prensa, 2003.

¹ El objetivo fundamental del proceso de seguros es la equidad actuarial: las personas a asegurarse, con pérdida de riesgos esperadas similares o iguales, son clasificados de la misma manera. A mayor riesgo, mayor póliza. A menor riesgo, menor póliza. Nótese la distinción entre equidad actuarial e igualdad. En la equidad actuarial, las pólizas varían por riesgo. En la igualdad, todos -jóvenes, viejos, saludables, enfermos, con o sin factores asociados que aumenten significativamente la probabilidad de hacer un temprano reclamo- pagarían el mismo precio.

² El seguro privado de salud debe basarse en la libertad de elecciones del individuo, en la información sobre los costos de esas elecciones y en la responsabilidad individual. Los aseguradores carecerían de información para determinar las pólizas por riesgos. Para permitir la libre elección del ciudadano en el mercado de salud se requiere garantizar la igualdad en el punto de partida, tanto en lo referido al bienestar como a los ingresos (iguales circunstancias), lo cual equivale en el mundo real a la intervención del Estado para corregir las desventajas no elegidas que exigen compensación. De este modo se reflejarían las elecciones de las personas de acuerdo a sus concepciones de buena vida, permitiendo a los ciudadanos comprar seguros complementarios.

³ Dicho principio es aplicable a cualquier decisión en relación con la obtención de información y los resultados de los análisis genéticos, extendiéndose a las relaciones en el ámbito laboral (previamente a la contratación en un puesto de trabajo o a la promoción a otro superior en la misma empresa), con compañías de seguros (seguros de enfermedad y de vida), en entidades financieras (al solicitar un préstamo), en administraciones públicas (para obtener una licencia o autorización de cualquier clase).

⁴ No olvidemos que en un futuro no muy lejano las mismas condiciones genéticas del individuo pasarían a depender de factores sociales (lotería social) y no de factores naturales o del azar, en tanto quien acceda a la tecnología genética podrá hacer uso de ellas para modificar sus "ventajas individuales".