





**MARÍA SOLEDAD TAGLIANI**

**DIRECTORA DE TESIS:  
MARISA HERRERA**

**RESPONSABILIDAD DE LOS  
PROGENITORES  
POR LA TRANSMISIÓN DE  
ENFERMEDADES HEREDITARIAS:  
MATERNIDAD Y PATERNIDAD RESPONSABLE**

**PRÓLOGO:  
AÍDA KEMELMAJER DE CARLUCCI**

Resistencia, Chaco  
2021

Tagliani, María Soledad

Responsabilidad de los progenitores por la transmisión de enfermedades hereditarias: maternidad y paternidad responsable / María Soledad Tagliani; dirigido por Marisa Herrera; prólogo de Aída R. Kemelmajer de Carlucci. - 1a ed. - Resistencia : ConTexto Libros, 2021.

248 p. ; 22 x 15 cm.

ISBN 978-987-730-601-9

1. Derecho de Familia . 2. Enfermedades. I. Herrera, Marisa, dir. II. Kemelmajer de Carlucci, Aída R., prolog. III. Título.

CDD 346.015



ConTexto  
Librería  
de Rubén Duk

Yrigoyen 399 - C.P. 3500  
Teléfono (0362) 4449652  
Resistencia - Chaco  
[www.libreriacontexto.com.ar](http://www.libreriacontexto.com.ar)  
[info@libreriacontexto.com.ar](mailto:info@libreriacontexto.com.ar)

Diseño de tapa: Cinthia Zeitler

Cita en texto de contratapa: STUART MILL, John, *Sobre la libertad*, trad. de J. Saenz Pulido, 2da. ed., Aguilar, Bs. As., 1960, p. 129.

Hecho el depósito de Ley 11.723  
Derechos reservados  
Prohibida su reproducción parcial o total



# ACCEDÉ AL LIBRO DIGITAL

- 1 Ingresar a la página web [www.libreriacontextodigital.com.ar](http://www.libreriacontextodigital.com.ar), seleccionar el libro adquirido e ingresar a la opción "Tengo un cupón"

Últimas publicaciones >

← Regresar

**RESPONSABILIDAD DE LOS PROGENITORES POR LA TRANSMISIÓN DE ENFERMEDADES HEREDITARIAS**

Iniciar sesión

Disfrute de esta y otras publicaciones  
Únase y suscribase ahora

Comprar esta publicación

Pagar con:

ARS

**Tengo un cupón**

- 2 Ingresar el código del libro y hacer clic en "Aplicar cupón y Leer"

CÓDIGO DE CUPÓN

Aplicar cupón y Leer

**TU CÓDIGO DE CUPÓN**

RASPE AQUÍ ↓

- 3 Registrar su nueva cuenta de libros digitales con su eMail, Facebook o Gmail

Iniciar sesión Registrarse

Iniciar sesión con Facebook

Iniciar sesión con Google

o con

o con

o con

Iniciar sesión

Resetear Contraseña

- 4 Escanear el siguiente código QR y descargar la aplicación de lectura offline de la plataforma



#### ACLARACIÓN

Para poder visualizar tus libros adquiridos en la aplicación debés ingresar primero a la página [www.libreriacontextodigital.com.ar](http://www.libreriacontextodigital.com.ar) y realizar los pasos anteriores

La plataforma permite la integración con sistemas de todo tipo y permite que sus lectores puedan acceder **en cualquier momento y desde cualquier dispositivo**. Desarrollada con estándares internacionales e integrados con las mayores plataformas del mundo.

Nace como respuesta a las necesidades y exigencias del lector de hoy. Se puede acceder de manera inmediata y sencilla, permitiéndole consultar los libros en cualquier lugar y en cualquier tipo de dispositivo, ajustándose así a sus necesidades. Podrá citar, además, el contenido de todas las publicaciones en formato APA.

Nuestra infraestructura está alojada en AWS. La misma infraestructura de plataformas de contenidos como Netflix o Spotify.

Actualizamos constantemente nuestros sistemas de seguridad para su completa tranquilidad. Todas las Bibliotecas Virtuales cuentan con certificado SSL y las comunicaciones están aseguradas con tecnología de encriptación.

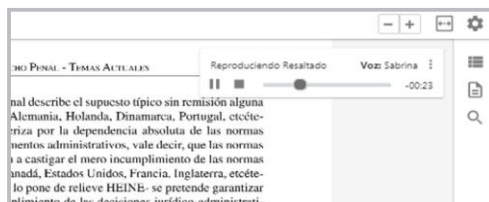
## DESARROLLO DE LAS FUNCIONES

### • BÚSQUEDAS DENTRO DEL TEXTO

La biblioteca posee barras de búsqueda para colocar las palabras claves de la investigación, y así optimizar la búsqueda (*al realizar búsquedas específicas, la página de consulta arrojará inmediatamente todos los links relacionados con las palabras clave, lo cual simplifica considerablemente el proceso*).

### • LECTOR FUNCIONAL (LOCUCIÓN DE TEXTO EN AUDIO)

Cuenta con un lector intuitivo que puede ser reproducido desde smartphones, tablets y/o computadoras.



### • TRADUCTOR

Permite traducir el texto desde, y hacia cualquier idioma.

### • ZOOM

Posibilidad de controlar el tamaño de la fuente para ajustarse al máximo a cada necesidad.

### • SUBRAYAR Y CREAR RESÚMENES

Con función de subrayar el texto con diferentes colores para un análisis del texto en distintos niveles.

### • ACTUALIZACIÓN CONSTANTE

Las publicaciones que tengan actualizaciones van a ser reemplazadas durante el tiempo de la suscripción adoptada.

## **AGRADECIMIENTOS**

A Marisa Herrera, por su excelencia jurídica y por guiarme de manera seria y comprometida en la elaboración de mi tesis que dio lugar a este libro. Pero por sobre todas las cosas, por su calidad humana y su inmensa generosidad que trasciende esta obra y la convierte en esa mujer excepcional que es, digna de imitar.

A Aída Kemelmajer de Carlucci, por tener la humildad característica de las GRANDES personas. Por haberme recibido en su impresionante biblioteca de la ciudad de Mendoza y facilitado todo su material.

A Cecilia Luna, jefa del departamento de genética experimental del Centro Nacional de Genética Médica (CENAGEM), por la entrevista que me concedió para contarme el funcionamiento del instituto en orden al tratamiento de las enfermedades hereditarias en el país.

A Florencia Petracchi, médica especialista en genética, por el tiempo dedicado para explicarme conceptos básicos de genética médica.

A José Luis Bournissen, por compartir conmigo su brillantez jurídica y ayudarme a pensar cada uno de los aspectos de esta investigación. Por confiar en mí siempre y ser mi gran maestro.

A Gustavo Caramelo, por haberme dedicado parte de su tiempo para reflexionar sobre la temática investigada.

A Germán, mi GRAN compañero de vida, por elegir caminar a mi lado y saber mantener ese fino equilibrio de estar a la par, ni más adelante ni más atrás.

A mi mamá y a mi papá, por haberme inculcado la importancia de la educación.

A mi hermana, por ESTAR.

A mis amigas, por haberme escuchado incansablemente hablar sobre este tema.





## ÍNDICE

PRÓLOGO .....	11
PALABRAS INTRODUCTORIAS .....	15

### **CAPÍTULO I: DERECHO DE DAÑOS EN LAS RELACIONES DE FAMILIA EN EL DERECHO ARGENTINO**

Evolución histórica .....	19
Situación actual.....	23

### **CAPÍTULO II: ENFERMEDADES GENÉTICAS HEREDITARIAS ORIGEN DEL DEBATE ACERCA DE LA RESPONSABILIDAD DE LOS PROGENITORES POR LA TRANSMISIÓN DE ENFERMEDADES A SUS HIJOS EN EL MARCO DE LA PROCREACIÓN NATURAL**

Enfermedades congénitas.....	35
Introducción .....	35
1) Fallo del Tribunal de Piacenza, 31/7/1950, Foro Italiano 1951-I-992.....	36
2) Fallo de la Corte de Casación Francesa, “Perruche”, 17/11/2000.....	37
Tesis negativa de la responsabilidad civil de los progenitores por la transmisión de enfermedades a sus hijos en el marco de la procreación natural .....	41
Tesis positiva de la responsabilidad civil de los progenitores por la transmisión de enfermedades a sus hijos en el marco de la procreación natural .....	45

### **CAPÍTULO III: DESARROLLO Y AVANCE DE LA CIENCIA EN MATERIA DE SALUD REPRODUCTIVA**

Introducción .....	51
Algunos supuestos de enfermedades genéticas hereditarias graves .....	52

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

1) Fibrosis quística.....	52
a) Principales consecuencias de la enfermedad.....	53
b) Transmisión.....	54
c) Detección de la enfermedad.....	55
d) Tratamiento.....	56
e) Prevención.....	56
2) Mal de Huntington.....	57
a) Principales síntomas.....	57
b) Tratamiento.....	58
c) Prevención.....	58
3) Distrofia muscular.....	59
a) Principales síntomas.....	59
b) Tratamiento.....	60
c) Prevención.....	60
Técnicas de reproducción humana asistida.....	60
Diagnóstico genético.....	63
1) Consideraciones preliminares.....	63
2) Modalidades de diagnóstico genético.....	63
3) Pruebas preconceptivas y preimplantatorias.....	66
Ingeniería genética.....	68
1) Introducción.....	68
2) Terapia génica.....	68
a) Terapia génica somática.....	69
b) Terapia génica de línea germinal.....	71
El debate ético sobre la aplicación de las nuevas tecnologías.....	73
1) Sobre las pruebas genéticas preimplantatorias.....	73
2) Sobre la ingeniería genética en personas humanas.....	76
a) Argentina.....	76
b) Convención de Asturias de Bioética o Convenio de Oviedo.....	79
Breves reflexiones acerca del progreso de la ciencia y su aplicación en el marco de la salud reproductiva.....	81

#### **CAPÍTULO IV: FUNCION PREVENTIVA DE LA RESPONSABILIDAD CIVIL**

Prevención del daño.....	83
El diagnóstico genético preimplantatorio: única vía conocida hasta el momento para tener descendencia sin enfermedades genéticas hereditarias...	87
Situación en la Argentina: Ley N° 26862 y su decreto reglamentario 956/2013.....	88
Algunos problemas de interpretación de las normas en cuanto a la amplitud de la cobertura.....	89

RESPONSABILIDAD DE LOS PROGENITORES POR LA TRANSMISIÓN DE ENFERMEDADES...

1) Introducción.....	89
2) Límite de cobertura en la cantidad de tratamientos de alta complejidad.....	90
3) Negativa de cobertura del DGP como prestación integrante del PMO .....	92
a) Jurisprudencia a favor de la cobertura integral del DGP.....	93
b) Síntesis jurisprudencial en el derecho argentino a favor del DGP.....	100
c) Jurisprudencia en contra de la cobertura integral del DGP .....	101
d) La postura de la Corte Suprema de Justicia de la Nación .....	105
e) Síntesis jurisprudencial en el derecho argentino en contra del DGP .....	108
f) Tribunal Europeo de Derechos Humanos (TEDH).....	109
Ley N° 26689: cuidado integral de la salud de las personas con enfermedades poco frecuentes .....	111
Naturaleza jurídica del embrión.....	113
1) Marco introductorio.....	113
2) La Corte IDH en el caso “Artavia Murillo vs. Costa Rica” 28/11/2012.....	114
a) Plataforma fáctica .....	114
b) La decisión de la Corte IDH.....	115
c) El caso “Artavia Murillo II”: supervisión de cumplimiento de sentencia 26/02/2016 .....	117
3) La recepción de la jurisprudencia de la Corte IDH a nivel nacional....	118
4) El Código Civil y Comercial de la Nación.....	121
5) El Código Civil y Comercial de la Nación y su interpretación sistémica .....	124
Derecho a gozar de los beneficios del progreso científico y tecnológico .....	126
Conclusiones acerca del desarrollo del diagnóstico genético preimplantatorio y su aplicación en el marco de la salud reproductiva argentina.....	128

**CAPÍTULO V:  
PATERNIDAD Y MATERNIDAD RESPONSABLE. DERECHOS  
COMPROMETIDOS**

Introducción .....	135
Posibles tensiones constitucionales.....	137
1) ¿Existe el derecho a tener un hijo?.....	138
2) Derecho a la procreación, a formar una familia y a la intimidad .....	139
3) Derecho a la salud .....	145
4) Derecho a gozar de una vida digna.....	147

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

5) Interés superior del niño .....	151
Reflexiones alcanzadas luego de analizar los derechos comprometidos .....	153

## **CAPÍTULO VI: PRESUPUESTOS DE LA RESPONSABILIDAD**

Palabras introductorias .....	157
Daño .....	158
1) Inexistencia de una situación previa de buena salud .....	158
2) La vida no puede ser considerada un daño .....	168
Antijuridicidad .....	171
Relación de causalidad .....	178
Factor de atribución .....	183
1) Factor objetivo .....	184
2) Factor subjetivo .....	187
Conclusiones del capítulo .....	198

## **CAPÍTULO VII: RECLAMO JUDICIAL**

Reparación integral .....	201
Indemnización .....	206
1) Consideraciones generales .....	206
2) Daño patrimonial .....	208
a) Incapacidad sobreviniente .....	209
a.1) Cuantificación de la partida indemnizatoria .....	214
b) Gastos por tratamientos médicos futuros .....	216
3) Consecuencias no patrimoniales .....	216
a) Cuantificación de la partida indemnizatoria .....	220
Legitimación .....	222
Capacidad de ejercicio y representación .....	222
1) Introducción .....	222
2) Edad y grado de madurez suficiente .....	224
3) Asistencia letrada .....	225
Prescripción de la acción .....	227
Diferencias con las "wrongful life actions" .....	229

## **CAPÍTULO VIII: PALABRAS DE CIERRE (p. 231)**

<b>REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b> .....	235
---	-----

## PRÓLOGO

El libro que el lector tiene en sus manos aborda un tema difícil encaballado en dos áreas en movimiento, el derecho de familia y el de la responsabilidad civil que, además, exige ser tratado desde el bloque de constitucionalidad. En efecto, María Soledad Tagliani trata la cuestión de la responsabilidad de los progenitores por la transmisión de enfermedades hereditarias, bajo el subtítulo maternidad y paternidad responsable, asunto que ha motivado cambios de posición de más de un encumbrado autor.

La preocupación de Tagliani por el tema no es nueva. Con anterioridad, publicó un artículo sobre “El diagnóstico genético preimplantacional. Una mirada desde la prevención del daño”, y otro relativo al “impacto de las nuevas tecnologías y la inteligencia artificial en la prevención de la transmisión de enfermedades genéticas”. Ahora, mediante seis capítulos seriamente estructurados, desarrolla la problemática en forma sistemática e integral, tarea que se ha visto facilitada, entiendo, porque su actividad universitaria se desenvuelve en el área del llamado Derecho de daños, por lo que los sinuosos caminos de esa rama le son bien conocidos.

Define al daño procreacional, con una perspectiva amplia, como “toda alteración congénita de la faz física o psíquica, orgánica o funcional, permanente o prolongada, que incide disvaliosamente en la salud de la persona humana ya nacida, como consecuencia de factores genéticos, multifactoriales o ambientales, que colocan al afectado en una situación de discapacidad, con desventajas o limitaciones que repercutan negativamente en la plenitud y desarrollo de su existencia”.

De allí en más, y desde la primera página, la autora convoca a que la mente del lector actúe como un paracaídas, pues como bien se ha parangonado, sólo funciona si la tenemos abierta.

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

El punto de partida se aproxima al pensamiento de Stuart Mill:

El hecho mismo de dar existencia a un ser humano es una de las acciones de la vida humana que más responsabilidad entraña. Es un crimen asumir esa responsabilidad -la de traer al mundo una vida que tanto puede ser maldita como bendecida- si el nuevo ser al que se le da existencia no va a tener, por los menos, las oportunidades corrientes para que su existencia sea deseable<sup>1</sup>.

Claro está, los supuestos en los que las personas traemos al mundo seres sin oportunidades para que su existencia sea deseable son numerosos, diversos y dependen de infinitas circunstancias históricas, sociales, culturales. Desde quien, en los tiempos de la esclavitud podía quejarse de ser persona de color, hasta el que invocaba ser repudiado por la sociedad por ser hijo extramatrimonial, etc.

Este libro toma un campo limitado, el de la transmisión de enfermedades hereditarias, que fue ya objeto de estudios importantes durante el siglo XX. Sin embargo, como señala la autora, las nuevas razones para insistir son variadas y poderosas:

- a) Por un lado, el avance científico y el mayor conocimiento de estas enfermedades. Por eso, a modo de ejemplo, trabaja sobre tres enfermedades muy graves que pueden detectarse con análisis genéticos: fibrosis quística, distrofia muscular de Duchenne y enfermedad de Huntington.
- b) Por el otro, y como plataforma fundamental para lo que llama “procreación responsable”, la *prevención* como nueva función de la responsabilidad civil incorporada expresamente al CCyC.

Estos dos pilares son los que obligan al sistema jurídico a *pesar* los derechos en juego: el de los padres a procrear y a formar una familia, y el del hijo a una vida digna.

Para llegar al convencimiento de la necesidad de *pesar* en uno y otro platillo (tarea básica para cualquiera que pretenda ser un operador jurídico serio, desde que no hay derechos absolutos) a través de los sucesivos capítulos, la autora analiza los elementos que estructuran la problemática: la autonomía e intimidad en las relaciones familiares, la dignidad, el derecho humano a la salud, a gozar del progreso científico, los presupuestos de la responsabilidad (antijuridicidad, factor de atribución, causalidad y daño), entre otros.

<sup>1</sup> STUART MILL, John, *Sobre la libertad*, trad. de J. Saenz Pulido, 2da. ed., Aguilar, Bs. As., 1960, p. 129. Obviamente, la palabra crimen es traducción de la palabra inglesa “crime” pero no está expresada en sentido técnico jurídico.

## RESPONSABILIDAD DE LOS PROGENITORES POR LA TRANSMISIÓN DE ENFERMEDADES...

En ese análisis, el lenguaje no es neutral. Con razón, niega un “derecho al hijo”, que implica la objetivación de la persona y afirma el derecho a la procreación y, en particular, a formar una familia.

Pero, claro está, los conceptos solos, aún formulados con el lenguaje correcto, no alcanzan. El realismo exige verificar la efectiva posibilidad (material y económica) de prevenir. Por eso, no se puede cerrar los ojos a la cobertura del diagnóstico genético pre-implantatorio, única vía conocida hasta el momento para prevenir la descendencia con enfermedades genéticas hereditarias. Con razón, la autora se detiene en la jurisprudencia. En algún caso, esa falta de cobertura obedece a razones ideológicas que no respetan la jurisprudencia de la Corte Interamericana de Derechos Humanos, como sucedió con una sentencia de la Corte de la provincia de Mendoza que, lamentablemente, con bastante formalismo, la Corte de Justicia de la Nación no revisó; en otras, a razones económicas que no siempre van acompañadas de argumentaciones jurídicas suficientes.

En cambio, la autora dialoga permanentemente con la doctrina y con la jurisprudencia. Los maestros de la responsabilidad civil argentina (Mosset Iturraspe, Parellada, Zannoni, y tantos otros) están citados no para ser reproducidos, sino para seguir construyendo sobre los argumentos o contrargumentos. Como dice Umberto Eco:

frecuentemente los libros hablan de los libros. Es como si discurrieran entre ellos. La biblioteca ha sido el lugar de murmuración, por largas centurias de un imperceptible diálogo entre un pergamino y otro, una cosa viva, un receptáculo de poder no gobernado por la mente humana, un tesoro de secretos cincelados por muchas mentes. Supervivencia de aquellos que lo produjeron en su mayoría o que fueron quienes lo aceptaron y lo transmitieron.

A este diálogo me refiero.

No debe ser de otro modo, desde que muchos de los temas abordados incluyen cuestiones bioéticas altamente complejas y, como es sabido, la bioética laica es esencialmente dialógica. Basta como ejemplo, el caso de los padres de un niño que padece leucemia linfoblástica, que solicitaron cobertura integral de un tratamiento de FIV con DGP, a fin de seleccionar un embrión sano que fuese compatible con su hermano enfermo, para poder efectuar un trasplante de médula ósea.

El libro se apoya no sólo en las decisiones de la Corte Interamericana de Derechos humanos, sino en la valiosa jurisprudencia del Tribunal Europeo de Derechos Humanos que se relata con los elementos fácticos necesarios para la mejor comprensión de la solución a la que se arriba y, desde esa visión, se anali-

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

za la legislación especial con la que cuenta el país, a veces desconocida por los operadores jurídicos, como es, entre otras, la ley 26.689 de cuidado integral de la salud de las personas con enfermedades poco frecuentes.

Con todo ese andamiaje construye seriamente su tesis en el sentido que, si se encuentra acreditado el riesgo de tener descendencia con alguna patología que pueda afectar la salud —ya sea por factores hereditarios o cromosómicos— al encontrarse comprometidos los derechos humanos a la salud, a la dignidad y a gozar de una vida digna, hay obligación de prevenir. El incumplimiento de esa obligación, culposamente asumido, genera la obligación de reparar. De este modo, con gran ejercicio de la razonabilidad (otro valor que el código civil y comercial se encarga de reiterar), se excluye la posibilidad de una responsabilidad objetiva, fundada equivocadamente en la noción de “actividad peligrosa”. También aquí la autora baja del mundo de los conceptos para abordar temas de tremenda implicancia práctica, como son los plazos de prescripción, la legitimación para actuar, la necesidad de la actuación del abogado del niño cuando se trata de un actor menor de edad, etc.

Creo que asiste razón al gran maestro italiano Nicolo Lipari cuando afirma que “El ordenamiento es algo que está en constante construcción y reconstrucción por parte del intérprete desde la perspectiva del supuesto de hecho concreto”<sup>2</sup>. La lectura de este libro responde a esa idea en tanto, desde la perspectiva de un supuesto concreto (la transmisión de enfermedades hereditarias) sirve enormemente para esa constante construcción. Corresponde, pues, dar gracias a la autora por este gran trabajo de reconstrucción.

**AÍDA KEMELMAJER DE CARLUCCI**

Mayo de 2021.

<sup>2</sup> LIPARI, Nicolo, *Ancora sull'abuso del diritto. Riflessioni sulla creatività della giurisprudenza*, en Riv trimestrale di diritto e procedura civile, 2017, PP, 1 y ss.



## PALABRAS INTRODUCTORIAS

El impresionante avance de la ciencia y la tecnología en el área de la salud reproductiva no sólo ha brindado importantes herramientas en orden a mejorar las técnicas de reproducción humana asistida (en adelante, TRHA), sino también en lo que hace a la precoz detección de enfermedades genéticas hereditarias a fin de evitar su transmisión a la descendencia.

En este sentido, el descubrimiento y estudio profundizado del ácido desoxirribonucleico (ADN) como una molécula responsable de la herencia biológica recibida por las personas, cambiaron para siempre la comprensión de la genética. A partir de la representación gráfica de la localización de los genes, y la posibilidad de obtener la secuenciación del ADN, se pudo localizar ciertas enfermedades en los cromosomas e identificar sus mutaciones, lo que dio lugar al Proyecto Genoma Humano.

En la actualidad se sabe que las enfermedades genéticas se transmiten hereditariamente en forma dominante, recesiva o ligada al sexo, y ya se conocen múltiples enfermedades genéticas con manifestaciones clínicas muy diversas. Paralelamente, se fueron desarrollando y perfeccionando los análisis genéticos predictivos que permiten conocer si una persona presenta o no determinadas enfermedades de origen genético, así como la probabilidad de transmitirla a su descendencia.

A todo ello se le sumó el descubrimiento del diagnóstico genético preimplantatorio (PGT-M,<sup>1</sup> antes llamado PGD), técnica utilizada desde 1990 para identificar anomalías genéticas hereditarias en el embrión, la que unida a las técnicas de reproducción humana asistida, más precisamente a la fertilización "in vitro", posibilitan la selección de aquellos embriones sanos evitando la transmisión de enfermedades genéticas hereditarias a los hijos. Así, hoy en día resulta

<sup>1</sup> Por sus siglas en inglés "Preimplantation genetic testing for monogenics disorders".

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

absolutamente posible que una persona que padece una enfermedad genética hereditaria pueda planificar su descendencia sin que exista riesgo de transmitirla.

Resulta trascendente destacar que a pesar de los logros científicos mencionados, todavía existen enfermedades genéticas graves que no tienen cura y que afectan notablemente la salud y calidad de vida de las personas debido a que provocan deterioros de tal magnitud que, en muchos casos, los confina a vivir desde muy temprana edad postrados en una cama.

En esta obra se abordarán, a modo de ejemplo, tres tipos de enfermedades genéticas hereditarias de diversa gravedad que pueden detectarse con los análisis genéticos referidos: fibrosis quística, distrofia muscular de Duchenne y enfermedad de Huntington.

Este contexto de avance y desarrollo de la ciencia, conjugado con la expresa incorporación del derecho humano a la salud tanto en la Constitución Nacional (en adelante, CN) como en diversos instrumentos internacionales<sup>2</sup> (arts. 42 y 25, inc. 22 de la CN) y con el cambio de paradigma de la sociedad en cuanto a la importancia de la calidad y dignidad de vida, impusieron la necesidad de repensar la maternidad/paternidad, antes más bien ligada a mandatos sociales y a determinismos naturales, como una verdadera decisión que debe ser tomada en forma responsable.

Este panorama signado también por la prevención de los daños, convertida hoy en una de las funciones de la responsabilidad civil (art. 1708 del Código Civil y Comercial de la Nación), abrió paso a la noción de “procreación responsable” vinculada al compromiso consciente de los futuros progenitores de adoptar los métodos preventivos dirigidos al cuidado de la persona que se pretende traer al mundo.

De este modo, puede observarse cómo los avances que la ciencia proporciona desbordan el ámbito sanitario y nos conduce a repensar aquella expresión comúnmente utilizada como derecho a “tener un hijo”, por el derecho a formar una familia.

A partir de la conjunción entre las TRHA y el PGT-M surge la necesidad de replantear el derecho a la procreación, que antes se presentaba como un de-

<sup>2</sup> Art. 25 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos; art. 12.1 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales; art. 5º, inc. 1, de la Convención Americana Sobre Derechos Humanos (CADH); art. 10 del Protocolo Adicional a la CADH; art. 5º, apartado e.iv) de la Convención Internacional sobre la eliminación de todas formas de discriminación racial; art. 24 de la Convención sobre los Derechos del Niño; art. XI de la Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre; art. 11, inc. 1) de la Convención sobre la eliminación de todas formas de discriminación contra la mujer, entre otros.

## RESPONSABILIDAD DE LOS PROGENITORES POR LA TRANSMISIÓN DE ENFERMEDADES...

recho casi absoluto, perteneciente a la esfera más íntima de las personas y que se ejercía sin medir las consecuencias que podían generarse en el nacido, como una decisión que involucra derechos fundamentales de otra persona (salud, dignidad, calidad y proyecto de vida). Se trata de sopesar los intereses y derechos en juego: el de los padres a procrear y a formar una familia, y el derecho del hijo a gozar de buena salud.

En sentido coincidente con esta perspectiva, se ha sostenido que:

El planteo de un supuesto “derecho al hijo” encierra, de por sí, una disyuntiva perversa y compleja a la vez, al colocar a los hijos como “objetos” y no como verdaderos “sujetos” de derecho como lo expone la Convención sobre los Derechos del Niño.<sup>3</sup>

Ahora bien, la evolución científica referida precedentemente, del mismo modo que representa un gran avance en materia de salud reproductiva, genera nuevos desafíos en orden al derecho de daños. Ello es así porque el avance de la genética permite, hoy en día, que una persona conocedora de su enfermedad genética o de problemas genéticos en su familia, evite generar un daño procreacional a su descendencia, al mismo tiempo que satisface su deseo de procreación.

Esta situación, habilita a efectuar un replanteo sustancial en la relación entre padres e hijos, desacralizando la procreación y colocándola como un derecho humano que entraña una enorme responsabilidad, la que no comienza con el nacimiento del hijo, sino desde mucho antes, escenario que le abre camino a la responsabilidad civil.

El cambio de paradigma del modelo de familia-institución caracterizado por una inmunidad familiar donde se relegaban derechos individuales de los integrantes de la familia en pos de resguardar una supuesta “integridad familiar”, hacia una concepción de la familia como comunidad, en la que se protegen los derechos individuales de cada uno de sus miembros, ha sido el puntapié inicial para que el derecho de daños ya no resulte ajeno al derecho de las familias, sino que por el contrario, se convierta en una importante herramienta para tutelar los derechos de las personas individualmente consideradas.

En la actualidad, entonces, la causación de un daño a otra persona en la medida en que se configuren los presupuestos de la responsabilidad, entraña la obligación de indemnizar, independientemente de la relación intrafamiliar que pueda o no existir entre la víctima y el victimario.

<sup>3</sup> Herrera, M., “Razonabilidad, proporcionalidad y límites en el derecho de acceso a formar una familia en las técnicas de reproducción humana asistida”, *Temas de Derecho Civil, persona y patrimonio*, Lily R. Flah y Silvia Y. Tanzi (directoras), Buenos Aires, Erreius, junio 2017, pág. 444.

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

Este contexto es el que nos conduce a analizar la responsabilidad civil que podría caberle a los progenitores por los daños y perjuicios causados a la salud de sus hijos por la transmisión de una enfermedad genética hereditaria.

En virtud de lo expuesto, y si bien la transmisión de enfermedades congénitas constituye una antigua problemática cuyo primer precedente data del 31 de julio de 1950, donde el Tribunal de Piacenza hizo lugar a una demanda por daños y perjuicios entablada por la hija contra su padre por haberle transmitido sífilis (enfermedad infectocontagiosa),<sup>4</sup> lo cierto es que, por el momento, no se conocen precedentes nacionales ni internacionales que hayan abordado esta cuestión referida a enfermedades genéticas hereditarias.

En razón de ello, el propósito de esta obra consiste en interrelacionar los avances de la ciencia en materia genética y reproductiva, con el derecho de los progenitores a formar una familia y el de la persona nacida a gozar de buena salud y una vida digna.

De tal manera, se analizará la posibilidad de que los progenitores respondan por la transmisión de enfermedades o malformaciones genéticas hereditarias a sus hijos en el ámbito de la procreación natural, en consonancia con el avance logrado por la ciencia en lo que hace a la detección de enfermedades y alternativas de prevención.

No es un dato menor, la sanción de la Ley N° 26862 de Acceso Integral a los Procedimientos y Técnicas de Reproducción Médicamente Asistida (sancionada el 5 de junio de 2013) y su decreto reglamentario 956/13, que trajo aparejado un aporte significativo en materia procreacional permitiendo el acceso a las TRHA y reconociendo su cobertura a todas las personas, tengan o no problemas de fertilidad médica o estructural.<sup>5</sup>

Paralelamente, y si bien la situación resulta más compleja en orden a la cobertura médica del PGT-M, lo cierto es que aún después del caso "L. E. H." dictado el en septiembre de 2015 por la Corte Suprema de Justicia de la Nación (en adelante, CSJN)<sup>6</sup> comenzaron a aparecer respuestas favorables de la justicia en situaciones como la analizada en esta obra, donde los progenitores padecen una enfermedad genética que puede afectar la salud del nacido.<sup>7</sup>

<sup>4</sup> Tribunal de Piacenza, 31/7/1950, Foro italiano 1951-I-992, citado en Medina, G., *Daños en el derecho de familia*, Santa Fe, Rubinzal-Culzoni, 2002, págs. 408-409.

<sup>5</sup> Aquella que afecta a las familias monoparentales o a las parejas del mismo sexo.

<sup>6</sup> CSJN, "L., E. H. y otro c. O.S.E.P. s/ amparo", 1/9/2015, La Ley, cita online: AR/JUR/28879/2015.

<sup>7</sup> Cám. Fed. La Plata, 13/9/2018, "C. N. c/ Swiss Medical S.A. s/ leyes especiales".

# CAPÍTULO I: DERECHO DE DAÑOS EN LAS RELACIONES DE FAMILIA EN EL DERECHO ARGENTINO

## EVOLUCIÓN HISTÓRICA

Si nos situamos en una perspectiva histórica y hasta avanzado el siglo XX, podemos constatar que ha existido un patente rechazo a la aplicación de las normas propias del derecho de daños en las relaciones de familia, lo que se explica fundamentalmente, porque el grupo familiar se organizaba sobre la idea de la indisolubilidad matrimonial, la autoridad del *pater familias* y la obediencia de la esposa e hijos.<sup>8</sup>

En Roma, la familia estaba organizada sobre la base del patriarcado y se distinguía entre familia *propria iure*, que era la conformada por grupos de personas ligadas por parentesco sujetas a la potestad del padre, y la familia *communi iure* o familia agnaticia, más extensa y que reunía a quienes reconocían la potestad a un mismo *pater familias*, pudiendo prolongarse en varias estirpes.<sup>9</sup>

Como consecuencia de los profundos cambios que se registraron en las costumbres y con una gran influencia del cristianismo, se pasó a una concepción de

<sup>8</sup> Dutto, R. J., *Daños ocasionados en las relaciones de familia*, Hammurabi, Buenos Aires, 2006, pág. 24.

<sup>9</sup> Louzan De Solimano, N. D., *Curso de historia e instituciones del Derecho Romano*, Fundación editorial de Belgrano, 1994, págs. 329-331; Méndez Costa, M. J.; Ferrer, F. A. y D'Antonio, D., *Derecho de familia*, T. I, Rubinzal-Culzoni, 2008, pág. 15.

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

familia como grupo más reducido, entendida como “la sociedad natural basada en el matrimonio de un hombre y una mujer junto a sus hijos”.<sup>10</sup>

En concordancia con ello, y si bien Vélez Sarsfield no plasmó una definición de familia en el Código Civil, lo redactó convalidando el modelo de relaciones familiares del derecho canónico cuyas principales características eran: la indisolubilidad del matrimonio; el hombre como jefe de familia con más derechos que la mujer; clasificación y distinción entre hijos legítimos e ilegítimos, entre otras.<sup>11</sup>

En ese tipo de estructuras familiares, el marido y la mujer se colocaban en posiciones jurídicas muy desiguales entre sí, el Estado tenía poca injerencia en el ámbito de la familia, y la autonomía de la voluntad no tenía ninguna cabida en la organización familiar.<sup>12</sup>

Por otra parte, debe tenerse en cuenta que antiguamente, la responsabilidad civil fue perfilada por los códigos decimonónicos con un tinte punitivo, donde la finalidad era el castigo del responsable que se fundaba en la existencia de la culpa, la cual durante los siglos XII y XIII fue concebida como una “falta moral”. Paralelamente, también se entendía que la especialidad del derecho de familia influenciada por una valoración ética de los comportamientos, impedía la aplicación de los principios de la responsabilidad civil, de manera que la familia era siempre un ámbito resistente a la autoridad estatal.

En ese contexto, era muy difícil admitir la posibilidad de que un integrante de la familia iniciara contra otro una acción judicial a fin de obtener un resarcimiento económico como consecuencia de alguna conducta u omisión ilícita que le haya generado un daño, ya que no existía culpa en esas acciones u omisiones, sino que eran entendidas como el cumplimiento del ejercicio de la autoridad marital y de la patria potestad.<sup>13</sup>

Es decir, la especialidad característica del derecho de familia de esa época hacía pensar que el art. 1109 del Código Civil –referido a la culpa o negligencia en la causación de un daño– no resultaba aplicable a las relaciones intrafamiliares.

<sup>10</sup> Folletos exhibidos en la Basílica de San Ambrosio y San Carlos Borromeo, Roma, Italia, enero de 2017.

<sup>11</sup> Dutto, R. J., ob. cit., págs. 25-26.

<sup>12</sup> Atienza Navarro, M. L., Bonilla Correa, J. A., Chaparro Matamoros, P.; De La Maza Gazmuri, I. y Rodríguez Guitián, A. M., *Responsabilidad civil en el ámbito de las relaciones familiares*, Madrid, Thomson Reuters Aranzadi, 2012, págs. 104-105; Medina, G., *Daños en el derecho de familia*, Santa Fe, Rubinzal-Culzoni, 2008, pág. 19.

<sup>13</sup> Medina, G., ob. cit., pág. 21.

## RESPONSABILIDAD DE LOS PROGENITORES POR LA TRANSMISIÓN DE ENFERMEDADES...

Con ese modelo familia-institución presidido por el “principio de unidad conyugal”, en virtud del cual el marido y la mujer constituían jurídicamente una sola persona representada por el marido, se imponían limitaciones a los derechos de todos los integrantes de la familia en pos de la denominada “integridad familiar”, generando de este modo una especie de inmunidad familiar, donde cualquier crisis o conflicto intrafamiliar se resolvía conforme a las reglas del propio grupo, impuestas siempre por el *pater familias*.

Esa inmunidad –rayana de la impunidad– era propia no sólo de la relación entre cónyuges, sino entre padres e hijos. La razón era que los padres debían controlar a sus hijos y éstos obedecer. Si se permitiera una acción de daños y perjuicios se destruiría la paz del hogar y socavaría la autoridad paterna.<sup>14</sup> En una posición extrema, Molinario no sólo descartaba que el daño en las relaciones de familia sea resarcible por no estar expresamente contemplado en la legislación, sino que además calificaba al posible reclamo como una “indignidad”.<sup>15</sup>

Como consecuencia de ello, se acallaban diversas situaciones como falta de reconocimiento de hijos, maltrato, violencia, y abusos de todo tipo que quedaban fuera del ámbito judicial, vulnerando así multiplicidad de derechos de los integrantes de esa familia por parte de la sociedad que tanto se jactaba de proteger y cuidar.

Como señala Mosset Iturraspe:

Fue preciso entonces que ocurriera una desacralización de los lazos familiares, unida a una fuerte relajación de los vínculos emergentes, para que se pudiera pensar en una acción por daños. Impensable en la familia tradicional, en la que privaba una actitud de recato, silencio y ocultamiento acerca del origen de los males (...) mezcla de consideración y respeto religioso que impedía avanzar sobre la intimidad de las relaciones.<sup>16</sup>

<sup>14</sup> Dobbs, D., *The law of torts*, pág. 756, citado en López Herrera, E., *Teoría General de la responsabilidad Civil*, LexisNexis, 2006, pág. 811.

<sup>15</sup> Molinario, A., su exposición en las Jornadas Australes de Derecho, Comodoro Rivadavia, del 1 al 4 de octubre de 1980, citado en Novellino, N., “Acerca de la procedencia o no de la indemnización por daños en el derecho de familia”, en Aracena-Boero-Cevasco-Diorio-Falcon-Novellino-Taraborelli-Yungano-Zannoni, *Derecho de Daños*, Cuarta Parte (A), Buenos Aires, La Rocca, 2000, págs. 43-44.

<sup>16</sup> Citado en López Herrera, E., E., *Teoría General de la responsabilidad Civil*, LexisNexis, 2006, pág. 809.

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

En ese contexto cultural donde existían y se condenaban social y moralmente las relaciones extramatrimoniales, no tenía cabida, por ejemplo, la posibilidad de demandar al padre por la falta de reconocimiento de un hijo.

Mucha agua tuvo que correr hasta que recién en 1988, apareció el primer precedente en el derecho argentino dictado por la Cámara Civil y Comercial de San Isidro<sup>17</sup> donde se reconoció la indemnización del daño moral a favor del hijo no reconocido voluntariamente por su padre, criterio que fue ratificado al año siguiente por la Cámara Nacional en lo Civil,<sup>18</sup> y que se repitió sucesivamente, en numerosos fallos.<sup>19</sup> Así, poco a poco se fue abandonando la concepción de la

<sup>17</sup> Sala I, "E., N. c. G., F. C. N.", 13/10/88, publicado en La Ley, cita online AR/JUR/1637/1988.

<sup>18</sup> Sala F, R., E. N. y otro c. M., H. E., 19/10/1989, publicado en: La Ley 1990-A, 2, cita online: AR/JUR/11/1989.

<sup>19</sup> CNCiv., sala F, 19/10/1989, L.L., 1990-A-2; CNCiv., sala L, 23/12/1994, fallo 46.397, E.D. 62-247; CCCom. de Junín, 22/9/1995, L.L. B.A., 1996-374; CNCiv., sala I, 19/8/1997, "U. A. M. c/ M.J. O", L.L., 1997-E-478; CCCom. Entre Ríos, sala III, 8/11/1996, E. D. 175-457; CNCiv., sala H, 30/3/1999, "C., M.L. c/ J. L. J.", JA del 26/1/2000, p. 62; citados en Medina, ob. cit., págs. 179-182; Tribunal Colegiado de Familia, N° 4, Rosario, "F., V. C. c. N., M. G.", 30/03/1998, publicado en La Ley, cita online: AR/JUR/136/1998; Suprema Corte de Justicia de la Provincia de Buenos Aires, "P., M. D. c. A., E." (C. 59.680), 28/04/1998, causa: C.59.680, cita online: AR/JUR/2434/1998; Cámara 1a de Apelaciones en lo Civil y Comercial de Mar del Plata, sala II, 16/12/1999, C., M. A. c. A., A. H., LLBA 2001, 172, publicado en La Ley, cita online: AR/JUR/243/1999; Cámara de Apelaciones en lo Civil y Comercial de Mercedes, sala I, 11/05/2000, "P. S., A. c. A., R. H.", LLBA 2000, 1083, publicado en La Ley, cita online: AR/JUR/2270/2000; Cámara Nacional de Apelaciones en lo Civil, sala E, 21/06/2001, "O., M. y otro c. R., E.", RCyS 2002, 316, publicado en La Ley, cita online: AR/JUR/129/2001; CNCiv., sala M, 17/05/2002, "L., M. G. c. G. O., N. A.", RCyS 2002, 830, publicado en La Ley, cita online: AR/JUR/954/2002; CNCiv., sala I, 13/02/2003, "A., N. B. y otro c. S., A. A.", La Ley 2003-D, 691, cita online: AR/JUR/476/2003; CNCiv., sala D, 27/02/2004, "P., M. N. c. G., D. R.", La Ley 2004-C, 1012, cita online: AR/JUR/210/2004; Cámara de Apelaciones en lo Civil y Comercial de Mercedes, sala II, 16/08/2005, "P., M. P. v. A., M. R.", LNBA 2006-1-88, 35002537, publicado en La Ley, cita online: 35002537; Cámara de Apelaciones en lo Civil y Comercial de Corrientes, sala II, 7/03/2006, "A., E. C. y otro c. F. R., J. A.", LLLitoral 2006 (julio), 773 LLLitoral 2007 (abril), 263, publicado en La Ley, cita online: AR/JUR/724/2006; Cámara de Apelaciones en lo Civil del Neuquén, sala I, 3/03/2009, "V. E. M. c. G. G. J.", publicado en La Ley, cita online: AR/JUR/14475/2009; Cámara de Apelaciones en lo Civil y Comercial de Junín, 18/05/2010, "S., M. D. L. A. c. M., F. A.", publicado en La Ley, cita online: AR/JUR/64302/2010; CNCiv., sala C, 17/12/2013, "O. D. L. H., P. y Otro c. M., G. s/ filiación", publicado en La Ley, cita online: AR/JUR/105342/2013; CNCiv., sala L, 26/10/2016, "C. R. E. y otro c. C. F. A. s/ filiación", publicado en La Ley, cita online: AR/JUR/78772/2016; Cámara de Apelaciones en lo Civil y Comercial de Corrientes, sala III, 28/06/2017, "S. A. P. c. P. P. H. H. s/ filiación", publicado



## RESPONSABILIDAD DE LOS PROGENITORES POR LA TRANSMISIÓN DE ENFERMEDADES...

familia como una estructura unitaria, reservada y gobernada únicamente por los principios propios impuestos por la autoridad familiar y se comenzó a recorrer el sendero de la autonomía individual de los integrantes de esa familia y del respeto de los Derechos Humanos de cada uno de ellos.

## SITUACIÓN ACTUAL

La evolución internacional de los Derechos Humanos que en la Argentina estuvo signada por la reforma constitucional de 1994 donde en el art. 75, inc. 22, se dispuso la incorporación de diversos tratados internacionales con jerarquía constitucional, influyó decisivamente en la mirada tradicional de la familia y las relaciones internas de sus integrantes.<sup>20</sup>

Este impacto de los Derechos Humanos en las relaciones familiares, sumado al reconocimiento de otros modelos de familia y al avance de la ciencia y la tecnología, coadyuvaron con un proceso de cambio donde el modelo familia-institución comenzó a ser sustituido por el de familia-comunidad, en el cual los

en La Ley, cita online: AR/JUR/53094/2017; Cámara de Apelaciones en lo Civil, Comercial, Laboral y de Minería de General Pico, 13/11/2018, "A. M. A. y otro c. Sucesores de M. J. L. y Otros s/ ordinario", publicado en La Ley, cita online: AR/JUR/81712/2018, Superior Tribunal de la Provincia de Corrientes, "P., A. F. c. B., J. R. s/ filiación", 8/02/2019; publicado en La Ley, cita online: AR/JUR/319/2019; Cám. Apel. Civ. Villa Mercedes, "L., B. D. c. M., I. s/ filiación extramatrimonial", 28/02/2019, publicado en La Ley, cita online: AR/JUR/211/2019; CNCiv., sala, "B. U., L. c. M., G. J. s/ filiación", 7/06/2019, publicado en La Ley, cita online: AR/JUR/18024/2019; Cám. Apel. Civ. y Com. Salta, sala II, "V., I.; V., M. E. c. P., P. E. s/ Filiación", 13/06/2019, publicado en La Ley, cita online: AR/JUR/28011/2019; Juz. Nacional Primera Instancia N° 92, "G. P. J. y otro c. T. D. s/ Filiación, 2/07/2019, publicado en La Ley, cita online: AR/JUR/27245/2019; Cám. Apel. Civ. y Com. de Mar del Plata, sala III, "M., A. E. c. M., O. D. s/ acciones de reclamación de filiación", 5/09/2019, publicado en La Ley, cita online: AR/JUR/34140/2019; Cám. Apel. Civ. y Com. de Jujuy, sala II, "M., E. G. y M., A. E. c. T., C. A. s/ ordinario por daños y perjuicios", 31/10/2019, publicado en La Ley, cita online: AR/JUR/42731/2019; Cám. Apel. Civ. y Com. de Dolores, "P. M. E. c. M. G., J. M. s/ Filiación", 12/11/2019; publicado en La Ley, cita online: AR/JUR/45696/2019, Cám. Apel. Civ. y Com. de Dolores, "P. M. E. c. M. G., J. M. s/ filiación, 12/11/2019, publicado en La Ley, cita online: AR/JUR/45696/2019; Cám. Apel. Civ., Com. y Familia, de la 1ª Nominación de Río Cuarto, "N., G. E. c. P., A. D. s/ Acciones de filiación – Contencioso", 5/03/2020, publicado en La Ley, cita online: AR/JUR/33554/2020, entre otros.

<sup>20</sup> Lloveras, N. y Salomón, M., *El derecho de familia desde la Constitución Nacional*, Buenos Aires, Editorial universidad, 2009, pág. 45 y ss.

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

intereses merecedores de protección se identifican con los intereses individuales y solidarios de sus componentes. Es decir, se abandonaba la idea de la familia como concepto jurídico autónomo e independiente de sus miembros, como merecedor de una tutela jurídica especial e integral, y comienzan a aceptarse diversas formas familiares que no encuadran en el clásico y tradicional modelo “padre, madre e hijos”, y cobra protagonismo la persona humana considerada de manera individual como titular de derechos y eje de protección.

El panorama referido provocó la necesidad de repensar el derecho de las familias desde una perspectiva constitucional, situación que en la actualidad se encuentra plasmada en el flamante Código Civil y Comercial de la Nación.

En este sentido, la legislación parte de la base de que no existe un único modelo familiar.<sup>21</sup> En otras palabras, y tal como sostiene Kemelmajer de Carlucci, aunque distintas formas familiares han existido y existen en todos los pueblos y en todas las épocas, el concepto de familia, como el de matrimonio y filiación, es una creación “cultural”, no “natural” y, por lo tanto, cambiante, de manera que no existe un modelo universal e inmutable sino muy diversos tipos de familia.<sup>22</sup>

En esta línea evolutiva, el derecho de familia –denominado de manera más contemporánea en plural, derecho de las familias– ha venido experimentando a raíz del desarrollo y exigencias de la sociedad, numerosas y profundas transformaciones tanto desde el plano legislativo como jurisprudencial, guiadas por el objetivo de proteger en las relaciones familiares, ya no el interés superior de la familia, sino el interés de la persona en la familia. Se ha eliminado la idea de que en la familia no se reparan los daños causados entre sus integrantes y se ha desechado la concepción de que la especialidad del derecho de las familias impide la aplicación de los principios de la responsabilidad civil.

<sup>21</sup> En esta línea de pensamiento, en los fundamentos del Código Civil y Comercial de la Nación se expresa: “La llamada “constitucionalización del derecho civil y la incorporación de los tratados de Derechos Humanos en el bloque constitucional (art. 75 inc. 22, Constitución Nacional) han tenido fuerte impacto en el derecho de familia. El anteproyecto sigue de cerca la evolución producida y la aparición de nuevos principios, en especial, el de la “democratización de la familia”, de tanto peso, que algunos autores contemporáneos entienden que se ha pasado del “Derecho de familia” al “Derecho de las familias” en plural; esta opinión se sustenta –entre otras razones– en la amplitud de los términos del art.14 bis de la Constitución Nacional que se refiere de manera general a la “protección integral de la familia”, sin limitar esta noción (de carácter sociológico y en permanente transformación) a la familia matrimonial intacta”.

<sup>22</sup> Kemelmajer de Carlucci, A., “Las nuevas realidades familiares en el Código Civil y Comercial Argentino de 2014”, La Ley, 8/10/2014, La Ley 2014-E, 1267, cita online: AR/DOC/3592/2014.

## RESPONSABILIDAD DE LOS PROGENITORES POR LA TRANSMISIÓN DE ENFERMEDADES...

En la actualidad, la responsabilidad civil ya no resulta ajena al derecho de las familias, sino por el contrario, constituye una importante herramienta para tutelar los derechos de sus integrantes. De este modo, la intervención de los tribunales para asegurar el respeto de los derechos fundamentales e intereses legítimos de los miembros de la familia, parece inevitable.

Es decir, el sujeto familiar es, por sobre todas las cosas, una persona, y no existe ninguna prerrogativa familiar que permita que un miembro de la familia le cause un daño a otro y se exima de responder en virtud del vínculo familiar.<sup>23</sup>

Entonces, al no ser la familia una institución autónoma e independiente de sus integrantes, el constante enaltecimiento y reconocimiento de los Derechos Humanos de los mismos –niño, mujer, adultos mayores, personas discapacitadas o con capacidades diferentes–, nos inclina a repensar el concepto de la familia, de las relaciones familiares y del efectivo cumplimiento de los Derechos Humanos de cada uno de sus integrantes en las diferentes relaciones familiares que puedan gestarse.<sup>24</sup>

En este nuevo contexto democrático tiene lugar una profunda mutación de las relaciones familiares, donde se brinda una especial tutela a la persona en sí misma considerada y a sus valores fundamentales, los cuales, en principio, son susceptibles de ser lesionados tanto por un extraño, como por parte de cualquier otro miembro de la familia.<sup>25</sup>

Sin perjuicio de lo expuesto, no puede dejar de mencionarse que aún hoy se alzan voces que proponen una limitación a la aplicación de los principios de la responsabilidad civil al derecho de las familias, argumentando que resulta necesario preservar las relaciones familiares. Sambrizzi, por ejemplo, afirma que los daños, que los miembros de una familia pueden inferir entre sí, constituyen ya de por sí un cimbronazo muy fuerte en la cohesión familiar como para que se permita, en todos los casos y en forma indiscriminada, el inicio de una acción indemnizatoria sin evaluar las consecuencias que puede tener en la relación familiar, donde la desunión familiar sería aún mayor.<sup>26</sup>

<sup>23</sup> Medina, G., ob. cit., págs. 20-21.

<sup>24</sup> Lloveras, N., "La perspectiva de Derechos Humanos en las relaciones de familia e infancia", *Tratado de derechos de niños, niñas y adolescentes*, Directora: Silvia E. Fernández, Buenos Aires, Abeledo Perrot, 2015, pág. 43.

<sup>25</sup> Marín García de Leonardo, T., "Remedios indemnizatorios en el ámbito de las relaciones conyugales", en De Verda y Beamonte, J. R., *Daños en el derecho de familia*, Navarra, Thomson Aranzadi, 2006, Capítulo VI.

<sup>26</sup> Sambrizzi, E. A., *Daños en el derecho de familia*, Buenos Aires, La Ley, 2001, pág. 3.

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

En esa línea, Alterini y López Cabana manifiestan que la regulación de la responsabilidad en las relaciones de familia está incidida por conceptos como solidaridad familiar y el de “piedad filial”, por lo que es preciso no someter la relación varón-mujer a temores y amenazas crematísticas que, en definitiva, terminen desalentándola; este desaliento es alarmante, porque podría llegar a poner en crisis a la familia como núcleo social.<sup>27</sup>

Sin embargo, y por fortuna, se trata de una posición minoritaria. Ya en la Comisión 1 de las Jornadas de Derecho Civil, Familia y Sucesiones, en homenaje a la Dra. María Josefa Méndez Costa, en Santa Fe en 1990, se decidió por mayoría que “la responsabilidad civil en las relaciones de familia está sometida a las reglas generales del sistema”.<sup>28</sup>

En igual sentido, se expidió por unanimidad la Comisión 3 sobre “Daños en el Derecho de Familia” en las XXV Jornadas de Derecho Civil celebradas en 2015 en la ciudad de Bahía Blanca,<sup>29</sup> donde se concluyó que: “El derecho de familia no constituye un ámbito ajeno a la aplicación de las normas y principios de la responsabilidad civil, no obstante la necesaria compatibilización de estos con la especificidad de los vínculos familiares”.

La causación del daño a una persona, en la medida en que se configuren los otros presupuestos de la responsabilidad exigidos por el sistema, esto es, antijuridicidad, relación de causalidad y factor de imputación, exigen una reparación integral, independientemente de que ese daño haya sido ocasionado por otro integrante de la familia. Es que no existe razón alguna para que ese daño sea tolerado y justificado y, por tanto, excluido del sistema judicial. La inmunidad familiar característica de otros tiempos, deviene hoy inconvencional.

En la familia del siglo XXI no se admiten sometimientos o subordinaciones, y la calidad de miembros de la relación de familia en la causación de daños, lejos de ser un atenuante pasa a ser un agravante.<sup>30</sup>

Actualmente, se aprecia cómo el derecho de las familias cada vez concede mayor relevancia a la autonomía individual de sus integrantes, reforzando los

<sup>27</sup> Alterini, A. A. y López Cabana, R. M., “Cuestiones de responsabilidad civil en el derecho de familia”, La Ley 1991-A, 950, *Responsabilidad Civil. Doctrinas esenciales*, T. IV, 675, cita online: AR/DOC/4866/2001.

<sup>28</sup> Medina, G., ob. cit., pág. 391.

<sup>29</sup> Realizadas los días 1, 2 y 3 de octubre de 2015 en Bahía Blanca.

<sup>30</sup> Ordoqui Castilla, G., *Responsabilidad Civil en el derecho de familia*, Montevideo, Uruguay, Ediciones Del Foro, 2005, pág. 12.

## RESPONSABILIDAD DE LOS PROGENITORES POR LA TRANSMISIÓN DE ENFERMEDADES...

derechos individuales, lo que supone un abandono progresivo de los privilegios de la inmunidad intrafamiliar. En concordancia con ello y tal como se mencionó precedentemente, los fundamentos del Código Civil y Comercial expresan la trascendental reforma en materia de familia, consagrando a la igualdad, la libertad y la autonomía de la voluntad de las personas como sus protagonistas.

En este orden de ideas, se puede afirmar que los actuales principios del derecho de las familias basados en el desarrollo de la personalidad y de la autonomía del sujeto familiar, la igualdad de los cónyuges, la existencia de nuevos modelos de familia son los que conducen a la aplicación de los principios del derecho de daños en este ámbito. Es que el *status familiae* no debe constituir una reducción o limitación de las prerrogativas de la persona.<sup>31</sup>

Esta revalorización de la persona humana y sus derechos encuadra en el nuevo “personalismo jurídico” con exigencia de protección de los derechos fundamentales de la persona en todos los ámbitos, incluyendo la vida cotidiana y la propia familia.<sup>32</sup>

En esta línea a favor de la reparación jurídica de los daños acontecidos en el marco de las relaciones de familia, se empiezan a actualizar los debates internos en torno a qué daños deben ser reparados y cuáles no.

En el marco de ese debate, por ejemplo, con la actual regulación de un divorcio incausado (arts. 437 y 438 del CCCN) y la incorporación del “deber moral de fidelidad” (art. 431 del CCCN), una parte de la doctrina sostiene que su incumplimiento no puede traer aparejado ningún reclamo indemnizatorio,<sup>33</sup>

<sup>31</sup> Marín García de Leonardo, T., ob. cit.

<sup>32</sup> Fernández Sessarego, *Protección jurídica de la persona*, pág. 37, citado en Dutto, R. J., ob. cit., pág. 33.

<sup>33</sup> Herrera, M., *El lugar de la justicia en la ruptura matrimonial según la legislación que se acerca*, Derecho de las familias, Infancia y Adolescencia. Una mirada crítica y contemporánea, Buenos Aires, Infojus, Gráfica Campichuelo, julio 2014, Id Infojus: DACF140464; misma autora en *Código Civil y Comercial de la Nación Comentado*, Director: Ricardo Luis Lorenzetti, Buenos Aires, Rubinzal-Culzoni, 2014, T. II, pág. 682; Solari, N. E., “Los daños en las relaciones de familia”, *Revista de Derecho de Daños*, 2012-3, Rubinzal-Culzoni, Buenos Aires, 2013, pág. 54; Kemelmajer de Carlucci, A. y Herrera, M., “El divorcio sin expresión de causa y los deberes y derechos matrimoniales en el nuevo Código”, *La ley*, 2/07/2015, La Ley 2015-C, 1280, AR/DOC/1993/2015. En este sentido también se expidió, por mayoría, la comisión de Derecho de daños en las XXV Jornadas Nacionales de Derecho Civil celebradas en la ciudad de Bahía Blanca los días 1, 2 y 3 de octubre de 2015, donde tras un arduo debate se decidió lo siguiente: “En virtud del principio de reserva (art. 19 de la CN), las directivas de interpretación establecidas en el artículo 2 del Código Civil y Comercial y el carácter moral del deber de fidelidad (art.

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

situación que hace algunos años y bajo la vigencia del Código de Vélez,<sup>34</sup> era entendida en sentido opuesto.<sup>35</sup>

De este modo, puede observarse como la profunda mutación de las relaciones familiares acompañada por importantes cambios en la legislación, conduce a replantearse la aplicación de los principios del derecho de daños en este ámbito. Lo que antes configuraba un daño ahora no lo es, y lo que antes era entendido como una consecuencia azarosa de la naturaleza (por ejemplo, la transmisión de una enfermedad congénita), ahora puede consistir en un daño indemnizable.

Esta “modernización” en las relaciones de familia, junto con el avance de la ciencia y desarrollo de la biotecnología en el área reproductiva, trae consigo la aparición de nuevas situaciones dañosas que antes eran impensadas y que nos invitan a reflexionar acerca de su procedencia. Así, por ejemplo, los daños derivados del uso de las técnicas de reproducción humana asistida, como errores en los diagnósticos, en el tipo de tratamiento que se lleva adelante, en la conservación de los gametos o embriones,<sup>36</sup> supuestos de equivocaciones en la combinación del

431, código citado), anudados a los fundamentos del Código Civil y Comercial, la infracción del precitado deber no es antijurídica (art. 1717). Por tal motivo, no existe en este caso un daño resarcible (art. 1737)”.

<sup>34</sup> Que en el art. 198 establecía: “Los esposos se deben mutuamente fidelidad, asistencia y alimentos”.

<sup>35</sup> En tal sentido, se sucedieron numerosos fallos donde se hizo lugar al reclamo indemnizatorio incoado por alguno de los cónyuges que alegaba adulterio, que en ese entonces, era también una de las causales del divorcio vincular –conf. art. 214, inc. 1 que remite al art. 202, inc. 1 del Código Civil–. A tal efecto, pueden citarse: CCCom. de Junín, 20/12/1994, Revista de Jurisprudencia Provincial Buenos Aires, diciembre de 1996, año 6, N° 12, pág. 1073, CNCiv., sala E, 23/8/1995, Jurisp. de la CNCiv. en disco láser 1999, rég. Log. N° 13183, citados en Medina, G., ob. cit., págs. 107 y 108, respectivamente; CNCiv., sala I, “H. P. R. de L. c. G. I. A.”, 10/03/2005, publicado en La Ley, cita online: AR/JUR/1222/2005; Cám. Apelaciones en lo Civil y Comercial de Morón, sala II, “C., J. A. c. B., A. B.”, 05/06/2008, publicado en La Ley, cita online: AR/JUR/27272/2008; CNCiv., sala c, “T. J. V.c/ G. B. M.”, 2/7/2009, publicado en La Ley, cita online: AR/JUR/41213/2009; CNCiv., sala M, “Whitechurch, Ana Jeannette c. Kimura, Alberto Mario”, 24/08/2010, publicado en La Ley, cita online: AR/JUR/51590/2010; Cámara 2ª en lo Civil, Comercial y Minería de San Juan, “L.G.C. c. V.S. M.N. s/divorcio vincular”, 14/03/2013, publicado en La Ley, cita online: AR/JUR/5666/2013, entre otros.

<sup>36</sup> Juzgado Letrado de Primera Instancia en lo Civil de 3° Turno de Montevideo, Uruguay, “Lemes Ferreyra, Mabel y otros c/ Asociación Española Primera de Socorros Mutuos”, citado en Herrera, M. y Salituri Amezcuza, M., ob. cit.

## RESPONSABILIDAD DE LOS PROGENITORES POR LA TRANSMISIÓN DE ENFERMEDADES...

material genético<sup>37</sup> o en la transferencia del embrión,<sup>38</sup> etc.), como también el tema objeto de estas líneas, referido a los daños a la salud derivados de la transmisión de enfermedades genéticas hereditarias en el ámbito de la procreación natural.

<sup>37</sup> Audiencia Provincial de Las Palmas, en su sentencia 226/2016 de 16 de mayo, recurso 461/2013, (Diario La Ley. Boletín N° 8855; 3/11/2016), citado en Herrera, Marisa y Salituri Amezcua, Martina, "Responsabilidad civil y técnicas de reproducción humana asistida", en *Técnicas de reproducción humana asistida*, Directora: Marisa Herrera, T. II, Rubinzal-Culzoni, Santa Fe, 2018, Capítulo IX, pág. 471.

<sup>38</sup> Tribunal de Roma, 8/10/2014, citado en Herrera, M. y Lamm, E., "Técnicas de reproducción humana asistida y responsabilidad civil", La Ley, cita online: AR/DOC/1607/2016.





## CAPÍTULO II: ENFERMEDADES GENÉTICAS HEREDITARIAS. ORIGEN DEL DEBATE ACERCA DE LA RESPONSABILIDAD DE LOS PROGENITORES POR LA TRANSMISIÓN DE ENFERMEDADES A SUS HIJOS EN EL MARCO DE LA PROCREACIÓN NATURAL

### ENFERMEDADES CONGÉNITAS

Conforme la Organización Mundial de la Salud (OMS), se entiende por enfermedades congénitas a las anomalías estructurales o funcionales, como los trastornos metabólicos que ocurren durante la vida intrauterina y se detectan durante el embarazo, en el parto o en un momento posterior de la vida.<sup>39</sup>

El término congénito significa “nacido con uno mismo”,<sup>40</sup> ya sea la manifestación clínica en sí, detectable o no, o el defecto básico bioquímico y/o genético que va a producir manifestaciones clínicas en algún momento futuro. Otra manera de entenderlo es como todo aquello determinado por factores causales que operan de manera previa o coetáneamente al nacimiento. Existen tres

<sup>39</sup> [<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/congenital-anomalies>], consultada el 12/04/2019.

<sup>40</sup> Diccionario de la Real Academia Española, [<https://dle.rae.es/?w=cong%C3%A9nito>], consultado el 12/04/2019.

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

categorías de defectos congénitos: genéticos –que pueden ser hereditarios o no–, multifactoriales (por ejemplo, cardiopatía) y ambientales (rubeola, ingesta de medicamentos, siniestro de tránsito, radiaciones, etc.).<sup>41</sup>

En el marco de las enfermedades transmitidas por los progenitores a sus hijos, se pueden distinguir dos grandes supuestos: 1) las enfermedades causadas por la persona gestante una vez iniciada la gestación, por ejemplo: consumo de alcohol, drogas, medicamentos contraindicados, etc., hasta las originadas por las agresiones físicas sufridas por la gestante de parte de un tercero; y 2) los supuestos de enfermedades padecidas por el hijo, ya sea como consecuencia del patrimonio genético transmitido por sus progenitores (hereditarias); por una infección contagiada por ellos, como por ejemplo: síndrome de inmunodeficiencia adquirida (HIV), sífilis, etc., o por una mutación de “novo” en el individuo (se trata de aquellas enfermedades no hereditarias donde el gen se muta por primera vez, como por ejemplo, el síndrome de Down).<sup>42</sup>

El tema aquí planteado abarcará únicamente aquellas enfermedades o malformaciones provocadas por factores genéticos hereditarios en el ámbito de la procreación natural, excluyéndose las técnicas de reproducción humana asistida. Concretamente, se hace referencia a las afecciones físicas transmitidas a la descendencia por vía hereditaria, ya sea directamente a través de los genes aportados por uno o ambos progenitores como, por ejemplo, fibrosis quística (FQ), mal de Huntington (MH) y distrofia muscular de Duchenne (DMD), las que serán analizadas en el capítulo siguiente.

A los efectos de comprender el tema abordado, deviene necesario explicar algunos aspectos de la medicina, más concretamente, de la genética médica.

De este modo, se entiende por enfermedad o trastorno genético a una afección patológica causada por una alteración del genoma humano que provoca la síntesis de proteínas defectuosas. Estas enfermedades pueden ser hereditarias o no, según si el gen alterado está presente en uno o ambos progenitores, en ese caso sí lo será –supuesto objeto de análisis–, o si sucede de “novo” en el individuo, en ese caso no será hereditario.<sup>43</sup>

<sup>41</sup> Conforme explicación brindada por la Dra. Florencia Petracchi, especialista en genética, en la entrevista llevada a cabo el 24/4/2019 en el Cemic de Saavedra.

<sup>42</sup> Información brindada por la Dra. Florencia Petracchi en la entrevista citada en la nota que antecede.

<sup>43</sup> Explicación brindada por la Dra. Florencia Petracchi en la entrevista citada precedentemente; [<http://www.fundacionmencia.org/es/enfermedades-geneticas/que-son/>], consultada el 16/3/2019.

## RESPONSABILIDAD DE LOS PROGENITORES POR LA TRANSMISIÓN DE ENFERMEDADES...

Los humanos somos lo que somos por la información genética con la que nacemos. Es decir, nuestras características externas, nuestro fenotipo,<sup>44</sup> está definido en gran medida por la información genética de nuestro interior, el genotipo.<sup>45</sup> En otras palabras, el genotipo es responsable del fenotipo. Nuestro organismo está constituido esencialmente por unidades llamadas células. La enorme mayoría de nuestras células, salvo los glóbulos rojos, guardan en su interior la información genética, nuestro ADN. Esta información genética está ubicada en el núcleo de cada célula.<sup>46</sup>

El genoma humano está formado por moléculas de ADN de gran tamaño donde se guarda y transmite de generación en generación toda la información necesaria para el desarrollo de todas las funciones biológicas de un organismo. Se lo puede imaginar como un gran collar formado por cuatro tipos de perlas llamadas A (adenina), G (guanina) C (citosina) y T (timina) (son los aminoácidos), tal como se muestra en la imagen siguiente. La combinación de estas perlas da lugar a una multitud de posibilidades (se crearían collares de muchos tipos). Parte de estos collares constituirían los genes que codificarían las proteínas.<sup>47</sup>

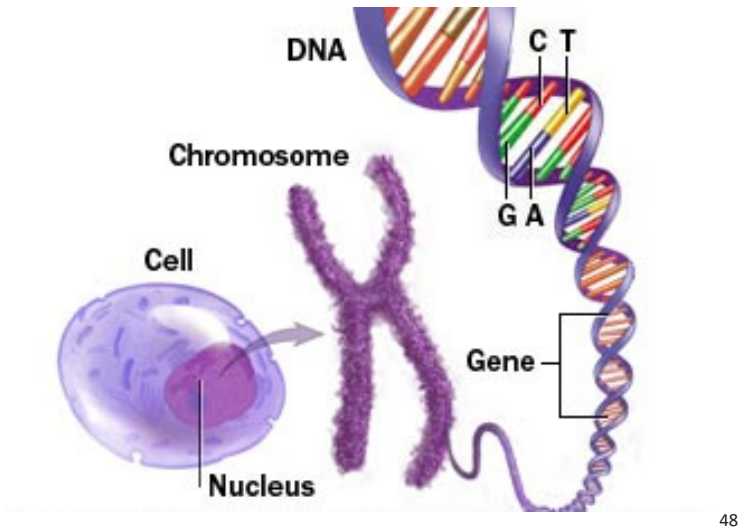
<sup>44</sup> Es la denominación utilizada para designar al conjunto de caracteres que se manifiestan, es decir, conjunto de características estructurales y/o funcionales observables (Conf. Feito Grande, L. en *El sueño de lo posible. Bioética y terapia génica*, Madrid, Universidad Pontificia Comillas, 1999, pág. 35).

<sup>45</sup> Entendido como el conjunto de información genética que posee un individuo. Es la suma total de la información genética contenida en los cromosomas (Conf. Grande, L. en ob. cit., pág. 35).

<sup>46</sup> Explicación del médico genetista Ernesto Luis Goldschmith, perito designado de oficio en el marco del expediente "Giménez, Ariel Martín y otros c/ Rivara, Luis Rubén y otros s/ Daños y perjuicios" (Expte. N° 60201/2012), en trámite por ante el Juzgado Nacional de Primera Instancia en lo Civil N° 65.

<sup>47</sup> [<http://www.fundacionmencia.org/es/enfermedades-geneticas/que-son/>], consultada el 16/3/2019.

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI



48

Por otro lado, la información genética se halla almacenada en unos elementos denominados cromosomas (ADN comprimido). Los cromosomas son, en rigor, unidades de almacenamiento de datos genéticos. En cada núcleo de cada célula normal hay un número determinado de estos cromosomas que es de 46. Estos cromosomas, a su vez, están organizados de a pares; son en realidad 23 pares de cromosomas donde cada par tiene la misma información genética, es decir, que la información genética está almacenada por duplicado. Por lo tanto, el ser humano tiene dos juegos de información genética –dos ejemplares–, uno de origen materno y otro de origen paterno donde cada uno de ellos recibe el nombre de alelo.

Entonces, para que un gen funcione adecuadamente se necesita que estén presentes ambos alelos: uno de ellos es heredado de la progenitora y el otro del progenitor.<sup>49</sup> De este modo, cuando se concibe un hijo ambos progenitores le transmiten una copia de cada uno de los genes de su cuerpo, de manera tal que el

<sup>48</sup> Imagen extraída de [<https://www.mayoclinic.org/es-es/tests-procedures/genetic-testing/multimedia/genetic-disorders/sls-20076216>], consultada el 27/03/2021.

<sup>49</sup> Explicación del médico genetista Ernesto Luis Goldschmith, perito designado de oficio en el marco del expediente “Giménez, Ariel Martín y otros c/ Rivara, Luis Rubén y otros s/ Daños y perjuicios” (Expte. N° 60201/2012) en trámite por ante el Juzgado Nacional de Primera Instancia en lo Civil N° 65.

## RESPONSABILIDAD DE LOS PROGENITORES POR LA TRANSMISIÓN DE ENFERMEDADES...

nacido tiene un grupo completo de genes de la madre y un grupo completo de genes del padre.

Estos dos alelos pueden ser exactamente iguales o distintos. En el primer caso, se habla de homocigosis, porque habría dos alelos normales o dos alelos mutados. Si ambos alelos estuvieran mutados la enfermedad se manifestaría o expresaría (es el caso de las enfermedades recesivas).

El segundo supuesto corresponde a una situación de heterocigosis en el que existe alguna diferencia o mutación entre los alelos, es decir, un alelo normal y un alelo mutado, lo que puede dar lugar a un portador sano de la enfermedad que no la desarrollará (ejemplo portador de fibrosis quística), o a una persona que sí desarrollará la enfermedad, como mal de Huntington (enfermedad dominante).<sup>50</sup>

En síntesis, existen tres tipos de herencia:<sup>51</sup>

- Recesiva: donde se necesitan recibir ambos alelos mutados (uno de cada progenitor) para expresar enfermedad (por ejemplo, fibrosis quística).
- Dominante: donde con un solo alelo mutado (materno o paterno) ya se puede expresar la enfermedad (por ejemplo, mal de Huntington).
- Ligada al X (sexo): donde se recibe un cromosoma X mutado. En este caso, en general los varones son afectados y las mujeres sólo son portadoras (por ejemplo, distrofia muscular de Duchenne).

Por lo general, se sospecha de la presencia de mutaciones dañinas en los progenitores cuando han tenido un hijo afectado que muestra una serie de síntomas patológicos. Es entonces, cuando se busca la alteración que genera la enfermedad y, una vez encontrada, se puede estudiar a los familiares para ver si son portadores de la misma, a fin de estar informados y buscar consejos genéticos.

## INTRODUCCIÓN

Tal como se mencionó en el capítulo anterior, las pretensiones indemnizatorias entre familiares fueron siempre bastante resistidas, hasta que la evolución

<sup>50</sup> [<http://www.fundacionmencia.org/es/enfermedades-geneticas/que-son/>], consultada el 16/3/2019.

<sup>51</sup> Explicación de la Dra. Florencia Petracchi en la entrevista referida en las notas precedentes.

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

de la sociedad abrió paso a judicializar ciertas cuestiones. En Argentina, por el momento, este tipo de acciones judiciales se vieron circunscriptas tanto a las relaciones conyugales como a las relaciones entre padres e hijos, ya sea referidas a la mecánica interna de esos vínculos—como por ejemplo, situaciones de violencia o abusos—o al incumplimiento de deberes legales—en su tiempo relacionados a la fidelidad o al deber de convivencia;<sup>52</sup> impedimento de contacto, falta de reconocimiento voluntario, entre otros—, pero no se conoce ningún caso donde se haya cuestionado la responsabilidad de los progenitores por la generación de los llamados “daños procreacionales”.

Desde un punto de vista amplio, puede entenderse por daño procreacional a toda alteración congénita de la faz física o psíquica, orgánica o funcional, permanente o prolongada, que incide disvaliosamente en la salud de la persona humana ya nacida, como consecuencia de factores genéticos, multifactoriales o ambientales, que colocan al afectado en una situación de discapacidad, con desventajas o limitaciones que repercutan negativamente en la plenitud y desarrollo de su existencia.

Entonces, y si bien la transmisión de enfermedades genéticas constituye un problema de antigua data, el país no cuenta, hasta ahora, con ningún antecedente jurisprudencial donde un hijo le haya reclamado a sus progenitores una indemnización por los daños ocasionados por la transmisión de alguna enfermedad hereditaria. Sin embargo, existen precedentes internacionales que abordaron casos que guardan bastante similitud. A continuación se mencionan lo más relevantes.

### **1) Fallo del Tribunal de Piacenza, 31/7/1950, Foro Italiano 1951-I-992<sup>53</sup>**

El 31 de julio de 1950 el Tribunal de Piacenza hizo lugar a una demanda por daños y perjuicios entablada por la hija contra su padre por haberle transmitido sífilis (enfermedad infectocontagiosa). En el caso, el demandado había mantenido relaciones sexuales con una mujer a quien contagió la enfermedad, y

<sup>52</sup> Conflictos que ahora se entienden superados en virtud de lo dispuesto por el art. 431 del CCCN en el sentido que “Los esposos se comprometen a desarrollar un proyecto de vida en común basado en la cooperación, la convivencia y el deber moral de fidelidad...”, aunque un sector de la doctrina todavía considera que se trata de deberes jurídicos —Úrsula Basset, Luis Ugarte, entre otros—.

<sup>53</sup> Tribunal de Piacenza, 31/7/1950, Foro italiano 1951-I-992, citado en Medina, G., ob. cit., págs. 408-409.

## RESPONSABILIDAD DE LOS PROGENITORES POR LA TRANSMISIÓN DE ENFERMEDADES...

fruto de ello nació una hija que también resultó afectada. El tribunal hizo lugar a la demanda y reputó a los padres como civilmente responsables por haberle transmitido la enfermedad a su hija.

En el decisorio se hizo hincapié en que la transmisión de sífilis se encuentra contemplada como delito en el Código Penal italiano, mientras que en el Código Civil se la reputa como un delito o cuasidelito civil. Se expresó que si bien la vida es un gran don, ésta se transforma en una fuente de inmensa infelicidad cuando la transmisión de una enfermedad condiciona de tal modo la existencia y desarrollo del ser humano naciente. Finalmente, se razonó que

si la transmisión de la sífilis a una persona ya existente es considerada por el ordenamiento jurídico italiano como un acto ilícito, no se ve por qué razón no deba ser igualmente meritado cuando se trate de su transmisión a una persona futura (el concebido).

La importancia de esta sentencia radica en que abrió camino al debate y así surgieron diversas opiniones que se fueron plasmando en algunos pronunciamientos jurisprudenciales internacionales donde, si bien se analizaron casos que partían de bases fácticas distintas, abordaron el derecho del hijo nacido con algún defecto de accionar contra sus padres.<sup>54</sup> Muchos de ellos se refieren a los daños sufridos por la persona por nacer como consecuencia de siniestros de tránsito donde, en su amplia mayoría, se rechazaron las demandas resarcitorias con el fundamento de las consecuencias negativas que esos juicios podrían acarrear en el seno familiar y el derecho a la privacidad de sus padres.<sup>55</sup>

## 2) Fallo de la Corte de Casación Francesa, “Perruche”, 17/11/2000<sup>56</sup>

Este precedente, cuya plataforma fáctica es diversa a la planteada como objeto de análisis, desencadenó una fuerte polémica porque justamente lo que

<sup>54</sup> La Corte Suprema de Michigan en el caso “Grodin vs. Grodin” (1980) afirmó que pesa sobre los padres la obligación de reparar los daños prenatales causados a los hijos, en el caso por la dentadura marrón descolorida con la que nació el niño a raíz de la ingesta de tetracycline por parte de la progenitora.

<sup>55</sup> Suprema Corte de Illinois en “Stallman vs. Youngquist” (1988) y “Cates vs Cates” (1993); Corte de Apelaciones de Illinois “Cullotta vs. Cullotta” (1997); Suprema Corte de Canadá, “Dobson vs. Dobson” (1999), entre otros.

<sup>56</sup> Corte de Casación Francesa, fallo “Arret Perruche”, 17/11/2000.

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

se debatió es la procedencia del reclamo indemnizatorio entablado por un niño –representado por sus padres– por haber nacido con una grave enfermedad.

La señora Perruche, quien se encontraba embarazada, consultó al médico porque temía haberse contagiado rubeola y conocía las graves consecuencias que ello podía provocar en el feto durante las primeras once semanas de gestación.

Un primer examen arrojó un resultado negativo, y a raíz de ello el facultativo le informó erróneamente que no tenía rubeola y que no podía contagiar a su hijo; mientras que un segundo examen resultó positivo. En 1983 nació Nicolás quien, un año más tarde, presentó casi todas las manifestaciones del “Síndrome de Gregg” (nombre con el que se conocen los efectos que provoca la rubeola padecida por la madre durante las primeras once semanas de embarazo). El niño empezó a desarrollar severas disfunciones en sus sentidos tales como: problemas de visión (casi ceguera), audición, problemas cardíacos y neurológicos. La discapacidad era tan severa que el niño estaba casi desconectado y sin poder interactuar con el afuera y por ende, absolutamente dependiente de la atención de terceros.

A raíz de ello, los padres iniciaron acciones legales contra los médicos y el laboratorio que realizó los análisis, por la reparación de los daños sufridos por derecho propio y, principalmente, en representación de su hijo.

Si bien la Cámara de Apelaciones de Orleans en su sentencia del 5/02/1999 hizo lugar a la pretensión de los padres, rechazó la demanda entablada por Nicolás con el argumento de la ausencia de vínculo causal entre la culpa de los demandados y el daño sufrido por el niño. En tal sentido, se afirmó lo siguiente:

Una terapéutica cualquiera practicada al principio del embarazo no habría podido suprimir los efectos de la rubeola sobre el feto (...) Nicolás (...) no podía sino nacer con las consecuencias imputables a la rubeola (...) o desaparecer luego de una interrupción voluntaria del embarazo, cuya decisión pertenece a los padres y no constituye para él –el niño– condición de la cual pueda arrogarse (...) La sola consecuencia en lazo directo con el error de los médicos es el nacimiento del niño (...) si un ser humano es titular de derechos desde el nacimiento, él no posee sin embargo el de nacer o no nacer, de vivir o no vivir.<sup>57</sup>

Posteriormente, la Corte de Casación reunida en asamblea plenaria entendió que como consecuencia de “las culpas cometidas por el médico y el laboratorio en la ejecución de los contratos celebrados por la Sra. Perruche”, existía un perjuicio

<sup>57</sup> Farinati, A., *Bioética y Derecho*, Director: Eduardo Russo, Colección de Análisis Jurisprudencial Teoría General del Derecho, La Ley, 2002, pág. 301 y ss., cita online: AR/DOC/340/2007.



## RESPONSABILIDAD DE LOS PROGENITORES POR LA TRANSMISIÓN DE ENFERMEDADES...

reparable, tanto en favor de los progenitores, debido a que le impidieron a la mujer ejercer su derecho a interrumpir el embarazo a fin de evitar el nacimiento de un niño afectado por una discapacidad, como en favor de Nicolás –quien al momento del dictado de la sentencia (17/11/2000) ya contaba con 18 años– fundado en su discapacidad.<sup>58</sup>

A pesar de que el pronunciamiento generó una fuerte polémica en torno a si el derecho a no nacer resultaba o no jurídicamente reparable, la Corte de Casación mantuvo ese criterio en sucesivos pronunciamientos, lo que dio lugar a que se incluyera en la ley relativa a los derechos de los pacientes y la calidad del sistema de salud, el título denominado “Solidaridad hacia las personas discapacitadas”, cuyo artículo 1º –codificado como L. 114-5 del Código de la Acción Social y de las Familias– reza:

Nadie puede prevalerse de un perjuicio por el solo hecho de su nacimiento. La persona nacida con una discapacidad debida a una culpa médica puede obtener la reparación de su daño cuando el acto culpable ha provocado directamente la incapacidad o la ha agravado, o no ha permitido tomar las medidas susceptibles de atenuarlo. Cuando la responsabilidad de un profesional o de un establecimiento de salud es comprometida frente a los padres de un niño nacido con una discapacidad, no detectada durante el embarazo como consecuencia de una culpa caracterizada, los padres pueden demandar una indemnización a título de su exclusivo perjuicio. Este perjuicio no podría incluir las cargas particulares que resultan, a lo largo de toda la vida del niño, de esa incapacidad. La compensación de esta última deriva de la solidaridad nacional.<sup>59</sup>

No obstante ello, la Corte de Casación francesa después del caso Perruche reafirmó en varias oportunidades “el principio de indemnización a favor del hijo nacido con discapacidad, siempre que se probaran las condiciones médicas para la interrupción voluntaria del embarazo por motivos terapéuticos”.<sup>60</sup>

<sup>58</sup> Picasso, S. y Sáenz, L. R. J., “¿Puede el hecho de haber nacido constituir un daño resarcible? (Reflexiones desde el derecho argentino a propósito de la jurisprudencia de la Corte de Casación Francesa)”, publicado en *Revista de Derecho Privado*, Año I, N° 1, mayo 2012, Directores: Gustavo Caramelo y Sebastián Picasso, Ministerio de Justicia y derecho humanos de la Nación; Herrera, M. y Salituri Amezcua, M., “Responsabilidad Civil y Técnicas de Reproducción humana asistida”, en *Técnicas de Reproducción humana asistida*, Directora: Marisa Herrera, Santa Fe, Rubinzal-Culzoni, 2018, pág. 439.

<sup>59</sup> Picasso, S. y Sáenz, L. R. J., ob. cit.

<sup>60</sup> Corte de Casación, sentencias del 13 de julio de 2001, 1 de octubre de 2001, 28 de noviembre de 2001 y 1 de febrero de 2002, citados en Herrera, M. y Salituri Amezcua, M., ob. cit., pág.

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

Lo sustancial de este precedente es que ha generado un complejo debate no sólo en torno a la responsabilidad civil por los daños a la salud de los hijos derivados de la procreación natural, sino también por su estrecha vinculación con las denominadas acciones por “wrongful birth” y “wrongful life”.

La primera –traducida en nuestro idioma como nacimiento injusto– involucra acciones de daños interpuestas por los padres de un niño nacido con una severa discapacidad contra profesionales de la medicina –obstetras, ecografistas, genetistas, etc.– clínicas, sanatorios o el propio Estado cuando la atención médica fue realizada en un hospital público. El argumento consiste en no haber sido detectadas a tiempo las anomalías que padecía el feto –cuando ello era posible– o en no haber informado a los progenitores o haberlo hecho de manera errónea, acerca de las circunstancias de la gestación, lo que provocó no haber podido interrumpir el embarazo, conductas u omisiones médicas que producen un daño jurídicamente reparable tanto en la órbita del daño moral –no patrimonial según el léxico que sigue el CCyC– como en la órbita del daño material o económico.<sup>61</sup> Lo que se imputa básicamente en este tipo de acción es que la negligencia médica privó a la persona de la posibilidad de adoptar una decisión informada sobre la continuación o interrupción del embarazo.<sup>62</sup>

La segunda –conocida en español como “vida injusta”– involucra la acción entablada por el hijo nacido con una grave discapacidad contra los médicos o centro de salud, en la medida en que de no haber sido por el diagnóstico negligente o la falta de información que le fue brindada a su progenitora, él no hubiera nacido para soportar el sufrimiento propio de su enfermedad congénita.<sup>63</sup> En este supuesto, el nacido no alega que la negligencia médica fue la causa de su enfermedad, sino que esa negligencia vinculada a la ausencia o errónea información brindada a sus progenitores, fue la causa de su nacimiento. El reclamo indemnizatorio se encuentra más bien referido a la no existencia, a la injusticia de su nacimiento, porque prefirió no haber nacido antes que haberlo hecho en las condiciones en la que se lo trajo al mundo.<sup>64</sup>

440.

<sup>61</sup> Herrera, M. y Salituri Amezcua, M., ob. cit., págs. 440-441.

<sup>62</sup> Cuestión íntimamente vinculada a la despenalización del aborto.

<sup>63</sup> González Magaña, I., “Daños y perjuicios derivados de la aplicación de técnicas de reproducción humana asistida”, *La Ley*, 21/2/2017, cita online: AR/DOC/3899/2016.

<sup>64</sup> Tema que mereció un arduo debate en España a partir de las sentencias del TS del 6/7/2007 y 23/11/2007.

## RESPONSABILIDAD DE LOS PROGENITORES POR LA TRANSMISIÓN DE ENFERMEDADES...

Entonces, y si bien el caso “Perruche” se encuentra enmarcado en torno a la responsabilidad médica, nada impide que los debates generados pueden extenderse a la responsabilidad de los progenitores por la transmisión de enfermedades genéticas hereditarias a sus hijos en la procreación natural que es la temática que se aborda en este trabajo.

Es que, más allá de los debates éticos y morales que estas cuestiones traen aparejadas, de lo que se trata es de distinguir entre la vida por sí misma y la calidad de vida –la que necesariamente se encuentra ligada a la dignidad–, ello en consonancia con el derecho a la procreación, lo que conducirá entonces –según la ponderación que se realice de los derechos en juego– a enrolarse en una tesis positiva o negativa en torno a la responsabilidad de los progenitores.

### **TESIS NEGATIVA DE LA RESPONSABILIDAD CIVIL DE LOS PROGENITORES POR LA TRANSMISIÓN DE ENFERMEDADES A SUS HIJOS EN EL MARCO DE LA PROCREACIÓN NATURAL**

Esta corriente doctrinaria –con algunos argumentos un tanto más conservadores que otros, como se verá–, se opone a la posibilidad de que los progenitores respondan civilmente por los daños causados a sus hijos por la transmisión de enfermedades genéticas.

En este sentido, Sambrizzi sostiene que la procedencia de un resarcimiento hacia el niño nacido con defectos genéticos causados por alteraciones en un gen principal –enfermedades monogénicas– o por alteraciones en los cromosomas, implicaría la prohibición para los padres de tener relaciones sexuales entre sí dejando de lado una de las finalidades del matrimonio como es la generación y educación de hijos, en los supuestos en que alguno de sus integrantes tuviera una enfermedad grave transmisible genéticamente. De este modo, afirma que los padres tienen derecho a planificar su vida y su descendencia, debiendo respetarse su libertad reproductiva, aun cuando como consecuencia de ello pudiera nacer un niño con una grave enfermedad.

Aceptar la procedencia de una reparación implicaría un supuesto de eugenesia negativa lo que supone un ataque a la libertad humana e individual, además de la solidaridad y dignidad de la persona. En estos casos no puede dejarse de lado que en la procreación existe un valor ético intangible que, aun cuando fue-

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

re moralmente irresponsable, privilegia el sentido de la vida.<sup>65</sup> Entonces, y sin perjuicio de la transmisión de una enfermedad, no puede olvidarse que al hijo se le dio la vida, constituyendo la procreación un valor en sí mismo que el derecho debe alentar y proteger.

En la misma línea, Zannoni argumenta que no puede configurarse la responsabilidad de los progenitores debido a que no se encuentra presente el requisito de la antijuridicidad, ya que no puede entenderse a la concepción como un obrar ilícito. De otro modo, el Estado debería prohibir el coito en determinadas circunstancias, situación que constituiría un inadmisibles avance sobre la privacidad de las personas.<sup>66</sup>

El referido autor agrega que existe un valor intangible en la procreación, aun cuando fuera irresponsable, porque privilegia el sentido de la vida que el derecho protege. Postula, también, que una eventual indemnización en favor del hijo no hace más que vincularse con el deber de los padres de atender la salud de sus hijos, debido a que se trata de obligaciones emergentes de la antes denominada patria potestad.

Finalmente, sostiene que tampoco sería viable el reclamo por daño moral habida cuenta que ello estigmatiza la procreación, aun cuando fuere producto de un acto moralmente "irresponsable", porque sería colocar a los padres como autores de un daño. De este modo, concluye que no puede esperarse una respuesta del derecho de daños, sino que la cuestión debe resolverse por la prevención y la educación.<sup>67</sup>

En similar sentido, Wierzba afirma que si bien desde el punto de vista teórico la postura que afirma la responsabilidad de los padres por la transmisión de enfermedades a los hijos puede resultar impecable, existe una cantidad de situaciones y circunstancias que provienen de la realidad que la conduce a adherir a la postura contraria y a sostener, que la temática no la resuelve el derecho de daños sino el campo de la prevención.<sup>68</sup>

<sup>65</sup> Sambrizzi, E. A., ob. cit., págs. 56-57.

<sup>66</sup> Zannoni, E., "Tutela de la persona por nacer y responsabilidad civil con especial referencia a la manipulación genética y fertilización asistida", en *Derecho de Daños. Homenaje al Profesor Doctor Jorge Mosset Iturraspe*, Santa Fe, UNLF CJS, pág. 619 y ss.; Zannoni, E., "El daño Genético y por transmisión de enfermedades", en *Revista de Derecho Privado Comunitario. Daños a la persona*, Santa Fe, Rubinzal-Culzoni, 1998, págs. 143-164.

<sup>67</sup> Zannoni, E., "El daño Genético...", ob. cit., págs. 151-152.

<sup>68</sup> Wierzba, S., M., *Sida y Responsabilidad Civil*, Buenos Aires, Ad-hoc S.R.L., 1996, pág. 129.

## RESPONSABILIDAD DE LOS PROGENITORES POR LA TRANSMISIÓN DE ENFERMEDADES...

Asimismo, se arguye que de otro modo se pondría en marcha una maquinaria indemnizatoria, ante la ausencia de otros remedios que coadyuven a atenuar las condiciones en que se nació. La vía no es la responsabilidad por daños sino la senda de la solidaridad.<sup>69</sup>

Desde el punto de vista del daño resarcible, Tobías opina que en esos casos no existe una condición preexistente más favorable perdida o alterada, y que no se puede afirmar que el ser, aunque enfermo, sea peor al no ser, por lo que en esos supuestos no existiría daño.

Agrega que el supremo valor de la vida humana no permite considerar que la nueva situación del hijo (nacido enfermo), constituya una situación desfavorable respecto de la que tenía antes de su concepción, y que el Derecho no puede tutelar el interés de no ser concebido.<sup>70</sup> En efecto, plantea que no existe un previo estado de salud modificado desfavorablemente por una acción externa, sino que el origen de la acción generadora de la enfermedad se “identifica” con la que ha dado origen a la vida. De ese modo, la posición que admite la pretensión resarcitoria, conduce –inevitablemente– a calificar como ilícita a la acción generadora de la vida.<sup>71</sup>

En esa misma línea se orientan Picasso y Sáenz, quienes consideran que en la transmisión hereditaria de enfermedades el hecho que guardaría relación causal con el daño es la concepción en sí misma, porque es inescindible de la transmisión de la enfermedad, de lo que se deriva una ausencia de daño jurídico, pues el derecho no puede tutelar el interés que puede tener una persona en no haber nacido.

Explican su posición alegando que el daño lesiona la relación de disfrute entre la persona y algún bien (el interés), lo cual implica que debe haber una situación preexistente que sea alterada por el hecho nocivo, circunstancia que no se presenta en estos casos porque no existe ninguna situación anterior de disfrute (estado de salud previo) que se vea afectada por el hecho dañoso. Como el daño (la transmisión de la enfermedad) es inseparable de la concepción misma, la única situación “anterior” con la que puede compararse la de la víctima es con la de no ser (no haber sido concebido o no haber nacido), pues únicamente en ese caso

<sup>69</sup> Schiro, M. V., *Responsabilidad por daños intrafamiliar*, Astrea, Buenos Aires, 2017, págs. 359-360.

<sup>70</sup> Tobías, J., “Acerca de la viabilidad de la pretensión resarcitoria de hijos contra padres por la transmisión de enfermedades”, *La Ley*, 1992-B-824, cita online: AR/DOC/15575/2001. Cita Online: AR/DOC/15575/2001.

<sup>71</sup> Tobías, J., ob. cit.

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

habría podido evitarse la vida y el consiguiente perjuicio experimentado por el reclamante. Sin embargo, a su criterio, el derecho no puede considerar que haya casos en los que sea preferible que una persona no hubiera nacido.<sup>72</sup>

Por su parte, Di Lella entiende que el padre o madre que da vida a un hijo no puede estar sujeto a eventuales acciones de reclamación por la transmisión de enfermedades genéticas, debido no sólo a las graves consecuencias que ello tendría sino a lo cerca que se estaría de las leyes de “protección de la raza”. Agrega que las mujeres de más de 40 años, las parejas que ya tuvieron un hijo con taras o aquellos en cuyos antecedentes familiares existen enfermedades que se transmiten en forma hereditaria, saben que tienen una mayor posibilidad de procrear hijos con anomalías, pero aun así no puede establecerse una suerte de ausencia del derecho a procrear de estas personas, ya que el hombre debe aceptar su vida como la naturaleza la ha dispuesto.<sup>73</sup>

De otro modo, las personas muy religiosas se verían en la obligación de no mantener relaciones sexuales o de utilizar métodos anticonceptivos, situación que en muchos casos atentaría contra sus creencias religiosas, por lo que se estaría afectando la libertad de culto.

Finalmente, y para reforzar su postura, se representa la posibilidad de contar en el futuro con un mapa genético, en cuyo caso se podría terminar obligando a las personas a realizarse un estudio previo para determinar quiénes son “aptos” y quiénes no para transmitir la vida.

Paralelamente, en el ámbito internacional, Martín Granizo entiende que en estos casos la consecuencia no puede ser la responsabilidad civil, ello porque se trata de un concepto demasiado áspero, enconado, inclemente, no sólo por venir proyectado sobre relaciones paterno filiales matizadas de un profundo afecto, sino porque en todo caso supone una falta de diligencia referida a la genética que exige un nivel cultural todavía no alcanzado por los españoles. De este modo, propugna la idea de la denominada “obligación natural” basada en la necesidad que tiene el hijo de obtener un apoyo económico que le permita la subsistencia en relación con el defecto o tara que padece.<sup>74</sup>

<sup>72</sup> Picasso, S. y Sáenz, L. R. J., ob. cit.

<sup>73</sup> Di Lella, P., “Derecho de daños v. Derecho de familia”, La Ley 1992-D, 862, cita online: AR/DOC/21939/2001.

<sup>74</sup> Martín Granizo, M., *La incapacitación y figuras afines*, Colex, Madrid, 1987, citado en Romero Coloma, M., *Reclamaciones e indemnizaciones entre familiares en el marco de la responsabilidad civil*, Barcelona, Editorial Bosch S.A., 2009, pág. 163, y en Atienza Navarro, M. L., “La responsabilidad civil de los padres por las enfermedades o malformaciones con que

## RESPONSABILIDAD DE LOS PROGENITORES POR LA TRANSMISIÓN DE ENFERMEDADES...

Asimismo, Pantaleón Prieto afirma que los progenitores no serían civilmente responsables por la transmisión de enfermedades hereditarias en el marco de la procreación natural –aunque sostiene lo contrario en el ámbito de las técnicas de reproducción humana asistida–, en virtud del derecho a planificar libremente su propia reproducción como parte integrante del derecho fundamental a la intimidad familiar garantizado en el art. 18.1 de la Constitución Española.<sup>75</sup>

### **TESIS POSITIVA DE LA RESPONSABILIDAD CIVIL DE LOS PROGENITORES POR LA TRANSMISIÓN DE ENFERMEDADES A SUS HIJOS EN EL MARCO DE LA PROCREACIÓN NATURAL**

En sentido opuesto, otra parte de la doctrina (Parellada, Mosset Iturraspe, Banchio, Medina, Novellino, etc.) defiende la responsabilidad civil de los progenitores por la transmisión de enfermedades genéticas a sus hijos en determinadas circunstancias.

Desde esta posición, se sostiene que el derecho a la procreación y a la intimidad que poseen los padres tiene un límite, que estaría dado por la posibilidad cierta de transmitirle genéticamente a su hijo una enfermedad, y que cuando ello ocurre por un obrar negligente o doloso, deben asumir la responsabilidad hacia el hijo. Se dice, asimismo, que en el caso, se estaría ante un supuesto de omisión en la acción, lo que ocurre cuando el sujeto realiza un determinado acto con falta de previsión o desprecio de sus consecuencias, sin tomar las precauciones para evitarlas.

Así, se afirma la obligación de asumir las consecuencias derivadas de la relación sexual en vista del grave daño ocasionado al nacido, ello en razón de la injusticia del daño inferido.<sup>76</sup>

nacen sus hijos en el ámbito de la procreación natural”, en *Responsabilidad Civil en el ámbito de las relaciones familiares*, Thomson Reuters Aranzadi, Navarra, coordinador: José Ramón de Verda y Beamonte, pág. 65.

<sup>75</sup> Pantaleón Prieto, F., citado en Atienza Navarro, M. L., pág. 67.

<sup>76</sup> Medina, G., ob. cit., pág. 404; Parellada, C. A., “Una aproximación del derecho de daños frente al manipuleo genético”, en Zannoni, E.; Ferrer, F. y Rolando, C., *Derecho de Familia*, libro homenaje a la Dra. María Josefa Méndez Costa, Santa Fe, Rubinzal-Culzoni, 1990, págs. 409-410.

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

Parellada, tras acompañar la idea de la procreación responsable, agrega que independientemente de que la conducta que generó el daño en el nacido haya provenido del ejercicio de un derecho de los padres, éstos deben afrontar las consecuencias de su decisión previsiblemente dañosa, por los daños materiales y morales que sufra el hijo, ello por cuanto no existe razón jurídica para sostener que es mejor vivir deficientemente que no vivir.

Argumenta que la inexistencia del sujeto al momento de la conducta dañosa no excluye por sí la posibilidad de que sufra un daño, ni su resarcibilidad, debido a que no resulta imprescindible la coexistencia temporal de la conducta dañosa y el sujeto dañado, lo que interesa es que medie una relación de causalidad entre la conducta y el daño, y que concurra un factor de atribución.

En este orden de ideas, refiere que la causa adecuada del daño sufrido por el nuevo ser no es el haber nacido –que obra como una condición posibilitante del daño– sino la utilización de un material genético deficiente, que es el hecho que normal y regularmente provoca el menoscabo.<sup>77</sup>

En la misma línea, Banchio entiende que la responsabilidad civil por daño genético resulta socialmente adecuada a los fines de una procreación humana concretada dentro de un comportamiento responsable, brindando la necesaria protección jurídica a la persona naciente.<sup>78</sup> Parte de la premisa de que la obligación de reparación del daño causado comprende tanto el derivado de los hechos lícitos como de los ilícitos, y que en atención al deber general de no dañar, los padres deben responder tanto por la transmisión de enfermedades como de las taras transmitidas al haberlos procreado, ello siempre que conocieran la gravedad de la afección que sobrevendría.<sup>79</sup>

Por su parte, Mosset Iturraspe sostiene que el respeto por la intimidad de los padres no puede significar el desprecio por el derecho a la vida normal del hijo.<sup>80</sup>

Medina afirma que el bien afectado es el derecho a la salud del hijo y, en consonancia con ello, alega que aun concediendo que en determinados supuestos la opción que se presenta a fin de evitar una vida con grandes discapacidades y

<sup>77</sup> Parellada, C. A., ob. cit., págs. 411-414.

<sup>78</sup> Banchio, E. C., “Daño genético y responsabilidad civil”, citado en Medina, G., ob. cit., pág. 415.

<sup>79</sup> Banchio, E. C., ob. cit., pág. 829.

<sup>80</sup> Mosset Iturraspe J., “De la responsabilidad de los padres por hechos propios frente a sus hijos”, en Mosset Iturraspe, D’Antonio y Novellino, *Responsabilidad de los padres, tutores y guardadores*, citado en Medina, G., ob. cit., pág. 414.



## RESPONSABILIDAD DE LOS PROGENITORES POR LA TRANSMISIÓN DE ENFERMEDADES...

sufrimientos sea la no existencia del sujeto, una vida con terribles cargas y sin beneficios compensatorios para una persona en particular, puede ser vivida por ésta como un mal no preferible a su no existencia, circunstancia que legitima al sujeto involucrado a impetrar el pertinente reclamo indemnizatorio.<sup>81</sup>

Desde este ángulo, opina que si bien en el derecho interno no existe ninguna norma específica que regule la responsabilidad de los progenitores por los daños a la salud que causen a su descendencia, la cuestión debe ser resuelta por los principios generales que gobiernan la responsabilidad civil, más precisamente por el deber jurídico de no dañar a los demás –*alterum non laedere*– recogido por el art. 19 de la Constitución Nacional y por la Corte Suprema de Justicia de la Nación en el caso Santa Coloma de 1986.<sup>82</sup>

En este sentido, cabe recordar que es doctrina de la Corte Suprema de Justicia de la Nación, que la reparación integral constituye un derecho humano que se deriva del art. 19 de la Constitución Nacional. En consonancia con ello, la Corte expresó en el resonado caso “Santa Coloma”<sup>83</sup> lo siguiente:

La sentencia que desconoció a los padres de tres menores que fallecieron en un accidente ferroviario el derecho a una indemnización por daño material y redujo sustancialmente el resarcimiento del daño moral lesiona el principio del “*alterum non laedere*” que tiene raíz constitucional –art. 19 de la Constitución Nacional– y ofende el sentido de justicia de la sociedad, cuya vigencia debe ser afianzada por la Corte Suprema de Justicia de la Nación, dentro del marco de sus atribuciones y en consonancia con lo consagrado en el preámbulo de la Carta Magna

criterio reiterado en el fallo “Ontiveros” de 2017,<sup>84</sup> como más adelante se analizará.

Continuando con su postura, la jurista mencionada refiere que desde una perspectiva ética y jurídica resulta indudable el deber que pesa sobre los progenitores de evitar daños a sus hijos por el contagio de alguna enfermedad, ello por cuanto en la actualidad la ciencia proporciona herramientas para conocer los riesgos de procrear en determinadas circunstancias. Así, en términos generales, concluye

<sup>81</sup> Medina, G., ob. cit., págs. 404-406.

<sup>82</sup> Medina, G., ob. cit., págs. 401-402.

<sup>83</sup> CSJN, “Santa Coloma, Luis F. y otros c. Empresa Ferrocarriles Argentinos”, 5/8/1986, publicado en La Ley, cita online: AR/JUR/611/1986.

<sup>84</sup> CSJN, “Ontiveros, Stella Maris c. Prevención ART SA y otros s/ accidente”, 10/08/2017, publicado en La Ley, cita online: AR/JUR/50672/2017.

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

que en tanto medie un obrar con culpa grave o dolo de los progenitores quienes hayan tenido la posibilidad de evitar un mal al nuevo ser, deviene equitativo la consecuente responsabilidad, ello sin perjuicio de la valoración que se realice de cada situación en particular.<sup>85</sup>

En igual sentido, se argumenta que todo daño o lesión de intereses jurídicamente protegidos implica la antijuridicidad de la conducta violatoria del deber de no dañar a otro. De manera que, ante un daño injusto, resulta irrelevante analizar la antijuridicidad o falta de ella desde el punto de vista de la licitud o ilicitud del comportamiento que origina un daño injusto. La injusticia del daño presume la injusticia del hecho que lo origina.<sup>86</sup>

Desde el punto de vista de la prevención del daño, se agrega que las personas con riesgo de transmitir enfermedades a la descendencia cuentan con distintas opciones, entre ellas, las técnicas de diagnóstico prenatal para determinar si el embrión se encuentra o no afectado.<sup>87</sup>

A su turno, Novellino reflexiona que el ordenamiento jurídico debe atender a facilitarnos razonablemente la posibilidad de alcanzar la felicidad verdadera a través del disfrute de un cuerpo sano física y psíquicamente, y para lograr la plenitud vital es imprescindible contar con buena salud que facilite la supervivencia individual y la obtención de los fines del ser humano. De este modo, arguye que la transmisión de una enfermedad de padres a hijos es generadora de un perjuicio en tanto aceptamos que el daño resarcible es la lesión o el menoscabo a un interés jurídico.<sup>88</sup>

Esta postura fue la seguida en diversas jornadas y congresos llevados a cabo hace algunos años. Así, en las Jornadas de Derecho Civil, Familia y Sucesiones celebradas en homenaje a la Dra. María Josefa Méndez Costa en Santa Fe, la Comisión I se pronunció por la viabilidad de la pretensión indemnizatoria del hijo contra sus padres por los daños genéticos producidos al procrearlo conociendo la gravedad de la transmisión hereditaria o infección que sobrevendría, ello en el marco extracontractual, siendo subjetivo el factor de atribución.<sup>89</sup>

<sup>85</sup> Medina, G., ob. cit., pág. 441.

<sup>86</sup> Maggio, S.; Molina, M. y Perazzo, M., "Daños y perjuicios a la descendencia", en *Derecho de daños*, Director: Oscar Borgonovo, La Rocca, Buenos Aires, 2003, pág. 796.

<sup>87</sup> Maggio, S.; Molina, M. y Perazzo, M., ob. cit., pág. 791.

<sup>88</sup> Novellino, N. J., "Responsabilidad por transmisión de enfermedades a los hijos", en Aracena-Boero-Cevasco-Diorio-Falcon-Novellino-Taraborelli-Yungano-Zannoni, ob. cit.

<sup>89</sup> Jornadas citadas en Medina, G. y Hoof I., *Daños a la salud*..., ob. cit., pág. 452.

## RESPONSABILIDAD DE LOS PROGENITORES POR LA TRANSMISIÓN DE ENFERMEDADES...

En las XIII Jornadas Nacionales de Derecho Civil por mayoría se concluyó que los padres son responsables frente a sus hijos por las taras hereditarias transmitidas a raíz de una enfermedad grave de la que ellos tuvieron conocimiento, como por ejemplo: sífilis, sida, etc.<sup>90</sup>

Finalmente, en las II Jornadas Marplatenses de Responsabilidad Civil y Seguros de 1992, se recomendó que los padres son responsables frente a sus hijos por la transmisión de graves enfermedades hereditarias o por el contagio a través de métodos de inseminación artificial o asistida si conocieron o pudieron conocer la posibilidad cierta de ocasionar tales perjuicios.<sup>91</sup>

Por otra parte, en el plano internacional, Atienza Navarro sostiene que no hay que entender que los padres quedan exentos de toda responsabilidad por el hecho de darle el bien superior de la vida a sus hijos. No puede acudirse con rigor jurídico, a una especie de compensación de los daños con los beneficios, ello por cuanto además se entraría en el debate moral acerca de la apreciación que cada uno, sano o enfermo, tiene de la vida.<sup>92</sup>

Argumenta que las consecuencias negativas del daño se verifican con el nacimiento y con la adquisición de la personalidad jurídica, y que en la mayoría de los países se admite que la responsabilidad civil por las lesiones a la salud puede también surgir como consecuencia de conductas anteriores al nacimiento, e inclusive a la concepción del lesionado.<sup>93</sup>

Ruiz Larrea y Ureña Martínez entienden que es posible exigir responsabilidad civil a los progenitores por la transmisión de enfermedades genéticas, en la medida en que hayan conocido su posibilidad de transmisión y no hubieran adoptado ninguna medida para evitar la procreación.<sup>94</sup>

Macia Morillo, por su lado, afirma que frente a la libertad de procreación surge el concepto de procreación responsable, de manera que los progenitores deberán asumir las consecuencias derivadas de la procreación.<sup>95</sup>

<sup>90</sup> Celebradas en Buenos Aires en 1991.

<sup>91</sup> Recomendación suscripta por los Dres. Bueres, Kemelmajer de Carlucci, Parellada, Leiva, Boulin, Gesualdi, Tanzi, Alterini, López Cabana, Messina de Estrella Gutiérrez, entre otros, citado en Medina, G. y Hooft I., *Daños a la salud...*, ob. cit., pág. 453.

<sup>92</sup> Atienza Navarro, ob. cit., pág. 55.

<sup>93</sup> Atienza Navarro, ob. cit., pág. 56.

<sup>94</sup> Atienza Navarro, ob. cit., pág. 66.

<sup>95</sup> Romero Coloma, M., ob. cit., pág. 165.

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

En esta misma línea, Romero Coloma opina que una cosa es el acto de decidir procrear y, otra muy distinta, que de ese acto se deriven consecuencias dañosas para otra persona. Además, el hijo tiene derecho a una vida sana, plena, con calidad de vida. En consecuencia, la libertad de procreación, como cualquier otra libertad o derecho tiene sus límites que, en estos casos, radica en el derecho del hijo a una vida sana.<sup>96</sup>

En ese orden de pensamiento, en el plano nacional, se afirma que la procreación responsable implica reconocer tanto en el padre como en la madre el derecho a la procreación, ligado al derecho a la intimidad, privacidad y a la libre disposición del cuerpo. Pero íntimamente vinculado a ello se presenta el derecho a la salud y a la integridad física del niño o niña que opera como límite al ejercicio de ese derecho reconocido a los padres.<sup>97</sup>

A modo de cierre de este capítulo, y tal como se analizará en los capítulos IV, V y VI referidos a la función preventiva de la responsabilidad civil, a la maternidad y paternidad responsable y a los presupuestos de la responsabilidad civil, respectivamente, se adelanta que nuestra posición se enrola en la doctrina que admite la responsabilidad de los progenitores que transmiten enfermedades genéticas hereditarias a sus hijos en la procreación natural en determinadas circunstancias.

<sup>96</sup> Romero Coloma, M., ob. cit., pág. 165.

<sup>97</sup> Maggio, S.; Molina, M. y Perazzo, M., ob. cit., pág. 778.

# CAPÍTULO III: DESARROLLO Y AVANCE DE LA CIENCIA EN MATERIA DE SALUD REPRODUCTIVA

## INTRODUCCIÓN

A partir del estudio profundizado del ácido desoxirribonucleico (ADN), se llega a la conclusión de que al ser éste el portador de la herencia de una persona, el conocimiento de su estructura y funcionamiento puede ser la clave para prevenir la transmisión de determinadas enfermedades genéticas hereditarias que, en la actualidad, no tienen cura.

De este modo, y como consecuencia del estudio de los mapas de genes, esto es, la representación gráfica de su localización, en 1990 se llegó al Proyecto Genoma Humano<sup>98</sup> cuyo objetivo consistía en descifrar los genes del que consta el genoma humano y obtener la secuenciación del ADN. Estos mapas resultaron de gran importancia porque permitieron –y permiten– localizar las enfermedades en los cromosomas e identificar sus mutaciones.<sup>99</sup> Tal es así, que a partir de ellos fue posible localizar, entre otras tantas anomalías genéticas, las bases moleculares de la fibrosis quística (FQ), del mal de Huntington (MH) y de la distrofia muscular de Duchenne (DMD).

<sup>98</sup> Una vez descubierto el ADN, científicos de EE.UU., Francia, Alemania, Reino Unido, Japón y China, entre otros, se abocaron a la tarea de identificar todos los genes del genoma humano, dando paso al Proyecto Genoma Humano que abrió las puertas al mundo de la genética.

<sup>99</sup> Feito Grande, L., ob. cit., págs. 91-93.

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

En efecto, hoy es factible descubrir precozmente la presencia de genes y cromosomas alterados, que pueden dar lugar a malformaciones y enfermedades genéticas hereditarias, responsables de trastornos cognitivos o neurológicos severos que colocan al nacido en una situación de discapacidad y afecta sustancialmente su calidad de vida.

En tal sentido, en este capítulo se abordarán –a modo ejemplificativo– tres tipos de enfermedades genéticas hereditarias graves que, en el estado actual de la ciencia, no tienen cura y cuya transmisión a la descendencia, sólo puede ser evitada a través de las técnicas de reproducción humana asistida en combinación con la aplicación de la técnica de diagnóstico genético preimplantatorio (PGT-M), tal como se analizará en el capítulo siguiente.

## **ALGUNOS SUPUESTOS DE ENFERMEDADES GENÉTICAS HEREDITARIAS GRAVES**

### **1) Fibrosis quística**

Se trata de una enfermedad genética de herencia autosómica<sup>100</sup> recesiva, caracterizada por la disfunción de las glándulas de secreción exocrina.<sup>101</sup> Lo que sucede es que se presenta una alteración –en genética denominada mutación– en el gen codificante CFRT<sup>102</sup> que regula la bomba de cloro, lo que genera acumulación de moco espeso y pegajoso en los pulmones, el sistema digestivo y otras áreas del cuerpo.

<sup>100</sup> Es autosómica porque el gen responsable se encuentra en un autosoma, más precisamente en el cromosoma del par 7.

<sup>101</sup> Guía de diagnóstico y tratamiento de pacientes con fibrosis quística, comité Nacional de Neumonología, Gastroenterología y grupo de trabajo de kinesiología, [<https://www.sap.org.ar/uploads/consensos/gu-iacutea-de-diagn-oacutestico-y-tratamiento-de-pacientescon-fibrosis-qu-iacutestica-actualizaci-oacuten.pdf>], consultada el 6/4/2019.

<sup>102</sup> En 1989 se logró su aislamiento y caracterización, y a partir de ese momento se comenzó a comprender la estructura y función de la proteína codificada por este gen denominada reguladora de conductancia de transmembrana de fibrosis quística (CFTR), lo que posibilitó el desarrollo de nuevas estrategias de diagnóstico y tratamiento de la enfermedad.

## RESPONSABILIDAD DE LOS PROGENITORES POR LA TRANSMISIÓN DE ENFERMEDADES...

Desde su descubrimiento en 1989 se han detectado casi 2000 mutaciones en el gen, siendo la más frecuente la denominada F508del –presente en el 70% de los alelos a nivel mundial–, mientras que un grupo de tan sólo 20 mutaciones aparece con frecuencias individuales superiores al 1% y el resto son muy raras o, en algunos casos, características de un determinado grupo poblacional.

### ***a) Principales consecuencias de la enfermedad***

La disfunción del canal de cloro en el epitelio respiratorio determina una alteración en las secreciones bronquiales (moco), con aumento de su viscosidad (se hace más espeso) y alteración de la depuración mucociliar. La infección endobronquial induce un proceso inflamatorio persistente y no controlado; se desencadena un círculo vicioso que conduce a la tríada característica de la enfermedad: obstrucción bronquial-inflamación-infección, que librada a su evolución natural, conduce a un daño pulmonar irreversible, con bronquiectasias, insuficiencia respiratoria y muerte.<sup>103</sup>

Básicamente, lo que puede suceder es lo siguiente: por un lado, el pulmón comienza a llenarse de moco espeso que no se puede limpiar<sup>104</sup> y poco a poco se van tapando los pulmones, lo que genera dificultades respiratorias que, en muchos casos, deriva en la necesidad de un trasplante pulmonar o en la muerte. Paralelamente, ese mismo moco espeso también reviste al intestino, de manera que las sustancias alimenticias no pueden atravesarlo, situación que provoca que el alimento no llegue al organismo –la persona come pero ese alimento no es absorbido–,<sup>105</sup> razón por la cual además deben tomar enzimas pancreáticas que les permita generar la absorción.

Por otra parte, el 90% de los varones enfermos además son infértiles, porque durante el desarrollo intrauterino los conductos deferentes se tapan de moco. Es decir, si bien se forman los espermatozoides, éstos no tienen conducto necesario para llegar a la vesícula seminal (tendrán semen sin espermatozoides).

<sup>103</sup> Guía de diagnóstico y tratamiento de pacientes..., ob. cit.

<sup>104</sup> Ello se genera porque la disfunción en el canal de cloro provoca que el sodio se queda adentro de las células convirtiéndolas en muy saladas, en razón de ello necesitan incorporar agua que la extraen del moco, es por eso que el moco se hace muy espeso.

<sup>105</sup> Explicación brindada por Cecilia Luna, licenciada en biología y jefa del departamento de genética experimental del Centro Nacional de Genética Médica (CENAGEM), en la entrevista realizada el 16/11/2018 en la sede del organismo referido.

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

La enfermedad respiratoria está presente en el 95% de los pacientes, y es la responsable de la mayor proporción de mortalidad en pacientes con fibrosis quística, mientras que la insuficiencia pancreática incide en el 90% de los pacientes.

La expectativa de vida promedio depende del tipo de mutación y de la respuesta al tratamiento. Si bien en la Argentina no existe una estadística confiable, en Estados Unidos y Canadá la expectativa promedio es de alrededor de 40 años de edad.<sup>106</sup>

### ***b) Transmisión***

Como se explicó en el capítulo anterior, las personas humanas tenemos la información genética por duplicado: de cada gen hay dos ejemplares (alelos), uno de ellos es heredado del progenitor hombre y otro de la mujer. Entonces, para que un gen funcione correctamente, necesita que estén presentes ambos alelos.

Para que esta enfermedad se desarrolle en una persona es necesario que ambos alelos estén mutados (afectados). Si uno sólo de ellos lo está, la persona no presentará directamente la enfermedad pero será considerado un portador sano de ella. Entonces, en este tipo de enfermedad se puede ser portador sano (aquel que no desarrolla la enfermedad, pero tiene algún gen mutado) o enfermo (afectado que desarrolla la enfermedad).

En consecuencia, dos personas enfermas –que tienen desarrollada la enfermedad– sólo pueden tener hijos afectados por FQ;<sup>107</sup> mientras que dos portadores sanos, tienen una posibilidad del 25% en cada embarazo de transmitir su mutación y de tener un hijo afectado por la enfermedad;<sup>108</sup> y un portador sano de FQ y otro afectado por la enfermedad, tienen una posibilidad del 50% de tener un hijo afectado. Sin perjuicio de ello, en los dos últimos supuestos, también pueden tener hijos portadores sanos, si es que recibieron de alguno de sus progenitores un solo gen mutado, o directamente tener hijos sanos.

<sup>106</sup> Información brindada por Cecilia Luna en la entrevista mencionada en la nota que antecede.

<sup>107</sup> Supuesto muy difícil de presentarse porque la mayoría de los hombres enfermos son infértiles.

<sup>108</sup> Se trata de una probabilidad muy alta en el ámbito de la genética médica.



## RESPONSABILIDAD DE LOS PROGENITORES POR LA TRANSMISIÓN DE ENFERMEDADES...

### ***c) Detección de la enfermedad***

#### – Personas afectadas:

En Argentina, a partir del dictado de la Ley N° 26279<sup>109</sup> para la detección y tratamiento de determinadas patologías en el recién nacido, es obligatoria la pesquisa neonatal,<sup>110</sup> que consiste en un programa de salud pública creado para detectar en forma precoz algunas enfermedades genéticas, entre ellas, la FQ, a fin de encarar cuanto antes el tratamiento más adecuado para mejorar la calidad de vida de la persona.

Sin perjuicio de ello, considerando que quienes desarrollan la enfermedad, tienen niveles elevados de sodio y cloruro (sal) en la transpiración, la enfermedad también se detecta a través del test del sudor<sup>111</sup> que se realiza en forma privada o pública –el CENAGEM<sup>112</sup> lo realiza en forma gratuita–.

#### – Portadores sanos:

Se logra a través de un análisis molecular. Resulta de gran importancia la detección de portadores sanos<sup>113</sup> porque ello permite que estén informados acerca de los riesgos de transmitir la enfermedad si su pareja o la persona con la que deciden procrear tiene también alguna mutación de FQ, ello a fin de adoptar la conducta adecuada en la planificación familiar.

Como se mencionó anteriormente, el gen de la fibrosis quística presenta, hasta el momento, casi 2000 mutaciones. Actualmente, existen en la Argentina centros de estudios genéticos privados que utilizan paneles con diversas mutaciones que cubren alrededor del 98% de las mutaciones, ello lo logran a través de técnicas como el NGS (secuenciación de próxima generación). Sin embargo, en el ámbito público la detección de mutaciones es muy inferior.<sup>114</sup>

<sup>109</sup> Sancionada el 8/8/2007.

<sup>110</sup> Consiste en una prueba sencilla a partir de una muestra de sangre obtenida del talón del recién nacido.

<sup>111</sup> La prueba consiste en la estimulación de las glándulas sudoríparas mediante iontoforesis con pilocarpina, la recolección del sudor y la cuantificación de la concentración de cloruros.

<sup>112</sup> Centro Nacional de Genética Médica, creado el 3 de noviembre de 1969 por el Decreto N° 7121 del Poder Ejecutivo Nacional, que tiene su sede en Avda. Las Heras 2670, 3° piso, CABA.

<sup>113</sup> Una detección positiva significa que el laboratorio encontró un cambio en uno de los dos genes de FQ y que la persona es portadora.

<sup>114</sup> El CENAGEM brinda la posibilidad de conocer 36 mutaciones de 2000.

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

#### ***d) Tratamiento***

Por el momento la FQ no tiene cura, pero existen algunos tratamientos que aumentan la expectativa de vida de los afectados, ello sin perjuicio de los tratamientos específicos para el caso de complicaciones.

Este tipo de enfermedad requiere de tratamientos continuos y diarios que consisten principalmente en: sesiones de kinesioterapia del aparato respiratorio –higiene bronquial– para movilizar la mucosidad de los pulmones y facilitar la respiración,<sup>115</sup> nebulizaciones, broncodilatadores, mucolíticos, ejercicio físico y la ingesta de diversas medicaciones<sup>116</sup> –antibióticos,<sup>117</sup> antiinflamatorios, corticoides, enzimas pancreáticas–.<sup>118</sup>

A pesar de todos estos tratamientos, la mitad de las personas que nacen con FQ mueren antes de los 37 años, principalmente afectados por alguna enfermedad pulmonar.<sup>119</sup>

#### ***e) Prevención***

La prevención está básicamente relacionada con la asesoría genética, a fin de evitar la transmisión a la descendencia.

En lo que hace a la planificación familiar, los tratamientos para evitar la transmisión son: la fecundación “in vitro” asociada al diagnóstico genético preimplantacional (PGT-M) –técnica que será explicada más adelante–. En ese proceso, se extraen los óvulos de los ovarios y se fecundan con los espermatozoides en un laboratorio; se analizan los embriones para detectar la existencia del gen de FQ, y se transfieren al útero de la progenitora solo los que hayan dado negativo en el análisis de la enfermedad.

<sup>115</sup> Se requieren alrededor de 3 a 4 sesiones por día que varían entre 20 minutos y una hora por sesión.

<sup>116</sup> La licenciada Cecilia Luna cuenta que uno de los niños a los que se le detectó la enfermedad en el CENAGEM llegó a ingerir 92 pastillas por día, más las sesiones diarias y repetidas de kinesiología.

<sup>117</sup> La infección pulmonar es la principal causa de morbimortalidad en estos pacientes, los antibióticos disminuyen la carga bacteriana y determinan mejoría de los síntomas y de la función pulmonar.

<sup>118</sup> Son indicadas para lograr un aumento de peso en los pacientes debido a que la alteración en el gen genera que una proteína CFTR no funcione normalmente.

<sup>119</sup> Información brindada por la licenciada Cecilia Luna, en la entrevista citada con anterioridad.

## 2) Mal de Huntington

Es una enfermedad hereditaria degenerativa y progresiva causada por un defecto genético en el cromosoma 4, que ocasiona el desgaste progresivo de las neuronas del cerebro. Se trata de un trastorno autosómico dominante, lo que significa que una persona necesita solo una copia del gen defectuoso para padecer el trastorno.<sup>120</sup> Entonces, si uno de los progenitores lo tiene, existe un 50% de posibilidades de transmitir la copia defectuosa del gen.

Lo que sucede, es que el defecto en uno de los genes provoca que una parte del ADN se repita muchas más veces de las debidas, lo que se denomina repetición CAG. Normalmente, esta sección del ADN se repite de 10 a 28 veces, pero en personas con MH, se repite de 36 a 120 veces.

Si bien se trata de un trastorno que aparece en la tercera década de la vida, lo cierto es que esto dependerá del bagaje hereditario familiar,<sup>121</sup> pudiendo también aparecer en personas menores a 21 años –Huntington juvenil–.

### a) Principales síntomas

El curso de esta enfermedad es usualmente devastador y progresivo. Ocasiona trastornos de comportamiento, como depresión, alucinaciones, irritabilidad, ansiedad, paranoia, psicosis, trastornos corporales involuntarios, como movimientos anormales e inusuales, movimientos faciales, espasmódicos rápidos y súbitos de los brazos, las piernas, la cara y otras partes del cuerpo, movimientos lentos e incontrolables, marcha inestable, rigidez en los músculos, dificultad para deglutir, como también trastornos cognitivos, como desorientación o confusión, pérdida de la capacidad de discernimiento, deterioro del habla, pérdida de habilidades físicas o académicas previamente aprendidas, disminución rápida y significativa del desempeño escolar general, entre otros.<sup>122</sup>

<sup>120</sup> [<https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/huntingtons-disease/symptoms-causes/syc-20356117>], consultada el 13/4/2019.

<sup>121</sup> Porque a medida que el gen se transmite de padres a hijos, el número de repeticiones tiende a ser más grande. Entonces, cuanto mayor sea el número de repeticiones, mayor será la posibilidad de que una persona presente síntomas a una edad más temprana.

<sup>122</sup> [<https://pdfs.semanticscholar.org/be1f/8ed6deada2598f49578ad26c0fdcc5efc8c4.pdf>] y [<https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/huntingtons-disease/symptoms-causes/syc-20356117>], consultadas el 13/4/2019.

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

A la larga, una persona que padece MH requerirá ayuda con todas las actividades de la vida diaria y, en la etapa final de la enfermedad, quedará postrada en una cama y no podrá hablar.<sup>123</sup>

Luego del inicio de la enfermedad, las capacidades funcionales de la persona empeoran gradualmente. La tasa de supervivencia desde su aparición hasta la muerte, es de entre 10 y 30 años, mientras que el Huntington juvenil suele provocar la muerte dentro de los 10 años a partir de la aparición de los síntomas.

Las causas de muerte frecuentes comprenden: neumonía u otras infecciones, lesiones relacionadas con caídas y complicaciones relacionadas con la imposibilidad de tragar. El suicidio también constituye un factor importante porque la depresión clínica relacionada con esta enfermedad incrementa su riesgo.<sup>124</sup>

### ***b) Tratamiento***

El manejo de la enfermedad está actualmente restringido a aliviar síntomas, debido a que no existe una cura. Tampoco existe, por el momento, un tratamiento específico para detener el empeoramiento de la enfermedad, de lo que se trata es de reducir los síntomas y ayudar a la persona a valerse por sí misma durante el mayor tiempo posible. Los medicamentos que se les indica son bloqueadores de dopamina para ayudar a reducir los comportamientos y movimientos involuntarios, y medicación psiquiátrica como estabilizadores, ansiolíticos y antipsicóticos.<sup>125</sup>

### ***c) Prevención***

Es exactamente igual que en el caso de la fibrosis quística, es decir, la asesoría genética, unida a la fecundación “in vitro” y al diagnóstico genético preimplantacional, a los fines de seleccionar el embrión no afectado por la enfermedad y, de este modo, evitar la transmisión a la descendencia.

<sup>123</sup> [<https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/huntingtons-disease/symptoms-causes/syc-20356117>], consultada el 13/4/2019.

<sup>124</sup> Algunas investigaciones sugieren que el mayor riesgo se produce en las etapas intermedias de la enfermedad, cuando la persona comienza a perder independencia.

<sup>125</sup> Conforme sitio web citado en la nota 123.

## RESPONSABILIDAD DE LOS PROGENITORES POR LA TRANSMISIÓN DE ENFERMEDADES...

### **3) Distrofia muscular**

La distrofia muscular es un grupo de enfermedades que provocan debilidad progresiva y pérdida de la masa muscular. Si bien existen diferentes tipos de distrofia muscular, la más frecuente y grave es la distrofia de Duchenne (DMD).

Se trata de una enfermedad hereditaria con un patrón de herencia de tipo recesivo ligado al cromosoma X, que produce una deficiencia muscular progresiva y rápida que conduce a la discapacidad física y a una muerte prematura, ello debido a complicaciones respiratorias y cardíacas. Es la enfermedad neuromuscular más frecuente y severa de la infancia.

La distrofia muscular se produce por mutaciones en el gen de la distrofina (el gen mutado que codifica la proteína distrofina, se encuentra en el locus Xp21.2), que es la proteína encargada de conectar los filamentos de actina con la matriz extracelular. Al producirse la mutación, las células musculares se degeneran, porque al carecer de distrofina ya no hay contacto entre la matriz y la lámina basal de la célula. En consecuencia, van desapareciendo las células de las fibras musculares y apareciendo tejido adiposo en su lugar.

Es una enfermedad donde, en caso de que exista alguna mutación, las mujeres por lo general sólo resultarán portadoras –no la desarrollarán–, mientras que los descendientes hombres sí la padecerán, ello por cuanto el cambio en el gen que provoca la DMD se produce sólo en el cromosoma X, y como las mujeres poseen dos cromosomas X, si uno de ellos tuviera el gen mutado, el segundo cromosoma X, generalmente producirá suficiente distrofina como para mantener los músculos fuertes.

Entonces, las mujeres con un gen mutado son sólo portadoras y tienen un 50% de probabilidades de transmitirla a sus descendientes. De modo que si éstas son mujeres y heredan el gen mutado, serán también portadoras, mientras que si son varones y lo heredan, desarrollarán la enfermedad.

#### ***a) Principales síntomas***

Complicaciones respiratorias, ortopédicas y cardíacas.

La mayoría de los pacientes son diagnosticados aproximadamente a los 5 años de edad, cuando su capacidad física diverge notablemente de la de los otros niños de su edad. La fuerza muscular se deteriora, por lo que requieren del uso de una silla de ruedas antes de la adolescencia. La debilidad comienza en la parte superior de las piernas y la pelvis, y avanza rápidamente. A los 12 años la mayoría de las personas con DMD no pueden caminar y hasta pueden llegar a

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

necesitar de un respirador artificial. Las causas del fallecimiento son problemas cardíacos, complicaciones respiratorias o infecciones. La edad promedio de vida es alrededor de los 19 años.<sup>126</sup>

### ***b) Tratamiento***

En la actualidad no existe una cura para la distrofia muscular aunque se está ensayando la terapia génica –como más adelante se explicará–. Por el momento, se trata de controlar los síntomas y prevenir complicaciones, lo que incluye fisioterapia y terapia del habla, dispositivos ortopédicos, cirugía y medicamentos.

### ***c) Prevención***

Al igual que en el resto de las enfermedades genéticas hereditarias, una de las opciones clave para prevenirla es recurrir al consejo genético. Todas aquellas familias que presenten antecedentes de la distrofia muscular de Duchenne deben consultar a un genetista para evaluar las posibilidades de transmitir este tipo grave de distrofia muscular a sus descendientes, debido a que existe la posibilidad del diagnóstico antes de la transferencia embrionaria.<sup>127</sup>

## **Técnicas de reproducción humana asistida**

Uno de los principales avances de la ciencia irrumpió en la tradicional forma de procreación humana, a través de lo que hoy se conoce como técnicas de reproducción humana asistida (TRHA). Se trata de todos los tratamientos o procedimientos que incluyen la manipulación tanto de ovocitos como de espermatozoides o embriones humanos para el establecimiento de un embarazo. Esto incluye –aunque no está limitado– a la fecundación “in vitro” y a la transferencia de embriones, a la transferencia intratubárica de gametos, a la transferencia intratubárica de cigotos, a la transferencia intratubárica de embriones, a la criopre-

<sup>126</sup> [<https://www.duchenne-spain.org/wp-content/uploads/2014/02/Diagn%C3%B3stico-y-tratamiento-de-la-Distrofia-Muscular-de-Duchenne-Parte-1-y-2.pdf>], consultada el 13/4/2019.

<sup>127</sup> [<https://www.webconsultas.com/distrofia-muscular-de-duchenne/prevencion-de-la-distrofia-muscular-de-duchenne-2451>], consultada el 13/4/2019.

## RESPONSABILIDAD DE LOS PROGENITORES POR LA TRANSMISIÓN DE ENFERMEDADES...

servación y donación de gametos y embriones, y a la gestación por sustitución.<sup>128</sup>

Con estos logros de la ciencia se produce un deslinde entre sexualidad y procreación, debido a que la reproducción humana deja ya de ser un proceso espontáneo que únicamente se produce por el encuentro sexual de dos personas, para abarcar también un complejo proceso médico con intervención de profesionales de la salud que posibilita la procreación humana.

Desde el primer nacimiento producido a través de técnicas de fertilización asistida en 1978<sup>129</sup> hasta la actualidad, se sucedieron numerosos avances en esta materia que dieron lugar a diversos procedimientos terapéuticos con el fin de lograr un embarazo. Sin embargo, y tal como se analizará, la utilización de las TRHA no es privativo de aquellas personas que tengan alguna imposibilidad o dificultad para procrear en forma espontánea, ya sea porque presenten infertilidad médica o estructural,<sup>130</sup> sino que lo excede y tiene implicancia también en el ámbito de la prevención de transmisión de enfermedades, es decir, para aquellas personas que cuentan con alguna anomalía genética con riesgo de transmitirla a su descendencia y generarle graves enfermedades.

En este contexto, y teniendo en consideración el amplio espectro que abarcan las TRHA, temática que excede el objeto de estudio de este libro, únicamente se las analizará desde la perspectiva de la prevención en la transmisión de enfermedades genéticas hereditarias.

De este modo, y según el grado de complejidad referido a la tecnología y a la elevada complejidad médica y biológica, las TRHA se pueden clasificar en:<sup>131</sup>

- a) Baja complejidad: inseminación artificial.<sup>132</sup>
- b) Alta complejidad:
  - Fertilización “in vitro” (FIV): es un procedimiento de reproducción asistida mediante fertilización extracorpórea. Involucra la interacción de óvulos y espermatozoides para lograr la fecundación y posterior

<sup>128</sup> [[https://www.who.int/reproductivehealth/publications/infertility/art\\_terminology\\_es.pdf?ua=1](https://www.who.int/reproductivehealth/publications/infertility/art_terminology_es.pdf?ua=1)], consultada el 20/6/2019.

<sup>129</sup> El 25/5/1978 nació Louise Brown a través de una fertilización “in vitro”.

<sup>130</sup> La que afecta a las familias monoparentales o a las parejas del mismo sexo.

<sup>131</sup> Lancuba, S. y Branzini, M. C., “Perspectiva médica de las técnicas de reproducción humana asistida”, en Herrera, M., *Técnicas...*, ob. cit., págs. 133-154.

<sup>132</sup> Independientemente del tipo de metodología que se utilice (vaginal o intrauterina), se trata de un procedimiento médico terapéutico, ambulatorio, mediante el cual el esperma previamente capacitado es depositado en el aparato reproductor femenino con el objeto de lograr un embarazo.

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

formación y desarrollo del embrión "in vitro". Reproduce y favorece el desarrollo del embrión fuera del cuerpo de la progenitora, el cual naturalmente tiene lugar dentro de la trompa de Falopio.

- ICSI (inyección intracitoplasmática de espermatozoides): consiste en la fecundación de los ovocitos por inyección de un espermatozoide en su citoplasma mediante una micropipeta, previa obtención y preparación de los gametos con el fin de obtener embriones que puedan transferirse al útero.<sup>133</sup>
- TET (transferencia tubaria de embriones): se trata de un procedimiento que combina la fertilización "in vitro" con la transferencia tubaria de embriones obtenidos "in vitro", ya que éstos luego de ser formados en laboratorio mediante FIV, son transferidos en la trompa de Falopio y no en el útero. Esta práctica requiere de laparoscopia.<sup>134</sup>
- Ovodonación y/o espermodonación: se trata de una práctica utilizada cuando fallan los intentos de FIV con gametos propios, cuando se tiene baja reserva ovárica o en mujeres mayores a 41 años, o cuando se tiene azoospermia,<sup>135</sup> entre otras causas.

Y de acuerdo a la disposición de gametos femeninos y masculinos, se clasifican en: homóloga (con gametos de la propia persona o pareja) o heteróloga (con ambos gametos donados).

En consonancia con el objeto de estudio de este trabajo, son las técnicas de alta complejidad las que adquieren protagonismo ya que, como se analizará en apartado siguiente, son ellas las que unidas al diagnóstico genético preimplantatorio, permitirán conocer si el embrión obtenido presenta alguna patología genética y, de este modo, evitar su transferencia.

<sup>133</sup> Esta técnica permite también ser padres biológicos (con su propio material genético) a los hombres cuyos testículos no pueden llevar a cabo el proceso completo de la formación de espermatozoides, como también cuando su número y calidad es inferior al necesario para la FIV estándar, así como cuando han fracasado los métodos de fertilización más convencionales.

<sup>134</sup> Es indicada en pacientes con fallas reiteradas de FIV, aunque no está comprobado que su efectividad sea mayor que la FIV, ya que no existen diferencias significativas en las tasas de embarazo entre una y otra.

<sup>135</sup> Ausencia de espermatozoides en el semen.



## DIAGNÓSTICO GENÉTICO

### 1) Consideraciones preliminares

El desarrollo de la genética se encuentra estrechamente vinculado con los avances de las técnicas de reproducción asistida ya que, la posibilidad de conformar un embrión fuera del cuerpo humano ha dado lugar a innumerables experiencias y descubrimientos en el marco de la detección de anomalías cromosómicas y la consecuente prevención en la transmisión de enfermedades y malformaciones genéticas a la descendencia.

Es en este escenario, donde cobran particular importancia las técnicas de diagnóstico, más precisamente, el diagnóstico genético preimplantacional el que –y tal como ya se adelantó–, unido a las TRHA permitirán la selección de aquellos embriones no afectados por una determinada enfermedad para ser transferidos a la futura progenitora.

### 2) Modalidades de diagnóstico genético

En el marco de la detección de este tipo de enfermedades genéticas, se pueden distinguir varios tipos de diagnóstico genético según la etapa en la que se los lleve a cabo:<sup>136</sup>

– Diagnóstico preconcepcivo o preconcepcional: se realiza en el sujeto antes de la concepción, a través del análisis de una muestra de sangre. Se trata de un estudio de portadores donde se evalúa un número determinado de genes para cambios genéticos (variantes) que se asocian con riesgo aumentado de tener un hijo con una patología genética hereditaria.

– Diagnóstico genético preimplantacional o preimplantatorio<sup>137</sup> (DGP): conforme la definición dispuesta en el glosario de terminología de la Organización Mundial de la Salud (OMS), se trata del análisis de cuerpos polares, blastómeras o trofoectodermo de ovocitos, cigotos o embriones para la detección de altera-

<sup>136</sup> Abellán, F., *Selección genética de embriones: entre la libertad reproductiva y la eugenesia*, Granada, Editorial Comares, 2007, págs. 17-18.

<sup>137</sup> Para un mayor desarrollo del tema ver Tagliani, M. S., “El diagnóstico genético preimplantacional. Una mirada desde la prevención del daño”, *Diario La Ley*, 29/09/2020, cita online: AR/DOC/1438/2020.

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

ciones específicas, genéticas, estructurales, y/o cromosómicas.<sup>138</sup>

Consiste en una técnica que se realiza durante un ciclo de fecundación “in vitro” y permite, mediante una biopsia embrionaria (alternativa invasiva, debido a que se debe “pinchar” al embrión) o por medio de la recolección del ADN en el medio de cultivo, esto es una biopsia del líquido embrionario donde crece y se desarrolla el embrión (alternativa no invasiva), detectar alteraciones cromosómicas o genéticas de un embrión antes de su transferencia en el útero de la persona y, evitar de este modo, la transmisión de una determinada patología.<sup>139</sup>

Alguna de sus modalidades:<sup>140</sup>

– PGT-A<sup>141</sup> (antes llamado PGS):<sup>142</sup> consiste en un test en el que se intenta detectar alteraciones en el número de cromosomas, ello debido a que, existen embriones que presentan un defecto o exceso de cromosomas, lo que se conoce como aneuploidías cromosómicas. Estas aneuploidías, además de desempeñar un papel en algunas enfermedades (como síndrome de Down, por ejemplo), pueden aumentar la probabilidad de aborto espontáneo y ser la causa del fracaso de las técnicas de reproducción asistida en muchas personas. El PGT-A es una técnica que permite estudiar todos los cromosomas presentes en el embrión, identificando si posee un número correcto de cromosomas o si existen anomalías cromosómicas.<sup>143</sup>

– PGT-M –sobre el que se volverá con más detenimiento en el punto siguiente– es el análisis genético de los embriones que se efectúa en aquellos casos

<sup>138</sup> [[https://www.who.int/reproductivehealth/publications/infertility/art\\_terminology\\_es.pdf?ua=1](https://www.who.int/reproductivehealth/publications/infertility/art_terminology_es.pdf?ua=1)], consultada el 20/6/2019.

<sup>139</sup> Herrera, M. y Lamm, E., “Técnicas de reproducción humana asistida” en *Bioética en el Código Civil y Comercial de la Nación*, 1º edición, LL, 2015, págs. 347-546, citado en Herrera, M., “Razonabilidad, proporcionalidad y límites en el derecho de acceso a formar una familia en las técnicas de reproducción humana asistida”, en *Revista “Temas de derecho civil, persona y patrimonio”*, Buenos Aires, Erreius, 2017, año III, pág. 453.

<sup>140</sup> Bladilo, A., De La Torre, N. y Straw, C., “Acceso integral y acceso a la justicia: contradicciones y tensiones”, en Herrera, M., *Técnicas...*, ob. cit., págs. 339 y 340.

<sup>141</sup> Por sus siglas en inglés “Preimplantation genetic testing for aneuploidies”.

<sup>142</sup> Screening genético preimplantatorio.

<sup>143</sup> Para un mayor desarrollo del tema ver Tagliani, M. S., “El impacto de las nuevas tecnologías y la inteligencia artificial en la prevención de la transmisión de enfermedades genéticas”, *Revista digital Inteligencia artificial, tecnologías emergentes y derecho. Reflexiones interdisciplinarias*, Directora: Cecilia Danesi, Hammurabi, N° 1, diciembre 2020.

## RESPONSABILIDAD DE LOS PROGENITORES POR LA TRANSMISIÓN DE ENFERMEDADES...

donde uno o ambos progenitores son enfermos o portadores de una enfermedad monogénica (por ejemplo: fibrosis quística, atrofia muscular espinal (AME), síndrome del X frágil, etc.) con el objetivo de transferir los embriones libres de esa patología y tener un bebé sano.

Sin perjuicio de ello, no puede dejar de mencionarse que, en los últimos años, el DGP también comenzó a ser utilizado con una función terapéutica, lo que se conoce como DGP extensivo. Se trata efectuar la selección de embriones pero con el propósito de lograr el nacimiento de un hijo que sea compatible con otro hijo ya nacido, que padece una enfermedad grave y que requiere del trasplante de células de cordón o médula ósea.<sup>144</sup> Se lo denomina también “bebé remedio” o “hermanos salvadores”, porque lo que se busca con esa selección embrionaria es la gestación de una persona que sea genéticamente compatible con el hijo enfermo, a los efectos de lograr exitosamente el trasplante necesario y la cura de la enfermedad.

El primer caso reportado de DGP extensivo ocurrió en el año 2000 en los Estados Unidos, cuando el DGP se utilizó para evitar el nacimiento de un bebé con una enfermedad hereditaria llamada anemia de Fanconi. Durante la selección de embriones se hizo una segunda prueba para identificar el tipo de tejido del embrión con el fin de asegurar que el niño que naciera resultara libre de la condición genética de que se trate, pero a su vez, cuya sangre del cordón umbilical pueda ser utilizada en una donación de tejido para un hermano vivo con la misma condición.<sup>145</sup>

– Diagnóstico prenatal: supone la realización de pruebas diagnósticas durante el embarazo con el propósito de identificar la existencia o no de anomalías, malformaciones y enfermedades genéticas del feto.

– Diagnóstico postnatal: sometimiento a pruebas de un recién nacido para detectar la posible anomalía o enfermedad que pueda presentar, o su predisposición hacia un desorden concreto, como por ejemplo, la pesquisa neonatal referida con anterioridad.

Ahora bien, en función de la temática abordada en este trabajo, es la técnica del PGT-M la que cobra importancia a los efectos de analizar la responsabilidad

<sup>144</sup> Bladilo, A.; De La Torre, N. y Straw, C., “Acceso integral...”, en Herrera, M., *Técnicas...*, ob. cit., pág. 339.

<sup>145</sup> Herrera, M. y Lamm, E., “Técnicas de reproducción humana asistida”, en *Bioética en el Código Civil y Comercial de la Nación*, Buenos Aires, La Ley, 2015, Capítulo VIII, pág. 347.

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

de los progenitores en la transmisión de enfermedades genéticas hereditarias a sus hijos, debido a que se encuentra inserta en el marco de la prevención. Por su parte, el PGT-A será importante para la prevención de las enfermedades cromosómicas por la presencia de aneuploidías, como también para evitar interrupciones espontáneas de embarazo, mientras que las dos últimas técnicas referidas son utilizadas para detectar la enfermedad o malformación en la persona por nacer o ya nacida.

### 3) Pruebas preconceptivas y preimplantatorias

Se trata de dos caras de una misma moneda. Es que a partir de la existencia de una patología previa en uno o ambos progenitores, o de antecedentes familiares de enfermedades o malformaciones genéticas<sup>146</sup> (como los supuestos analizados con anterioridad, entre muchos otros), adquiere fundamental importancia el asesoramiento o consejo genético, al que se lo puede definir como un proceso en el cual, los pretensos progenitores son informados acerca de la posibilidad de padecer y transmitir esas anomalías a su descendencia y los medios científicos disponibles para detectarlo y evitarlo.<sup>147</sup>

Entonces, la primera fase de este proceso consistirá en determinar si los progenitores padecen o son portadores de determinada enfermedad genética hereditaria a través de un diagnóstico preconceptivo y comprobar, de este modo, los posibles riesgos de transmitirla a la descendencia.

En caso de resultar positiva la prueba para uno de los progenitores, la otra persona aportante de gametos (óvulos o espermatozoides) debe también efectuarse el estudio a fin de descartar la misma portación y evitar de este modo el nacimiento de un hijo enfermo.

Ahora bien, en caso de resultar positiva la prueba para ambos aportantes de gametos (óvulos y espermatozoides), comienza la segunda etapa, donde adquiere protagonismo el PGT-M como una técnica aplicada en programas de TRHA donde a través de la biopsia del embrión o del líquido embrionario, se busca seleccionar aquél que no presente una determinada patología.

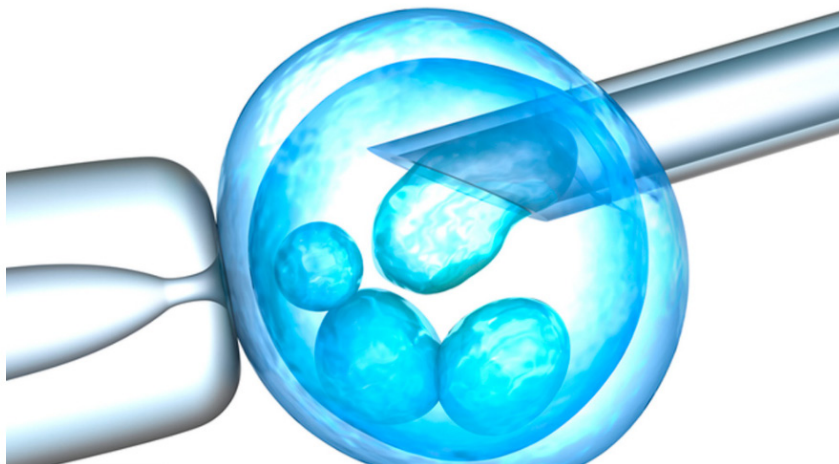
<sup>146</sup> Hijos previos afectados, padres portadores, riesgo parental aumentado.

<sup>147</sup> Aitziber Emaldi, C., "Los análisis genéticos predictivos y la responsabilidad médica por error en el diagnóstico, según la normativa española", RCyS 2010-VIII, 257, cita online: AR/DOC/5092/2010.

## RESPONSABILIDAD DE LOS PROGENITORES POR LA TRANSMISIÓN DE ENFERMEDADES...

El procedimiento básicamente es el siguiente:<sup>148</sup> luego de la obtención del material genético (óvulos y espermatozoides), se procede a la formación de embriones "in vitro" (que puede ser espontánea o por inyección intracitoplasmática, ICSI) y luego se realiza la biopsia del líquido donde crece el embrión (técnica no invasiva) o del propio embrión (técnica invasiva). Ello puede efectuarse cuando el embrión se encuentra en estado precoz (6-8 células, también llamadas blastómeros) sin que se comprometa su normal desarrollo, o al blastocisto, que es un estadio embrionario de 5 o 6 días de desarrollo, con más de 100 células aproximadamente.

Sin embargo, el mencionado en último término es el procedimiento más eficaz y el que se utiliza mayormente a nivel mundial, porque pueden obtenerse más células para el análisis evitando de este modo el fracaso del estudio por no contar con material suficiente, pero además porque existe un menor riesgo de error en el diagnóstico provocado por el llamado mosaicismo.<sup>149</sup> Finalmente, se produce la transferencia del embrión no afectado por la enfermedad.



150

<sup>148</sup> Abellán, F., ob. cit., págs. 23-25.

<sup>149</sup> Se trata de una alteración genética en la que, en un mismo individuo, coexisten dos o más poblaciones de células con diferentes juegos genéticos (dos o más líneas celulares), Bernardo Álvarez, M. A., "Edición genómica y libertad de investigación: ¿nuevos retos para viejos derechos?", en *Revista de Derecho y Genoma Humano. Genética, Biotecnología y Medicina Avanzada*, N° 51, jul-dic. 2019, págs. 23 a 41.

<sup>150</sup> Imagen extraída de instituto europeo de fertilidad, [<https://www.iefertilidad.com/blog/diagnostico-genetico-preimplantacional-ii-dgp-para-pacientes-esteriles-ii/>], consultada el

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

## INGENIERÍA GENÉTICA

### 1) Introducción

El desarrollo progresivo de la ciencia, más precisamente de la genética molecular,<sup>151</sup> fue abriendo paso a la hoy denominada ingeniería genética, entendida como el conjunto de técnicas de laboratorio que estudian la posibilidad de manipular directamente el material genético y combinar (unir artificialmente) secuencias de ADN procedentes de distintos organismos, creando moléculas híbridas de ADN que se denominan ADN recombinante.<sup>152</sup>

Esta revolución científica, constituye la mayor promesa que ha podido realizar la ingeniería genética como un nuevo método de acercarse a la enfermedad, a través de sus diversas aplicaciones relacionadas con la cura, prevención y, específicamente, la alternativa de la terapia génica.

### 2) Terapia génica

Se entiende por terapia génica a la administración deliberada de material genético en un paciente humano con intención de corregir un defecto genético, descartando de tal manipulación la inteligencia, el comportamiento y el aspecto físico.<sup>153</sup> La terapia génica o genoterapia, tiene como objetivo la curación enfermedades genéticas humanas por medio de la ingeniería genética sobre genes defectuosos;<sup>154</sup> va directamente a la raíz del problema mediante la transferencia de la versión correcta de un gen defectuoso, que es el que está causando la enfermedad.<sup>155</sup>

27/03/2021.

<sup>151</sup> Entendida como aquella que atiende a la naturaleza del material genético, al almacenamiento de la información genética y los sistemas de actuación y transmisión de ese material.

<sup>152</sup> Feito Grande, L., ob. cit., pág. 52.

<sup>153</sup> Lacadena, J. R., *Fundamentos de la bioética y manipulación genética*, Madrid, Universidad Pontificia de Comillas (UPCM), 1988, pág. 162.

<sup>154</sup> Sarmiento, A., Ruiz Pérez, G. y Martín, J. C., *Ética y genética. Estudio sobre la ingeniería genética*, Navarra, EUNSA, 1993, pág. 133.

<sup>155</sup> [<http://www.fundacionmencia.org/es/enfermedades-geneticas/terapia-genica/>], consultada 3/4/2020.

## RESPONSABILIDAD DE LOS PROGENITORES POR LA TRANSMISIÓN DE ENFERMEDADES...

Asimismo, la terapia génica puede ser aplicada mediante el uso de diversas estrategias:

– *Ex vivo*: consiste en extraer del paciente las células que se deben corregir, repararlas en el laboratorio y volverlas a reimplantar en el organismo del individuo en cuestión.

– *In vivo*: se trata de introducir el gen reparador directamente en el propio órgano defectuoso del individuo, para que alcance el punto a tratar.

Por el momento, las enfermedades candidatas para este tipo de terapia son las enfermedades monogénicas recesivas, y las posibles intervenciones terapéuticas son de dos tipos: la terapia génica somática y la terapia génica de línea germinal.

### **a) Terapia génica somática**

Consiste en sustituir genes defectuosos en células de la línea somática de un tejido o un órgano. Es decir, se extraen células del individuo enfermo (por ejemplo, de la médula ósea), se insertan en ella los genes normales que corrigen el defecto y se vuelven a reimplantar en la persona. Los efectos se limitan únicamente al individuo tratado y no se transmiten a su descendencia.

La primera terapia génica aprobada y llevada a cabo fue en 1990 en los Estados Unidos, en una niña de 4 años que padecía síndrome de inmunodeficiencia combinada severa (SCID), más conocida como “niña burbuja”. Se trata de un trastorno autosómico recesivo debido a la deficiencia de una enzima llamada adenosin-desaminasa (ADA), que convierte a la persona en un ser vulnerable a todo tipo de infecciones que, invariablemente y, en poco tiempo, la conducirá a la muerte.

Básicamente, lo que se hizo fue administrar linfocitos a los que se había insertado un gen ADA humano normal en un esfuerzo por reconstruir la función del sistema inmune.<sup>156</sup> Tras un largo período de incertidumbre se comprobó el éxito del procedimiento en ese caso puntual y, tiempo después, se lo empleó por segunda vez en una niña de 9 años. Sin embargo, y aunque algunos pacientes experimentaron una notable mejoría, lo cierto es que los resultados difirieron notablemente entre unos y otros, demostrando la inconstancia del éxito. De este modo, si bien la terapia génica puede ser una alternativa para esa enfermedad

<sup>156</sup> Se le extrajeron células de su médula ósea, posteriormente se las expone al vector retroviral *in vitro* y finalmente, las células tratadas se le administraban nuevamente a la niña a través del método convencional del trasplante de médula ósea.

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

–bastante costosa por cierto–, la realidad es que, por el momento, no constituye una terapia confiable.

Los ensayos clínicos de los últimos años se orientaron, entre otras, a la terapia génica de enfermedades respiratorias como la fibrosis quística.

El procedimiento consistía en identificar al gen CFTR (del tipo más común de FQ) y aislarlo. A través de un vector, se colocaba un virus en la célula que llevaba la información correcta del CTFR; entonces el gen se expresaba en forma normal con sucesivas divisiones celulares, pero al ser un gen minoritario se perdía paulatinamente, por lo que era necesario colocar el virus nuevamente y en forma periódica.<sup>157</sup>

Si bien inicialmente la terapia arrojó buenos resultados, con posterioridad fallecieron cuatro pacientes a raíz de un shock anafiláctico debido a que el organismo comenzó a detectar el virus y a producir reacciones alérgicas generalizadas, lo que motivó la detención de la investigación.<sup>158</sup>

Entonces, y si bien en la actualidad la terapia génica somática<sup>159</sup> continúa desarrollándose y probando su éxito y fiabilidad en algunos casos, lo cierto es que no se encuentra implantada como una medida terapéutica común porque aún se encuentra en fase experimental.<sup>160</sup> Sin perjuicio de ello, existen nuevos descubrimientos aplicados en torno a la revolucionaria técnica CRISPR<sup>161</sup> –como seguidamente se mencionará– que prometen resultados alentadores.

<sup>157</sup> Información brindada por la licenciada Cecilia Luna en la entrevista citada con anterioridad.

<sup>158</sup> Sin embargo, recientemente el laboratorio Boehringer Ingelheim, el Consorcio de Terapia Génica de Fibrosis Quística (GTC) del Reino Unido, formado por el Imperial College London y las Universidades de Oxford y Edinburgh-Imperial Innovations, y Oxford BioMedica (OXB) anunciaron una colaboración global para desarrollar una primera terapia a largo plazo para pacientes con fibrosis quística, noticia publicada el 9/8/2018 en [[www.consalud.es/eccsalud/internacional/boehringer-ingelheim-desarrollara-la-primera-terapia-genica-para-la-fibrosis-quistica\\_53789\\_102.html](http://www.consalud.es/eccsalud/internacional/boehringer-ingelheim-desarrollara-la-primera-terapia-genica-para-la-fibrosis-quistica_53789_102.html)], consultada nuevamente el 18/5/2019 a las 13:40.

<sup>159</sup> Hasta el momento, todos los protocolos realizados son ensayos terapéuticos sobre células somáticas.

<sup>160</sup> Feito Grande, L., ob. cit., pág. 120.

<sup>161</sup> Del inglés “Clustered Regularly Interspaced Short Palindromic Repeats”, traducido al español como repeticiones palindrómicas cortas agrupadas y regularmente espaciadas, para una mayor desarrollo consultar, Tagliani, M. S., “El impacto de las nuevas tecnologías...”, ob. cit.



### ***b) Terapia génica de línea germinal***

En este caso, también se realiza una modificación de genes pero con la diferencia de que estas células, por la particular función que cumplen en el organismo, transmiten la nueva información genética a la descendencia. El objetivo es liberar a los descendientes de personas que padecen enfermedades hereditarias de las modificaciones genéticas que las han provocado.<sup>162</sup> Es decir, proponen una modificación en la información genética en forma vertical, a fin de evitar anomalías en un nuevo organismo humano.

Por el momento, las candidatas para este tipo de terapia, son las enfermedades hereditarias monogénicas, porque con el desarrollo del proyecto genoma humano es posible conocer la localización de las anomalías individuales.

Este tipo de terapia puede presentar diversas modalidades: se tratan directamente los gametos (óvulos y espermatozoides) o las células que los originan (gonias, citos) antes de la fecundación, o se trata el embrión en los primeros estadios de desarrollo (terapia génica de embrión).<sup>163</sup>

Hace pocos años se ha comenzado a desarrollar la técnica de edición genética CRISPR que constituye uno de los avances recientes más extraordinarios en materia de biotecnología, de alcances insospechados. Consiste en una especie de editor de textos, que permite cortar y pegar genes del genoma, posibilitando identificar y eliminar el ADN defectuoso, y modificarlo o reemplazarlo con otro segmento. No solo puede corregir el ADN, sino también introducir alguna característica nueva.<sup>164</sup>

A fines de 2018, se difundió la noticia de que en China, el científico He Jiankui había manipulado genéticamente dos embriones humanos por medio de la técnica CRISPR con el propósito de lograr que fueran inmunes al VIH, lo que dio lugar al nacimiento de dos niñas llamadas Lulu y Nana, las dos primeras bebés modificadas genéticamente en línea germinal.

El propósito de este científico, según su propia versión, fue modificar el gen CCR5 de los embriones, una secuencia que codifica una proteína que sirve como puerta de entrada al virus de la inmunodeficiencia humana en algunas células del sistema inmunológico a fin de que esos bebés fueran resistentes a la infección. Sin embargo, y más allá de las consecuencias desfavorables aún desconocidas de la

<sup>162</sup> Sarmiento, A.; Ruiz Pérez, G. y Martín, J. C., ob. cit., pág. 142.

<sup>163</sup> Lacadena, J. R., ob. cit., pág. 164.

<sup>164</sup> [[https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1726-569X2019000200187](https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2019000200187)], consultada el 15/3/2020.

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

edición del genoma humano, lo cierto es que ese cambio genético efectuado por Jiankui provocó un incremento del riesgo de infección de otros agentes, como el virus de la gripe.<sup>165</sup> Por otro lado, también se comprobó que en estas gemelas chinas se produjo mosaicismos,<sup>166</sup> sin conocerse hasta el momento los efectos que ello puede llegar a generar en su salud.

De ese modo, la realización de esa práctica concreta en embriones sugiere que el fin primordial no era la prevención de la enfermedad –ya que además existen otros métodos más eficaces que la edición del genoma–, sino más bien la demostración, a través de la investigación experimental, de que resulta técnicamente posible emplear CIRSPr para editar el genoma en línea germinal.<sup>167</sup>

Finalmente, el científico terminó condenado por el Tribunal Popular de Shenzhen a tres años de prisión por ejercicio ilegal de la medicina y al pago de una multa de U\$S 430.000.<sup>168</sup>

En virtud de los grandes dilemas éticos que provoca la aplicación de la terapia en línea germinal –tal como más adelante se mencionará– y las consecuentes prohibiciones normativas en tal sentido,<sup>169</sup> es que su desarrollo científico en seres humanos no se encuentra avanzado, aunque no así en animales, donde la experimentación es cada vez mayor.

<sup>165</sup> Bernardo Álvarez, M. A., ob. cit.

<sup>166</sup> Lluís Montoliu, Seminario titulado “CRISPR: oportunidad para diagnosticar y para atacar al coronavirus”, transmitido por YouTube, disponible en [<https://www.youtube.com/watch?v=Wmalk2qbods>] (acceso: 11/7/20).

<sup>167</sup> Luego de ello, y a pesar de la prohibición normativa, el biólogo molecular Denis Rebrikov ha comunicado que pretende editar embriones con el ADN editado en el mismo gen que lo hizo Jiankui (CCR5), a fin de implantar en progenitoras portadoras del VIH que no responden a fármacos anti-VIH, en cuyo caso el riesgo de transmisión es mayor [<http://biotech-spain.com/en/articulos/el-investigador-denis-rebrikov-planea-nuevos-beb-s-con-adn-modificado-mediante-crispr-comunica-nature/>] (acceso: 11/7/20).

<sup>168</sup> [[https://elpais.com/elpais/2019/12/30/ciencia/1577710962\\_002091.html](https://elpais.com/elpais/2019/12/30/ciencia/1577710962_002091.html), consultada el 30/12/2019; <https://www.infobae.com/salud/ciencia/2020/01/03/por-que-son-peligrosos-los-experimentos-de-he-jiankuui-el-cientifico-condenado-a-prision-por-edicion-genetica-de-embryones/>], consultada el 4/1/2020.

<sup>169</sup> En efecto, el propio art. 57 del CCyC prohíbe expresamente toda práctica destinada a producir una alteración genética del embrión que se transmita a su descendencia.

## EL DEBATE ÉTICO SOBRE LA APLICACIÓN DE LAS NUEVAS TECNOLOGÍAS

### 1) Sobre las pruebas genéticas preimplantatorias

En lo que hace el objeto de este libro, la utilización de estas pruebas ha generado importantes debates éticos en torno a la posibilidad de seleccionar aquellos embriones libres de enfermedades.

En efecto, hay quienes entienden que las TRHA en combinación con el diagnóstico genético preimplantatorio, juegan un rol eugenésico. A partir de esa concepción se plantean los siguientes interrogantes: ¿Con qué derecho y en base a qué criterios pueden los potenciales padres destruir vidas humanas para satisfacer su deseo de tener un hijo sano?, ¿hasta dónde se avanzará con el camino de la selección de los hijos?<sup>170</sup>

En esa línea de pensamiento, se expresa que el problema ético surge cuando el medio para lograr el nacimiento de una persona sana, consiste en fijarle de antemano ciertas exigencias de "calidad" que deben cumplir para tener derecho a nacer, porque esto presupone que los hijos ya no son queridos por sí mismos, sino que pasan a ser aceptados sólo en modo condicional, razón por la cual, el sector enrolado en esta postura entiende que la selección embrionaria degrada profundamente la relación paterno-filial, que debería ser una relación entre iguales, a una relación de dominación de tipo sujeto-objeto, dueño-esclavo.<sup>171</sup>

Por otra parte, también se brindan argumentos de tipo "futurista" para posicionarse en contra del DGP, al sostener que en un principio aparecieron las TRHA para resolver un problema de fertilidad en las parejas heterosexuales, finalidad que luego se extendió a las parejas homosexuales y a las personas solteras; en la actualidad también se combinan con las técnicas de DGP que posibilitan la selección de embriones a fin de excluir la transferencia de aquellos con alguna anomalía genética, y luego comenzarán a ser utilizadas para seleccionar aquellos embriones que posean determinadas características como ser rubio, con ojos claros, piel blanca, etc.

<sup>170</sup> Andorno, R., "La selección embrionaria en la fecundación in vitro: el derecho ante el desafío de la nueva eugenesia", en *Técnicas de Reproducción humana asistida. Desafíos del siglo XXI: una mirada transdisciplinaria*, directora: Maricruz Gómez de la Torre Vargas, Chile, Abeledo-Perrot y Thomson Reuters, 2013, págs. 8-9.

<sup>171</sup> Andorno, R., ob. cit., págs. 9-10.

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

Es decir, se trata de la teoría denominada “pendiente resbaladiza”, una postura basada en el miedo al avance de las nuevas tecnologías genéticas, representado básicamente por el hecho de que el DGP abriría las puertas a una nueva forma de eugenesia,<sup>172</sup> lo que se conoce como la creación de “niños a la carta”.

En este sentido, Andorno puntualmente sostiene que si bien no existe ningún inconveniente ético en que los padres procuren evitar la transmisión de enfermedades a sus hijos a través de los nuevos medios de los que se dispone, como por ejemplo, mantener una alimentación equilibrada, los cuidados de la madre durante el embarazo, abstención de tabaco y drogas, esta situación se convierte en un problema ético cuando de lo que se trata es de eliminar a los portadores de enfermedades, como ocurre cuando a través del DGP, se descubre alguna anomalía en el embrión. De este modo, literalmente expresa “hay algo profundamente perverso en la lógica que conduce a sacrificar a los “desviados de la norma” de hoy, para que no existan el día de mañana”.<sup>173</sup>

En ese orden de ideas, se sostiene que el DGP puede convertirse en un instrumento peligroso en manos de personas que se muevan con fines hedonistas o utilitaristas, para los que el ser diferente, sencillamente, no debe existir. Lo que se debe promover es el valor de la vida desde el momento de la concepción, independientemente de la calidad que presente.<sup>174</sup>

En la misma línea de pensamiento, pero con argumentos de tinte religioso, también se encuentran quienes entienden que la genética supone “jugar a ser Dios” o, en inglés “playing God”; porque Dios creó a los seres humanos exactamente como deseaba que fueran; concibió un sistema llamado evolución natural en el que participamos todos, pero sobre el que no ejercemos ningún dominio, y que el don genético que Dios nos dio se encarna en la biología específica que poseemos.<sup>175</sup>

Desde una perspectiva crítica, aunque en el contexto de un debate más actualizado –tal como se analizará en el capítulo siguiente–, se sostiene que la utilización del DGP implica la criopreservación indefinida de los embriones “no viables” hasta tanto se sancione un marco regulatorio al respecto, lo que constituye una afrenta directa contra la dignidad de la vida en estado embrionario.<sup>176</sup>

<sup>172</sup> Testart, J., *Le desir du gene*, París, Francois Bourin, 1992, citado en Andorno, ob. cit., pág. 10.

<sup>173</sup> Andorno, R., *Bioética y dignidad de la persona*, Madrid, Tecnos S.A., 1998, págs. 79-80.

<sup>174</sup> Sarmiento, A.; Ruiz-Pérez, G. y Martín, G., ob. cit., págs. 108 y 111.

<sup>175</sup> McGee, G., *El bebé perfecto. Tener hijos en el nuevo mundo de la clonación y la genética*, Ed. Gedisa, 2003, pág. 91, citado en Abellán, F., ob. cit., pág. 132.

<sup>176</sup> Cám. Apel. Contencioso Administrativo de Mar del Plata, 24/4/2012, “S.G.E. c/ IOMA s/ Amparo”, La Ley online.

## RESPONSABILIDAD DE LOS PROGENITORES POR LA TRANSMISIÓN DE ENFERMEDADES...

En el extremo opuesto, otro sector valora positivamente el uso de las técnicas de diagnóstico preimplantatorio, en el entendimiento de que se trata de una importante herramienta de prevención en la transmisión de enfermedades y malformaciones genéticas que, en la actualidad, no tienen cura y, en muchos casos, ni siquiera tratamiento –posición que compartimos–.

Es decir, contrariamente al egoísmo pregonado por quienes se manifiestan en contra de estas prácticas al sostener que la utilización del DGP no hace más que satisfacer el deseo individualista de los padres de tener un “hijo sano”, la posición favorable muestra que, en realidad, de lo que se trata es de priorizar el derecho de la persona nacida a gozar de buena salud y de una vida digna.

Sobre este aspecto, la filósofa y psiquiatra francesa Anne Fagot-Largeault, sostiene que para muchos padres el desarrollo del diagnóstico preimplantatorio ha sido una liberación, porque sabían que eran portadores de una anomalía genética grave, que no querían transmitir y, sin embargo, querían tener hijos. “No es un crimen recurrir al DGP para detectar y evitar el desarrollo de un niño mal formado (...) no es cualquier cosa vivir deforme”.<sup>177</sup> Agrega que la evolución de la ayuda médica en la procreación, permite no traer al mundo a un niño con una grave enfermedad.

Paralelamente, y dentro del marco de las técnicas de diagnóstico genético preimplantatorio, el filósofo alemán Hans Jonas, habla de la ética de la compasión, que consiste en la compasión anticipada por un sujeto que se imagina en abstracto (el futuro ser), en virtud de la cual se decide ahorrarle la existencia para evitarle las dolencias que se imagina que padecería si llegara a vivir. Para este autor, en estos casos no se puede decir que se infringe ningún derecho del potencial descendiente por dejar de engendrarlo, porque no hay ningún derecho a la existencia por parte de individuos hipotéticos que aún no han sido concebidos. Por el contrario, sostiene que podría argumentarse que su derecho sería lesionado al engendrarlo si, previsiblemente (es decir, con probabilidad apreciable), ello lo condujera a una existencia desgraciada.<sup>178</sup>

Como puede advertirse, el tema subyacente de gran importancia es el de la naturaleza jurídica del embrión, temática que será abordada en el próximo capítulo.

<sup>177</sup> Conversación con Anne Fagot-Largeault, en Boladeras, M., *El impacto de la tecnología en el mundo humano. Diálogos sobre bioética*, Madrid, Tecnos S.A., 2013, pág. 47.

<sup>178</sup> Jonas, H., *Técnica, medicina y ética. Sobre la práctica del principio de responsabilidad*, Paidós, 1997, págs. 115-117, citado en Abellán, F., ob. cit., pág. 135.

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

Sin perjuicio de la multiplicidad de cuestionamientos surgidos alrededor del DGP en todas sus modalidades, lo cierto es que la mayoría de los países que han regulado las TRHA han legislado y permiten el DGP, entre los que pueden mencionarse: Brasil, Francia, España, Portugal, Dinamarca, Noruega, Suecia, Reino Unido, Alemania, Bélgica, Finlandia, Georgia, Grecia, Países Bajos, República Checa, entre otros.<sup>179</sup>

## 2) Sobre la ingeniería genética en personas humanas

### a) *Argentina*

Luego del trascendental descubrimiento de las técnicas de diagnóstico preimplantatorio que ofrecen la posibilidad de predecir malformaciones y enfermedades, comenzaron a desarrollarse otros avances científicos que proponen nuevos sistemas curativos, como las terapias génicas, tal como se explicó precedentemente.

A la luz de estos avances científicos, la Comisión redactora del Código Civil y Comercial de la Nación, proyectó como texto original del art. 57, el siguiente: “Están prohibidas las prácticas destinadas a alterar la constitución genética de la descendencia, excepto las que tiendan a prevenir enfermedades genéticas o la predisposición de ellas”. Es decir, a partir de esa redacción, la excepción autorizaba cualquier tipo de práctica, ya sea en línea somática o germinal, que tienda a prevenir enfermedades o predisposición a ellas<sup>180</sup> –ello con exclusión de la clonación que no se encuentra permitida–, poniendo en un lugar protagónico a la finalidad preventiva.

Sin embargo, el Comité Nacional de Ética en la Ciencia y la Tecnología (CECTE), a partir del aporte interdisciplinario de diversos investigadores, elaboró una propuesta para la modificación de la norma, que fue incorporada al anteproyecto para su tratamiento en la Comisión Bicameral del Congreso Nacional y que, finalmente, fue aprobada por el Senado de la Nación en su sesión del 28 de noviembre de 2013, en los siguientes términos: “Está prohibida toda práctica destinada a producir una alteración genética del embrión que se transmita a su descendencia”.<sup>181</sup>

<sup>179</sup> Herrera, M. y Lamm, E., “Técnicas...”, ob. cit., pág. 348.

<sup>180</sup> Por ejemplo, permitía la terapia génica “in ovo” cuando se trata de modificar genes patológicos.

<sup>181</sup> CECTE, Ética de la investigación científica y tecnológica y Derecho: El comienzo de la persona

## RESPONSABILIDAD DE LOS PROGENITORES POR LA TRANSMISIÓN DE ENFERMEDADES...

El CECTE consideró que como resulta imposible predecir con exactitud el alcance de las mutaciones causadas por la introducción de genes foráneos en un cigoto o en un embrión temprano producido "in vitro", para ser transferido al útero de una persona en el marco de un protocolo de fecundación asistida –práctica conocida como terapia génica in ovo–, las mutaciones pueden resultar beneficiosas en la primera generación que las porta pero perjudiciales para las siguientes, razón por la cual y en concordancia con la comunidad científica internacional, concluyó que la terapia génica "in ovo" no debe practicarse.

Paralelamente, no debe perderse de vista que el actual art. 57 del CCyC también se encuentra en consonancia con lo dispuesto por el art. 13 del Convenio del Consejo de Europa para la protección de los Derechos Humanos y la dignidad del ser humano respecto de las aplicaciones de la biología y la medicina<sup>182</sup> –más conocido como la Convención de Asturias de Bioética o Convenio de Oviedo–, que expresa: "No podrá realizarse intervención alguna sobre el genoma humano, si no es con fines preventivos, diagnósticos o terapéuticos y a condición de que no tenga por objetivo modificar el genoma de la descendencia",<sup>183</sup> conforme se analiza en el apartado siguiente.

En consecuencia, es importante destacar que el art. 57 referido, únicamente prohíbe las prácticas que importan una alteración genética del embrión que se transmita a la descendencia, más concretamente, las denominadas terapias génicas de índole germinal; más no los diagnósticos genéticos preimplantatorios,<sup>184</sup> ya sea a través de la selección de embriones "sanos" o a través de la selección del sexo del embrión a implantarse.<sup>185</sup> Por otra parte, tampoco pone límites a la terapia génica de índole somática, es decir, aquella que propone alteraciones genéticas en personas humanas cuyos efectos sólo se limitan al destinatario, y no provocan consecuencias en la descendencia.

En este contexto, y si bien la terapia génica en todas sus formas no se encuentra en la actualidad ampliamente desarrollada como una alternativa de tratamiento

y el tratamiento del embrión no implantado, Buenos Aires, julio de 2014.

<sup>182</sup> Tratado impulsado por el Consejo de Europa y suscrito en Oviedo el 4 de abril de 1997.

<sup>183</sup> Para un mayor desarrollo de esta cuestión, consultar.

<sup>184</sup> En este sentido se pronunció la Cám. Contencioso Adm. de la 2ª Nom. de Córdoba el 15/2/2019 en el caso "Portal de Belén Asociación Civil sin fines de lucro c/ Estado Provincial y otros s/ Amparo ley 4915".

<sup>185</sup> En este sentido, el art. 14 de la Convención de Asturias sobre Bioética expresa: "La utilización de técnicas de procreación asistida no puede llevarse a cabo para elegir el sexo del niño, salvo que se trate de evitar una enfermedad hereditaria grave ligada al sexo".

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

o curación, la norma no fue ajena a las críticas por su gran “amplitud” y por no consagrar expresamente “la integridad de la especie humana”.<sup>186</sup>

Al igual que sucede con los diagnósticos genéticos preimplantatorios, las terapias génicas también son objeto de numerosas críticas, representadas básicamente por la ya mencionada teoría de la “pendiente resbaladiza”,<sup>187</sup> cuyo principal argumento en este caso, es que el desarrollo de estas prácticas atentan contra la dignidad humana.

Sin embargo, a poco que se analice la temática planteada, se advierte con rapidez que la valoración ética es diversa según se trate de terapia génica somática o de línea germinal.

La primera de ellas, es generalmente valorada en forma positiva ya que, como se explicó, la intervención se realiza sobre células somáticas, es decir, sobre aquellas que constituyen un tejido o un órgano de determinado individuo, sin repercutir en la descendencia; hasta el momento, poseen un fin terapéutico y se practica en personas que padecen una determinada enfermedad, que en la actualidad no tiene ninguna alternativa de cura.

Desde una perspectiva favorable al desarrollo de este tipo de terapia, nada más representativo que lo manifestado por Anne Fagot-Largeault, al poner como ejemplo a la vacunación. En este sentido, sostiene “La vacuna no es terapéutica, no cura nada, mejora o aumenta las defensas inmunitarias a fin de evitar el padecimiento y propagación de ciertas enfermedades”.<sup>188</sup>

Distinta es la situación de las terapias génicas en línea germinal que, actualmente y en términos generales, no son aceptadas ni por la sociedad ni por las comunidades científicas en general,<sup>189</sup> y tal como se mencionó, se encuentran

<sup>186</sup> Tobías, J., comentario al art. 57 del CCyC, en *Código Civil y Comercial Comentado. Tratado exegetico*, director general: Jorge Horacio Alterini, T. I, Buenos Aires, La Ley, 2015, págs. 582-583.

<sup>187</sup> Saux, E. I., comentario al art. 57 del CCyC, en *Código Civil y Comercial de la Nación Comentado*, T. I, Santa Fe, Rubinzal-Culzoni, 2014, pág. 300.

<sup>188</sup> Conversación con Anne Fagot-Largeault, en Boladeras, M., ob. cit., pág. 103.

<sup>189</sup> Hace poco tiempo la comunidad científica en general criticó fuertemente al científico chino He Jiankui quien en noviembre de 2018 afirmó haber utilizado la técnica de edición genética CRISPR/Cas9 en dos gemelas a fin de que puedan resistir una posible futura infección del VIH, por entender que su conducta constituyó “una grave violación de la ética y los estándares académicos”. En tal sentido, más de 120 académicos de la comunidad científica china señalaron que “cualquier intento” de hacer cambios en los embriones humanos mediante modificaciones genéticas es “una locura” y que dar a luz a estos bebés conlleva “un alto



## RESPONSABILIDAD DE LOS PROGENITORES POR LA TRANSMISIÓN DE ENFERMEDADES...

prohibidas en nuestro país.

El mayor miedo que estas terapias genera está representado por la expresión “abrir la caja de Pandora”. Se trata de una posición extrema que entiende que “tocar” un gen es un acto tremendamente arriesgado que puede conducir a consecuencias imprevisibles, como modificaciones genéticas de las que puede perderse el control.<sup>190</sup>

### ***b) Convención de Asturias de Bioética o Convenio de Oviedo***

Con relación a la edición del genoma y tal como se mencionó precedentemente, el Convenio de Oviedo, en su art. 13 dispone que no podrá realizarse ninguna intervención que no tenga por objetivo modificar el genoma de la descendencia. Por su parte, el artículo siguiente regula:

No se admitirá la utilización de técnicas de asistencia médica a la procreación para elegir el sexo de la persona que va a nacer, salvo en los casos en los que sea preciso para evitar una enfermedad hereditaria grave vinculada al sexo.

Asimismo, es importante destacar que en el punto 90 del informe explicativo del Convenio se expresa

la intervención que trate de modificar el genoma humano debe realizarse con fines preventivos, diagnósticos o terapéuticos. Se prohíben las intervenciones dirigidas a la modificación de características genéticas que no están asociadas a una enfermedad. Dado que la terapia génica celular somática se encuentra actualmente en fase de investigación, su aplicación puede permitirse solo si se cumplen con las normas de protección, previstas en el art. 15 y ss.

Mientras que en el punto 91 sostiene: “Se prohíben las intervenciones que traten de introducir cualquier modificación en el genoma de los descendientes. Así pues, no se permiten en particular la modificación de espermatozoides u óvulos para la fecundación”. No obstante, en el punto 92 se aclara que no se restringen las prácticas llevadas a cabo en línea somática que puedan tener efectos no deseados sobre la línea germinal.

riesgo” ([[https://elpais.com/elpais/2018/11/28/ciencia/1543381113\\_429352.html](https://elpais.com/elpais/2018/11/28/ciencia/1543381113_429352.html)], consultada el 17/6/2019).

<sup>190</sup> Feito Grande, L., ob. cit., pág. 193.

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

Esta situación, sumada a los avances e innovaciones tecnológicas, condujo a que el Comité de Bioética del Consejo de Europa anunciara a finales de 2015 su intención de analizar las implicancias éticas y jurídicas de las nuevas tecnologías de edición del genoma a la luz de los principios establecidos por el Convenio de Oviedo. Básicamente, la discusión gira en torno a efectuar una interpretación abierta del art. 13 del Convenio, clarificar la disposición en el informe explicativo o modificarlo mediante un Protocolo Adicional.<sup>191</sup>

Sin perjuicio de ello, y a partir de la conmoción mundial generada como consecuencia del nacimiento de los “bebés CRISPR”, mencionado con anterioridad, sumado a los agigantados avances científicos, recientemente se constituyó la Comisión Internacional sobre el Uso Clínico de la Edición Genómica de la Línea Germinal Humana, que emitió un informe donde, entre otras cosas, sostuvo que la edición genética en línea germinal podría representar una opción importante para los futuros padres con un riesgo conocido de transmitir una enfermedad genética, a fin de tener un hijo relacionado genéticamente sin esa enfermedad y su morbilidad y mortalidad asociadas. Asimismo, se señaló que en la hipótesis de que exista una metodología segura y eficaz, la decisión de permitir su práctica clínica, debe descansar, en última instancia, en cada país después de un debate social informado tanto ético como científico.

Paralelamente, esta Comisión elaboró una serie de recomendaciones donde, específicamente en la N° 1, expresó que ningún intento de establecer un embarazo con un embrión humano que ha sufrido la edición del genoma debe continuar, a menos que se haya establecido claramente que es posible realizar cambios genómicos precisos, de manera eficiente y confiable, sin cambios no deseados en los embriones humanos, criterios que aún no se han cumplido, por lo que sería necesario realizar más investigaciones y revisiones.<sup>192</sup>

<sup>191</sup> Bernardo Álvarez, M. A., ob. cit.

<sup>192</sup> “Heritable Human Genome Editing”, International Commission on the Clinical Use of Human Germline Genome Editing a consensus study report of the National Academy of medicine and National Academy of sciences and The Royal Society, [<https://royalsociety.org/topics-policy/projects/genetic-technologies/international-commission/#Commission%20background>], página consultada el 5/9/20.

RESPONSABILIDAD DE LOS PROGENITORES POR LA TRANSMISIÓN DE ENFERMEDADES...

## **BREVES REFLEXIONES ACERCA DEL PROGRESO DE LA CIENCIA Y SU APLICACIÓN EN EL MARCO DE LA SALUD REPRODUCTIVA**

La trascendencia que reviste el desarrollo de la ciencia en materia de prevención, detección, tratamiento y cura de enfermedades genéticas, no puede verse opacada por argumentos reduccionistas y temerosos que lo único que provocan es un estancamiento en materia de investigación y, por ende, en el progreso de la salud de las personas con graves enfermedades y con riesgos de transmitirlas.

No se trata de promulgar una absoluta libertad en materia de ingeniería genética en seres humanos, sino de reformular el debate en torno a los fines que se pretenden obtener con la aplicación de cada una de las nuevas intervenciones genéticas que vayan surgiendo.

En lo que hace a las técnicas de diagnóstico preimplantatorias, el desarrollo y avance de esas técnicas abrieron el abanico a diversas opciones de aplicación, ya que su finalidad puede ir, desde la alteración de rasgos físicos e intelectuales hasta fines terapéuticos y de prevención en la transmisión de enfermedades, es por eso que la aplicación en seres humanos resulta también cuestionada.

Sin perjuicio de ello, es importante destacar que la finalidad para la cual fueron desarrolladas, lejos del imaginario que lo asocia a posturas eugenésicas perfeccionistas, es asegurar una descendencia sana y evitar la transmisión de una determinada patología.<sup>193</sup>

En razón de lo expuesto, de lo que se trata no es de prohibir la utilización de estas técnicas o de cualquier otra herramienta que desarrolle la ciencia, sino de trazar las finalidades pretendidas con su aplicación en personas humanas. Es decir, distinguir entre, intervenciones que tengan como finalidad el perfeccionamiento de rasgos físicos, mentales, o de determinados talentos (caracteres no patológicos), de aquellas que tengan en miras únicamente la salud (preventivas y terapéuticas).

En este sentido, nos enrolamos en la postura favorable a la aplicación de las TRHA en combinación con las técnicas de diagnóstico preimplantatorias, en pos de lograr objetivos preventivos o terapéuticos que, en el estado actual de la ciencia, abarcan: un embarazo a término –ello en caso de abortos espontáneos recurrentes o falla repetida de implantación embrionaria–, la prevención en la

<sup>193</sup> Bladilo, A.; De La Torre, N. y Straw, C., "Acceso integra...", en Herrera, M., *Técnicas...*, ob. cit., pág. 339.

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

transmisión de enfermedades a la descendencia –casos de mujeres mayores a 36 años, personas enfermas o portadoras de alguna enfermedad genética o predisposición genética– y el ya mencionado DGP extensivo.

En lo que hace puntualmente al tema que aquí se investiga, puede afirmarse que las técnicas de diagnóstico preimplantatorias constituyen uno de los avances más espectaculares de los últimos tiempos en relación con la detección y prevención en la transmisión de enfermedades genéticas a la descendencia, ya que a través de la selección embrionaria que propone, permite garantizar mejores condiciones de salud en los hijos y, en consecuencia, una mejor calidad de vida al evitar la transferencia de embriones afectados por alguna enfermedad.

Es por ello que el acceso a estas técnicas es sumamente importante para aquellas personas que cuentan con alguna alteración genética susceptible de ser transmitida a la descendencia –tal como se analizó precedentemente respecto de la fibrosis quística, el mal de Huntington y la distrofia muscular de Duchenne–, sobre todo porque se trata de enfermedades que, por el momento, no tienen cura.

En este sentido, y sin perjuicio de la importancia que reviste el desarrollo científico de las terapias génicas –en todas sus formas– para el futuro de la salud de la humanidad, lo cierto es que, hoy por hoy, conforme el estado actual de la ciencia, no resultan una alternativa terapéutica para las enfermedades genéticas hereditarias graves, de manera que la prevención en su transmisión es la herramienta más importante y está constituida por los diagnósticos preconceptionales y por el diagnóstico genético preimplantatorio.

## CAPÍTULO IV: FUNCIÓN PREVENTIVA DE LA RESPONSABILIDAD CIVIL

### PREVENCIÓN DEL DAÑO

Durante muchos años se puso el acento en la existencia del daño como único protagonista de la responsabilidad civil, esto es, en la reparación plena o integral<sup>194</sup> de un perjuicio en provecho de la persona lesionada, sin direccionar la mirada a la fase anterior a su producción. Con posterioridad, y a medida que los riesgos en la sociedad fueron aumentando, se fue abriendo camino hacia la tutela preventiva o inhibitoria, definida como una típica protección del derecho fundamental que tiene el propósito de detener o postergar una acción previsiblemente lesiva y que se concreta mediante mandatos de hacer y no hacer.<sup>195</sup>

<sup>194</sup> Sobre este aspecto, algunos prestigiosos doctrinarios de la talla de Rivera y Alterini criticaron el término “reparación integral” sosteniendo que sería más preciso hablar de “reparación plena” debido a que en materia de responsabilidad civil no se resarcan todos los daños causados, sino sólo aquellos que se encuentran en relación de causalidad adecuada con el hecho generador, por lo que entienden más adecuada la terminología “plena” que “integral”, ya que esta última implica una desaparición total del daño, circunstancia que representa una ficción jurídica.

<sup>195</sup> Lorenzetti, R., *Fundamentos del derecho y razonamiento judicial*, Bogotá, Universidad Javeriana-Grupo editorial Ibáñez, 2011, pág. 212, citado en Jaramillo, C. I. J., “El deber de mitigar el daño ya producido en el derecho privado y su estrecha relación con el deber de evitarlo. Aproximación internacional”, en *Prevención del daño*, Revista de Derecho de daños, Directores: Jorge Mosset Iturraspe y Ricardo L. Lorenzetti, Santa Fe, Rubinzal-Culzoni, 2016-2, págs. 76-77.

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

Es por ello que en la actualidad y ante la existencia de un daño, la primera pregunta que aparece en escena es si pudo haberse evitado y, en su caso, quiénes son los encargados de realizar esa tarea.

De este modo, conscientes del rol protectorio que debe cumplir el derecho, es que la comisión encargada de la elaboración del Código Civil y Comercial de la Nación dedicó una sección específica a la función preventiva de la responsabilidad civil,<sup>196</sup> convirtiéndose ésta –entre tantas muchas otras– en una de las principales incorporaciones que ha traído la nueva legislación a través de los arts. 1708/1715.<sup>197</sup>

En la actualidad, los estudios sobre el derecho de daños atienden nuevos fenómenos y preocupaciones. La regulación específica de los derechos inherentes a la persona como la dignidad, la identidad, la vida, la salud, la consagración de los bienes de incidencia colectiva con carácter fundamental (ej.: protección del ambiente) y el amparo diferenciado de determinados grupos de individuos como los consumidores y usuarios, dieron paso a una nueva concepción de la responsabilidad civil, donde la prevención de los daños es ya una función central.<sup>198</sup>

Es que una de las principales conquistas de los últimos tiempos ha sido la valoración de la vida y la salud humana. En particular, desde hace algunos años, se inició un proceso de constitucionalización del Derecho Civil<sup>199</sup> que conduce a repensar sus instituciones con una mirada más humanitaria.

El jurista colombiano Jaramillo reflexiona que hay que abrirle un espacio legítimo y no espurio, clandestino o grisáceo a la prevención, a fin de evitar que se convierta en su única consigna; en una especie de cruzada por el bienestar demostrando que, en sintonía con la dignidad humana y el proyecto de vida que no es sólo poesía o quimera, es necesario ampliar las fronteras clásicas y

<sup>196</sup> Título V, “Otras fuentes de las obligaciones”, Capítulo 1, Sección 2ª, arts. 1710-1713.

<sup>197</sup> Vale recordar que el Anteproyecto en esa norma receptaba la función tripartita de la responsabilidad civil, es decir, “preventiva, resarcitoria y sancionatoria”, esta última eliminada por la Comisión Bicameral del Congreso de la Nación que también suprimió las sanciones pecuniarias disuasivas reguladas en el art. 1714.

<sup>198</sup> Wierzba, S. M., “El Derecho de Daños y sus límites”, *La Ley*, 22/02/2016, 5.

<sup>199</sup> Respecto del proceso de constitucionalización del Derecho Civil, ver Caramelo, G., “Haciendo foco (El Código Civil y Comercial como una mejor herramienta para la regulación de los derechos civiles de las personas)”, *Revista Electrónica del Instituto de Investigaciones “Ambrosio L. Gioja”* - Año IX, Número 15, 2015.

## RESPONSABILIDAD DE LOS PROGENITORES POR LA TRANSMISIÓN DE ENFERMEDADES...

estrechas del daño, cambiando radicalmente el norte “remedial” para ponerle atención al “antes”.<sup>200</sup>

Debe tenerse en cuenta que el principio rector del “alterum non laedere” también se condice con esta finalidad preventiva, ya que constriñe a la sociedad a evitar la causación de daños; impedir la ocurrencia del perjuicio es la mejor manera de hacer justicia, ya que no siempre –en general muy difícilmente– sea posible la restitución de las cosas a su estado anterior.<sup>201</sup>

En el contexto del tema que aquí se trabaja, la prevención de los daños ocupa un rol protagónico porque justamente, de lo que se trata es de maximizar la utilización de los avances científicos a fin de prevenir la transmisión de enfermedades genéticas hereditarias. Es decir, los métodos de prevención deben constituir una herramienta que les permita a los pretensos progenitores ejercer una procreación responsable y, de este modo, conocer las posibilidades que tienen de transmitir ciertas enfermedades genéticas y adoptar las medidas pertinentes para no causar daños en la salud del futuro hijo.

En consonancia con ello, la mayoría de los instrumentos internacionales que han sido dictados en torno al progreso de las investigaciones en materia de ingeniería genética, enuncian como pilares fundamentales no sólo la protección de la dignidad de la persona humana, sino también el desarrollo de las investigaciones en pos de la prevención y tratamiento de diversas enfermedades.

En efecto, la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos dictada por la UNESCO<sup>202</sup> –Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura– en 1997, en su art. 12, inc. b), dispone que “Las aplicaciones de la investigación sobre el genoma humano, sobre todo en el campo de la biología, la genética y la medicina, deben orientarse a aliviar el sufrimiento y mejorar la salud del individuo y de toda la humanidad”; mientras que en el art. 17 expresa:

Los Estados (...) Deberían fomentar, entre otras cosas, las investigaciones encaminadas a identificar, prevenir y tratar las enfermedades genéticas o aquellas en las que interviene la genética, sobre todo las enfermedades raras y las enfermedades endémicas que afectan a una parte considerable de la población mundial.

<sup>200</sup> Jaramillo, C. I. J., ob. cit.

<sup>201</sup> Calvo Costa, C. A., “La prevención y el actual derecho de daños”, RCyS 2014-V, AR/DOC/1240/2014.

<sup>202</sup> Argentina ingresó en la UNESCO el 15/9/1948.

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

Paralelamente, el Convenio para la protección de los Derechos Humanos y la dignidad del ser humano respecto de las aplicaciones de la biología y la medicina de 1997, conocido también como Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina o "Convenio de Oviedo",<sup>203</sup> en su art. 13 establece: "Únicamente podrá efectuarse una intervención que tenga por objeto modificar el genoma humano por razones preventivas, diagnósticas o terapéuticas y sólo cuando no tenga por finalidad la introducción de una modificación en el genoma de la descendencia"; mientras que el artículo siguiente expresa: "No se admitirá la utilización de técnicas de asistencia médica a la procreación para elegir el sexo de la persona que va a nacer, salvo en los casos que sea preciso para evitar una enfermedad hereditaria grave vinculada al sexo".<sup>204</sup>

Entonces, tanto a nivel nacional como internacional, se evidencia una creciente preocupación por la prevención del daño que, en el caso que nos ocupa, se encuentra identificado con la transmisión de enfermedades genéticas hereditarias a la descendencia.

En este orden de ideas, es importante destacar que tradicionalmente, los objetivos de la medicina eran identificados con la cura de enfermedades o, en su caso, con tratamientos para la prolongación de la vida. Sin embargo, con el paso del tiempo y la evolución de la sociedad, en consonancia con el desarrollo de conceptos tales como calidad de vida y dignidad, esta idea tendiente a la prolongación de la vida y de aferrarse a ella en cualquier circunstancia y a cualquier costo, fue sustituida por técnicas paliativas del dolor. En el presente, donde los valores sociales han ido evolucionando, y tiene fundamental importancia el goce de una buena salud como elemento fundamental para concretar un proyecto de vida, los procesos y avances científicos se direccionan no sólo en la tradicional búsqueda de la cura de ciertas enfermedades graves, sino en su prevención, trascendiendo los canales habituales de la medicina y avanzando por vías hasta hace algunos años impensadas, como la ingeniería genética.

Es que la dificultad para encontrar la cura definitiva de muchas enfermedades graves o, en muchos casos, los cruentos tratamientos por los que es necesario atravesar para lograrlo, hace que el desarrollo científico se perfile hacia la búsqueda de nuevas técnicas de prevención de esas enfermedades que, de otro modo, condicionarían enormemente la calidad de vida de la persona nacida. Ese fue el

<sup>203</sup> El convenio puede ser firmado por los Estados miembros del Consejo de Europa, los Estados no miembros que hayan participado en su elaboración y por la Comunidad Europea (conf. art. 33, inc. 1).

<sup>204</sup> Un ejemplo de ello, sería la distrofia muscular de Duchenne explicada en el capítulo III.



## RESPONSABILIDAD DE LOS PROGENITORES POR LA TRANSMISIÓN DE ENFERMEDADES...

objetivo logrado con el avance de las pruebas de diagnóstico genético, las técnicas de diagnóstico preimplantatorias y las técnicas de reproducción humana asistida.

Sin embargo, y si bien el desarrollo de la ciencia es un eslabón fundamental para cumplir la finalidad de la prevención, también reviste fundamental importancia que el Estado asuma un rol activo en materia de concientización acerca de la denominada responsabilidad procreacional y colocar al alcance de toda la sociedad los métodos científicos más modernos y desarrollados.

### **EL DIAGNÓSTICO GENÉTICO PREIMPLANTATORIO: ÚNICA VÍA CONOCIDA HASTA EL MOMENTO PARA TENER DESCENDENCIA SIN ENFERMEDADES GENÉTICAS HEREDITARIAS**

Como ha sido expuesto en el capítulo precedente, si bien las terapias génicas de línea somática –únicas permitidas en la actualidad– tienen como objetivo tratar de corregir o disminuir los efectos que ocasionan determinadas enfermedades de origen genético, lo cierto es que existen numerosas dificultades técnicas en su aplicación que no están del todo resueltas, razón por la cual, en el estado actual de la ciencia, no constituyen una alternativa certera en orden al tratamiento y curación de ciertas enfermedades genéticas graves.

En razón de ello, y tomando en consideración que muchas de ellas no cuentan con una cura y, en muchos casos, ni siquiera con un tratamiento, adquiere trascendental relevancia la prevención en la transmisión de ese tipo enfermedades.

A tal efecto, puede afirmarse que de acuerdo al avance de la ciencia, los diagnósticos genéticos preconceptivos y los preimplantatorios, en combinación con las técnicas de reproducción humana asistida, constituyen las únicas herramientas de prevención disponibles para evitar la transmisión de enfermedades genéticas a la descendencia.

Ello es así porque los diagnósticos prenatales únicamente resultan de utilidad para informar acerca de alguna patología en la persona por nacer, pero no presentan utilidad para evitar el nacimiento de esa persona gravemente enferma. En esa inteligencia, resulta sumamente importante que los diagnósticos preconceptivos y la técnica del DGP se encuentren al alcance del conjunto de la población que padezca o sea portadora de una enfermedad genética hereditaria o, en su caso, que tenga una predisposición genética a ella –situación que será abordada más adelante–.

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

## **SITUACIÓN EN LA ARGENTINA: LEY N° 26862 Y SU DECRETO REGLAMENTARIO 956/2013**

La demanda social en materia de técnicas de reproducción humana asistida, representada por la cantidad de acciones de amparo iniciada en pos de una cobertura integral de estos tratamientos, fue la precursora, entre otros factores, de la Ley N° 26862 de acceso integral a las TRHA.

Desde la temática aquí abordada, la sanción de esa ley es fundamental porque la técnica del PGT-M no tiene razón de ser sin las TRHA. De manera que, el acceso gratuito e integral a este estudio es el paso primordial para su práctica.

Así, luego de diversas discusiones parlamentarias,<sup>205</sup> finalmente el 5 de junio de 2013 se sancionó la Ley N° 26862 y su decreto reglamentario 956/13 normativa que, junto a las resoluciones del Ministerio de Salud de la Nación –en su calidad de autoridad de aplicación–,<sup>206</sup> garantizan el acceso integral a los procedimientos y técnicas médico-asistenciales de reproducción medicamente asistida para toda persona mayor de edad, sin requerir ningún tipo de diagnóstico de enfermedad ni certificación médica previa.

El acceso regulado es integral, lo que implica que se reconoce la cobertura a toda persona y comprende: tratamientos de baja y alta complejidad, con o sin donación de gametos y/o embriones,<sup>207</sup> y quedan incluidos en el Programa Médico Obligatorio (PMO): la inducción de ovulación; la estimulación ovárica controlada; el desencadenamiento de la ovulación; las técnicas de reproducción asistida (TRHA); y la inseminación intrauterina, intracervical o intravaginal, con gametos del cónyuge, pareja conviviente o no, o de un donante,<sup>208</sup> según los criterios que establezca la autoridad de aplicación. También quedan comprendidos en la cobertura prevista en este artículo, los servicios de guarda de gametos o tejidos reproductivos, según la mejor tecnología disponible y habilitada a tal

<sup>205</sup> Para una profundización del tema consultar Bladilo, A.; De La Torre, N. y Straw, C., “Acceso integral y acceso a la justicia: contradicciones y tensiones”, en Herrera, M., *Técnicas...*, ob. cit., pág. 353 y ss.

<sup>206</sup> Conforme art. 3° de la Ley N° 26862.

<sup>207</sup> Conforme art. 8° de la Ley N° 26862.

<sup>208</sup> La donación de gametos y/o embriones deberá estar incluida en cada procedimiento y nunca tendrá carácter lucrativo o comercial. Los que deberán provenir exclusivamente de los bancos de gametos o embriones debidamente inscriptos en el Registro Federal de Establecimientos de Salud (ReFES) de la Dirección Nacional de Regulación Sanitaria y calidad en servicios de Salud, dependiente del Ministerio de Salud (art. 8° de decreto 956/2013).

## RESPONSABILIDAD DE LOS PROGENITORES POR LA TRANSMISIÓN DE ENFERMEDADES...

fin por la autoridad de aplicación, para aquellas personas, incluso menores de dieciocho años que, aun no queriendo llevar adelante la inmediata consecución de un embarazo, por problemas de salud o por tratamientos médicos o intervenciones quirúrgicas puedan ver comprometidas su capacidad de procrear en el futuro (conf. art. 2° del decreto 956/2013).<sup>209</sup>

Con relación a la cantidad de tratamientos, el art. 8° del decreto reglamentario referido dispone que una persona podrá acceder a un máximo de 4 tratamientos anuales con técnicas de reproducción médicamente asistida de baja complejidad, y hasta tres tratamientos de reproducción médicamente asistida con técnicas de alta complejidad, con intervalos mínimos de 3 meses entre cada uno de ellos. La redacción de la norma generó un amplio debate judicial –tal como se desarrollará en el punto siguiente–, hasta que el 14/8/2018 la Corte Suprema de Justicia de la Nación interpretó que los beneficiarios tenían derecho a acceder a tres tratamientos de alta complejidad en forma anual.<sup>210</sup>

Asimismo la legislación referida, expresa que se deberá comenzar con técnicas de baja complejidad como requisito previo al uso de las técnicas de mayor complejidad, excepto que causas médicas debidamente documentadas justifiquen la utilización directa de técnicas de mayor complejidad.

## ALGUNOS PROBLEMAS DE INTERPRETACIÓN DE LAS NORMAS EN CUANTO A LA AMPLITUD DE LA COBERTURA

### 1) Introducción

Si bien la sanción de la Ley N° 26862 y su decreto reglamentario constituyeron un gran avance en cuanto al acceso integral a las TRHA, lo cierto es que continúan siendo frecuentes los reclamos judiciales de los usuarios por el incumplimiento de las empresas o servicios de salud relativos a diversas cues-

<sup>209</sup> Todas las prácticas deben ser garantizadas por el sector público de la salud a todos los argentinos y los habitantes con residencia definitiva que no posean otra cobertura de salud, por las obras sociales, por las instituciones del Sistema Nacional de Seguro de Salud, por las entidades de medicina prepaga y por todos los agentes que provean servicios médico asistenciales.

<sup>210</sup> CSJN, “Y., M. V. y otro c. IOSE s/ amparo de salud”, 14/8/2018, La Ley, cita online: AR/JUR/39861/2018.

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

tiones. Entre ellas, se pueden mencionar: negativa de cobertura por discriminaciones asociadas al tipo de familia; límite máximo de edad para la cobertura de los tratamientos; pretensión de elegir médicos o centros de fertilidad por fuera de la cartilla; discusión interpretativa en torno a la cantidad de tratamientos de alta complejidad incluidos en el PMO; negativa de la cobertura de donación de gametos; negativa de cobertura de la criopreservación de embriones; negativa de cobertura de tratamientos no expresamente previstos en la ley y negativa de cobertura de la totalidad de los medicamentos.<sup>211</sup>

Siendo que el análisis de la totalidad de los problemas expuestos excede el marco de investigación del presente trabajo, únicamente será abordada la negativa de cobertura de tratamientos no expresamente previstos en la ley, más precisamente del DGP, no sin antes hacer referencia al debate judicial relativo a la cantidad de tratamientos incluidos en el PMO.

## **2) Límite de cobertura en la cantidad de tratamientos de alta complejidad**

Si bien el art. 8° del decreto reglamentario 956/2013 se ocupa de regular esta cuestión, el debate se generó en torno a la palabra “anual” contenida en la norma, ya que el sector representado por los servicios o empresas de salud entendía que sólo debían cubrir tres tratamientos de alta complejidad de por vida; mientras que los usuarios, con una mirada más amplia, interpretaban que la norma obligaba a cubrir tres tratamientos anuales con intervalos de tres meses, entre uno y otro.

Luego de un derrotero jurisprudencial importante que brindó decisiones opuestas que oscilaban entre una corriente interpretativa restrictiva y amplia,<sup>212</sup> no puede dejar de señalarse que, aunque en postura minoritaria, también existieron precedentes que sostenían una interpretación “amplísima”, debido a que admitía la obligación de cobertura “hasta el logro de un embarazo”.<sup>213</sup>

<sup>211</sup> Bladilo, A.; De La Torre, N. y Straw, C., “Acceso integral y acceso a la justicia: contradicciones y tensiones”, en Herrera, M., *Técnicas...*, ob. cit., págs. 367-368.

<sup>212</sup> Para un mayor detalle de jurisprudencia, compulsar Bladilo, A.; De La Torre, N. y Straw, C., “Acceso integral y acceso a la justicia: contradicciones y tensiones”, en Herrera, M., *Técnicas...*, ob., cit., pág. 389 y ss.

<sup>213</sup> CCCLab., de Rafaela, 9/4/2015, “S., A. F. y F., A. S. c/ OSDE s/ Amparo”, La Ley, cita online: AR/JUR/4542/2015; CNFed.CC., sala II, 15/9/2015, “M. S. c/ OSDE s/ Amparo”, Microiuris.

## RESPONSABILIDAD DE LOS PROGENITORES POR LA TRANSMISIÓN DE ENFERMEDADES...

En razón de las múltiples interpretaciones en torno a la cantidad de tratamientos de alta complejidad que debía integrar el PMO, el 2/1/2017 el Ministerio de Salud de la Nación dictó la resolución 1-E/2017 donde, entre otras cosas, en su art. 1° dispuso: “Entiéndase que para cada uno del total de tres (3) tratamientos de reproducción médicamente asistida con técnicas de reproducción médicamente asistida de alta complejidad (TRHA/AC) a los cuales cada paciente tiene derecho...”. De este modo, la autoridad de aplicación de la Ley N° 26862 se enroló en la postura restrictiva que entiende cubiertos sólo tres tratamientos de por vida.<sup>214</sup>

La Corte Suprema de Justicia de la Nación<sup>215</sup> tuvo ocasión de pronunciarse al respecto el 14/8/2018 donde, por mayoría,<sup>216</sup> adoptó la posición amplia, es decir, la que habilita a los interesados a acceder a tres tratamientos ‘anuales’ de reproducción médicamente asistida con técnicas de alta complejidad. En tal sentido, resolvió:

...resulta inconveniente la interpretación que la cámara efectuó de las disposiciones reglamentarias sobre cuya base concluyó que el acceso a las técnicas de reproducción asistida de alta complejidad se restringe a tres intervenciones en total. Convalidar tal inteligencia importaría admitir la validez de una reglamentación que conspira contra los propósitos establecidos en la propia ley reglamentada al punto de desnaturalizar el derecho que ella consagra y que, como se ha mencionado líneas más arriba, tienen carácter fundamental. (Considerando 5°)

Asimismo, y con relación a la resolución del Ministerio de Salud de la Nación referida precedentemente dijo

si no resulta admisible bajo ningún punto de vista que la reglamentación desnaturalice los alcances del ejercicio de un derecho consagrado en la ley reglamentada, menos aún puede aceptarse que a ese resultado se llegue por aplicación de una regulación de rango inferior. (Considerando 6°)

<sup>214</sup> Bladilo, A.; De La Torre, N. y Straw, C., “Acceso integral y acceso a la justicia: contradicciones y tensiones”, en Herrera, M., *Técnicas...*, ob. cit., pág. 403.

<sup>215</sup> CSJN, “Y., M. V. y otro c. IOSE s/ amparo de salud”, 14/8/2018, La Ley, cita online: AR/JUR/39861/2018.

<sup>216</sup> Integrada por los Dres. Maqueda, Lorenzetti, Highton de Nolasco y Rosatti. Disidencia del Dr. Rosenkrantz quien se remitió a los argumentos de la Fiscal quien, entre otras cosas dijo: “El derecho a la salud, del cual forma parte el derecho a la salud reproductiva, no es absoluto, sino que debe ser ejercitado con arreglo a una reglamentación que garantice el bienestar general, respetando su sustancia. En este punto, como igualmente explicitó el Tribunal, la propia ley remite a los criterios y modalidades de cobertura plasmados en la reglamentación y a la labor encomendada al Ministerio de Salud, como autoridad de aplicación de este régimen”.

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

Finalmente, la Cámara Federal en pleno<sup>217</sup> resolvió por unanimidad<sup>218</sup> que el límite al que alude el art. 8° del dec. 956/2013 –reglamentario de la ley 26862– en lo que respecta a la cobertura de los tratamientos de fertilización asistida con técnicas de alta complejidad, y que se encuentran determinados en número de tres para una persona, ha sido previsto de modo anual.

Esta interpretación amplia en favor de las TRHA efectuada por los tribunales mencionados, es una conquista muy importante en materia reproductiva porque permite dar efectividad a ese acceso integral y gratuito a los procedimientos, tanto de alta como de baja complejidad, que propone la Ley N° 26862. Sin embargo, y tal como se analizará más adelante, este viento a favor no fue tal cuando la Corte Suprema de Justicia de la Nación se pronunció respecto de la inclusión del DGP como una práctica complementaria de las TRHA.

### **3) Negativa de cobertura del DGP como prestación integrante del PMO**

Los planteos judiciales relativos a la cobertura integral de la técnica de DGP surgieron con anterioridad a la sanción de la Ley N° 26862 y su decreto reglamentario 956/2013, y dieron lugar a soluciones diversas. No obstante, ante la falta expresa de inclusión de esta técnica dentro de la ley referida y sin que el Ministerio de Salud de la Nación haya ampliado el listado de técnicas y medicamentos a cubrir (facultad prevista por el art. 2° de la ley referida), continuaron sucediéndose en la justicia cuestiones similares a fin de que se ampare su cobertura.

Lo llamativo de la cuestión es que, tal como se verá más adelante, por un lado, se cuenta con un pronunciamiento del máximo tribunal de la Nación que efectuó una interpretación literal de la letra de la ley donde, por no encontrarse expresamente contemplada la técnica del DGP, denegó su cobertura;<sup>219</sup> mientras

<sup>217</sup> CNCiv. y Com. Fed., en pleno, “G., C. y otro c. Obra Social del Poder Judicial de la Nación s/ amparo de salud”, 28/08/2018, La Ley, cita online: AR/JUR/47055/2018.

<sup>218</sup> Si bien la doctrina sentada fue unánime, lo cierto es que los Dres. Najurieta, Uriarte, Antelo y Recondo dejaron a salvo su opinión contraria, es decir, en el sentido del voto del Ministro Rosenkrantz.

<sup>219</sup> CSJN, “L., E. H. y otro c. O.S.E.P. s/ amparo”, 1/9/2015, La Ley, cita online: AR/JUR/28879/2015.

## RESPONSABILIDAD DE LOS PROGENITORES POR LA TRANSMISIÓN DE ENFERMEDADES...

que con posterioridad, el mismo tribunal, con una composición similar,<sup>220</sup> realizó una interpretación amplia de la misma ley en lo que hace a la cobertura anual de la cantidad de tratamientos de alta complejidad.

A continuación se analizan los precedentes jurisprudenciales de mayor relevancia.

### ***a) Jurisprudencia a favor de la cobertura integral del DGP***

Los dos primeros casos que se presentaron en la justicia, están relacionados con el DGP extensivo.<sup>221</sup> En el primero de ellos, la acción fue iniciada por vía de amparo por los padres de un niño que padece una enfermedad granulomatosa crónica, contra IOMA y una obra social para agentes municipales, a fin de que les cubran los costos para la realización de un tratamiento de fertilización asistida con DGP, con el objetivo de tener otro hijo no portador de la enfermedad a través de la selección de un embrión sano que resulte histocompatible con su hermano enfermo, para intentar su cura por vía de un trasplante de las células progenitoras.<sup>222</sup> La acción fue admitida y la Cámara Federal de Apelaciones de Mar del Plata confirmó parcialmente el pronunciamiento.<sup>223</sup>

Para así decidir, el tribunal expuso que la Corte Suprema de Justicia de la Nación tiene dicho que

el derecho a la salud, máxime cuando se trata de enfermedades graves, está íntimamente relacionado con el derecho a la vida, y es el primero de la persona humana que resulta reconocido y garantizado por la Constitución Nacional, desde que el hombre es el eje y centro de todo el sistema jurídico y en tanto fin en sí mismo –más allá de su carácter trascendente– su persona es inviolable y constituye un valor fundamental, con respecto al cual los restantes revisten siempre condición instrumental (doctrina de Fallos 323:3229, 325:292, entre otros). En esta línea, debe buscarse una solución

<sup>220</sup> Nótese que en el fallo “L., E. H.” la decisión fue integrada por los Dres. Maqueda, Lorenzetti y Highton de Nolasco; mientras que en el caso “Y. M. V.” la mayoría estuvo conformada por los tres primeros y por el Dr. Rossatti.

<sup>221</sup> Tal como se analizó en el capítulo anterior, se trata de la selección de embriones con el propósito de lograr el nacimiento de un hijo que sea compatible con otro hijo ya nacido, que padece una enfermedad grave y que requiere del trasplante de células de cordón o médula ósea.

<sup>222</sup> Cámara Federal de Apelaciones de Mar del Plata, “L., H. A. y otra c. I.O.M.A. y otra”, 29/12/2008, La Ley, cita online: AR/JUR/20958/2008.

<sup>223</sup> Dispuso además la crioconservación de los embriones que no sean transferidos en el tratamiento y el nombramiento de un “tutor” por considerar que se tratarían de “personas por nacer”.

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

que, fundada en derecho, satisfaga de la mejor manera posible la necesidad de la amparista de poner en resguardo su derecho a la salud.

En lo que hace a la falta de regulación legislativa de la cobertura solicitada, agregó que resulta relevante recordar que

nuestro máximo Tribunal ha manifestado: "...ha quedado en claro no sólo el plano constitucional en que sitúa el asunto sino también, la índole de obligaciones que conciernen al Estado Nacional en su condición de garante primario del sistema de salud (...) considero que no puede escapar a este examen, en primer término, que la protección y la asistencia integral a la discapacidad (...) constituye una política pública en nuestro país..." y que "se trata de un método que consiste en la única forma posible y más o menos certera con la que se cuenta en la actualidad para salvaguardar la vida del niño...".

Finalmente, con relación al destino de los demás embriones no transferidos, luego de analizar la naturaleza jurídica del embrión no implantado –temática que será abordada más adelante–, ordenó que

hasta que exista una regulación legal que ampare y proteja sus derechos inherentes a la condición humana que ostentan, o hasta que pudiera existir una decisión judicial que permitiera la adopción prenatal si ello fuese considerado factible por el órgano judicial interviniente (...) que se decrete medida de no innovar respecto de los embriones resultantes criopreservados, ordenando al a quo a practicar las diligencias necesarias para nombrar un tutor de dichos embriones.

Paralelamente, el doctor Ferro por su voto, luego de adherir a la solución propuesta, añadió que "el diagnóstico médico preimplantacional abre nuevas vías en la prevención de enfermedades genéticas, que en la actualidad carecen de tratamiento".

En el otro caso, los padres de un niño de cuatro años que padece leucemia linfoblástica, solicitaron como cautelar que se ordene a su obra social brindar cobertura integral de un tratamiento de FIV con DGP, a fin de seleccionar un embrión sano que sea compatible con su hermano enfermo, para poder efectuar un trasplante de médula ósea. El juez, con fundamento en el derecho a la salud y tras afirmar que la práctica a realizarse no genera riesgo alguno para la salud de la persona por nacer (donante), admitió la cautelar y dispuso la criopreservación "in vitro" de los embriones restantes no utilizados.<sup>224</sup>

<sup>224</sup> Juzgado de 1º Instancia en lo Contencioso Administrativo N° 1 de La Plata, "C. A. N. y otro/a c. I.O.M.A.", 19/08/2010, La Ley, cita online: AR/JUR/45765/2010.



## RESPONSABILIDAD DE LOS PROGENITORES POR LA TRANSMISIÓN DE ENFERMEDADES...

Otro caso favorable sucedió en la provincia de San Luis donde una pareja solicitó la cobertura de una FIV más DGP.<sup>225</sup> A continuación se transcribe lo más destacado de la sentencia:<sup>226</sup>

1) “los argumentos defensivos de contenido económico esgrimidos, como fueron el alto costo de estos tratamientos, o el impacto económico de ello en el resto de sus afiliados, han quedado en un plano meramente dogmático no solo por la operatividad de los derechos conculcados sino por la orfandad probatoria al respecto”;

2) que “La accionada, como empresa de medicina prepaga no debe olvidar que –antes que nada– está llamada a cumplir una verdadera función social –que está por encima de toda cuestión comercial– como integrante de nuestro complejo sistema de salud. Su actividad debe encaminarse a proteger las garantías constitucionales a la vida, salud, seguridad e integridad de las personas por sobre sus fines especulativos o comerciales como ente social”; por lo tanto fundado en “lo dispuesto por Constitución Nacional, arts. 33, 42, 43, los tratados internacionales incorporados por el art. 75 inc. 22, principalmente el art. 12 inc. c del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales; inc. 1, arts. 4 y 5 de la Convención Americana de Derechos Humanos –Pacto de San José de Costa Rica–; inc. 1, del art. 6 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos; como así también, el art. 11 de la Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre y el art. 25 de la Declaración Universal de Derechos Humanos, art. 45 de la Constitución Provincial, arts. 1 y ctes. de la Ley n.º IV-0090- 2004 (5474) y Ley n.º XIV-0457-2.005”, se hace lugar a la cobertura solicitada.

Meses después, en el ámbito de la Capital Federal, un matrimonio demandó a su empresa de medicina prepaga con el fin de que se le brinde la cobertura de dos tratamientos de fertilización asistida de alta complejidad mediante la técnica de FIV con ICSI y Diagnóstico Genético Preimplantatorio, ello por cuanto el coactor padece azoospermia secretora, esto es ausencia de espermatozoides en el eyaculado a expensas de una falla progresiva en sus testículos; y además es portador de una mutación en el exón 19 del gen RB1, con un riesgo de 50% de tener hijos afectados con Retinoblastoma bilateral.<sup>227</sup>

<sup>225</sup> Juzgado de Familia, Villa Mercedes, San Luis, 18/06/2013, “Biosca, Martín Ernesto y otro c/Swiss Medical Group S.A. s/ amparo”; el 15/2/2018 el Tribunal Superior de Justicia de la Provincia de San Luis rechazó el recurso de casación interpuesto (STJSL-S.J. – S.D. N° 013/18).

<sup>226</sup> Notrica, F. P., “La importancia del diagnóstico genético preimplantacional a la luz de los Derechos Humanos”, [<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6122269>], consultada el 29/06/2019.

<sup>227</sup> CNCiv. y Com. Federal, sala II, “M. G. M. y otro c. Unión Personal A.C.C.O.R.D. Salud s/ amparo”, 26/09/2013, La Ley, cita online: AR/JUR/71142/2013.

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

Es importante destacar que en el tiempo del pronunciamiento ya se había dictado la ley de fertilización asistida.

En ese contexto, el tribunal de Alzada reflexionó que

la Corte Suprema de Justicia, en los Fallos “Siri” y “Kot” (...) reivindica el rol de la judicatura al interpretar que en ausencia de reglamentación la labor de los jueces constituye un deber, antes que una facultad, pues las garantías individuales existen y protegen a los individuos aun sin ley que las reglamente; y con palabras de Joaquín V. González, reafirma la fuerza obligatoria de los derechos, declaraciones y garantías, cuya operatividad no es posible soslayar a la sombra de vagas interpretaciones que los cercenen.

En razón de ello, y luego de afirmar que las sentencias deben atender a las circunstancias actuales, confirmó la decisión de primera instancia al sostener que “no existen motivos que justifiquen no otorgar la cobertura de la técnica que aquí se solicita”.

Otro de los precedentes más importantes, en virtud de los sólidos argumentos expuestos por los magistrados, es el dictado por la Cámara Federal de Apelaciones de San Martín el 12/11/2014.

Antecedentes del caso: una afiliada a una empresa de medicina prepaga que había dado a luz a una hija con cardiopatía congénita que falleció a los diez meses de vida, se sometió a un estudio de cariotipo que detectó que presentaba una deleción del cromosoma 22q11.2 que podría transferir a su descendencia con un riesgo del 50%. En consecuencia, promovió una acción de amparo a fin de conseguir la cobertura asistencial integral de un estudio de DGP, de la medicación necesaria para la estimulación ovárica y de la fecundación “in vitro” de los embriones no afectados por la mencionada condición. Tanto en primera como en segunda instancia se hizo lugar a la acción.<sup>228</sup>

Para así decidir, la Cámara luego de recordar que el derecho a la salud se encuentra amparado constitucional y convencionalmente, y en virtud de la prueba colectada en la causa, expresó que el DGP es una técnica que se aplica desde 1990 como alternativa de diagnóstico prenatal para identificar anomalías genéticas y cromosómicas, antes de la implantación del embrión fecundado por técnica de fertilización “in vitro” (FIV), encontrándose científicamente avalada.

<sup>228</sup> Cám. Fed. Apel., San Martín, sala I, 12/11/2014, G., Y. S. c. O.S.D.E. s/prestaciones médicas, La Ley, cita online: AR/JUR/52907/2014.

## RESPONSABILIDAD DE LOS PROGENITORES POR LA TRANSMISIÓN DE ENFERMEDADES...

Agregó que la normativa en materia de salud no consiente en modo alguno una interpretación restrictiva y contraria a la finalidad de proteger la salud. Por el contrario, se debe observar con un criterio prudente de razonabilidad, en función del conjunto de preceptos constitucionales y de los tratados internacionales con igual jerarquía. De allí, que debe atenderse a las obligaciones impuestas por ley, prevaleciendo siempre el derecho a la salud de los afiliados.

En este sentido, dijo que

Si bien los actores no padecen un problema de infertilidad, ello no les impide acceder a las técnicas previstas en la ley 26862 y su decreto reglamentario –956/13–, ya que la ley no se centra en la noción de infertilidad, sino en el derecho al acceso a los procedimientos de reproducción humana asistida para alcanzar la maternidad/paternidad (...) Se trata de “una ley de avanzada, igualitaria e inclusiva”, que prevé expresamente la posibilidad de incorporar nuevos procedimientos y técnicas producto de los avances técnicos-científicos, cuando lo autorice la autoridad de aplicación (arts. 1° y 2°; SCJ de Mendoza, sala I, causa 11.803, “L., E. H. c. OSPEP s/Acción de Amparo”, rta. el 30/07/2014 y sus citas). Si bien la cobertura que establece la normativa no alcanza al DGP, lo cierto es que allí prevalecen, entre otros derechos reconocidos por la Constitución Nacional y los Tratados internacionales de igual rango (art. 75 inc. 22), “los (...) de toda persona a la paternidad/maternidad y a formar una familia, en íntima conexión con el derecho a la salud”. La intención del legislador ha sido la de “ampliar derechos”, puesto que la ley se dictó “en el marco de una sociedad que evoluciona” y así es que determina expresamente que la “Autoridad de Aplicación resolverá la inclusión de nuevos procedimientos y técnicas”, siempre que se haya “demostrado eficacia y seguridad con nivel de evidencia” (vid considerando del Dec. Reglamentario cit. y art. 2°, párrafo tercero).

Paralelamente y con relación a los embriones que resulten descartados por aplicación de la técnica, el tribunal sostuvo lo siguiente:

Toda vez que lo que se pretende es lograr una descendencia sin problemas genéticos generadores de enfermedad –que en el caso de la accionante ya condujo a la muerte temprana de su primogénita–, evitando las eventuales graves dolencias que pudiera padecer conllevando a una vida desgraciada, cabe concluir que resulta pertinente la protección jurídica dada a los embriones no implantados a través de la medida cautelar, con el alcance que fuera dispuesta, para su criopreservación.

Sin embargo, el Dr. Fossati votó en disidencia por entender que el DGP excede el marco de las técnicas de fertilización asistida autorizadas por la ley y que el Poder Judicial no puede ampliar el alcance del PMO el que, necesariamente, sólo puede realizarse por ley. Por otra parte, y en lo que hace al tema subyacente de la naturaleza jurídica del embrión, dijo

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

si lo que se pretende es lograr una descendencia sin problemas genéticos generadores de enfermedad, impidiendo las eventuales graves dolencias que pudiera padecer para evitarle una vida desgraciada, cabría preguntarse –en el mejor de los casos– cuál sería el fin último de la criopreservación de los embriones no sanos, condenados “sine die” a ese destino a modo de indicación de “eugenesia negativa”.

Para concluir, y luego de mencionar que científicamente no se puede determinar cuándo hay vida, concluyó que se debe adoptar una posición que evite el riesgo de desechar embriones que bien podrían tener existencia como seres con vida.

El 3/06/2015, con fundamento en el derecho a la salud, se hizo lugar a la medida cautelar solicitada por la actora y se ordenó a Medicus S.A. que en el plazo de cinco días, cubriera el 100% del tratamiento de fertilización “in vitro” por técnica ICSI con método DGP, a una pareja a quien se le había diagnosticado un factor masculino de infertilidad conocido como traslocación robertsoniana.<sup>229</sup>

Asimismo, resulta relevante mencionar la acción de amparo intentada por un matrimonio contra su obra social IAPOS persiguiendo la cobertura, entre otras cosas, del DGP. El fundamento del pedido radica en que la actora padece una enfermedad autosómica dominante de carácter hereditario –con un 50% de probabilidades de transmisión– denominada afección Von Hippel Lindau, que se caracteriza por la formación de tumores en distintas partes del cuerpo. En razón de ello, y a raíz de los tumores que la demandante padeció en riñones, páncreas e hígado, es que debió ser intervenida quirúrgicamente en diversas oportunidades, siendo la última vez operada por un tumor cerebral.<sup>230</sup>

Luego de varias consideraciones, la magistrada razonó que

desde lo estrictamente formal asiste razón a la demandada en cuanto a que el estudio solicitado no integra la grilla de los contemplados en la cobertura de la fertilización asistida –circunstancia que bastaría para formular derechamente el rechazo–, pero conforme (...) las especialísimas circunstancias del caso corresponderá analizar de forma detenida y con suma atención si la simple respuesta formal de la no inclusión del mismo basta para afirmar su rechazo.

<sup>229</sup> Juzgado Nacional Federal, N° 7, “Brown, Carolina Elizabeth y otro c/ Medicus S.A. s/ Amparo de salud”, 3/6/2015.

<sup>230</sup> Juzgado de Primera Instancia en lo Civil y Comercial de Rosario, 15ª nom., “D. F. K. y otro c/ IAPOS s/ Amparo”, 1/2/2017.

## RESPONSABILIDAD DE LOS PROGENITORES POR LA TRANSMISIÓN DE ENFERMEDADES...

En efecto, señala que la posibilidad de transmitir una enfermedad a la descendencia hace que

debamos analizar la posibilidad del obrar preventivo que inspira la nueva legislación introducida por el Código Civil y Comercial vigentes, donde lo importante no es ya sólo actuar cuando un daño se ha producido, sino poder adoptar medidas tendientes a mitigarlo o evitarlo.

Así, luego de concluir que el DGP es la única opción diagnóstica más temprana para parejas con alto riesgo de tener descendencia con enfermedades genéticas, destaca que el sistema instituido por el Código Civil y Comercial

debe ser interpretado de modo coherente con todo el ordenamiento (art. 2º), en el marco de diálogo de fuentes que es propio de este nuevo ordenamiento normativo, encontrando como un faro que se irradia a todo el ordenamiento el principio de la “prevención del daño”, entendiendo el suscripto a la enfermedad de VHL como un daño futuro que puede evitarse si se actúa de manera preventiva de la mano de la ciencia a través del PGD.

Otro de los precedentes importantes en la materia, es el dictado por la Cámara Federal de La Plata el 13/09/2018, donde ordenó la cobertura integral de la FIV con ICSI más técnica de DGP en un caso donde la actora es portadora del “Síndrome de Bruton”<sup>231</sup> –denominada agammaglobulinemia ligada al cromosoma X–, que se trata de una enfermedad genética que no tiene cura y que puede ser transmitida a la descendencia.<sup>232</sup>

Para así decidir, se destacó entre otras cosas, la importancia que el derecho a la salud tiene tanto desde el plano constitucional como convencional; que el DGP es la única herramienta útil existente en la actualidad para prevenir la transferencia de embriones que porten alguna anomalía. También se hizo hincapié en el ejercicio de la procreación responsable y resaltó que la enfermedad se encuentra amparada por la Ley N° 26869 referida a las enfermedades denominadas como poco frecuentes.

Lo relevante de este precedente radica en que expresamente se aparta de lo decidido por la Corte Suprema de Justicia de la Nación en el caso “L. E. H.”

<sup>231</sup> Es una enfermedad de inmunodeficiencia heredada en la que los pacientes no poseen la habilidad de producir anticuerpos, proteínas que forman la globulina gamma o la fracción de inmunoglobulina del plasma sanguíneo.

<sup>232</sup> Cám. Fed. La Plata, 13/9/2018, “C. N. c/ Swiss Medical S.A. s/ leyes especiales”.

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

—que será analizado más adelante—, con el argumento de que se trata de supuestos fácticos distintos, habida cuenta que en este supuesto la actora es portadora de una enfermedad genética que puede transmitirse a su descendencia —con mayor perjuicio en el caso de varones— y que ha merecido una protección especial por el legislador a través de la Ley N° 26689. Por otra parte, expresó que la cobertura integral de la FIV ICSI con DGP resulta la manera más idónea y eficaz de conciliar los objetivos del legislador exteriorizados en la ley referida, con los derechos reconocidos en los tratados internacionales.

***b) Síntesis jurisprudencial en el derecho argentino a favor del DGP***

<b>Tribunal</b>	<b>Fecha</b>	<b>Autos</b>
Cámara Federal de Apelaciones de Mar del Plata	29/12/2008	“L., H. A. y otra c. I.O.M.A. y otra”
Juzgado 1° Instancia en lo Contencioso Administrativo N° 1 de La Plata	19/08/2010	“C. A. N. y otro/a c. I.O.M.A.”
Cámara de Apelaciones en lo Contencioso Administrativo de San Nicolás, Provincia de Buenos Aires	13/9/2011	“MGG c/ IOMA s/ Amparo”
Juzgado de Familia, Villa Mercedes, San Luis. Tribunal Superior de Justicia de la Provincia de San Luis rechazó el recurso de casación interpuesto.	18/06/2013 15/2/2018	“Biosca, Martín Ernesto y otro c/Swiss Medical Group S.A. s/ amparo”
CNCiv. y Com. Federal, sala II	26/09/2013	“M. G. M. y otro c. Unión Personal A.C.C.O.R.D. Salud s/ amparo”
Cámara Federal de Apelaciones de San Martín, sala I	12/11/2014	“G., Y. S. c. O.S.D.E. s/ prestaciones médicas”

RESPONSABILIDAD DE LOS PROGENITORES POR LA TRANSMISIÓN DE ENFERMEDADES...

Juzgado Civil y Comercial Federal N° 7	3/6/2015	"Brown, Carolina Elizabeth c y otro c/ Medicus S.A. s/ Amparo de Salud"
Juzgado de Primera Instancia en lo Civil y Comercial de Rosario, 15º nom.	1/2/2017	"D. F. K. y otro c/ IAPOS s/ Amparo"
Cámara Federal de La Plata	13/9/2018	"C. N. c/ Swiss Medical S.A. s/ leyes especiales"

***c) Jurisprudencia en contra de la cobertura integral del DGP***

Con anterioridad a la sanción de la Ley N° 26862, una pareja interpuso una acción de amparo contra OSDE a fin de que se les cubra la totalidad de las técnicas de fertilización asistida (FIV) con diagnóstico genético preimplantacional (DGP), hasta que se produzca el embarazo. A tal fin, manifestaron que si bien no tienen impedimento para lograr el embarazo en forma natural, ambos tienen mutaciones de genes de fibrosis quística.<sup>233</sup> El 22/09/2011 la sala I de la Cámara Civil y Comercial Federal desestimó el pedido.

Para decidir de ese modo sostuvo que, si bien es cierto lo alegado por la parte actora en el sentido que el Programa Médico Obligatorio es solo un estándar mínimo, y que el art. 28 de la Ley N° 23661 –vigente a ese tiempo– preveía la actualización periódica de las prestaciones a fin de incorporar los permanentes avances científicos y tecnológicos que se registran en el campo de la medicina, lo expuesto no resulta suficiente para hacer lugar a la acción.

Ello es así porque

la ley no ha avanzado a la par que el desarrollo de la ciencia médica y no contempla en ninguna de sus normas legales o infralegales la cobertura de los tratamientos de fecundación in vitro ni de diagnóstico genético preimplantacional (...) ante la falta de previsión legal, no se puede soslayar la trascendencia de la cuestión bioética (...) relacionada con la selección de embriones a fin de transferir sólo aquellos que no porten las anomalías estudiadas en el diagnóstico genético preimplantacional (...)

<sup>233</sup> CNCiv. y Com. Federal, sala I, 22/09/2011, "Homedes, Fernanda Viviana y otro c/ OSDE s/ amparo".

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

razones de prudencia imponen que solamente un marco legislativo es idóneo para contemplar todos los aspectos jurídicos y éticos que hacen a la salud reproductiva y a la fertilidad de los seres humanos.

Asimismo, expresó que

(este)... Tribunal ha señalado en ocasiones anteriores la verificación de un vacío legislativo ante el desfase entre los avances de la ciencia de la tecnología aplicadas a la salud humana y las prestaciones sociales, igualitarias y obligatorias de las obras sociales y las que deben prestar las entidades de medicina prepaga, que merece la atención del legislador a fin de que, en cumplimiento de su alta misión, regule por la ley la materia involucrada en este litigio con la consiguiente armonización de la totalidad de los derechos fundamentales comprometidos.

El 6/10/2011, la sala III de la Cámara Civil y Comercial Federal, rechazó una acción de amparo interpuesta por una pareja contra OSDE y OBSBA con el fin de obtener la cobertura integral del tratamiento de fertilización asistida con la técnica del DGP, debido a que la coactora presenta trombofilia y ya había perdido cuatro embarazos.<sup>234</sup>

Además de fundar la negativa de la cobertura en la inexistencia de norma alguna que la avale, agregó que

Si bien esta sala ha admitido amparos que ordenan la cobertura del 50% del tratamiento de fertilización in vitro, se trata de casos en los que los actores acreditan el padecimiento de "infertilidad" y su imposibilidad de procrear por vías naturales, y no de aquellos en los que requieren "el estudio genético preimplantacional a fin de obtener un embarazo libre de enfermedades", tal como lo solicitan los amparistas en el presente juicio. Así, pues, se trata de una cuestión que trasciende la mera técnica de fertilización asistida.

Y si bien resulta comprensible que los accionantes pretendan lograr un embarazo libre de riesgos, no debe soslayarse que acceder a su pretensión implica necesariamente descartar aquellos embriones que no cumplan con los parámetros buscados, práctica que conllevaría para cierta doctrina y jurisprudencia a vulnerar los derechos de una persona por nacer, controvertida en nuestra sociedad.

<sup>234</sup> CNCiv. y Com. Federal, sala III, 6/10/2011, "Muscente, María Paola y otro, c/ OSDE y otro, s/ Amparo".



## RESPONSABILIDAD DE LOS PROGENITORES POR LA TRANSMISIÓN DE ENFERMEDADES...

En similar sentido se pronunció la Cámara de Apelaciones en lo Contencioso Administrativo de Mar del Plata el 24/02/2012, frente al pedido de una pareja que pretendía la cobertura de la técnica ICSI más DGP, con fundamento en que habían transitado dos embarazos previos –en el primero, se produjo el deceso temprano de su hija y, el segundo, culminó con la interrupción espontánea del embarazo–, ello por cuanto se les había diagnosticado “Síndrome de Werdnig Hoffmann” o Atrofia muscular espinal tipo 1 (AME), enfermedad de transmisión hereditaria respecto de la que no existía tratamiento curativo, llevando a la persona a la muerte tras un breve lapso de sobrevida.<sup>235</sup>

La Cámara, apartándose de la decisión de la instancia anterior, rechazó la cobertura, con los siguientes argumentos:

La realización de un tratamiento selectivo posterior a la fecundación in vitro, consistente en implantar en el útero materno solamente aquellos embriones considerados viables, constituye un mecanismo de tinte eugenésico que, con el propósito de lograr a cualquier precio el nacimiento de un niño libre de enfermedades, terminaría atentando contra la humanidad de los embriones sobrantes que –por adolecer del patrón genético buscado– no fueran implantados (más allá de las mayores o menores probabilidades de sobrevida –vida al fin– que aquéllos pudieran tener –de ser implantados– una vez concluido el período de gestación).

### Agregó que

La selección de embriones considerados viables para ser implantados en el útero materno se aparta de la finalidad terapéutica de todo diagnóstico para convertirse, lisa y llanamente, en un mecanismo de “control de calidad” de los embriones concebidos, que atentaría contra la dignidad de la persona y su derecho a la inviolabilidad de la vida, lo que resulta inaceptable (...) La solución de disponer la criopreservación indefinida de los embriones “no viables” hasta tanto se sancione un marco regulatorio a su respecto constituye –en sí misma– una afrenta directa contra la dignidad de la vida en estado embrionario, pues dejaría en suspenso la vida de un ser humano dentro de una “nevera” *ad eternum*, lo que resulta desde ya reprochable.

### Finalizó diciendo que si bien el tribunal no se desentiende

del tormentoso sendero por el que los reclamantes discurrieron en su incesante búsqueda por ser padres de un hijo biológico (...) como así de la predisposición genética que poseen a concebir hijos con el trastorno de Werdnig Hoffmann (...)

<sup>235</sup> Cam. Apel. en lo Contencioso Administrativo de Mar del Plata, “S., G. y otro v. IOMA”, 24/02/2012, La Ley, cita online: AP/JUR/329/2012.

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

—con un riesgo de recurrencia del 25% por cada gestación—, que se caracteriza por causar degeneración y debilidad muscular progresiva, provocando en la mayoría de los casos la muerte del paciente tras un breve período de sobrevida (...) su sensato anhelo no puede ser absoluto, pues debe necesariamente ceder ante las peculiares circunstancias que giran en su derredor. Los medios empleados en ningún modo podrían justificar la concreción última del fin, si con ello se avasallara una elemental pauta de razonabilidad.

El último precedente jurisprudencial fallado con anterioridad a la sanción de la ley de acceso integral a las técnicas de reproducción humana asistida, fue producto de una acción de amparo iniciada por una pareja que reclamaba la cobertura integral de la técnica ICSI con más el DGP a fin de concebir un hijo libre del síndrome de Marfan que afecta a la coactora y que conlleva un riesgo de transmitirse a la descendencia en un 50%.<sup>236</sup>

En este caso, la Cámara entendió que lo pretendido no es una técnica de fertilización asistida, sino la aplicación de técnicas de manipulación de embriones con el objeto de evitar trastornos genéticos, cuya conveniencia es controvertida. En razón de ello, consideró que no se encontraba configurada la verosimilitud del derecho, dada la falta de legislación acerca de las prestaciones reclamadas,

lo que no puede ser suplido con ligereza, porque a diferencia de lo que sucede con otras situaciones que ponen en riesgo la vida de las personas (...) la incorporación de técnicas de reproducción asistida de alta complejidad requiere previsiones de financiación y consensos comunitarios con respecto a las opciones bioéticas involucradas.

Luego de la entrada en vigencia de la ley de cobertura integral de las TRHA, en la provincia de Salta una pareja solicitó la cobertura del DGP debido a que su segunda hija falleció el mismo día del nacimiento por una anomalía genética que

podría encuadrarse como una trisomía 13 (síndrome de Patau), aunque por la edad materna avanzada (...) también se encuadran las trisomías 18 y 21 (...), con un riesgo de recurrencia de 1/65 por los años de la madre, sugiriéndose para el caso de una nueva gestación el DGP.

La Cámara revocó la decisión de primera instancia y rechazó la solicitud por entender que el DGP no se encontraba expresamente enumerado en las prácticas

<sup>236</sup> CNCiv. y Com. Federal, sala II, “R. A. y otro c/ OSDE s/ Amparo”, 03/10/2012.

## RESPONSABILIDAD DE LOS PROGENITORES POR LA TRANSMISIÓN DE ENFERMEDADES...

autorizadas en la Ley N° 26862.<sup>237</sup>

Añadió que si bien de “la economía de la ley” no surge que la infertilidad sea un requisito para acogerse a sus términos,

de ello no se sigue que resulte aplicable a la actora, quien, de las constancias del expediente, emerge que es claramente fértil y ha conformado con su pareja una familia que desea amplia. Es que el amparo de la ley –aún para personas fértiles– halla sustento en la índole de las situaciones que regula (personas de un mismo sexo o personas solas) (...) mas no está contemplada para supuestos como el del sub examine en el que el tratamiento obedece excluyentemente a obtener un diagnóstico que descarte la existencia de una enfermedad en orden a implantar en la peticionante los embriones carentes de dicha anomalía.

### ***d) La postura de la Corte Suprema de Justicia de la Nación***

Mención aparte merece el fallo dictado por la Corte Suprema de Justicia de la Nación el 1/9/2015, en un precedente en el que los amparistas solicitaban la cobertura integral de la prestación de fertilización asistida “in vitro” por la técnica de inyección introcitoplasmática con diagnóstico genético preimplantacional. Fundaron su pedido en que padecían una patología de infertilidad primaria en función de un factor masculino y un factor cervical test postcoital negativo, sumado a que el señor L. contaba con una enfermedad genética en el 80% de sus espermatozoides, por la cual los embriones que resultaban de aquéllos no eran viables. La pareja ya había atravesado cuatro intentos infructuosos de fertilización, de los cuales el último culminó con un aborto bioquímico, y en 2012 recurrieron a un tratamiento de alta complejidad (con la técnica ICSI), que tampoco prosperó. En razón de ello, los profesionales genetistas consultados les indicaron la técnica del DGP, a fin de que se realice una biopsia sobre los embriones fecundados y se transfieran al útero únicamente los que fueran viables.<sup>238</sup>

La procuradora fiscal Irma García Netto emitió un dictamen favorable a la cobertura argumentando, entre otras cosas, que el objetivo de la Ley N° 26862 es respetar y garantizar el derecho a la salud sexual y reproductiva, a formar una familia y a gozar de los beneficios del progreso científico.

<sup>237</sup> Cám. Fed. Apel. Salta, “M., I. N. c. O.S.D.E. s/ amparo ley 16986”, 17/06/2014, La Ley, cita online: AR/JUR/90363/2014.

<sup>238</sup> CSJN, “L., E. H. y otro c. O.S.E.P. s/ amparo”, 1/9/2015, La Ley, cita online: AR/JUR/28879/2015.

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

Sin embargo, el máximo tribunal<sup>239</sup> se apartó del dictamen y confirmó la sentencia apelada.<sup>240</sup> De este modo, y si bien no hizo mención alguna acerca de la naturaleza jurídica del embrión, rechazó la acción utilizando el método de interpretación gramatical o literal de la Ley N° 26862, al expresar que el DGP no se encuentra incluido expresamente en la ley referida.

En tal sentido, dijo

Es inadmisibile que sean los jueces o tribunales quienes determinen la incorporación de otras prácticas médicas que sean producto de los avances tecnológicos –en el caso, el diagnóstico genético preimplantacional– al catálogo de procedimientos y técnicas de reproducción humana autorizados, pues esa facultad fue puesta en cabeza del Ministerio de Salud de la Nación y reconoce su fundamento en la especificidad de las facultades, competencias, técnicas y responsabilidades de aquel en la materia, de las que carecen, en principio, las estructuras correspondientes a otros departamentos del Estado, entre ellas las del Poder Judicial (...) El derecho a la salud reproductiva, que forma parte del derecho fundamental a la salud, íntimamente relacionado con el derecho a la vida, no es absoluto sino que debe ser ejercido conforme a las reglas que reglamenten su ejercicio, en el caso, la ley 26862 y el decreto 956/13.<sup>241</sup>

Esta solución, fue repetida en uno de los últimos precedentes que se conoce y cuyos hechos revisten cierta gravedad. Se trata de una afiliada a una empresa de medicina prepaga que inició una acción de amparo a fin de lograr la cobertura integral del tratamiento de reproducción asistida de alta complejidad FIV con ICSI más DGP, porque resulta portadora de la mutación del gen que genera la distrofia muscular de Duchenne con un alto riesgo de transmitirla a su descendencia –enfermedad cuyas serias consecuencias fueron descritas en el capítulo anterior–.

El tribunal, con cita del precedente emitido por la Corte Suprema de Justicia de la Nación antes referido, rechazó la solicitud con el argumento de que su cobertura no sólo no se encuentra expresamente prevista por la ley, sino que la omisión de su inclusión fue deliberada.<sup>242</sup>

<sup>239</sup> Con el voto de los Dres. Lorenzetti, Highton de Nolasco y Maqueda.

<sup>240</sup> La Suprema Corte de Justicia de la Provincia de Mendoza, por mayoría, había rechazado la acción por entender no sólo que la técnica no se encontraba expresamente contemplada en la legislación, sino porque “afecta tantos aspectos éticos, biológicos, morales y sociales que su legislación impone la necesidad de un previo debate social y parlamentario”, 30/07/2014, La Ley, cita online: AR/JUR/35912/2014.

<sup>241</sup> A raíz de este precedente, los amparistas, patrocinados por el Dr. Gil Domínguez, denunciaron al Estado Argentino ante la CIDH, denuncia cuya admisibilidad aún no fue resuelta.

<sup>242</sup> Cám. Fed. Apel., Córdoba, sala B, “F., L. E. c. OSDE s/ Leyes especiales”, 28/12/2018, La

## RESPONSABILIDAD DE LOS PROGENITORES POR LA TRANSMISIÓN DE ENFERMEDADES...

Por último, no puede dejar de mencionarse el fallo dictado el 15/2/2019, por la Cámara Contencioso Administrativo de la 2° Nominación de Córdoba en donde, si bien los hechos no encuadran exactamente en un planteo de cobertura del DGP, lo cierto es que se debatió acerca de la aplicación de la técnica.

En este caso, los representantes de Portal de Belén Asociación sin fines de lucro promovieron acción de amparo contra la Clínica de Fecundación Asistida "Fecundart" y del Estado Provincial de Córdoba, con el objeto de que se ordene de manera inmediata, entre otras cosas, el cese de la práctica conocida como "Diagnóstico Genético de Preimplantación" y "todo otro procedimiento de manipulación genética de embriones" por resultar manifiestamente contrario a la legislación. Alegaron que con la aplicación de la técnica del DGP se realiza una selección (anti) natural de personas, decidiendo que persona es digna de ser implantada en el útero materno, y que persona no lo es, situación prohibida por el art. 57 del C.C. y C.N.<sup>243</sup>

El amparo fue rechazado por la mayoría,<sup>244</sup> con el argumento de que si bien en el articulado de la Ley N° 26862 y de su decreto reglamentario, el DGP no está incluido como prestación integrante del Programa Médico Obligatorio (PMO), la práctica en sí misma no se encuentra estrictamente prohibida. Agregaron que el art. 57 del Código Civil y Comercial de la Nación, se refiere exclusivamente a las intervenciones que alteran el genoma del cigoto o del embrión temprano y estén destinadas a producir mutaciones que se transmitirán a la descendencia, no siendo ese el supuesto del DGP.

Los precedentes reseñados dejan en evidencia las tensiones y contradicciones en torno al acceso integral a las TRHA. Por un lado, se cuenta con un pronunciamiento del máximo tribunal de la Nación que efectúa una interpretación literal de la letra de la ley y, por no encontrarse expresamente contemplado, deniega la cobertura del DGP; mientras que por el otro, el mismo tribunal, con una composición similar,<sup>245</sup> efectúa una interpretación amplia de la misma la ley en lo que hace a la cobertura anual de la cantidad de tratamientos de alta complejidad.

Ley, cita online: AR/JUR/89814/2018.

<sup>243</sup> Cám. Contencioso Adm. de la 2ª Nom. de Córdoba, 15/2/2019, "Portal de Belén Asociación Civil sin fines de lucro c/ Estado Provincial y otro s/ Amparo ley 4915".

<sup>244</sup> Integrada por los Dres. Humberto Sánchez Gavier y Leonardo Fabián Massimino.

<sup>245</sup> Nótese que en el fallo "L., E. H." la mayoría fue integrada por los Dres. Maqueda, Lorenzetti y Highton de Nolasco; mientras que en el caso "Y. M. V." la mayoría estuvo conformada por los tres primeros y por el Dr. Rossatti.

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

De este modo, y tal como se analizará al finalizar este capítulo, al denegar la cobertura del DGP, la Corte se apartó no sólo de las reglas interpretativas establecidas por el Código Civil y Comercial de la Nación, sino de los objetivos contenidos y pretendidos por la Ley N° 26862, su decreto reglamentario 956/2013, y fundamentalmente, del deber de prevención expresamente consagrado en el art. 1710 del CCyC.

***e) Síntesis jurisprudencial en el derecho argentino en contra del DGP***

<b>Tribunal</b>	<b>Fecha</b>	<b>Autos</b>
CCiv. y Com. Federal, sala I	22/09/2011	"Homedes, Fernanda Viviana y otro c/ OSDE s/ amparo"
CNCiv. y Com. Federal, sala III	6/10/2011	"Muscente, María Paola y otro, c/ OSDE y otro, s/ Amparo"
Cam. Apel. en lo Contencioso Administrativo de Mar del Plata	24/2/2012	"S., G. y otro c/ IOMA s/ Amparo"
CNCiv. y Com. Federal, sala II	3/10/2012	"R. A. y otro c/ OSDE s/ Amparo"
CNCiv. y Com. Federal, sala I	12/7/2013	"M. M. O. c/ OSPIMOL s/ Amparo"
Cám. Fed. Apel. Salta	17/06/2014	"M., I. N. c. O.S.D.E. s/ amparo ley 16.986"
Corte Suprema de Justicia de la Nación	1/9/2015	"L., E. H. y otro c. O.S.E.P. s/ amparo"
Cám. Fed. Apel., Córdoba, sala B	28/12/2018	"F., L. E. c. OSDE s/ Leyes especiales"

### **f) Tribunal Europeo de Derechos Humanos (TEDH)**

Dentro de la temática del diagnóstico genético preimplantatorio como técnica para evitar la transmisión de una enfermedad a la descendencia, merece especial consideración el resonado caso resuelto el 28/8/2012 por el TEDH.<sup>246</sup>

El asunto tiene su origen en una demanda iniciada por Rosetta Costa y Walter Pavan, contra la República Italiana, debido a la violación del art. 8º del Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y las Libertades Fundamentales (CEDH) referido al derecho a la vida privada y familiar.<sup>247</sup>

Resulta que ambos son portadores sanos de la mucoviscidosis (fibrosis quística), situación de la que tomaron conocimiento a raíz del nacimiento –por métodos naturales– de su primera hija afectada por la enfermedad. Con posterioridad, y ante un nuevo embarazo, los demandantes efectuaron un diagnóstico prenatal que indicó que el feto estaba afectado por la mucoviscidosis, razón por la cual decidieron interrumpir el embarazo.

En razón de ello, y en virtud de querer tener un segundo hijo no afectado, recurrieron a las TRHA con DGP. Sin embargo, se toparon con la negativa del Estado Italiano debido a que la Ley N° 40 de ese país<sup>248</sup> que regula las TRHA, prohíbe expresamente el diagnóstico genético preimplantatorio y reserva la utilización de las TRHA para las parejas estériles o infértiles,<sup>249</sup> requisitos que el matrimonio no cumplía.

<sup>246</sup> TEDH, “Costa Pavan vs. Italia”, 28/8/2012.

<sup>247</sup> Artículo 8º: “Derecho al respeto a la vida privada y familiar. 1. Toda persona tiene derecho al respeto de su vida privada y familiar, de su domicilio y de su correspondencia. 2. No podrá haber injerencia de la autoridad pública en el ejercicio de este derecho, sino en tanto en cuanto esta injerencia esté prevista por la ley y constituya una medida que, en una sociedad democrática, sea necesaria para la seguridad nacional, la seguridad pública, el bienestar económico del país, la defensa del orden y la prevención del delito, la protección de la salud o de la moral, o la protección de los derechos y las libertades de los demás”.

<sup>248</sup> Artículo 4.1 Acceso a las técnicas “El acceso a las técnicas de reproducción asistida sólo se autoriza cuando se demuestre la imposibilidad de eliminar de otra forma las causas que impiden la procreación y, en cualquier caso, dicho acceso se limita a los casos de esterilidad o infertilidad inexplicables, certificados por un informe médico, así como en casos de esterilidad o infertilidad derivados de una causa verificada y certificada por un informe médico”.

<sup>249</sup> Por un decreto del 11/4/2008, el Ministerio de Sanidad extendió el acceso al TRHA a las parejas en las que el hombre es portador de enfermedades víricas de transmisión sexual (como el virus V.I.H., hepatitis B y C) con el objeto de permitirles procrear hijos sin el riesgo de transmitir la enfermedad vírica a la mujer o al feto fecundado por medios naturales.

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

Frente a ello, el matrimonio alegó que el estado italiano violó el art. 8º del Convenio Europeo, en la medida en que su única opción para tener hijos sin esa enfermedad, es la de fecundarlos de una manera natural y proceder a una interrupción médica del embarazo cada vez que un diagnóstico prenatal muestre que el feto está afectado. Asimismo, expresaron que el derecho al respeto de las decisiones sobre convertirse o no en padres, en el sentido genérico de la expresión, entra en el concepto de derecho al respeto de la privacidad y la familia.

En tal sentido, el TEDH resolvió que la prohibición del DGP importa una violación del derecho a la vida privada y familiar, atento a que si bien Italia prohíbe el DGP, al mismo tiempo autoriza el aborto frente a las graves anomalías. En consecuencia, consideró que la prohibición absoluta del diagnóstico preimplantacional no era proporcional, debido a que la legislación nacional italiana era inconsistente respecto a los derechos reproductivos, ya que a la par que prohibía el DGP, permitía la interrupción del embarazo cuando el feto demostraba síntomas de una grave enfermedad.

En efecto, luego de observar la incoherencia de la legislación italiana en tal sentido, afirmó que el

Tribunal no puede ignorar, por un lado, la angustia de la demandante quien, ante la imposibilidad de realizar un D.P.I., tendría como única perspectiva de maternidad la relacionada con la posibilidad de que el niño esté afectado por la enfermedad en cuestión y, por otro lado, el sufrimiento derivado de proceder, en su caso, a un aborto terapéutico

razón por la cual, por unanimidad, concluyó que la injerencia en el derecho de los demandantes al respeto de su vida privada y familiar ha sido desproporcionada y que ha sido violado el artículo 8º del Convenio.<sup>250</sup>

En virtud de este fallo, se ha modificado la Ley N° 40 de Italia, en el sentido que ahora está permitido efectuar un diagnóstico genético del embrión antes de su transferencia, en el caso de que una pareja presente una grave enfermedad genética transmisible, con la finalidad de evitar el nacimiento de una persona que tenga la misma enfermedad.

<sup>250</sup> El TEDH condenó al Estado italiano a pagar a los demandantes, dentro del plazo de tres meses, 15.000 euros más las cargas fiscales correspondientes en concepto de daño moral; 2500 euros más las cargas fiscales correspondientes, en concepto de gastos y costas satisfechos ante el Tribunal, con un interés simple anual equivalente al tipo de interés de la facilidad marginal de los préstamos del Banco central europeo incrementado en tres puntos a partir de la expiración del plazo referido y hasta el pago.



RESPONSABILIDAD DE LOS PROGENITORES POR LA TRANSMISIÓN DE ENFERMEDADES...

## **LEY N° 26689: CUIDADO INTEGRAL DE LA SALUD DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES POCO FRECUENTES**

En consonancia con la temática que se viene desarrollando, resulta importante destacar que en julio de 2011 se promulgó la Ley N° 26689<sup>251</sup> sobre el Cuidado Integral de la Salud de las Personas con Enfermedades Poco Frecuentes.

Cabe aclarar que conforme se desprende de la propia ley, se denominan enfermedades poco frecuentes (en adelante EPF) a aquellas cuya prevalencia en la población es igual o inferior a una en dos mil (1 en 2000) personas, referidas a la situación epidemiológica nacional (art. 2°).

La mencionada ley establece como uno de sus objetivos la promoción del acceso al cuidado de la salud de las personas con EPF, incluyendo las acciones destinadas a la detección precoz, diagnóstico, tratamiento y recuperación, en el marco del efectivo acceso al derecho a la salud para todas las personas.

Paralelamente, el decreto reglamentario 794/2015 establece que la ley tiene como objeto promover el cuidado integral de la salud de las personas afectadas con Enfermedades Poco Frecuentes (EPF) y mejorar la calidad de vida de ellas y sus familias. En esa línea, expresa que

el artículo 75, inciso 23 de la Constitución Nacional, establece la necesidad de promover medidas de acción positiva que garanticen el pleno goce y ejercicio de los derechos reconocidos por la misma y por los tratados internacionales vigentes sobre Derechos Humanos, en particular respecto de los niños, las mujeres, los ancianos y las personas con discapacidad. Que en tal sentido, las políticas sanitarias nacionales están orientadas a fortalecer la estrategia de atención primaria de la salud, garantizar a la población el acceso a la educación e información sobre cuestiones relacionadas con la salud y a mejorar el acceso y la calidad de los servicios de salud.

En esa misma línea, la resolución N° 2329/2014 dictada por el Ministerio de Salud en el marco de las disposiciones de la ley de enfermedades poco frecuentes, expresa que la resolución de la Asamblea Mundial de la Salud de mayo de 2010 explícitamente refiere que para poder dar cumplimiento a la meta correspondiente

<sup>251</sup> Sancionada el 29 de junio de 2011 y adherida por la ciudad de Buenos Aires a través de la Ley N° 4307; por la Provincia de Buenos Aires a través de la Ley N° 14859; y por las siguientes provincias: Catamarca (Ley N° 5404); Córdoba (Ley N° 10388); Corrientes (Ley N° 6169); Chaco (Ley N° 6814); Chubut (Ley I-478); Entre Ríos (Ley N° 10291); La Pampa (Ley N° 2800); La Rioja (Ley N° 9106); Misiones (Ley XVII-1795); Neuquén (Ley N° 3122); Río Negro (Ley N° 5066); Salta (Ley N° 7965); Santa Cruz (Ley N° 3238); Tucumán (Ley N° 8533).

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

al cuarto Objetivo del Desarrollo del Milenio (reducir las dos terceras partes, entre 1990 y 2015, la mortalidad de los niños menores de 5 años) los países miembros, deben necesariamente abordar y tratar en forma integral la prevención, diagnóstico, tratamiento y seguimiento de las Anomalías Congénitas debido a que estas representan uno de los “Núcleos Duros” de la mortalidad infantil.

Asimismo, expresa que las EPF y las anomalías congénitas impactan en la morbilidad de un modo significativo, ya que en su mayoría son enfermedades graves que demandan amplios recursos en tratamientos y rehabilitación. A pesar de su gran diversidad, se caracterizan por ser graves, crónicas y discapacitantes, generando un amplio costo emocional y material para los pacientes y sus familiares, así como para el sistema de salud que debe afrontar los costos de los prolongados y complejos tratamientos.

Paralelamente, se creó el Programa para la implementación de la Red Nacional de Genética Médica, cuyo objetivo es contribuir a la racionalización e incremento de los recursos humanos y técnicos en las jurisdicciones que lo necesiten. En virtud de ello, el programa referido ha desarrollado estrategias para la conformación de una red a nivel nacional para la capacitación de recursos humanos, creación y/o fortalecimiento de los servicios de genética médica en las veinticuatro jurisdicciones nacionales, implementación de la modalidad de genetista itinerante en las provincias que no cuentan con servicio de genética en el subsector público de la salud, e instalación de la importancia de la genética médica comunitaria para la prevención de anomalías congénitas.

A los fines de cumplir con los objetivos destacados, el programa propone, entre otras cosas, diseñar mecanismos de comunicación para sensibilizar a la comunidad respecto de la relevancia y prevalencia de las enfermedades poco frecuentes y anomalías congénitas, y de las posibilidades concretas de su reducción a través de estrategias de prevención (art. 2º, inc. c); fomentar y facilitar el acceso a la salud integral de las personas que presentan una EPF (art. 2º, inc. g).

Frente a este panorama, donde la salud es reconocida como un derecho humano fundamental para el ejercicio de los demás derechos, con una ley de acceso integral a las TRHA y con otras normativas como las mencionadas donde se hace hincapié en el desarrollo de estrategias para ampliar el ámbito de prevención de este tipo de enfermedades que no tienen cura, con la expresa incorporación del deber de prevención en el art. 1710 del CCyC, el rechazo de la cobertura de un estudio preconcepcional o del DGP cuando se conoce la posibilidad cierta de transmitir una enfermedad genética hereditaria a la descendencia, contraría los objetivos y finalidad integral del sistema normativo y atenta contra los Derechos Humanos a la salud y a beneficiarse del progreso científico y tecnológico, como más adelante se analizará.

## NATURALEZA JURÍDICA DEL EMBRIÓN

### 1) Marco introductorio

A los efectos de este trabajo, resulta esencial abordar la temática relativa a la naturaleza jurídica del embrión “in vitro”, debido a que la postura que se adopte en ese sentido –tal como puede observarse en los fallos mencionados precedentemente–, es la que conducirá a posicionarse respecto de la práctica del DGP.

Desde este ángulo, lo que se discute es qué se entiende por “concepción” en el marco de las técnicas de reproducción humana asistida y, por consiguiente, si el embrión puede o no ser considerado persona humana en términos jurídicos y, en base a ello, cuál es la protección que se le debe proporcionar.

En nuestro país, el primer precedente jurisprudencial que trató el tema fue el caso “Rabinovich”,<sup>252</sup> que tuvo origen a raíz de una medida cautelar interpuesta por el abogado Ricardo Rabinovich, quien solicitó la intervención del Ministerio Pupilar con el objeto de “proteger un conjunto incierto, pero determinable de incapaces cuyas vidas y/o salud física y/o psíquica podrían resultar comprometidas” debido a la práctica extendida de “técnicas de congelamiento de personas por nacer, con diversas finalidades y fuera de todo control por parte de aquel Ministerio y/o de los jueces competentes”.

Luego de destacar la imperiosa necesidad de una legislación que regule esas prácticas y las delicadas situaciones que derivan de ellas, y de analizar diversas normas nacionales e internacionales, el tribunal concluyó que

en nuestro ordenamiento legal y constitucional toda ser humano es persona, y lo es desde su concepción, sea en el seno materno o fuera de él; y a partir de entonces, consecuentemente, es titular de derechos, entre ellos y ante todo de los derechos a la vida y a la integridad física y psíquica.

En síntesis, consideró que el embrión debe ser considerado persona humana en términos jurídicos por aplicación analógica de los ahora derogados artículos 30, 31, 63 y 70 del Código Civil y del art. 4.1 de la Convención Americana de Derechos Humanos (CADH).

En tal sentido, y en orden a la práctica de conservación de embriones realizada por diversas instituciones, la Cámara resolvió, entre otras cosas que: 1)

<sup>252</sup> CNCiv., sala I, “Rabinovich, Ricardo David s/ Medidas Precautorias”, 3/12/1999.

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

el Secretario de Salud del Gobierno de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, por intermedio de quien corresponda, lleve a cabo un censo de embriones no implantados y ovocitos pronucleados, procediendo a la individualización de esos embriones y ovocitos, de los dadores de los gametos masculinos y femeninos y de aquellas instituciones y profesionales, así como al registro de todo otro dato útil para tal individualización; 2) prohibir toda acción sobre los mencionados embriones y ovocitos que implique su destrucción o experimentación; 3) que toda disposición material o jurídica de esos embriones y ovocitos por parte de los dadores de los gametos o de las instituciones o profesionales actuantes –excepción hecha de la implantación en la misma dadora de los gametos femeninos con autorización del dador de los gametos masculinos–, se concrete con intervención del juez de la causa, quien deberá resolver en cada caso con la debida participación del Ministerio Público y de conformidad con los principios establecidos en el pronunciamiento.

Afortunadamente, mucha agua corrió bajo el puente y, si bien hoy por hoy, todavía se encuentran voces que propugnan considerar persona al embrión no transferido ni implantado, lo cierto es que no sólo se cuenta con el precedente “Artavia Murillo” dictado por la Corte Interamericana de Derechos Humanos (Corte IDH) que sienta su postura al interpretar qué se entiende por “concepción” en los casos de FIV –como se analizará en lo pertinente más abajo–, sino que en el país se sancionó la ley que regula el acceso a las TRHA, ello a pesar de todo lo que aún queda por lograr en el marco de las TRHA y el desarrollo y avance de la ciencia.

## **2) La Corte IDH en el caso “Artavia Murillo vs. Costa Rica” 28/11/2012**

### ***a) Plataforma fáctica***

El 3/2/1995 Costa Rica reguló la práctica FIV mediante un decreto ejecutivo emitido por el Ministerio de Salud,<sup>253</sup> donde únicamente se autorizaba la práctica a las parejas con material genético propio y prohibió la crioconservación de gametos o embriones.

<sup>253</sup> N° 24029-S.

## RESPONSABILIDAD DE LOS PROGENITORES POR LA TRANSMISIÓN DE ENFERMEDADES...

Sin embargo, y luego de que la práctica se hiciera extensiva en el país,<sup>254</sup> cinco años después de su regulación, es decir, el 15/3/2000, la Sala Constitucional de la Corte Suprema de Costa Rica anuló el decreto referido y lo declaró inconstitucional<sup>255</sup> por considerar que se había infringido el principio de reserva legal y que la fecundación “in vitro” trae como consecuencia una elevada pérdida de embriones de manera consciente y voluntaria incompatible con el derecho a la vida de esos embriones, razón por la cual se prohibió la práctica.

En razón de ello, en el año 2001 un grupo de personas denunció al Estado de Costa Rica ante la Comisión Interamericana de Derecho Humanos por haberles prohibido el acceso al tratamiento de fecundación “in vitro”. Frente al incumplimiento por parte del Estado de Costa Rica de las recomendaciones efectuadas por la Comisión,<sup>256</sup> ésta elevó el caso a la Corte quien el 28/11/2012 condenó al Estado de Costa Rica por la violación de diversos artículos de la Convención Americana de Derechos Humanos (CADH).

### ***b) La decisión de la Corte IDH***

En lo que hace específicamente a la naturaleza del embrión no implantado, la Corte IDH realizó una interpretación del art. 4.1<sup>257</sup> de la CADH.

En tal sentido, el Tribunal admitió que la definición de “concepción” a la época en la que se redactó la Convención Americana no preveía la posibilidad de que la fertilización sucediera fuera del cuerpo de una persona. Entonces, observó que en el contexto científico actual se destacan dos lecturas diferentes del término “concepción”. Una primera corriente, entiende “concepción” como el momento de encuentro, o de fecundación del óvulo por el espermatozoide; mientras que una segunda postura, considera “concepción” como el momento

<sup>254</sup> La FIV fue practicada en Costa Rica entre 1995 y 2000 por la entidad privada denominada “Instituto Costarricense de Infertilidad”.

<sup>255</sup> Hermes Navarro presentó una acción de inconstitucionalidad contra el Decreto que reglaba la FIV, argumentando, entre otras cosas, que se violaba el derecho a la vida.

<sup>256</sup> El 14/7/2010 la Comisión presentó el informe N° 85/2010 donde, entre otras cosas, recomendó al Estado de Costa Rica levantar la prohibición de la fecundación “in vitro” y asegurar que la regulación futura se dicte en concordancia con lo dispuesto por los arts. 11.2, 17.2 y 24 de la Convención.

<sup>257</sup> “Toda persona tiene derecho a que se respete su vida. Este derecho estará protegido por la ley y, en general, a partir del momento de la concepción. Nadie puede ser privado de la vida arbitrariamente”.

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

de implantación del óvulo fecundado en el útero.

En consecuencia, y a los efectos de poder dilucidar cómo debe interpretarse el término “concepción”, el Tribunal expresó que si bien al ser fecundado el óvulo se da paso a una célula diferente y con la información genética suficiente para el posible desarrollo de un “ser humano”, lo cierto es que si dicho embrión no se implanta en el cuerpo de la persona sus posibilidades de desarrollo son nulas. Si un embrión nunca lograra implantarse en el útero, no podría desarrollarse pues no recibiría los nutrientes necesarios, ni estaría en un ambiente adecuado para su desarrollo.

En este orden de ideas, y luego de señalar que sólo es posible establecer si se ha producido o no un embarazo una vez se ha implantado el óvulo fecundado en el útero, al producirse la hormona denominada “gonodotropina coriónica”, concluyó que el término “concepción” al que alude la Convención Americana se refiere al momento en que ocurre la implantación como sinónimo de anidación, razón por la cual consideró que antes de ese evento no corresponde la aplicación del art. 4° de la Convención Americana referida al derecho a la vida.

Paralelamente, otro de los aspectos más destacados de la sentencia, es el relativo al tratamiento de la expresión “en general” contenida en el art. 4.1. de la CADH. Sobre ese aspecto, el Tribunal estableció que, justamente esa expresión, tiene como objeto y fin el permitir que, ante un conflicto de derechos, sea posible invocar excepciones a la protección del derecho a la vida desde la concepción. Es decir, la finalidad del art. 4.1. de la CADH es que no se entienda el derecho a la vida como un derecho absoluto, cuya alegada protección pueda justificar la negación de otros derechos.

Con relación a la pérdida de embriones mediante las técnicas FIV, la Corte entendió desproporcionado pretender una protección absoluta del embrión respecto a un riesgo que resulta común e inherente, incluso, a procesos donde no interviene la ciencia.

Finalmente, la Corte afirmó que las tendencias de regulación en el derecho internacional y comparado no conducen a considerar que el embrión deba ser tratado de manera igual a una persona nacida ni que titularice un derecho a la vida.

En efecto, los Estados en general permiten en sus territorios la práctica de la técnica FIV, lo que implica que la mayoría de los Estados parte ha interpretado que la Convención Americana permite la FIV, debido a que ninguno ha considerado que la protección al embrión deba ser de tal magnitud que no se permitan las TRHA.

RESPONSABILIDAD DE LOS PROGENITORES POR LA TRANSMISIÓN DE ENFERMEDADES...

***c) El caso “Artavia Murillo II”: supervisión de cumplimiento de sentencia 26/02/2016***

Tal como se desarrolló precedentemente, la Corte IDH en su sentencia del 3/2/1995, no sólo condenó al Estado de Costa Rica al pago de una indemnización, sino que dispuso, entre otras cosas, que debía:

- Adoptar, con la mayor celeridad posible, las medidas apropiadas para dejar sin efecto la prohibición de practicar la FIV y para que las personas que desearan hacer uso de dicha técnica de reproducción asistida pudieran hacerlo sin encontrar impedimentos al ejercicio de los derechos vulnerados.
- Regular, a la brevedad, los aspectos que considerase necesarios para la implementación de la FIV, teniendo en cuenta los principios establecidos en la sentencia.
- Incluir la disponibilidad de la FIV dentro de sus programas y tratamientos de infertilidad en la atención de la salud, de conformidad con el deber de garantía respecto del principio de no discriminación.

Frente a ello, la postura adoptada, en un primer momento, por el Estado de Costa Rica fue condicionar el cumplimiento de la obligación de eliminar la prohibición de practicar las FIV, a la sanción de una ley por parte de la Asamblea Legislativa que las autorizara. Sin embargo, ninguno de los proyectos de ley presentados fue aprobado por el Congreso.

En ese contexto, y luego de la audiencia de supervisión (realizada en septiembre de 2015), el Estado de Costa Rica modificó su posición sosteniendo que el cumplimiento de la sentencia podía realizarse mediante el dictado de un decreto ejecutivo. Pero a los pocos días de entrada en vigor del Decreto 39210-MM-S dictado a tal efecto, fue impugnado a través de una acción de inconstitucionalidad ante la Sala Constitucional de la Corte Suprema de Justicia de Costa Rica por un conjunto de accionantes que consideraba que se violaba y/o amenazaba el derecho a la vida del concebido no nacido. La Sala Constitucional hizo lugar a la acción argumentando que se había conculcado el principio de reserva de ley, razón por la cual invalidó el art. 1º del decreto referido que dejaba sin efecto la prohibición general de acceso a la FIV. De esa manera, se mantenía la prohibición general de acceso a la FIV al supeditar su permisión a la existencia previa de una regulación de carácter legal y el Estado de Costa Rica continuaba incumpliendo lo oportunamente ordenado por la Corte IDH.

Esta situación generó una nueva actuación del tribunal referida a que el 26/2/2016, por mayoría, entendió que Costa Rica había incumplido sus obligaciones internacionales perpetuando una situación de “violación a los derechos a

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

la vida privada y familiar que podría generar graves e irreversibles consecuencias en aquellas personas que requieren acceder a esta técnica de reproducción”, siendo la prohibición de practicar la FIV contraria a la Convención Americana de Derechos Humanos, por lo que resolvió mantener vigente el decreto ejecutivo 39210-MP-S a fin de evitar que sea ilusorio el ejercicio del derecho a decidir si tener hijos biológicos a través de la técnica de la FIV. Ello, sin perjuicio de que el órgano legislativo emita alguna regulación posterior en apego a los estándares indicados en la Sentencia.<sup>258</sup>

Al decidir de este modo, la Corte evitó que el Estado de Costa Rica supeditara el cumplimiento de una condena firme al dictado de una ley, otorgándole así plena operatividad a los Derechos Humanos reconocidos en la sentencia.

### **3) La recepción de la jurisprudencia de la Corte IDH a nivel nacional**

En esta instancia, y luego de haber analizado la interpretación del art. 4.1 de la CADH que realiza la Corte IDH en el fallo “Artavia Murillo”, no puede dejar de mencionarse el lugar que ocupa la jurisprudencia de la Corte IDH en el derecho argentino.

Como primera medida, vale recordar que con la reforma constitucional de 1994, el art. 75, inc., 22, de la Constitución Nacional (CN) dispuso: “Los tratados y concordatos tienen jerarquía superior a las leyes”, como también consagró la jerarquía constitucional de determinados instrumentos internacionales de Derechos Humanos,<sup>259</sup> más aquellos tratados que el Congreso de la Nación apruebe por mayoría especial.<sup>260</sup> En consecuencia, a partir de la mencionada reforma, la

<sup>258</sup> Resolución de la Corte IDH del 26/2/16 en el caso “Artavia Murillo y otros (‘Fecundación in vitro’) vs. Costa Rica”, supervisión de cumplimiento de sentencia, publicada en [www.corteidh.or.cr/docs/supervisiones/artavia\_26\_02\_16.doc], página consultada el 7/8/2019.

<sup>259</sup> La Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre; la Declaración Universal de Derechos Humanos; la Convención Americana sobre Derechos Humanos; el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales; el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos y su Protocolo Facultativo; la Convención Sobre la Prevención y la Sanción del Delito de Genocidio; la Convención Internacional sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Racial; la Convención Sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Contra la Mujer; la Convención Contra la Tortura y Otros Tratos o Penas Cruels, Inhumanos o Degradantes; la Convención Sobre los Derechos del Niño.

<sup>260</sup> Las dos terceras partes de la totalidad de los miembros de cada Cámara.



## RESPONSABILIDAD DE LOS PROGENITORES POR LA TRANSMISIÓN DE ENFERMEDADES...

Argentina considera al derecho internacional y al derecho interno como partes integrantes de un mismo sistema jurídico, es decir, los tratados internacionales de Derechos Humanos y la Constitución Nacional conforman el denominado "bloque constitucional".

En esa inteligencia, la Convención de Viena sobre el derecho de los tratados<sup>261</sup> establece lo siguiente: "Una parte no podrá invocar las disposiciones de su derecho interno como justificación del incumplimiento de un tratado" (conf. art. 27), mientras que el art. 68, inc. 1, de la Convención Americana sobre Derechos Humanos (CADH) dispone que "Los Estados Partes en la Convención se comprometen a cumplir la decisión de la Corte en todo caso en que sean partes".

Esa línea fue seguida y respetada por la Corte Suprema de Justicia de la Nación en diversos precedentes donde, expresamente sostuvo, no sólo que las decisiones de la Corte IDH son de cumplimiento obligatorio para el Estado Argentino, sino que la interpretación de la CADH debe guiarse por la jurisprudencia de la Corte IDH que importa una pauta de interpretación insoslayable para la CSJN.<sup>262</sup>

Sin embargo, este criterio sostenido por la máxima instancia judicial del país, dio un fuerte retroceso a partir del caso "Fontevicchia".<sup>263</sup> Allí, luego de que la Corte IDH entendiera que el Estado Argentino había violado la libertad de expresión de los actores que habían sido condenados por la justicia argentina a pagar una indemnización por daños y perjuicios en virtud de diversas publicaciones referidas a un ex presidente de la Nación, condenó al Estado Argentino, entre otras cosas, a dejar sin efecto la condena civil impuesta, así como todas sus consecuencias. Esa condena había sido confirmada por la propia CSJN.

En razón de ello, la Dirección General de Derechos Humanos del Ministerio de Relaciones Exterior y Culto envió un oficio a la CSJN a fin de que cumpla la sentencia dictada por la Corte IDH, lo que dio lugar a la resolución dictada el 14

<sup>261</sup> Aprobada el 3/10/1972 por la Ley N° 19865.

<sup>262</sup> CSJN, "Espósito, Miguel Ángel s/ Incidente de prescripción de la acción penal", 23/12/2004; "Mazzeo, Julio y otros s/ Recurso de Casación", 13/7/2007; "Derecho, René Jesús s/ incidente de prescripción de la acción penal", 29/11/2011; Resolución de la CSJN N° 477/15 del 25/3/2015, en relación al Expediente Administrativo N° 4499/13, respecto del caso "Mohamed vs. Argentina" dictado por la Corte IDH el 23/11/2012.

<sup>263</sup> Corte IDH, "Fontevicchia y D'Amico v. Argentina", 18/10/2017.

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

de febrero de 2017<sup>264</sup> por la mayoría del tribunal,<sup>265</sup> donde sostuvo, entre otras cosas, que no correspondía hacer lugar a lo solicitado en tanto ello supondría transformar a la Corte IDH en una “cuarta instancia” revisora de los fallos dictados por los tribunales nacionales, en contravención con la estructura del sistema interamericano de Derechos Humanos y de los principios de derecho público de la Constitución Nacional. Asimismo, consideró que revocar su propia sentencia firme implicaría privarla de su carácter de órgano supremo del Poder Judicial argentino y sustituirla por un tribunal internacional, en violación a los arts. 27 y 108 de la Constitución Nacional.

Luego, el Estado Argentino al remitir copia de la decisión judicial interna informó que “sin perjuicio de lo decidido por la Corte Suprema de Justicia”, se cumplirá con la medida de reparación relativa a dejar sin efecto la indemnización que oportunamente los condenados por la justicia argentina debieron satisfacer en relación al demandante.

Por otra parte, en el marco de la audiencia pública de supervisión de cumplimiento de la sentencia convocada por el tribunal regional,<sup>266</sup> si bien el Estado Argentino ratificó la obligatoriedad de las decisiones adoptadas por la Corte Interamericana de Derechos Humanos en todos sus términos, e indicó que se encontraba en trámite un decreto presidencial para ordenar el reintegro del dinero a los actores, lo cierto y preocupante es que afirmó que en virtud del principio de separación de poderes y siendo la Corte Suprema de Justicia de la Nación el órgano judicial máximo, el Estado Argentino “no tiene posibilidad de hacer nada más”.

Con posterioridad, y en virtud de la supervisión de cumplimiento de la sentencia, el 18 de octubre de 2017, la Corte IDH dictó una nueva resolución donde, luego de destacar la obligatoriedad de sus decisiones y la responsabilidad internacional en la que puede incurrir el Estado que no las acate, destacó, entre otras cosas, la contradicción de la posición asumida por la CSJN al cuestionar la obligatoriedad de los fallos de la Corte IDH con su línea jurisprudencial anterior; expuso el incumplimiento del Estado Argentino, y dispuso mantener abierto el procedimiento de supervisión de la sentencia.

<sup>264</sup> CSJN, “Ministerio de Relaciones Exteriores y Culto s/ Informe sentencia dictada en el caso “Fontevicchia y D’Amico v. Argentina” por la Corte Interamericana de Derechos Humanos”, 14/2/2017.

<sup>265</sup> Conformada por los Dres. Ricardo Lorenzetti, Elena Highton de Nolasco y Carlos Rosenkrantz y el voto propio del Dr. Horacio Rosatti (el Dr. Maqueda votó en disidencia).

<sup>266</sup> Celebrada el 21 de agosto de 2017 en la sede de la Corte IDH.

## RESPONSABILIDAD DE LOS PROGENITORES POR LA TRANSMISIÓN DE ENFERMEDADES...

La importancia del lugar que ocupan las sentencias dictadas por la Corte IDH para el derecho argentino en relación al objeto de este trabajo, radica en que la interpretación que ese tribunal regional realizó en el caso “Artavia Murillo” respecto al término “concepción” y a lo establecido en orden a la protección de los embriones en el marco de las TRHA, resuelve la problemática de la naturaleza jurídica del embrión, argumento que sirvió de “caballito de batalla” para que muchos tribunales denegaran la aplicación del DGP.

En ese orden de ideas, existe un pronunciamiento de la CSJN en el caso “L., E.H” –precedentemente analizado–, en el que si bien no se expidió acerca de la naturaleza jurídica del embrión, sí denegó, mediante un argumento formalista, la cobertura del DGP en virtud de que la técnica no se encuentra expresamente mencionada en la Ley N° 26862 y su decreto reglamentario 956/2013.

Pues bien, tras la controversia en relación a la cobertura –o no– del DGP subyace la discusión de la naturaleza jurídica del embrión no implantado. Por ende, y si arribara un caso sobre este asunto al Máximo Tribunal, lo que de una vez por todas debe primar, es la interpretación que sobre la cuestión realizó la Corte IDH en el caso “Artavia Murillo”, ello atento a la obligatoriedad que tienen los pronunciamientos del tribunal internacional para el Estado Argentino, sin que la CSJN pueda escudarse para adoptar una posición opuesta, en el discutible criterio que adoptó en el caso “Ministerio de Relaciones Exteriores”, toda vez que –en rigor– nunca se ha pronunciado sobre el tema. De otro modo, es indudable que peligra la tutela efectiva de los derechos reproductivos, en consonancia, con el derecho a la salud y a gozar de los beneficios de las nuevas tecnologías.

### 4) El Código Civil y Comercial de la Nación

El art. 19 del Anteproyecto del CCyC, en total consonancia con el fallo de la Corte IDH referido precedentemente, establecía lo siguiente: “La existencia de la persona humana comienza con la concepción en el seno materno. En el caso de las técnicas de reproducción humana asistida, comienza con la implantación del embrión en la mujer”.

Luego, en una etapa de revisión efectuada por la Comisión Bicameral del Poder Legislativo creada a tal efecto, el 13/11/2013 si dictaminó en favor del siguiente texto:

La existencia de la persona humana comienza con la concepción.<sup>267</sup> En el caso de

<sup>267</sup> La eliminación de la expresión “seno materno” tenía su fundamento en la sanción de la Ley N° 26743 sobre identidad de género.

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

las técnicas de reproducción humana asistida, comienza con la implantación del embrión en la mujer. La protección del embrión no implantado será objeto de una ley especial.

Sin embargo, en el marco del debate parlamentario sucedido el 28/11/2013, el Senado modificó el texto por el que finalmente fue sancionado: "La existencia de la persona humana comienza con la concepción", agregando como disposición transitoria segunda que la protección del embrión no implantado será objeto de una ley posterior.

Sobre este último tema, cabe destacar que al día de la fecha aún no se cuenta con una ley que regule este aspecto. Si bien fueron presentados varios proyectos de ley que fueron perdieron estado parlamentario, el 5/4/2019 fue presentado en el Congreso de la Nación un nuevo proyecto de ley sobre protección de embriones no implantados<sup>268</sup> (Expediente 1541-D-2019)<sup>269</sup> que resulta interesante mencionar.

En este sentido, es importante destacar que el art. 2° del proyecto propone un glosario donde, entre otras cosas, establece que se entiende por concepción o anidación la implantación del óvulo fecundado en las paredes del útero. Asimismo, el art. 10 dispone que los embriones criopreservados pueden tener los siguientes destinos a) ser utilizados por sus titulares para posteriores tratamientos; b) ser donados con fines reproductivos; c) ser donados con fines de investigación; c) cesar su criopreservación; con relación a los embriones viables, establece un plazo máximo de criopreservación de 10 años, vencido el cual, en caso de silencio, el centro de salud debe contactar a los titulares. Si ello fuera imposible o persistiera el silencio, los embriones serán donados para la investigación (conf. arts. 10 y 11 respectivamente). Con respecto a los embriones no viables establece que pueden ser utilizados para investigación o cesar su criopreservación.

Por otra parte, y con relación al diagnóstico genético preimplantatorio establece que los centros de salud especializados debidamente autorizados, pueden practicar esa técnica para: a) la detección de condiciones hereditarias cuando existe un riesgo concreto de que el embrión pueda tener una anomalía genética,

<sup>268</sup> Proyecto que contaba con la firma de Daniel Filmus, Laura Alonso, Cecilia Moreau, Mónica Macha, Brenda Lis Austin, Lucila María De Ponti, Roberto Salvarezza, Daniel Andrés Lipovetzky, Mayra Soledad Mendoza, Analía Rach Quiroga, Araceli Ferreyra, María Fernanda Raverta, Victoria Analía Donda Pérez, Ana Carla Carrizo y Claudia Najul, y que en la actualidad perdió estado parlamentario.

<sup>269</sup> [www.diputados.gov.ar/proyectos/proyecto.jsp?exp=1541-D-2019], página consultada el 6/7/2019.

## RESPONSABILIDAD DE LOS PROGENITORES POR LA TRANSMISIÓN DE ENFERMEDADES...

cromosómica o mitocondrial, que provoca que una persona con esa patología pueda desarrollar enfermedades hereditarias graves, de aparición precoz y no susceptibles de tratamiento curativo posnatal con arreglo a los conocimientos científicos actuales; b) la detección de otras alteraciones como errores cromosómicos que puedan comprometer la viabilidad del embrión para mejorar los resultados reproductivos; c) la selección de sexo del embrión, sólo cuando existe alto riesgo de que el embrión pueda tener una anomalía genética, mitocondrial o cromosómica ligada o restringida al sexo (conf. art. 30).

Por otro lado, prevé que la aplicación del DGP para cualquiera otra finalidad debe ser autorizada por la Autoridad de Aplicación, previos informes favorables de al menos dos (2) organismos públicos especializados (conf. art. 31).

Con relación al destino de los embriones afectados y los sanos portadores de alguna anomalía, dependerá de lo que decidan sus titulares, pudiendo ser donados para investigación o cesar su criopreservación, pero en ningún caso pueden ser donados a otras parejas con fines reproductivos (conf. art. 32).

Finalmente, expresa que “Todos los supuestos regulados en la presente Ley están comprendidos en la cobertura integral regulada en la ley 26862 y normas complementarias” (art. 35).

Sin perjuicio de lo expuesto y de la pérdida de estado parlamentario del proyecto referido, lo cierto es que la sanción de la Ley N° 27610<sup>270</sup> de interrupción voluntaria del embarazo (IVE) vuelve a poner sobre la mesa esta temática y muestra la necesidad de contar con una ley que regule el destino de los embriones no transferidos.<sup>271</sup>

Es que la propia ley de IVE constituye un nuevo argumento legal para obtener la autorización para el cese de la criopreservación de embriones. El razonamiento es sencillo: si es posible interrumpir un embarazo hasta la semana 14 inclusive, no tiene razón de ser la criopreservación indefinida de embriones, máxime respecto de aquellos que resulten inviables para la generación de un embarazo.

<sup>270</sup> Publicada en el B.O. el 15/01/2021.

<sup>271</sup> [<https://www.grupolaprovincia.com/sociedad/la-ley-de-aborto-legal-volvio-a-abrir-el-debate-sobre-el-destino-de-los-embriones-congelados-686416>], consultada el 28/03/2021.

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

## 5) El Código Civil y Comercial de la Nación y su interpretación sistémica

Liminarmente, resulta oportuno recordar que el art. 2° del CCyC propone una lectura sistémica e integral de todo el ordenamiento jurídico, al expresar: “La ley debe ser interpretada teniendo en cuenta sus palabras, sus finalidades, las leyes análogas, las disposiciones que surgen de los tratados sobre Derechos Humanos, los principios y los valores jurídicos, de modo coherente con todo el ordenamiento”.

En este sentido, en los fundamentos del Código Civil y Comercial puede leerse, entre otras cosas, lo siguiente:

Se hace una referencia al ordenamiento jurídico, lo que permite superar la limitación derivada de una interpretación meramente exegética y dar facultades al juez para recurrir a las fuentes disponibles en todo el sistema. Ello es conforme a la jurisprudencia de la Corte Suprema de Justicia de la Nación, en cuanto afirma que la interpretación debe partir de las palabras de la ley, pero debe ser armónica, conformando una norma con el contenido de las demás, pues sus distintas partes forman una unidad coherente y que, en la inteligencia de sus cláusulas debe cuidarse de no alterar el equilibrio del conjunto.

Dicho esto, y sin perjuicio de la modificación del art. 19, donde no se define el término “concepción” dejando, en principio, abierto el debate acerca de si es o no sinónimo de implantación en el cuerpo de la persona o si, por el contrario, es igual a la fecundación del óvulo con el espermatozoide, lo cierto es que a partir de una lectura armónica de todo el código, se arriba a la misma conclusión que en el fallo “Artavia Murillo”, esto es, que la concepción es sinónimo de implantación y, por ende, que el embrión “in vitro” no es persona.<sup>272</sup>

En efecto, el art. 20 del CCyC entiende como época de la concepción el plazo que corre entre el mínimo y máximo para la duración de un embarazo; es decir, se relaciona la noción de concepción con la de embarazo. Nunca podría haber embarazo sin la implantación del embrión en la persona.<sup>273</sup>

Por otra parte, el art. 21 sienta como principio que los derechos y obligaciones “del concebido o implantado en la mujer” quedan sujetos al nacimiento con vida de la persona, de manera que la propia norma alude de manera expresa a la implantación del embrión.

<sup>272</sup> Herrera, M.; De La Torre, N. y Fernández, S., *Derecho Filial. Perspectiva contemporánea de las tres fuentes filiales*, Buenos Aires, La Ley, 2018, págs. 427-428.

<sup>273</sup> Herrera, M. y Lamm, E., “Técnicas de reproducción...”, ob. cit., pág. 359.

## RESPONSABILIDAD DE LOS PROGENITORES POR LA TRANSMISIÓN DE ENFERMEDADES...

A su turno, el art. 561 relativo a las reglas de filiación por TRHA dispone que el consentimiento previo, informado y libre al sometimiento de esta práctica es revocable “mientras no se haya producido la concepción en la persona o la implantación del embrión”.

Finalmente, y tal como se mencionó precedentemente, la disposición transitoria segunda establece la obligación del Congreso de la Nación de sancionar una ley especial que tenga por objeto la protección del embrión no implantado, lo que conduce a pensar que si fuera persona humana en los términos del Código Civil y Comercial debería estar allí regulado y no en una ley especial.<sup>274</sup>

Sobre este aspecto, y con expresa mención tanto al proyecto de ley referido precedentemente como al aludido fallo “Artavia Murillo”, el Juzgado de Familia N° 7 de La Plata, confirió autorización para cesar la crioconservación de seis embriones pertenecientes a la parte actora que se encontraban en custodia de la Clínica Procreate S.A.<sup>275</sup> En el mismo sentido, pero unos meses más tarde, se expidió el Juzgado de Familia N° 8 de La Plata donde, entre otras cosas, expresó lo siguiente:

Bajo pena de incurrir en responsabilidad internacional por incumplimiento de las obligaciones asumidas, no cabe otra interpretación más que considerar que los embriones no implantados no son persona en sentido jurídico, independientemente ello de las creencias personales que cada individuo pueda tener en su esfera íntima (art. 19 CN).<sup>276</sup>

En este orden de ideas, es importante destacar que, en consonancia con los lineamientos trazados por la Corte IDH en el caso “Artavia Murillo” en cuanto a que el embrión no puede ser considerado persona, fue sancionada la Ley N° 26862 de acceso integral a las TRHA y su decreto reglamentario 956/2013,<sup>277</sup> que contempla expresamente la criopreservación y la donación de embriones, y prevé la posibilidad de revocar el consentimiento hasta antes de la transferencia del embrión en la persona.

<sup>274</sup> Herrera, M. y Lamm, E., “Técnicas de reproducción...”, ob. cit., pág. 360 y Herrera, M.; De La Torre, N. y Fernández, S., ob. cit., pág. 429.

<sup>275</sup> Juzgado da Familia N° 7 de La Plata, “R. G. J. y otro/a S/ Autorización Judicial”, Expte. N° LP-5642-2019, 22/4/2019.

<sup>276</sup> Juzgado da Familia N° 8 de La Plata, C. M. L. y otro/a s/ autorización judicial, 30/09/2019.

<sup>277</sup> Legislación que nunca fue tildada de inconstitucional.

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

Entonces, si se puede donar y criopreservar embriones, así como revocar el consentimiento antes de la transferencia de éstos, es dable presumir que los embriones in vitro no son personas.<sup>278</sup>

## **DERECHO A GOZAR DE LOS BENEFICIOS DEL PROGRESO CIENTÍFICO Y TECNOLÓGICO**

Desde el estado actual de la ciencia y, tal como se analizó anteriormente, el diagnóstico genético preimplantatorio constituye la única vía para prevenir la transmisión de graves enfermedades genéticas a la descendencia. Desde esta perspectiva, resulta evidente que en el acceso a esa técnica se encuentra comprometido de manera directa, el derecho humano a beneficiarse del progreso científico, el que se encuentra reconocido en diversos instrumentos internacionales.

Así, el art. 27.1 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos de 1947<sup>279</sup> ya incluía su reconocimiento al expresar: “Toda persona tiene derecho a tomar parte libremente en la vida cultural de la comunidad, a gozar de las artes y a participar en el progreso científico y en los beneficios que de él resulten”. Por otra parte, el art. 15.1, apartado b), del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales<sup>280</sup> dispone que: “Los Estados Partes en el presente Pacto reconocen el derecho de toda persona a (...) Gozar de los beneficios del progreso científico y de sus aplicaciones”.

Asimismo, este derecho también se encuentra plasmado en la Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre<sup>281</sup> que en su art. XIII expresa: “Toda persona tiene el derecho de participar en la vida cultural de la comunidad, gozar de las artes y disfrutar de los beneficios que resulten de los progresos intelectuales y especialmente de los descubrimientos científicos” y en el art. 14, inc. 1, apartado b) del Protocolo de San Salvador.<sup>282</sup>

<sup>278</sup> De La Torre, N.; Herrera, M.; Notrica, F.; Vigo, F. C. y Vittola, L. R., “Naturaleza Jurídica del embrión no implantado”, en *Técnicas...*, ob. cit., pág. 249.

<sup>279</sup> Proclamada por la Asamblea General de las Naciones Unidas en París, el 10 de diciembre de 1948 en su Resolución 217 A, como un ideal común para todos los pueblos y naciones.

<sup>280</sup> Suscripto por Argentina el 19/2/1968 y ratificado el 8/8/1986.

<sup>281</sup> Aprobada por la IX Conferencia internacional americana realizada en Bogotá en 1948.

<sup>282</sup> Protocolo adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos en materia de derechos económicos, sociales y culturales.



## RESPONSABILIDAD DE LOS PROGENITORES POR LA TRANSMISIÓN DE ENFERMEDADES...

Paralelamente, en la Carta de la Organización de los Estados Americanos,<sup>283</sup> los Estados se comprometieron a difundir “entre sí los beneficios de la ciencia y de la tecnología, promoviendo, de acuerdo con los tratados vigentes y leyes nacionales, el intercambio y el aprovechamiento de los conocimientos científicos y técnicos” (conf. art. 38).

Por otra parte, del informe de la relatora especial sobre los derechos culturales, en relación al derecho a gozar de los beneficios del progreso científico emitido el 14/5/2012 en el ámbito del 20º período de sesiones de la Asamblea General de las Naciones Unidas,<sup>284</sup> se desprende que el contenido normativo del derecho a beneficiarse del progreso científico y sus aplicaciones incluye: a) el acceso de todos, sin discriminación, a los beneficios de la ciencia; b) oportunidades para todos de contribuir a la actividad científica y la libertad indispensable para la investigación científica; c) la participación de individuos y comunidades en la adopción de decisiones; y d) un entorno favorable a la conservación, desarrollo y difusión de la ciencia y la tecnología.

Asimismo, el informe menciona expresamente que

El derecho a la ciencia connota, en primer lugar, un derecho de acceso: el conocimiento, la información y los progresos científicos deben hacerse accesibles a todos, como dice el artículo 2 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, sin discriminación alguna por motivos de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición social. El acceso debe ser acceso a la ciencia en general y no sólo a resultados o aplicaciones particulares de la ciencia.

Se destaca como principio básico, que las innovaciones esenciales para una vida digna deben ser accesibles para todos y, en particular, para las poblaciones marginadas.

Finalmente, la Corte IDH en el ya mencionado caso “Artavia Murillo” también se pronunció sobre el derecho a beneficiarse del progreso científico aunque en relación con el derecho a la vida privada y a la libertad reproductiva. En tal sentido, expresó:

Del derecho de acceso al más alto y efectivo progreso científico para el ejercicio de la autonomía reproductiva y la posibilidad de formar una familia se deriva el derecho

<sup>283</sup> Firmada por la Argentina el 30/4/1948 y ratificada el 19/1/1956.

<sup>284</sup> [[www.ohchr.org/SP/Issues/CulturalRights/Pages/benefitfromscientificprogress.aspx](http://www.ohchr.org/SP/Issues/CulturalRights/Pages/benefitfromscientificprogress.aspx)], consultada el 7/7/2019.

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

a acceder a los mejores servicios de salud en técnicas de asistencia reproductiva y, en consecuencia, la prohibición de restricciones desproporcionadas e innecesarias de iure o de facto para ejercer las decisiones reproductivas que correspondan en cada persona (párrafo 150).

## **CONCLUSIONES ACERCA DEL DESARROLLO DEL DIAGNÓSTICO GENÉTICO PREIMPLANTATORIO Y SU APLICACIÓN EN EL MARCO DE LA SALUD REPRODUCTIVA ARGENTINA**

Tal como pudo observarse a lo largo de los precedentes jurisprudenciales analizados, detrás de la negativa esgrimida por los tribunales en torno a la cobertura del DGP, se soslaya la discusión sobre la naturaleza jurídica del embrión, situación que, tal como se analizó, se encuentra saldada con el fallo “Artavia Murillo” dictado por la Corte IDH, y por diversas normas del CCyC que continúan esa línea.

Pero si todavía quedara alguna duda acerca de que el embrión no puede ser considerado persona en términos jurídicos, lo cierto es que se cuenta con una ley que permite no sólo la criopreservación y donación de embriones, sino que prevé la posibilidad de revocar el consentimiento antes de la transferencia de los mismos. Todo ello sumado a que, conforme lo dispuesto por el art. 57 del CCyC, se encuentra permitida la técnica del DGP con el objeto de seleccionar embriones para distintos fines,<sup>285</sup> prácticas todas éstas que, de otro modo, no estarían permitidas. Lo que conduce a reafirmar la tesis de que el embrión no implantado no cuenta con personalidad jurídica.

Zanjada esta cuestión, ha quedado demostrado que el avance de las TRHA no encuentra su límite en la reproducción, sino que se recurre a ellas también con fines preventivos, diagnósticos o curativos. En esta línea, cobra trascendental importancia el diagnóstico genético preimplantatorio porque, conjugado con las TRHA, permite evitar la transmisión de enfermedades genéticas hereditarias a la descendencia, como también porque brinda la posibilidad de seleccionar embriones con el propósito de tener un hijo que resulte histocompatible con un

<sup>285</sup> Ya sea para transferir un embrión sano o para seleccionar aquellos que sean más viables para lograr un embarazo.

## RESPONSABILIDAD DE LOS PROGENITORES POR LA TRANSMISIÓN DE ENFERMEDADES...

hermano ya nacido que padece una enfermedad grave y que requiere del trasplante de células de cordón o médula ósea –DGP extensivo–.

De lo expresado, surge con claridad que gracias al avance de la ciencia, hoy es posible evitar que un niño o niña nazca con graves problemas de salud que, conforme al estado actual de la medicina, no tienen cura.

El entrecruzamiento entre el desarrollo de las nuevas tecnologías, la prevención del daño y el derecho a la salud, nos sitúa frente a un panorama que coloca a la persona humana como eje y centro de protección, otorgándole a la dignidad y a la calidad de vida un rol fundamental.

En este contexto, resultó de gran importancia la conquista lograda en materia de acceso a las TRHA a través de la Ley N° 26862, su decreto reglamentario 956/2013 y diversas resoluciones del Ministerio de Salud –en su calidad de autoridad de aplicación–, porque se pone al alcance de todas las personas la posibilidad de acceder a las TRHA.

Ahora bien, más allá de los escollos que fue necesario atravesar debido a la negativa de los prestadores de salud para cubrir los tratamientos sobre la base de interpretaciones restrictivas del bloque normativo referido –ya sea por discriminaciones asociadas al tipo de familia, por la edad del paciente, en relación a la cantidad de tratamientos de alta complejidad, negativa de cobertura de donación de gametos, cobertura de medicamentos límite, entre otros–,<sup>286</sup> la inclusión del DGP como técnica complementaria de las TRHA continúa siendo una deuda con la sociedad.

Luego de la sanción de la legislación mencionada, y sin perjuicio de lo manifestado por algunos tribunales en orden a la naturaleza jurídica del embrión y al destino de los embriones sobrantes, el argumento principal para denegar la cobertura del DGP se concentró principalmente, en la falta de regulación expresa del DGP en la legislación, ello en consonancia con la decisión adoptada por la CSJN en el caso “L., E. H. y otro c. O.S.E.P. s/ amparo”<sup>287</sup> mencionado precedentemente.

En esa inteligencia, el máximo tribunal se alejó de la cobertura integral de las TRHA propugnada por la Ley N° 26862 y su decreto reglamentario –objetivo

<sup>286</sup> Para una mayor profundidad del tema consultar Bladilo, A.; De La Torre, N. y Straw, C., “Acceso integral y acceso a la justicia: contradicciones y tensiones”, en Herrera, M., *Técnicas...*, ob. cit., capítulo IV.

<sup>287</sup> CSJN, “L., E. H. y otro c. O.S.E.P. s/ amparo”, 1/9/2015, La Ley, cita online: AR/JUR/28879/2015.

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

que fue resaltado tiempo después por la propia Corte en el precedente “Y., M. V. y otro c/ IOSE s/ Amparo”<sup>288</sup> citado con anterioridad–, y entendió que es el Ministerio de Salud, en su carácter de autoridad de aplicación, a quien corresponde autorizar los nuevos procedimientos y técnicas reproductivas que sean producto de los avances tecnológicos, y no a los jueces (considerandos 9 y 10).

Resulta claro que lo pretendido por los justiciables al movilizar el aparato judicial en un caso como el mencionado, era un trabajo interpretativo que determinara si efectivamente, el DGP podía entenderse incluido dentro de las prestaciones autorizadas por la ley.

En razón de ello, hubiese sido interesante que el tribunal utilizara las herramientas brindadas a tal efecto por el CCyC que, justamente en sus dos primeros artículos, se refiere a esta cuestión. Así, en su art. 1º dispone:

"Los casos que este Código rige deben ser resueltos según las leyes que resulten aplicables, conforme con la Constitución Nacional y los tratados de Derechos Humanos en los que la República sea parte. A tal efecto, se tendrá en cuenta la finalidad de la norma."

Mientras que el art. 2º establece: “La ley debe ser interpretada teniendo en cuenta sus palabras, sus finalidades, las leyes análogas, las disposiciones que surgen de los tratados sobre Derechos Humanos, los principios y los valores jurídicos, de modo coherente con todo el ordenamiento”.

Como bien se destaca en los fundamentos del Código, los casos deben ser resueltos de acuerdo a un sistema de fuentes conformado por la ley, la Constitución Nacional y todos los tratados internacionales suscriptos por el país. Lo trascendental, es que se recepta la llamada “constitucionalización del derecho privado”, lo que implica que se articule un verdadero diálogo de fuentes.

En concordancia con ello, tales fuentes deben aplicarse teniéndose en cuenta la finalidad de la norma. Sobre este aspecto, en los fundamentos del Código puede leerse que si bien una decisión judicial comienza por las palabras de la ley, también debe incluirse su finalidad, dejando de lado la intención del legislador.

De este modo, se recepta como uno de los principios de interpretación, el principio teleológico o finalista, ya que trata de desentrañar cuál es la finalidad perseguida por la norma. Así, se puede afirmar que el CCyC adhiere a la interpretación activista y no a la originalista, en la misma línea que lo hace la Corte

<sup>288</sup> CSJN, “Y., M. V. y otro c. IOSE s/ amparo de salud”, 14/8/2018, La Ley, cita online: AR/JUR/39861/2018.

## RESPONSABILIDAD DE LOS PROGENITORES POR LA TRANSMISIÓN DE ENFERMEDADES...

IDH y su par, el Tribunal Europeo de Derechos Humanos (en adelante, TEDH), y la CSJN en el resonado caso “Kot” de 1958.<sup>289</sup>

En virtud de lo expuesto, puede observarse que la CSJN no realizó esta labor interpretativa. Por el contrario, se limitó a brindar una formalista interpretación literal de la norma al expresar, lo que es por todos sabido, que es que el DGP no se encuentra incluido en forma expresa en el decreto reglamentario de la Ley N° 26862. Sin embargo, de lo que se trataba era justamente de decidir si, pese a ello, sopesando los Derechos Humanos en juego –la salud, la dignidad, el gozar de los beneficios del progreso científico y tecnológico, y la igualdad, entre otros– y la finalidad de la normativa, la técnica del DGP debía ser entendida como parte integrante de las TRHA.

Se estima que la respuesta favorable es la que se impone. Para concluir de este modo, resulta relevante destacar lo que surge de los “Considerandos” del Decreto 956/2013 que reglamenta la Ley N° 26862, ello por cuanto se trata de los cimientos sobre los cuales se estructura la norma, a saber:

Que la Ley N° 26862 tiene por objeto garantizar el acceso integral a los procedimientos y técnicas médico-asistenciales de reproducción médicamente asistida (...) Que el derecho humano al acceso integral a los procedimientos y técnicas médico-asistenciales de reproducción médicamente asistida, reconocido por la Ley N° 26862, se funda en los derechos a la dignidad, a la libertad y a la igualdad de toda persona humana (conforme la Constitución Nacional y los fundamentos y principios del Derecho Internacional de los Derechos Humanos). Que la Ley N° 26862 se fundamenta en la intención del legislador de ampliar derechos; ello, en tiempos de cambios y de más inclusión en el ámbito social y en el de la salud.

Pero además, a través de la Ley Nacional N° 25673 se creó el Programa Nacional de Salud Sexual y Procreación Responsable, “destinado a la población en general, sin discriminación alguna” (conf. art. 3°), que tiene como objetivos, entre otros:

- a) Alcanzar para la población el nivel más elevado de salud sexual y procreación responsable con el fin de que pueda adoptar decisiones libres de discriminación, coacciones o violencia; b) Disminuir la morbimortalidad materno-infantil (...) f) Garantizar a toda la población el acceso a la información, orientación, métodos y prestaciones de servicios referidos a la salud sexual y procreación responsable; g)

<sup>289</sup> Herrera, M. y Caramelo, G., en *Código Civil y Comercial de la Nación Comentado*, T. I, Buenos Aires, Infojus, 2015, glosa al art. 2°, [[http://www.saij.gob.ar/docs-f/codigo-comentado/CCyC\\_Comentado\\_Tomo\\_I%20\(arts.%201%20a%20400\).pdf](http://www.saij.gob.ar/docs-f/codigo-comentado/CCyC_Comentado_Tomo_I%20(arts.%201%20a%20400).pdf)], consultada el 10/7/2019.

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

Potenciar la participación femenina en la toma de decisiones relativas a su salud sexual y procreación responsable. (conf. art. 2°)

Por otra parte, y tal como se destacó en el fallo dictado el 13/09/2018 por la Cámara Federal de Apelaciones de La Plata,<sup>290</sup> también resulta fundamental el dictado de la Ley N° 26689 referida al cuidado integral de la salud de las personas con enfermedades poco frecuentes y las diversas resoluciones ministeriales dictadas en ese ámbito, cuyos objetivos son entre otros, la prevención de EPF y anomalías congénitas, donde además se hace hincapié en el costo emocional y material que este tipo de padecimientos conlleva no sólo para la persona afectada, sino para su familia y para el propio sistema de salud.

En este contexto, teniendo en cuenta lo analizado en los puntos precedentes en orden al fallo “Artavia Murillo” y al derecho humano a gozar de los beneficios del progreso científico y tecnológico, y sin perjuicio del estudio que se realizará en el capítulo siguiente con relación al derecho a la salud, queda claro que constituye un deber del Estado, tanto desde el punto de vista constitucional como convencional, garantizar el acceso integral a las TRHA. A tal efecto, se entiende como “integral” no sólo el acceso a todas las personas, sino también a todas las técnicas y procedimientos existentes al momento en que se solicite su cobertura. De hecho, así expresamente lo dispone la Ley N° 26862 cuyo objeto es el “Acceso integral” a las técnicas de reproducción humana asistida, de donde surge que el elemento que caracteriza a esta normativa es su amplitud.

Entonces, con miras a cumplir los objetivos dispuestos en la Ley N° 25673 relativos al ejercicio de una procreación responsable y disminuir la mortalidad materno-infantil, es que el DGP debe ser considerado como complementario de las TRHA. En efecto, y tal como lo señaló la Procuradora Fiscal en su dictamen en el caso “L., E. H.”,<sup>291</sup> es el propio decreto 956/2013 el que en sus considerandos señala que la ley mencionada sigue lo prescripto científicamente por la OMS en orden a la cobertura integral e interdisciplinaria del abordaje, el diagnóstico y las técnicas de reproducción médicamente asistida, siendo que la OMS considera al DGP como parte integrante de las TRHA.<sup>292</sup>

<sup>290</sup> Cám. Fed. La Plata, 13/09/2018, “C. N. c/ Swiss Medical S.A. s/ leyes especiales”.

<sup>291</sup> Dictamen de la Procuradora Fiscal García Netto en el fallo dictado por la CSJN, “L.E.H y otro c/ O.S.E.P. s/ Amparo”, 1/9/2015, antes citado.

<sup>292</sup> A tal efecto incluye la definición de DGP en el glosario de terminología dedicado a las TRHA.

## RESPONSABILIDAD DE LOS PROGENITORES POR LA TRANSMISIÓN DE ENFERMEDADES...

De hecho, si se encuentra acreditado el riesgo de tener descendencia con alguna patología que pueda afectar su salud –ya sea por factores hereditarios o cromosómicos, como la edad de la progenitora–, al encontrarse comprometidos los Derechos Humanos a la salud, a la dignidad y a gozar de una vida digna, los que se encuentran consagrados en la CN y en diversos tratados internacionales –tal como se analizará en el capítulo siguiente–, se debe obrar en forma preventiva –como así también lo consagra el CCyC en el art. 1710– adoptando todos los recursos de los que se dispone para evitar la producción de un daño.

De lo que se trata es, nada más ni nada menos, que de colocar al alcance de todas las personas por igual, la tecnología médica necesaria para ejercer esos derechos. De otro modo, no se hace más que acrecentar la desigualdad entre aquellos que pueden costear la técnica del DGP y quienes no disponen de los medios económicos para hacerlo. Los que se encuentren en el primer grupo entonces, podrán beneficiarse del progreso científico y acceder a un examen preventivo que les permita evitar graves enfermedades para su descendencia; mientras que los que se encuentran en el grupo de mayor vulnerabilidad económica, cuentan con dos alternativas: no ser padres biológicos o, serlo, pero con grandes posibilidades de tener un hijo con serios problemas de salud que hasta puede ocasionarle la muerte en un breve lapso. La solución de la CSJN no repara en esta situación, y de ese modo segmenta y discrimina en función de motivos económicos.

A modo de cierre de este capítulo, puede decirse que la postura restrictiva expuesta por la Corte Suprema configura un grave retroceso constitucional y convencional al denegar la cobertura del DGP, no sólo porque no respeta las pautas interpretativas dispuestas por el CCyC al desentenderse de la finalidad de la norma y del diálogo de fuentes allí dispuesto, sino porque atenta contra los Derechos Humanos a la salud reproductiva, a la dignidad, al proyecto de vida y a la igualdad.





# CAPÍTULO V: PATERNIDAD Y MATERNIDAD RESPONSABLE. DERECHOS COMPROMETIDOS

## INTRODUCCIÓN

A lo largo de los capítulos anteriores se analizaron a modo ejemplificativo, algunas de las tantas enfermedades genéticas hereditarias graves que, a pesar del avance de la ciencia, todavía no logran una cura. En este marco, las personas que las padecen tienen como única alternativa realizar tratamientos paliativos durante toda su vida.

En razón de ello, la prevención en la transmisión de estas enfermedades tiene trascendental importancia y es allí donde el desarrollo de la medicina hizo aportes significativos y nos coloca frente a nuevos desafíos.

Los métodos científicos de fertilización asistida, unidos a la técnica de diagnóstico genético preimplantatorio permiten, no sólo la selección de embriones no afectados por una determinada enfermedad para ser transferidos a una persona y así evitar la transmisión de una patología a su descendencia, sino que también tiene una función terapéutica –tal como se analizó en los dos capítulos anteriores– al poder ser utilizada para la gestación de un hijo que sea histocompatible con otro ya nacido a fin de alcanzar la cura de la enfermedad que padece este último (DGP extensivo), desarrollos a los que seguramente con el devenir del tiempo se irán sumando otros.

En este contexto, al contar con la posibilidad de detectar enfermedades genéticas y con las herramientas necesarias a fin de evitar su transmisión a la

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

descendencia, aparece la noción de procreación responsable. Al respecto, resulta preciso aclarar que si bien el concepto está más asociado a los derechos sexuales, esto es, al ejercicio libre de la sexualidad y al acceso a los más variados métodos de anticoncepción y de prevención de enfermedades de transmisión sexual, lo cierto es que en lo que hace al tema aquí abordado, hablar de procreación responsable involucra también a los derechos reproductivos, y es donde corresponde focalizarse.

En primer lugar, porque implica el compromiso consciente de los futuros progenitores de adoptar los métodos preventivos dirigidos al cuidado de la salud de la persona que se pretende traer al mundo; y en segundo término, porque supone el cuidado de la familia en su integridad, debido a la compleja situación que conlleva tener un hijo con discapacidad.

Hablar de procreación responsable implica reconocer en los progenitores el derecho a la procreación, ligado al derecho a la intimidad, a la privacidad y a la libre disposición del cuerpo. Pero íntimamente vinculado a este derecho a la procreación se presenta el derecho a la salud y a la integridad física y psíquica del hijo nacido, el que opera como límite al ejercicio del derecho reconocido a los padres.<sup>293</sup>

En este orden de ideas, en el precedente dictado el 13/09/2018 por la Cámara Federal de La Plata –citado en el capítulo anterior– se expuso lo siguiente:

el derecho a la salud sexual y a la procreación responsable tiene como contenido esencial tres aspectos distintos pero complementarios: información, prevención y planificación. Éste último, supone la concreción consciente, voluntaria y plenamente deseada de un acto que modifica esencialmente y para siempre la biografía de las personas, y va asociada a la libertad reproductiva que incluye como elementos constitutivos la elección de procrear, con quién y por qué medios, la elección del contexto social en que la reproducción tiene lugar, la elección de cuándo reproducirse, y la elección de cuántos hijos tener.<sup>294</sup>

La noción de procreación responsable o consciente es un concepto en constante desarrollo, a punto tal que a través de la Ley Nacional N° 25673 se creó el Programa Nacional de Salud Sexual y Procreación Responsable –referido en el capítulo anterior– que, en su artículo 4°, expresamente establece:

<sup>293</sup> Maggio, S. L.; Molina, M. J. y Perazzo, M. I., ob. cit., pág. 778.

<sup>294</sup> Cám. Fed. Apel. La Plata, 13/09/2018, “C. N. c/ Swiss Medical S.A. s/ leyes especiales”.

## RESPONSABILIDAD DE LOS PROGENITORES POR LA TRANSMISIÓN DE ENFERMEDADES...

La presente ley se inscribe en el marco del ejercicio de los derechos y obligaciones que hacen a la patria potestad. En todos los casos se considerará primordial la satisfacción del interés superior del niño en el pleno goce de sus derechos y garantías consagrados en la Convención Internacional de los Derechos del Niño.

La discusión entonces, en torno a los daños derivados de la procreación natural, nos conduce a analizar los derechos comprometidos en aquellos casos donde las personas desean procrear, pero cuentan con alguna patología genética hereditaria que no tiene cura.

## POSIBLES TENSIONES CONSTITUCIONALES

El derecho a procrear y a formar una familia cuando se conoce la posibilidad cierta de que los progenitores le transmitan enfermedades genéticas a sus hijos en el ámbito de la procreación natural, supone, a primera vista, una tensión constitucional entre los Derechos Humanos involucrados.

La problemática que se plantea es la siguiente: por un lado, el derecho a procrear, a formar una familia, a la autodeterminación e intimidad de los progenitores quienes, en ejercicio de tales derechos fundamentales pueden decidir cómo, cuándo y con quién procrear; y por el otro, el derecho a la salud, calidad de vida y dignidad del nacido quien, como consecuencia del ejercicio de esos derechos fundamentales por parte de sus padres, puede ver condicionada su existencia por la transmisión de una enfermedad grave.

Por otra parte, no puede olvidarse que en estos casos también se encuentra comprometido el derecho a gozar de una vida familiar “plena”, ya que si bien los progenitores fueron quienes, a conciencia, asumieron el riesgo de tener un hijo con discapacidad y se colocaron por su propia voluntad en una situación familiar compleja, lo cierto es que –como más adelante se analizará– tuvieron a su alcance los métodos para evitarlo y no lo hicieron, posibilidad que, por razones obvias, no tuvo el hijo nacido enfermo quien se encuentra directamente perjudicado por el obrar de sus padres. En este contexto, es que corresponde discernir y analizar los derechos comprometidos en esta problemática.

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

## 1) ¿Existe el derecho a tener un hijo?

Hasta la aparición de las técnicas de reproducción humana asistida, no se controvertía el derecho de toda persona a tener un hijo, debido a que el derecho a concebir era considerado natural del ser humano.<sup>295</sup> Sin embargo, a partir del desarrollo de las TRHA, la situación cambió y fue necesario hacer un replanteo del tema.

La pregunta en torno a la existencia o no de un “derecho al hijo/a” fue puesta sobre la mesa hace algunos años por Nelly Minyersky, quien la abordaba desde la perspectiva jurídica vinculada a la filiación adoptiva y a la derivada de las TRHA.<sup>296</sup> Con posterioridad, este planteo comenzó a reinstalarse en orden a la gestación subrogada.<sup>297</sup>

Sin embargo, resulta interesante también abordar ese interrogante en lo que hace a la procreación natural y a la posibilidad de transmitir enfermedades genéticas a los hijos, sobre todo a fin de sopesar los derechos comprometidos y analizar los posibles límites en su ejercicio.

En palabras de Marisa Herrera

el planteo de un “supuesto derecho al hijo” encierra, de por sí, una disyuntiva compleja y perversa a la vez, al colocar a los hijos como “objetos” y no como verdaderos “sujetos” de derecho, como bien lo expone la Convención sobre los Derechos del Niño.<sup>298</sup>

<sup>295</sup> Medina, G., “¿Existe un derecho subjetivo a la procreación?”, [<https://es.scribd.com/document/139974593/Existe-un-derecho-subjetivo-a-la-procreacion>], consultada el 15/9/2019.

<sup>296</sup> Herrera, M., “¿Existe un derecho al hijo? El lugar y los límites de las técnicas de reproducción humana asistida”, *Revista jurídica de la UAM* (Universidad Autónoma de Madrid), 2017.

<sup>297</sup> Se trata de un proceso a través del cual una persona, a cambio de una compensación económica, acepta quedar embarazada, llevar la gestación a término y dar a luz a otra, a fin de que una persona sola o una pareja —llamados comitentes— quienes pudieron o no, haber aportado todo o parte del material genético para la formación del embrión, sean los padres del niño o niña nacida, con quien o quienes quedará establecida la filiación. El Anteproyecto elaborado por la Comisión redactora del CCyC regulaba esta figura en el art. 562, que fue eliminado al pasar por la Cámara de Senadores.

<sup>298</sup> Herrera, M., “Responsabilidad, proporcionalidad y límites en el derecho de acceso a formar una familia en las técnicas de reproducción humana asistida”, en *Temas de Derecho Civil, persona y patrimonio*, Directoras: Lily R. Flah y Silvia Y. Tanzi, Buenos Aires, Erreius, junio de 2017, pág. 444.

## RESPONSABILIDAD DE LOS PROGENITORES POR LA TRANSMISIÓN DE ENFERMEDADES...

Al respecto se ha dicho que no se ostenta sobre los hijos un poder o señorío inmediato y absoluto, no existe un derecho subjetivo al hijo, el hijo es un fin en sí mismo.<sup>299</sup>

En el mismo sentido, Minyersky sostiene que no existe un derecho al hijo, ya que reconocerlo implicaría violar todos los principios de la doctrina de protección integral que señala al niño como sujeto de derecho, una persona plena con iguales derechos que los adultos.<sup>300</sup> En razón de ello, sostiene que resulta más preciso preguntarse acerca de la existencia del derecho a la procreación y, en particular, acerca del derecho humano a formar una familia.

En este contexto y a fin de despejar confusiones terminológicas que puedan acarrear conclusiones injustas, resulta esclarecedor hablar del derecho a la procreación como una manifestación del derecho a formar una familia y no del “derecho a tener un hijo” que literalmente no existe porque, como se dijo, conduce a considerar a la descendencia como una propiedad, vinculado a un derecho real de dominio.

En consecuencia, el derecho que se pretende ejercer y hacer valer cuando erróneamente se invoca el “derecho al hijo”, es el de reproducir, procrear y, por ende, formar una familia, como seguidamente se analizará.

## 2) Derecho a la procreación, a formar una familia y a la intimidad

Históricamente, el derecho a procrear se ha configurado como un derecho negativo, conforme el cual el Estado no debe inmiscuirse en la libertad de los individuos. Se lo ha pensado como un asunto individual y de pareja, no siendo lícito intervenir si no es en el plano de sus consecuencias, relacionadas con la seguridad de los tratamientos médicos y la protección del nacido.<sup>301</sup>

En la actualidad, con el creciente avance de la ciencia y la tecnología, fue necesario reconocerlo explícitamente. Hoy más que en el pasado, el derecho a

<sup>299</sup> Valdés Díaz, C. del C., “El derecho a la vida y los derechos sexuales y reproductivos, ¿configuración armónica o lucha de contrarios?”, en *El derecho de familia en Latinoamérica. Las familias y los desafíos sociales*, Directoras: Nora Lloveras y Marisa Herrera, Córdoba, Nuevo Enfoque Jurídico, 2012, pág. 110.

<sup>300</sup> Minyersky, N., “Derecho al hijo/a? La familia en el nuevo derecho”, Libro homenaje a Cecilia P. Grosman, Santa Fe, Rubinzal-Culzoni, 2009, citado en Herrera, M., ob. cit., pág. 446.

<sup>301</sup> Baldini, 1999, pág. 17, citado en Zuccarini, A., *Derecho humano a formar una familia. El trasplante de útero y su marco regulatorio*, Buenos Aires, Ediar, 2019, pág. 88.

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

procrear<sup>302</sup> emerge con fuerza como vertiente fundamental del derecho a la toma de decisiones sobre la propia existencia vital.<sup>303</sup>

De este modo, podemos afirmar que este derecho a la procreación –cualquiera sea su modalidad, ya sea en forma espontánea o por técnicas de reproducción humana asistida– está íntimamente vinculado con el derecho a formar una familia. Consiste en una manifestación del principio de la autonomía de la voluntad garantizado por el art. 19 de la Constitución Nacional y por diversos tratados internacionales, lo que significa que toda persona tiene derecho a elegir concebir o no concebir y, en su caso, cómo hacerlo. Se trata de un derecho fundamental a la libertad e incluso a la intimidad, ya que la decisión de tener o no descendencia forma parte del plano íntimo de una persona.

El derecho a procrear y a fundar una familia se encuentra reconocido en los arts. 14 bis, 16, 19 y 33 de la CN, así como en diversos instrumentos internacionales tales como: el art. V de la Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre; art. 23 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos; art. 16, inc. 1) de la Declaración Universal de los Derechos Humanos; arts. 10 y 11 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales; art. 17 de la Convención Americana de Derechos Humanos, entre otros.

Es más, la Corte Interamericana de Derechos Humanos ha reconocido expresamente el derecho humano a formar una familia en el precedente “Artavia Murillo” dictado el 28/11/2012 que fuera analizado en el capítulo anterior. En este sentido, reprodujo las consideraciones de la Comisión que, oportunamente, sostuvo que la decisión de tener hijos biológicos pertenece a la esfera más íntima de la vida privada y familiar de la persona, y que la forma en cómo se construye esta decisión forma parte de la autonomía y de la identidad de una persona, siendo la procreación parte del derecho a fundar una familia.<sup>304</sup>

Por su parte, el reporte de la informante especial de la Organización de las Naciones Unidas (ONU) del 2018 sobre trata y explotación sexual, incluyendo prostitución y pornografía infantil, al abordar el tema de la maternidad subrogada, parte de la concepción de que los instrumentos de Derechos Humanos, tanto internacionales como regionales y supranacionales, protegen el derecho a fundar

<sup>302</sup> Además del derecho a procrear, en el caso de las mujeres, cobra relevancia el derecho a gestar, esto es, atravesar el proceso del embarazo y dar a luz (tema desarrollado por Ayelén Zuccarini en la obra antes citada).

<sup>303</sup> Zuccarini, A., ob. y pág. cit.

<sup>304</sup> Párrafo 137.

## RESPONSABILIDAD DE LOS PROGENITORES POR LA TRANSMISIÓN DE ENFERMEDADES...

una familia y el derecho al respeto por la vida privada y familiar.<sup>305</sup>

Entonces, a partir del reconocimiento tanto constitucional como convencional, del derecho humano a formar una familia, se está protegiendo también el derecho de toda persona a acceder a las técnicas de reproducción humana asistida y a los más variados avances científicos que permitan lograrlo,<sup>306</sup> ello como una manifestación del ejercicio del derecho a la autodeterminación. Es decir, a decidir de manera libre y responsable el número de hijos que se quiere tener, lo que conlleva el derecho de planificar el tipo de familia que se desea formar, todo esto como parte integrante de los derechos sexuales y reproductivos en los que se encuentran implícitos otros derechos de rango fundamental como el derecho a la intimidad y al libre desarrollo de la personalidad.

Siguiendo este norte, y refiriéndonos puntualmente a la intimidad, la Corte Suprema de Justicia de la Nación sostuvo en el famoso caso "Ponzetti de Balbín" dictado el 11/12/1984 que:

El derecho a la privacidad e intimidad se fundamenta constitucionalmente en el art. 19 de la Ley Suprema. En relación directa con la libertad individual protege jurídicamente un ámbito de autonomía individual constituida por los sentimientos, hábitos y costumbres, las relaciones familiares, la situación económica, las creencias religiosas, la salud mental y física y, en suma, las acciones, hechos o actos que, teniendo en cuenta las formas de vida aceptadas por la comunidad están reservadas al propio individuo y cuyo conocimiento y divulgación por los extraños significa un peligro real o potencial para la intimidad.<sup>307</sup>

En el ámbito internacional, este derecho a la intimidad se encuentra amparado en el art. 12 de la Declaración Universal de los Derechos del Hombre

<sup>305</sup> "Report of the Special Rapporteur on the sale and sexual exploitation of children, including child prostitution, child pornography and other child sexual abuse material", (A/HRC/37/60), presentado el 15/01/2018 ante la Asamblea General de Naciones Unidas. Disponible en: [<https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G18/007/74/PDF/G1800774.pdf?OpenElement>], citado en Ales Uria, M., "¿Voluntad procreacional o derecho al hijo?", La Ley, cita online: AR/DOC/2797/2018.

<sup>306</sup> Para un desarrollo profundo del tema consultar Herrera, M., "Razonabilidad, proporcionalidad y límites en el derecho a formar una familia en las técnicas de reproducción humana asistida", en *Temas de derecho civil, persona y patrimonio*, Buenos Aires, Erreius, 2017.

<sup>307</sup> CSJN, 11/12/1984, "Ponzetti de Balbín, Indalia c. Editorial Atlántida SA", La Ley, cita online: AR/JUR/999/1984.

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

de la Asamblea General de las Naciones Unidas de 1948;<sup>308</sup> arts. V y VI de la Declaración Americana de Derechos y Deberes del Hombre,<sup>309</sup> art. 8° de la Convención Europea de Salvaguarda de los Derechos del Hombre y las Libertades Fundamentales,<sup>310</sup> art. 11, incisos 2 y 3 de la Convención Americana sobre Derechos Humanos,<sup>311</sup> art. 17 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos,<sup>312</sup> entre otros.

En este orden de ideas, se ha sostenido que el desarrollo del concepto de derecho a la intimidad y a la vida privada, se presenta como un derecho a la libertad, en cuanto derecho del individuo a hacer lo que le parece, esto es, a estar solo, a no ser incomodado, a tomar decisiones en la esfera privada sin la intervención estatal. Esta no injerencia incluye, entre otras, las decisiones referidas a la libertad sexual, la libertad de actuar en el interior del propio domicilio, la libertad de revelar o no las conductas íntimas.<sup>313</sup>

<sup>308</sup> Art. 12: “Nadie será objeto de injerencias arbitrarias en su vida privada, su familia, su domicilio, o su correspondencia, ni de ataques a su honra o su reputación. Toda persona tiene derecho a la protección de la ley contra tales injerencias o ataques”.

<sup>309</sup> Art. V: “Toda persona tiene derecho a la protección de la ley contra los ataques abusivos a su honra, a su reputación y a su vida privada y familiar”; art. VI: “Toda persona tiene derecho a constituir familia, elemento fundamental de la sociedad, y a recibir protección para ella”.

<sup>310</sup> Art. 8°. Derecho al respeto de la vida privada y familiar: “1. Toda persona tiene derecho al respeto de su vida privada y familiar, de su domicilio y de su correspondencia. 2. No podrá haber injerencia de la autoridad pública en el ejercicio de este derecho salvo cuando esta injerencia esté prevista por la ley y constituya una medida que, en una sociedad democrática, sea necesaria para la seguridad nacional, la seguridad pública, el bienestar económico del país, la defensa del orden y la prevención de las infracciones penales, la protección de la salud o de la moral, o la protección de los derechos y las libertades de terceros”.

<sup>311</sup> Art. 11.2. “Nadie puede ser objeto de injerencias arbitrarias o abusivas en su vida privada, en la de su familia, en su domicilio o en su correspondencia, ni de ataques ilegales a su honra o reputación. 3. Toda persona tiene derecho a la protección de la ley contra esas injerencias o esos ataques”.

<sup>312</sup> Art. 17: “1. Nadie será objeto de injerencias arbitrarias o ilegales en su vida privada, su familia, su domicilio o su correspondencia, ni de ataques ilegales a su honra y reputación. 2. Toda persona tiene derecho a la protección de la ley contra esas injerencias o esos ataques”.

<sup>313</sup> Riande Juárez, N. A., *La desprotección de los datos personales*, Centro de Información Documental, Infoleg: Derecho y Nuevas Tecnologías, [<http://infoleg.mecon.gov.ar/default1.htm/>], citado en Molina Quiroga, E., “Conflicto entre la libertad de expresión y los derechos a la intimidad y al honor”, publicado en *La Ley*, 15/08/2019, cita online: AR/DOC/2381/2019.



## RESPONSABILIDAD DE LOS PROGENITORES POR LA TRANSMISIÓN DE ENFERMEDADES...

Por su parte, la Corte IDH sostuvo en el caso “Artavia Murillo”,<sup>314</sup> entre otras cosas, que

el ámbito de la privacidad se caracteriza por quedar exento e inmune a las invasiones o agresiones abusivas o arbitrarias por parte de terceros o de la autoridad pública. Además, esta Corte ha interpretado en forma amplia el artículo 7 de la Convención Americana al señalar que éste incluye un concepto de libertad en un sentido extenso como la capacidad de hacer y no hacer todo lo que esté lícitamente permitido. En otras palabras, constituye el derecho de toda persona de organizar, con arreglo a la ley, su vida individual y social conforme a sus propias opciones y convicciones. La libertad, definida así, es un derecho humano básico, propio de los atributos de la persona, que se proyecta en toda la Convención Americana. Asimismo, la Corte ha resaltado el concepto de libertad y la posibilidad de todo ser humano de autodeterminarse y escoger libremente las opciones y circunstancias que le dan sentido a su existencia, conforme a sus propias opciones y convicciones.

En este marco, circunscribiéndonos al tema que se analiza, nadie duda de la existencia y relevancia del derecho humano a la procreación y a formar una familia como manifestación del ejercicio del derecho a la autodeterminación y a la intimidad. Sin embargo, de conformidad con los otros derechos en danza como la salud, dignidad, calidad de vida del hijo y el interés superior del niño —que seguidamente se analizarán—, el interrogante que se plantea es si este derecho a procrear es absoluto. Es decir, si se puede procrear cuando se quiere y como se quiere, sin medir las consecuencias que ello puede generar en el nacido, especialmente cuando se sabe y conoce la posibilidad cierta de transmitirle una enfermedad genética grave que no tiene cura —como las analizadas en el capítulo III—.

Algunos exponen el planteo del siguiente modo: por un lado, la perspectiva individualista anglosajona, en la que se afirma la relevancia prioritaria del derecho a buscar la propia felicidad, a la intimidad, y se privilegia la autonomía procreativa como su corolario necesario, salvaguardando como valor supremo la libertad; por otro, la perspectiva más bien personalista y comunitaria, donde la privacidad no es el valor cumbre y donde la cumbre del ordenamiento está en la dignidad humana.<sup>315</sup>

<sup>314</sup> Corte IDH, 28/11/2012, “Artavia Murillo vs. Costa Rica”.

<sup>315</sup> Pérez Vargas, V., “Los nuevos paradigmas y los derechos del concebido como persona”, *El derecho de familia y los nuevos paradigmas*, Coordinadora: Aída Kemelmajer de Carlucci, Santa Fe, Rubinzal-Culzoni, 2000, pág. 241.

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

En este sentido, se afirma que no existe un derecho absoluto a la procreación porque se encuentra limitado por el interés y los derechos del nacido. La prioridad del interés y el beneficio del hijo que se quiere crear debe afirmarse como criterio prevaleciente y decisivo.<sup>316</sup>

Con el mismo criterio se afirma que la libertad de procreación, por sí sola, no resulta suficiente para afirmar la irresponsabilidad de los progenitores que conciben a su hijo a sabiendas del riesgo de transmitirle una enfermedad hereditaria. Por ello, se debe analizar en cada caso concreto los presupuestos de la responsabilidad considerando especialmente el derecho e interés del hijo a nacer sano y a tener una vida sana como límite al derecho a la procreación natural.<sup>317</sup>

Ante este panorama, no puede dejar de mencionarse lo expresado por la Corte Suprema de Justicia de la Nación en un precedente dictado el 12/06/2012 referido a la negativa de los padres a vacunar a sus hijos en el sentido que:

El derecho a la privacidad –por definición propio y exclusivo de cada persona– se extiende a situaciones en que alcanza a dos o más personas que integran un núcleo familiar erigiéndose en el derecho a la privacidad de ese grupo (art. 11, inciso 2º de la Convención Americana sobre Derechos Humanos). En ejercicio de este derecho los progenitores pueden elegir sin interferencias del Estado el proyecto de vida que desean para su familia; sin embargo, tal derecho tendrá como límite lo dispuesto por el art. 19 de la Constitución Nacional.<sup>318</sup>

A lo que cabe agregar que el art. 32.2 de la Convención Americana sobre Derechos Humanos dispone “Los derechos de cada persona están limitados por los derechos de los demás...”.

<sup>316</sup> Ferrer, F. A. M., *Daños en las relaciones familiares*, Santa Fe, Rubinzal-Culzoni, 2019, págs. 198-299.

<sup>317</sup> Tavip, G. y Alonso del Río, P., “El daño a los hijos por las acciones u omisiones de sus progenitores”, *Daños en el derecho de familia II*, Revista de Derecho de Daños, Santa Fe, Rubinzal-Culzoni, 2019-3, pág. 492.

<sup>318</sup> CSJN, “N.N. O.U., V. s/ Protección y guarda de personas”, 12/6/2012, publicado en La Ley, cita online: AR/JUR/23454/2012.

### 3) Derecho a la salud

A partir de la transmisión consciente de una enfermedad genética a la descendencia en el marco de la procreación natural, se impone la reflexión acerca del derecho a gozar de una buena salud por parte del hijo que se verá gravemente afectado a lo largo de toda su existencia.

El derecho a la salud constituye un derecho humano fundamental que resulta imprescindible para el ejercicio de la autonomía personal (art. 19 de la CN).

Es importante destacar que, con anterioridad a la reforma constitucional de 1994, el derecho a la salud no se encontraba expresamente contemplado, aunque la doctrina y la jurisprudencia lo entendían encuadrado como implícito en el art. 33 de la CN.

Con la reforma mencionada, se lo incorporó expresamente no sólo en el ámbito de las relaciones de consumo a través del art. 42 de la CN<sup>319</sup> sino en el art. 75, inc. 22, al establecer que los tratados y concordatos tienen jerarquía superior a las leyes.

Por otra parte, la Constitución de la OMS<sup>320</sup> define a la salud como un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades. El goce del grado máximo de salud que se pueda lograr es uno de los derechos fundamentales de todo ser humano.

Asimismo, numerosos instrumentos internacionales reconocen este derecho humano a la salud.

La Declaración Universal de los Derechos Humanos establece en el art. 25 que "Toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar"; el pacto internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales establece en su art. 12.1 el derecho de toda persona al más alto nivel posible de salud física y mental; la Convención Americana sobre Derechos Humanos expresa en su art. 5º, inc. 1 que "Toda persona tiene derecho a que se respete su integridad física, psíquica y moral", mientras que el Protocolo Adicional a la CADH, en materia de Derechos Económicos, Sociales y Culturales establece en el art. 10 que toda persona tiene derecho a la salud, entendida como el disfrute del más alto nivel de bienestar físico, mental y

<sup>319</sup> Art. 42: "Los consumidores y usuarios de bienes y servicios tienen derecho, en la relación de consumo, a la protección de su salud...".

<sup>320</sup> Adoptada por la Conferencia Sanitaria Internacional, celebrada en Nueva York del 19 de junio al 22 de julio de 1946.

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

social;<sup>321</sup> la Convención Internacional sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial lo regula en el art. 5º, apartado e.iv); el art. 24 de la Convención sobre los Derechos del Niño;<sup>322</sup> el art. XI de la Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre; el art. 11, inc. 1) de la Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer; entre otros.

No puede dejar de mencionarse que la observación general 14 (OG 14) del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales del año 2000, donde al interpretar el art. 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales referido al derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud, parte de la base de considerar a la salud como un derecho humano fundamental

<sup>321</sup> Gil Domínguez, A., "El concepto constitucional de salud como bienestar social de las personas", en *Revista de Derecho de Daños, Daños a la salud*, Directores: Jorge Mosset Iturraspe y Ricardo Luis Lorenzetti, Santa Fe, Rubinzal-Culzoni, 2012, pág. 9.

<sup>322</sup> Artículo 24: "1. Los Estados Partes reconocen el derecho del niño al disfrute del más alto nivel posible de salud y a servicios para el tratamiento de las enfermedades y la rehabilitación de la salud. Los Estados Partes se esforzarán por asegurar que ningún niño sea privado de su derecho al disfrute de esos servicios sanitarios. 2. Los Estados Partes asegurarán la plena aplicación de este derecho y, en particular, adoptarán las medidas apropiadas para: a) Reducir la mortalidad infantil y en la niñez"; Convención sobre los Derechos del Niño UNICEF Comité Español /19 SALUD Y SERVICIOS MÉDICOS Los niños tienen derecho a disfrutar del más alto nivel posible de salud y a tener acceso a servicios médicos y de rehabilitación, con especial énfasis en aquéllos relacionados con la atención primaria de salud, los cuidados preventivos y la disminución de la mortalidad infantil. Es obligación del Estado tomar las medidas necesarias, orientadas a la abolición de las prácticas tradicionales perjudiciales para la salud del niño. b) Asegurar la prestación de la asistencia médica y la atención sanitaria que sean necesarias a todos los niños, haciendo hincapié en el desarrollo de la atención primaria de salud; c) Combatir las enfermedades y la malnutrición en el marco de la atención primaria de la salud mediante, entre otras cosas, la aplicación de la tecnología disponible y el suministro de alimentos nutritivos adecuados y agua potable salubre, teniendo en cuenta los peligros y riesgos de contaminación del medio ambiente; d) Asegurar atención sanitaria prenatal y postnatal apropiada a las madres; e) Asegurar que todos los sectores de la sociedad, y en particular los padres y los niños, conozcan los principios básicos de la salud y la nutrición de los niños, las ventajas de la lactancia materna, la higiene y el saneamiento ambiental y las medidas de prevención de accidentes, tengan acceso a la educación pertinente y reciban apoyo en la aplicación de esos conocimientos; f) Desarrollar la atención sanitaria preventiva, la orientación a los padres y la educación y servicios en materia de planificación de la familia. 3. Los Estados Partes adoptarán todas las medidas eficaces y apropiadas posibles para abolir las prácticas tradicionales que sean perjudiciales para la salud de los niños. 4. Los Estados Partes se comprometen a promover y alentar la cooperación internacional con miras a lograr progresivamente la plena realización del derecho reconocido en el presente artículo. A este respecto, se tendrán plenamente en cuenta las necesidades de los países en desarrollo.

## RESPONSABILIDAD DE LOS PROGENITORES POR LA TRANSMISIÓN DE ENFERMEDADES...

e indispensable para el ejercicio de los demás Derechos Humanos.

Siguiendo ese razonamiento, en diversas oportunidades, la Corte Suprema de Justicia de la Nación ha reiterado que el derecho a la salud –en especial cuando se trata de enfermedades graves– está íntimamente relacionado con el derecho a la vida y con el principio de autonomía personal, toda vez que un individuo gravemente enfermo no está en condiciones de optar libremente por su propio plan de vida.<sup>323</sup>

El derecho a gozar de una buena salud es un derecho fundamental de la persona humana, porque trasciende y se proyecta hacia el ejercicio de los demás derechos. Una persona que se encuentra afectada en su salud por una enfermedad grave como las analizadas precedentemente, necesariamente verá condicionada su propia existencia y, por ende, su plan de vida.

En esta inteligencia, resulta indisputable la vinculación entre el derecho a la salud, el principio de autonomía personal, la calidad de vida y la dignidad de la persona nacida que se ve afectada por una enfermedad genética grave que le transmitieron sus progenitores.

### **4) Derecho a gozar de una vida digna**

Tal como se mencionó, resulta insoslayable resaltar que la salud se encuentra absolutamente ligada a la dignidad de la persona humana entendida como una condición con la cual los seres humanos nacen, un patrimonio innato de todos aquéllos, de manera que donde exista vida humana habrá dignidad humana.<sup>324</sup>

El hombre es el único ser vivo sobre la tierra que posee la facultad de razonar, de interpretar la realidad, de formular conceptos abstractos, de sentir; y dado que esas atribuciones figuran presentes en todos y cada uno de ellos, en su esencia se encuentra el derecho de ser reconocido en la plenitud de sus elevadas cualidades de las que se encuentra investido por el solo hecho de pertenecer a la especie

<sup>323</sup> CSJN, “Asociación Benghalensis c/ Ministerio de Salud-Estado Nacional s/ Acción de amparo”, 1/6/2000; “Asociación de esclerosis múltiple de Salta c/ Ministerio de Salud-Estado Nacional s/ Acción de amparo”, 18/12/2003; “Orlando, Susana B. c/ Provincia de Buenos Aires s/ Amparo”, 24/5/2005; “Reynoso, Nilda N. c/ INSSJP s/ Amparo”, 16/5/2006; “Floreancing, Andrea C. y otro c/ Estado Nacional s/ Amparo”, 11/7/2006, “María, Flavia J. c/ Instituto de Obra Social de la Provincia de Entre Ríos s/ Amparo, 30/10/2007; “Chamorro, Carlos c/ Sociedad Argentina de Autores y Compositores de Música s/ Amparo”, 1/4/2008; entre otros.

<sup>324</sup> Preámbulo de la Declaración Americana de los DDH, Declaración Universal DH, etc.

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

humana; en ese acto de reconocimiento tan sencillo y, a la vez, tantas veces negado en la historia de la humanidad, radica el concepto de dignidad humana.<sup>325</sup>

En tal sentido, se sostiene que el ser humano no es dignidad sino que posee esa calidad, condición o estado propio de un ser libre e idéntico a sí mismo.<sup>326</sup> De igual modo, Ghersi entendía que la cualidad central del ser humano es precisamente la dignidad, por lo cual proponía elevar la dignidad a principio general del derecho.<sup>327</sup> La dignidad humana es el origen de todos los derechos, es condición.<sup>328</sup>

La Corte Suprema de Justicia de la Nación expresó que “la dignidad de la persona es un valor supremo en nuestro orden constitucional, que es claramente personalista y que, por ende, impone que cualquier norma infraconstitucional sea interpretada y aplicada al caso con el entendimiento señalado por ese marco general”.<sup>329</sup>

Asimismo, es doctrina del máximo tribunal Nacional que

el ser humano es eje y centro de todo el sistema jurídico y en tanto fin en sí mismo –más allá de su naturaleza trascendental su dignidad intrínseca e igual– es inviolable y constituye valor fundamental con respecto al cual los restantes valores tienen siempre carácter instrumental.<sup>330</sup>

Por su parte, la Corte Interamericana de Derechos Humanos ha dicho que

El concepto de libertad y la posibilidad de todo ser humano de auto determinarse y escoger las opciones y circunstancias que le dan sentido a su existencia, conforme

<sup>325</sup> Bertero, S., “El descubrimiento del genoma humano. Su impacto en el derecho”, *La Ley*, 7/7/2005, cita online: AR/DOC/1961/2005.

<sup>326</sup> Fernández Sessarego, C. F., en el prólogo a la obra *Derechos fundamentales de los pacientes*, de Oscar Garay, Ad-Hoc, Buenos Aires, 2003, citado en Garay, O., “Protección de la persona y temas de la salud en el Código Civil y Comercial”, *La Ley*, 17/11/2014, cita online: AR/DOC/4212/2014.

<sup>327</sup> Ghersi, C. A., “La dignidad como principio general del derecho”, *La Ley*, 8/8/2014, cita online: AR/DOC/1244/2014.

<sup>328</sup> Vila Coro, M. D., *Introducción a la bioética*, Madrid, Universidad Complutense de Madrid, 1995, citado en Ghersi, C. A., ob. cit.

<sup>329</sup> CSJN, “Baldivieso, César A. s/ Causa 4733”, 20/4/2010.

<sup>330</sup> CSJN, “Bahamondez, Marcelo s/ Medida Cautelar”, 6/4/1993; “Reynoso, Nilda N. c/ INSSJP s/ Amparo”, 16/5/2006; Mosqueda, Sergio c. Instituto Nacional de Servicios Sociales para Jubilados y Pensionados, 7/11/2006; “Álvarez, Maximiliano y otros v. Cencosud S.A., 7/12/2010”; entre otros.

## RESPONSABILIDAD DE LOS PROGENITORES POR LA TRANSMISIÓN DE ENFERMEDADES...

a sus propias opciones y convicciones, es un derecho humano básico, propio de los atributos de la persona.<sup>331</sup>

El ordenamiento jurídico argentino reconoce el derecho a la dignidad humana en la Constitución Nacional cuando a través del art. 75, inc. 22, otorga jerarquía constitucional a diversos instrumentos internacionales (art. 11, Convención Americana sobre Derechos Humanos; Preámbulo y art. 17, Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos; art. V, Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre; y Preámbulo y art. 12, Declaración Universal de los Derechos del Hombre).

Por otra parte, con la sanción del Código Civil y Comercial de la Nación se introduce por primera vez el término “dignidad” en el art. 51 al disponer: “La persona humana es inviolable y en cualquier circunstancia tiene derecho al reconocimiento y respeto de su dignidad”, mientras que en el artículo siguiente se expresa, entre otras cosas, que la persona humana que resulte menoscabada en su dignidad personal, puede reclamar la prevención y reparación de los daños sufridos (art. 52 del CCCN).

Paralelamente, en el campo de la bioética, la Declaración Universal sobre bioética y Derechos Humanos,<sup>332</sup> se establece que la dignidad es un principio de la bioética de los Derechos Humanos,<sup>333</sup> y dentro de los objetivos se expresa, entre otros, el de “promover el respeto de la dignidad humana y proteger los Derechos Humanos, velando por el respeto de la vida de los seres humanos y las libertades fundamentales, de conformidad con el derecho internacional relativo a los Derechos Humanos” (art. 2º, inc. c).

La dignidad se manifiesta entonces en la autodeterminación consciente y responsable de la propia vida, en la autonomía individual y constituye el punto de partida para la existencia y especificidad de los demás derechos fundamentales.<sup>334</sup>

En el tema que nos ocupa, la salud cruza transversalmente a la dignidad humana, porque la transmisión de una enfermedad genética grave que no tiene cura conlleva la afectación de la salud del hijo, situación que indefectiblemente también

<sup>331</sup> Corte IDH, “Artavia Murillo vs. Costa Rica”, 28/11/2012.

<sup>332</sup> Naciones Unidas, 19/10/2005.

<sup>333</sup> Art. 3.1 “Se habrán de respetar plenamente la dignidad humana, los Derechos Humanos y las libertades fundamentales”.

<sup>334</sup> Ales Uria, M., “Límites a la disposición sobre el propio cuerpo a partir de un concepto de dignidad humana”, La Ley, 12/4/2017.

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

afecta su calidad de vida y su dignidad, porque condiciona su total existencia.

Una persona que padece una enfermedad incurable está confinada a vivir no sólo con la idea acerca de la imposibilidad de una cura –que no es menor–, sino sometida a diversos tratamientos para tratar de paliar las consecuencias de la enfermedad.

Piénsese, por ejemplo, en la enfermedad de Corea de Huntington analizada en el capítulo III, donde a medida que pasa el tiempo la persona irá poco a poco perdiendo su autonomía debido a que luego de la aparición de los movimientos espasmódicos e incontrolables de su cuerpo, comenzará a atravesar la rigidez de sus músculos que lo conducirá a quedar postrado en una cama y con dificultades para deglutir; o en la distrofia muscular de Duchenne, mucho más devastadora que la anterior, no sólo porque es de una aparición más temprana, sino porque produce un debilitamiento tal de los músculos que la persona termina indefectiblemente en una silla de ruedas y, en muchas ocasiones, hasta con un respirador artificial, porque sus músculos ni siquiera pueden hacer ese esfuerzo.

En este contexto, no puede negarse que la calidad de vida de esas personas se ve gravemente afectada. Es que la calidad de vida tiene que ver con el goce pleno de las propias posibilidades; situación que ineludiblemente está referida a la salud integral, entendida como el pleno disfrute de las facultades físicas y psíquicas. Disponer de calidad de vida, supone gozar de la posibilidad de proyectar con libertad el propio futuro; no importa la concreción de un proyecto sino la posibilidad de proyectar; y ello solo es posible hacerlo desde la disponibilidad de una mínima calidad de vida que otorgue viabilidad al proyecto en cuestión.<sup>335</sup>

Entonces, coincidiendo con el criterio de la gran mayoría de la doctrina y la tendencia actual, se considera a la dignidad como la fuente, el fundamento y el sustrato, en el que se asientan y de la que derivan todos los Derechos Humanos. Esto implica un cambio en la concepción de la persona, atento a que ya no se habla de persona o derechos a secas, sino de persona digna y de derechos que contemplan esta dignidad de la persona humana.<sup>336</sup>

Mosset Iturraspe explica que a partir del respeto a la persona humana entendida como centro y eje del derecho, de la consideración básica de su dignidad, la Constitución se preocupa por preservar la persona de todo daño, detrimento

<sup>335</sup> Burgos, O. R., *Daño al proyecto de vida y daño a la calidad de vida*, Buenos Aires, Astrea, 2012, págs. 207 y 231.

<sup>336</sup> Lamm, E., en *Código Civil y Comercial Comentado*, T. I, Buenos Aires, Infojus, 2015, Directores: Marisa Herrera, Gustavo Caramelo y Sebastián Picasso.



## RESPONSABILIDAD DE LOS PROGENITORES POR LA TRANSMISIÓN DE ENFERMEDADES...

o menoscabo; de asegurar su indemnidad.<sup>337</sup> De esta manera, el reconocimiento y respeto por la dignidad de la persona humana implica, además, consagrar a la persona como un fin en sí mismo proscribiendo todo trato utilitario.

Como se dijo, el derecho a la salud se encuentra íntimamente relacionado con la dignidad y la calidad de vida, con el principio de autonomía personal, porque una persona gravemente enferma no está en condiciones de optar por su propio plan de vida.

### 5) Interés superior del niño

En sintonía con lo expuesto precedentemente, puede afirmarse que las limitaciones y condicionamientos a los que está expuesto el hijo nacido con una enfermedad genética grave, implica el interés superior del niño.

Sobre este aspecto, es importante destacar que se trata de un principio rector de la Convención sobre los Derechos del Niño (CDN), que enuncia que ese interés se encuentra primero en orden de jerarquía, es decir antes que el interés de los padres biológicos, del interés de los hermanos, del interés de los guardadores, de los tutores, de todo otro interés.<sup>338</sup>

El concepto de interés superior del niño (ISN) importa el reconocimiento del niño o niña en cuanto persona y la tutela de sus derechos, no obstante la existencia de ciertas dificultades en su ejercicio autónomo, debido a su condición de persona en desarrollo.<sup>339</sup>

Siguiendo los lineamientos establecidos por la CDN, la Ley N° 26061, en su art. 3°, define al interés superior del niño como “la máxima satisfacción, integral y simultánea de los derechos y garantías reconocidos en esta ley”.

La directiva cumple una función correctora e integradora de las normas legales, se constituye en pauta de resolución ante un conflicto de intereses y en criterio para la intervención institucional destinada a proteger al niño. En este orden de ideas, la Corte IDH dijo: “Toda decisión estatal, familiar o social que

<sup>337</sup> Mosset Iturraspe, J., *Derecho Civil Constitucional*, Rubinzal-Culzoni, 2011, pág. 418.

<sup>338</sup> Cám. Civ. y Com. Mercedes, San Luis, sala 2ª, 3/6/2005; “E., C. C. v. F., H. L. y otra s/ tenencia”, Actualidad jurídica de Córdoba. Minoridad y Familia, N° 22, febrero, 2006, p. 2301, citado en Lloveras, N., ob. cit., pág. 51.

<sup>339</sup> Fernández, S. E., “Vulnerabilidad, Infancia y Protección especial. Sobre la especificación de Derechos Humanos fundamentales como tutela reforzada de protección”, en *Tratado de derechos de niñas, niños y adolescentes*, Buenos Aires, Abeledo Perrot, 2015, Directora: Silvia E. Fernández, pág. 72.

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

involucre alguna limitación al ejercicio de cualquier derecho de un niño o niña, debe tomar en cuenta el interés superior del niño y ajustarse rigurosamente a las disposiciones que rigen esta materia”.<sup>340</sup>

Por otro lado, y en lo que hace al derecho a la salud del hijo como uno de los principales derechos comprometidos en la temática aquí abordada, es importante resaltar lo dispuesto por la Observación General N° 15 del Comité de los Derechos del Niño sobre el derecho del niño al disfrute del más alto nivel posible de salud,<sup>341</sup> que en su introducción destaca, entre otras cosas,

la importancia de estudiar la salud infantil desde la óptica de los derechos del niño, en el sentido de que todos los niños tienen derecho a oportunidades de supervivencia, crecimiento y desarrollo en un contexto de bienestar físico, emocional y social al máximo de sus posibilidades.

Asimismo, el Comité interpreta el derecho del niño a la salud, definido en el artículo 24 de la Convención sobre los Derechos del Niño,<sup>342</sup>

<sup>340</sup> Corte IDH, “Fornerón e Hija Vs. Argentina”, 27/4/2012.

<sup>341</sup> Aprobada por el Comité en su 62° período de sesiones (14 de enero a 1 de febrero de 2013).

<sup>342</sup> Art. 24: “1. Los Estados Partes reconocen el derecho del niño al disfrute del más alto nivel posible de salud y a servicios para el tratamiento de las enfermedades y la rehabilitación de la salud. Los Estados Partes se esforzarán por asegurar que ningún niño sea privado de su derecho al disfrute de esos servicios sanitarios; 2. Los Estados Partes asegurarán la plena aplicación de este derecho y, en particular, adoptarán las medidas apropiadas para: a) Reducir la mortalidad infantil y en la niñez; b) asegurar la prestación de la asistencia médica y la atención sanitaria que sean necesarias a todos los niños, haciendo hincapié en el desarrollo de la atención primaria de salud; c) Combatir las enfermedades y la malnutrición en el marco de la atención primaria de la salud mediante, entre otras cosas, la aplicación de la tecnología disponible y el suministro de alimentos nutritivos adecuados y agua potable salubre, teniendo en cuenta los peligros y riesgos de contaminación del medio ambiente; d) Asegurar atención sanitaria prenatal y postnatal apropiada a las madres; e) Asegurar que todos los sectores de la sociedad, y en particular los padres y los niños, conozcan los principios básicos de la salud y la nutrición de los niños, las ventajas de la lactancia materna, la higiene y el saneamiento ambiental y las medidas de prevención de accidentes, tengan acceso a la educación pertinente y reciban apoyo en la aplicación de esos conocimientos; f) Desarrollar la atención sanitaria preventiva, la orientación a los padres y la educación y servicios en materia de planificación de la familia. 3. Los Estados Partes adoptarán todas las medidas eficaces y apropiadas posibles para abolir las prácticas tradicionales que sean perjudiciales para la salud de los niños. 4. Los Estados Partes se comprometen a promover y alentar la cooperación internacional con miras a lograr progresivamente la plena realización del derecho reconocido en el presente artículo. A este respecto, se tendrán plenamente en cuenta las necesidades de los países en desarrollo”.

## RESPONSABILIDAD DE LOS PROGENITORES POR LA TRANSMISIÓN DE ENFERMEDADES...

como derecho inclusivo que no solo abarca la prevención oportuna y apropiada, la promoción de la salud y los servicios paliativos, de curación y de rehabilitación, sino también el derecho del niño a crecer y desarrollarse al máximo de sus posibilidades y vivir en condiciones que le permitan disfrutar del más alto nivel posible de salud, mediante la ejecución de programas centrados en los factores subyacentes que determinan la salud. El enfoque integral en materia de salud sitúa la realización del derecho del niño a la salud en el contexto más amplio de las obligaciones internacionales en materia de Derechos Humanos.

En concordancia con ello, la Corte Suprema de Justicia de la Nación en el caso "N.N. O.U., V." del 12/06/2012 dijo:

de lo que se trata (...) es de alcanzar la máxima certidumbre respecto del modo como mejor se satisface el interés superior del niño, lo que sin duda se traduce en optar por la mejor alternativa posible con el fin de asegurar al menor un presente cierto y contenedor que disminuya daños futuros irreversibles en lo que respecta a su salud.<sup>343</sup>

En este orden de ideas, puede decirse que una cosa es decidir procrear y otra muy distinta es que del ejercicio de esa libertad se produzcan consecuencias dañosas en otra persona, y es allí donde cobra relevancia la idea de procreación responsable.

## REFLEXIONES ALCANZADAS LUEGO DE ANALIZAR LOS DERECHOS COMPROMETIDOS

La temática objeto de este libro pone en el escenario un conjunto de derechos fundamentales que es necesario ponderar. Concretamente, y tal como se mencionó con anterioridad, los Derechos Humanos que entrarían en tensión son, por un lado, el derecho de los progenitores a procrear, a formar una familia, a la autodeterminación e intimidad; y por el otro, el derecho del nacido a gozar de buena salud, calidad de vida y dignidad, que son derechos personalísimos de igual jerarquía constitucional y convencional, sin que *a priori* pueda sostenerse que uno de ellos goza de mayor preponderancia que el otro.

<sup>343</sup> CSJN, "N.N. O.U., V. s/ Protección y guarda de personas", 12/6/2012, antes citado.

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

Ese es el criterio tradicional de la Corte Federal, para quien todos los derechos consagrados por la Constitución se encuentran en un pie de igualdad jerárquica en tanto y en cuanto “no haya sido el constituyente quien atribuyera específicamente a ciertos derechos una importancia superior”, con lo cual el máximo tribunal descarta toda solución que establezca dogmáticamente y de antemano un orden jerárquico entre los derechos constitucionales en pugna.<sup>344</sup>

Desde esta perspectiva y debido al desarrollo de la ciencia, no hace falta que los progenitores renuncien al deseo de formar una familia porque tengan probabilidades de transmitirle una grave enfermedad a su descendencia. Es que gracias a las técnicas de reproducción humana asistida unidas al diagnóstico genético preimplantatorio, es posible concretar el derecho a procrear y a formar una familia, compatibilizándolo con el derecho a la salud del nacido y el interés superior del niño.

En razón de lo expuesto y en el estado actual de la ciencia, se puede concluir que la tensión entre los derechos involucrados resulta más aparente que real.

En esta línea, cobra fundamental importancia la noción de maternidad/paternidad responsable unida a la prevención del daño, ya que los progenitores bien pueden ejercer plenamente su derecho a procrear de la mano de la medicina y de ese modo evitar transmitirle una enfermedad genética a su hijo.

Es por ello que la naturaleza jurídica de los derechos reproductivos tiene que conformarse mediante un equilibrio entre la libertad y la responsabilidad.<sup>345</sup>

Recurrir a las TRHA con DGP no implica interferir en el ejercicio de los derechos de los progenitores, sino que por el contrario se trata de ejercerlos en forma responsable. Es decir, si bien cada persona es libre de decidir si procrea o no, de lo que se trata es de adoptar los métodos de prevención que la ciencia pone a disposición a fin de evitar ocasionar daños en la persona que se pretende concebir, sobre todo cuando los antecedentes familiares y los estudios médicos muestran porcentajes elevados de transmitir un padecimiento genético.

El ejercicio del personalísimo derecho a procrear, para que constituya expresión de dignidad humana, debe combinarse con la paternidad y la maternidad responsables. Cuidar y estimular el crecimiento de los hijos en todas las

<sup>344</sup> Flores, O., “Libertad de prensa y derechos personalísimos: criterios de la Corte Suprema de Justicia de la Nación”, en *Revista de Derecho Privado y Comunitario*, 2006-2, *Honor, imagen e intimidad*, Santa Fe, Rubinzal-Culzoni, 2006, pág. 306.

<sup>345</sup> Abellán, F, ob. cit., pág. 147.

RESPONSABILIDAD DE LOS PROGENITORES POR LA TRANSMISIÓN DE ENFERMEDADES...

dimensiones debe constituir el centro de atención de los padres. Por lo tanto, los derechos sexuales y reproductivos deben ejercitarse con plena responsabilidad, porque en su ejercicio hay un límite natural que es el propio resultado de su práctica: la procreación de nuevos seres humanos.<sup>346</sup>

<sup>346</sup> Valdés Díaz, C. del C., ob. y pág. cit.



## CAPÍTULO VI: PRESUPUESTOS DE LA RESPONSABILIDAD

### PALABRAS INTRODUCTORIAS

Como ha sido expuesto en los capítulos anteriores, el derecho a procrear y a formar una familia como una manifestación de los derechos a la intimidad y a la autodeterminación, encuentran su límite en lo dispuesto por el art. 19 de la CN, en tanto no se ocasione un perjuicio a un tercero, representado en el caso del tema que aquí se analiza, por la generación de un daño procreacional que afecta el derecho a la salud y a la dignidad de la persona nacida. Es que ninguna esfera de la vida humana, ni siquiera la sexualidad, es tan privada que pueda eximirse por completo de responsabilidad.<sup>347</sup>

Por tal motivo, y a los fines de analizar la viabilidad del deber de resarcir de los progenitores por la transmisión de enfermedades genéticas a sus hijos, resulta necesario estudiar la concurrencia de los presupuestos de la responsabilidad, a saber: el daño, la antijuridicidad, la relación de causalidad y el factor de atribución.

<sup>347</sup> Ferrer, J. J., "Salud pública, Derechos Humanos y libertades democráticas", *Sida y bioética: de la autonomía a la justicia*, Madrid, Universidad Pontificia Comillas, 1997, pág. 76.

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

## DAÑO

El daño constituye el elemento fundamental de la responsabilidad civil porque sin daño no hay responsabilidad. En este sentido, Zavala de González sostenía que el daño es el centro de gravedad y el primer elemento de la responsabilidad civil,<sup>348</sup> razón por la cual será el primer presupuesto que se analizará. Tal es la importancia de este elemento que incluso, su producción conduce a presumir otro presupuesto de la obligación resarcitoria como sucede con la antijuridicidad,<sup>349</sup> como luego se verá.

Conforme lo dispone el art. 1737 del CCyC: “Hay daño cuando se lesiona un derecho o un interés no reprobado por el ordenamiento jurídico, que tenga por objeto la persona, el patrimonio, o un derecho de incidencia colectiva”.

Tal como se mencionó, y en lo que hace al tema que se investiga, es el daño procreacional genético causado al hijo el que podría imputarse a los progenitores, del que deriva la afectación del derecho a la salud y el derecho a gozar de una vida digna.

A tal efecto, conviene recordar lo expuesto en el capítulo II en el sentido que se entiende por daño procreacional a toda alteración congénita de la faz física o psíquica, orgánica o funcional, permanente o prolongada, que incide disvaliosamente en la salud de la persona humana ya nacida, como consecuencia de factores genéticos, multifactoriales o ambientales, que colocan al afectado en una situación de discapacidad, con desventajas o limitaciones que repercutan negativamente en la plenitud y desarrollo de su existencia.

Sobre este tópico, sin embargo, existen grandes discusiones en torno a la configuración del daño como presupuesto de la responsabilidad.

### 1) Inexistencia de una situación previa de buena salud

Repasando lo mencionado en el capítulo anterior, una parte de la doctrina<sup>350</sup> entiende que en estos supuestos el sujeto no gozaba de una situación previa de

<sup>348</sup> Zavala de González, M., comentario al art. 1067 del Código Civil, en Bueres, A., *Código Civil y normas complementarias. Análisis doctrinario y jurisprudencial*, T. 3A, Buenos Aires, Hammurabi, 1999, pág. 96.

<sup>349</sup> Picasso, S. y Sáenz, L., “El daño”, en *Tratado de derecho de daños*, T. I, Buenos Aires, La Ley, 2019, pág. 401.

<sup>350</sup> Entre ellos, Tobías, Picasso, Sáenz.



## RESPONSABILIDAD DE LOS PROGENITORES POR LA TRANSMISIÓN DE ENFERMEDADES...

buena salud, sino que por el contrario ya fue concebido con este derecho comprometido. Entonces, como el daño (la transmisión de la enfermedad) es inseparable de la concepción misma, la única situación “anterior” con la que puede compararse la de la víctima es con la de no ser, lo que determina la ausencia de un daño en sentido jurídico, toda vez que el derecho no puede tutelar el interés que puede tener una persona en no haber nacido.<sup>351</sup>

Esta postura parte de la base de que en la enfermedad genética hereditaria la persona afectada que reclama no podía haber sido de otro modo, es decir, si los progenitores hubieran recurrido a las TRHA con DGP y hubiera nacido un hijo sano, éste sería una persona distinta.

Frente a ello, en primer lugar, corresponde aclarar que el objeto que aquí se investiga consiste en el reclamo indemnizatorio del hijo hacia sus progenitores por las consecuencias patrimoniales y no patrimoniales derivadas de haber nacido con una enfermedad incurable, y no porque haya preferido no nacer. Es decir, se reclama por la afectación a la salud y a la calidad de vida de la persona nacida.

Aclarada esta cuestión, lo que debe analizarse es si el hecho de que la persona ya fuera concebida con una enfermedad resulta un obstáculo para considerar que existe daño en sentido jurídico, debido a que no se lo puede comparar con un estado beneficioso previo.

A tal efecto, es importante repasar brevemente, cómo ha ido evolucionando el concepto de daño resarcible a lo largo de la historia.

El art. 1068 del Código de Vélez establecía: “Habrà daño siempre que se causare a otro algún perjuicio susceptible de apreciación pecuniaria, o directamente en las cosas de su dominio o posesión, o indirectamente por el mal hecho a su persona o a sus derechos o facultades”.

La principal discusión se centraba en torno a si sólo era resarcible el interés legítimo o también lo era el simple interés.

Para clarificar la cuestión, Zannoni explica que para que pueda decirse que existe un interés lesionado o agraviado, es necesario que la víctima demuestre que ese menoscabo afecta o imposibilita, en su esfera propia, la satisfacción o el goce de bienes jurídicos<sup>352</sup> sobre los cuales él tiene una facultad de actuar. Esta

<sup>351</sup> Esta postura fue reafirmada por Luis Sáenz en el IV Congreso Internacional de derecho de daños y de los contratos, celebrado los días 7 y 8 de noviembre de 2019 en la Facultad de Derecho Universidad de Buenos Aires.

<sup>352</sup> Por bien jurídico se entiende, en sentido amplio, cualquier objeto de satisfacción: cosas, derechos, salud, integridad física, intimidad, honor, etc.

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

facultad de actuar en la esfera propia del damnificado constituye su interés; el daño ha lesionado a ese interés.<sup>353</sup>

Ahora bien, este interés puede ser legítimo o tratarse de un simple interés. Se entiende por interés legítimo a ese poder actuar, reconocido o atribuido por la ley, hacia el objeto de satisfacción. Se alude a un interés que lleva consigo un poder que se atribuye por la ley y que no sólo permite o faculta un obrar tendiente a la satisfacción de ese interés, sino que la persona lo hace suyo porque la ley le ha conferido la posibilidad de actuar exigiendo su satisfacción. El interés es, entonces, legítimo y como tal, el contenido de un derecho subjetivo.<sup>354</sup>

Sin embargo, en la esfera propia de las personas comienzan a reconocerse otros intereses que no logran trascender como presupuestos de un derecho subjetivo. Es decir, su goce era legítimo, aunque su pretensión no era exigible. Nos referimos al simple interés, esto es, a una expectativa lícita de continuar obteniendo el objeto de satisfacción.<sup>355</sup>

En una primera etapa, y desde una perspectiva dogmática, se dijo que el daño resarcible sólo comprendía la lesión a un derecho subjetivo o a un interés legítimo. Esa concepción partía de la idea positivista según la cual la protección jurídica se agota en los contenidos normativos.<sup>356</sup> Es que existía un profundo temor a una multiplicidad de acciones de responsabilidad, además de “reacciones moralistas” ante ciertas situaciones como, por ejemplo, el reclamo resarcitorio de un “concubino”<sup>357</sup> —ahora denominado conviviente— por el fallecimiento de su compañero.

Luego, en una etapa posterior, comenzaron a alzarse otras voces que sostenían que también era resarcible el simple interés no contrario a derecho.

En este sentido, Zannoni sostiene que el daño lesiona a un interés y, por ende, priva al sujeto de esa facultad de actuar que, aunque no constituya el sustento de un derecho subjetivo, es una facultad que, ciertamente, integra la esfera de su

<sup>353</sup> Zannoni, E. A., *El daño en la responsabilidad civil*, Buenos Aires, Astrea, 1987, pág. 25.

<sup>354</sup> Zannoni, E. A., ob. cit., págs. 27 y 28.

<sup>355</sup> El ejemplo típico sobre el que se discutía esta temática era con relación a la posibilidad de que la entonces llamada concubina —ahora conviviente— pudiera reclamar por los daños y perjuicios derivados del fallecimiento de su compañero.

<sup>356</sup> Zavala de González, M., comentario al art. 1067 del Código Civil, ob. cit., pág. 97.

<sup>357</sup> Mosset Iturraspe, J. y Piedecasas, M. A., *Responsabilidad por daños. Código Civil y Comercial de la Nación*, T. I, Santa Fe, Rubinzal-Culzoni, 2016, pág. 291; Zannoni, E. A., ob. cit., pág. 31.

## RESPONSABILIDAD DE LOS PROGENITORES POR LA TRANSMISIÓN DE ENFERMEDADES...

actuar lícito. La lesión de ese interés, cualquiera sea éste, produce en concreto un perjuicio. Pretender que el interés sustancial lesionado goce, además, del poder de actuar para requerir su satisfacción, no tiene fundamento en ninguna norma legal.<sup>358</sup>

En la misma línea se inscriben Mosset Iturraspe y Piedecabras, quienes expresan que el daño como presupuesto de la responsabilidad es el daño cierto, no siendo exigible la concurrencia de un nuevo requisito, esto es, que el daño sea consecuencia de una lesión a un derecho subjetivo o a un bien jurídicamente protegido. Y van aún más allá, al afirmar que la protección de intereses “no ilegítimos” encuentra apoyo en el art. 19 de la CN, jerarquización que se ha puesto de resalto en los últimos tiempos.<sup>359</sup>

Si bien en lo que hace al tema abordado en este libro, la lesión o el menoscabo padecido por el hijo no se produce en un simple interés sino en un derecho subjetivo, como lo es el derecho humano a la salud reconocido nacional y convencionalmente, lo que se quiere demostrar con esta breve descripción histórica es la evolución del concepto “daño”; cómo ha ido mutando y acomodándose a los avances y desarrollos de la sociedad. En palabras de Zavala de González: “La moderna visión tridimensional del derecho rescata lo que la realidad y los valores aceptados y dignos muestran como respetables, aunque no tengan cabida expresa en las normas. Lo “jurídico” no se agota en lo “legal”.<sup>360</sup>

En ese norte se orientó el Código Civil y Comercial de la Nación al incluir dentro de la noción de daño, ya no sólo la lesión de un derecho subjetivo, sino también la afectación de un interés simple. En concordancia con ello, el art. 1737 del CCyC define al daño como la lesión de un derecho o interés no reprobado por el derecho. Pese a la mención de los derechos, la clave pasa por la lesión de intereses (sean o no el sustrato de un derecho subjetivo) que las personas tienen en relación con el bien menoscabado por el hecho dañoso.<sup>361</sup>

En este sentido, resulta relevante lo afirmado por Zannoni en cuanto a que la noción de daño va indisolublemente ligada a la de damnificado;<sup>362</sup> lo trascendental ahora en el ámbito del derecho de daños, es la tutela de la persona humana,

<sup>358</sup> Zannoni, E. A., ob. cit., págs. 35 y 36.

<sup>359</sup> Mosset Iturraspe, J. y Piedecabras, M. A., ob. cit., págs. 292 y 293.

<sup>360</sup> Zavala de González, M., comentario al art. 1067 del Código Civil, ob. cit., pág. 97.

<sup>361</sup> Picasso, S. y Saénz, L. R. J., *Código Civil y Comercial de la Nación Comentado*, T. IV, Buenos Aires, Infojus, 2015, comentario al art.1737.

<sup>362</sup> Zannoni, E. A., ob. cit., pág. 24.

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

poner el acento en la víctima y reparar en forma integral el perjuicio que se le ha causado, sea que se haya lesionado un derecho subjetivo o un mero interés.

Ahora bien, tal como señalan Pizarro y Vallespinos, si bien el Código Civil y Comercial de la Nación recepta una noción amplia del concepto daño, al tiempo de considerarlo como daño resarcible o indemnizable, no lo identifica con la sola lesión a un interés no reprobado por el ordenamiento jurídico, sino que se lo trata como la consecuencia perjudicial que se desprende de la aludida lesión (art. 1738 del CCyC).<sup>363</sup>

Entonces, y sin perjuicio de lo que se analizará en el capítulo siguiente en orden a las consecuencias patrimoniales y no patrimoniales, es importante destacar que lo que en definitiva se va a resarcir no es el perjuicio o la lesión en sí misma, sino esas consecuencias o repercusiones patrimoniales o morales que la lesión o menoscabo produjo en cada caso concreto, y acordes con las circunstancias del hecho y de la víctima.<sup>364</sup>

Asimismo, debe tenerse en cuenta que no cualquier consecuencia patrimonial o no patrimonial resulta susceptible de resarcimiento. Para ello, es necesario que exista un perjuicio directo o indirecto, actual o futuro, cierto o subsistente en los términos del art. 1739 del CCyC, requisitos que deben ser analizados en cada supuesto.

En orden al tema propuesto, basta con la sola transmisión de una enfermedad genética hereditaria a la descendencia y las consecuencias patentes que ello trae aparejado a lo largo de toda la vida de la persona –tal como se analizó en el capítulo III al ejemplificar respecto de la fibrosis quística, el mal de Huntington y la distrofia muscular de Duchenne–, como para confirmar la presencia de los requisitos del daño resarcible referidos.

En esta línea y más allá de la distinción entre “daño” (art. 1737 del CCyC) e “indemnización” (arts. 1738 y 1739 del CCyC), en tanto el primero versa sobre la causa, mientras el segundo se refiere a la consecuencia de la lesión, lo cierto es que ambos se encuentran íntimamente vinculados, debido a que no se concibe hablar de indemnización cuando no existe daño en sentido jurídico.

Entonces, lo expuesto hasta acá deja en evidencia que la legislación adopta una posición amplia en cuanto al daño resarcible como presupuesto de la responsabilidad civil, porque de lo que se trata es de proteger a la persona humana en su

<sup>363</sup> Pizarro, R. D. y Vallespinos, C. G., *Tratado de responsabilidad civil*, T. I, Parte general, Santa Fe, Rubinzal-Culzoni, 2017, pág. 132.

<sup>364</sup> Zavala de González, M., comentario al art. 1067 del Código Civil, ob. cit., pág. 95.

## RESPONSABILIDAD DE LOS PROGENITORES POR LA TRANSMISIÓN DE ENFERMEDADES...

integridad. Es por ello que la discusión acerca de su existencia debe centrarse en la vinculación inescindible con la persona damnificada, y no en la temporalidad de la producción del daño.

En este orden de ideas, la posición amplia receptada por el Código conduce a sostener que el hecho de que efectivamente la persona haya sido concebida con su salud afectada por una determinada patología, es decir, que el origen de la acción generadora de la enfermedad se identifique con la que ha dado origen a la conformación y desarrollo de ese embrión –tal lo que sucede con el daño procreacional genético– no implica que el perjuicio ocasionado a su salud no sea resarcible. De otro modo, se está adicionando un requisito que la legislación no contempla.

Sobre este aspecto, Parellada sostiene que lo relevante es la relación adecuada de causalidad entre la conducta desplegada y el daño causado, no siendo imprescindible la coexistencia temporal entre el acto dañoso y el sujeto lesionado.<sup>365</sup>

Asimismo, resulta oportuno recordar lo sostenido por la Corte de Apelaciones de Illinois, Estados Unidos, en el caso dictado el 3/4/1963.<sup>366</sup>

Los hechos del caso son los siguientes: un niño nacido fuera del matrimonio cuyo padre estaba casado con otra mujer, le había efectuado una promesa de matrimonio a su madre soltera. El objeto de la demanda era la indemnización de los daños y perjuicios derivados de su concepción como hijo “adulterino” y de las repercusiones sociales que ello implicaba. La cuestión a resolver era si la concepción “adulterina” del actor podía ser entendida como un acto ilícito susceptible de indemnización.<sup>367</sup>

Si bien en ese proceso se rechazó la demandada, en lo que aquí interesa, la Corte consideró que no importaba el tiempo transcurrido entre el acto ilícito y el daño objeto del reclamo, sino la relación causal habida entre ambos –presupuesto de la responsabilidad que será analizado más adelante–.

<sup>365</sup> Parellada, C. A., “Una aproximación...”, ob. cit.

<sup>366</sup> Corte de Apelaciones de Illinois, 3/4/1963, [<https://www.leagle.com/decision/196328141illapp2d2401238>], consultada el 4/12/2019.

<sup>367</sup> Vernengo, R. J., *Lógica y experiencia: otra lectura de Zepeda vs. Zepeda*, en [[http://www.filosofiajuridica.com.br/arquivo/arquivo\\_19.pdf](http://www.filosofiajuridica.com.br/arquivo/arquivo_19.pdf)], página consultada el 5/10/2019; Cueto Rúa, “Responsabilidad civil de los progenitores: *la responsabilidad civil del padre natural hacia el hijo por haberlo concebido como hijo extramatrimonial*”, VV. AA., Enciclopedia de derecho de familia, T. III, Buenos Aires, Universidad, 1991, citado en Medina, G., ob. cit., pág. 407.

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

En virtud de lo expuesto y en la temática que aquí se analiza, al encontrarse menoscabado el derecho humano a la salud, situación que repercute en la dignidad y calidad de vida de la persona nacida, entendemos configurado el daño en sentido jurídico, sin que para ello sea necesario que haya existido un estado previo de buena salud, porque de lo contrario, no solamente se está adicionando un requisito que la legislación no impone, sino que además, con un argumento un tanto ortodoxo, se está privando a una persona de la reparación integral por las consecuencias dañosas sufridas.

A nuestro modo de ver, de lo que se trata es de demostrar que existe un menoscabo directo, actual y futuro, cierto y subsistente, en los términos del art. 1739 del CCyC, que se encuentra en adecuada relación de causalidad con la conducta adoptada por los progenitores, sin que deba agregarse ningún otro recaudo que la ley no establece.

Bajo esa tesitura, el asunto debe resolverse desde la perspectiva del derecho subjetivo lesionado, representado en este caso por la afectación del derecho humano a gozar de buena salud, sin que sea relevante que a la persona se le haya transmitido la enfermedad a partir de la unión del material genético deficiente de los progenitores que dio lugar a la conformación de un embrión enfermo –tema objeto de estas líneas–, o que la enfermedad haya sido transmitida durante el período de gestación o en un momento posterior.

Para hacerlo más gráfico: ¿acaso alguien dudaría en responsabilizar, por ejemplo, a los padres afectados de VIH que le transmiten la enfermedad a su hija de tres años por haber compartido con ella un cepillo de dientes? La respuesta negativa se impone.

¿Existe entonces, alguna diferencia entre haber podido gozar, aunque sea por un momento, de una buena salud –en el caso del ejemplo planteado durante tres años– y nunca haber tenido ni siquiera esa posibilidad? ¿el derecho lesionado, en uno y otro caso, no es el mismo?

A nuestro criterio, otorgar una indemnización en el primer caso –aunque se trate de una enfermedad infectocontagiosa– y no hacerlo en el supuesto de transmisión de una enfermedad genética hereditaria, por el sólo hecho de no haber gozado de una situación preexistente más favorable, no sólo no resulta razonable, sino que tampoco se compadece con la constitucionalización del derecho privado instalada expresamente por el Código Civil y Comercial de la Nación.

Piénsese, por ejemplo, en el daño no patrimonial reclamado por el hijo a su padre por la omisión de su reconocimiento. El hijo nunca pudo experimentar el goce pleno de su derecho a la identidad vinculado a su estado de familia, sin

## RESPONSABILIDAD DE LOS PROGENITORES POR LA TRANSMISIÓN DE ENFERMEDADES...

embargo, a nadie se le ocurre negarle el resarcimiento por no existir una situación anterior alterada.<sup>368</sup>

No debemos olvidar que llegar enfermo a este mundo altera el proyecto de vida del recién nacido, pues el impacto psicossomático es tan vigoroso que el núcleo existencial del sujeto es atacado. Es decir, el daño es de tal envergadura que compromete no sólo al sujeto en sí mismo, sino que además incide sobre su núcleo existencial.<sup>369</sup>

No se trata de una simple alteración o modificación de la persona, por cuanto compromete su propio ser, actuando asimismo sobre la libertad de realizarse conforme su propia decisión. De este modo, constituye un daño continuado, en tanto y en cuanto acompaña a la persona durante toda su existencia, comprometiéndolo su manera de ser.<sup>370</sup>

Al respecto, cabe señalar que si bien es cierto que en la gran mayoría de los casos en los que se reclama una indemnización por daños y perjuicios derivada de la producción de un hecho ilícito, se está en presencia de una condición antecedente más favorable que fue perdida o alterada por la producción de ese evento, y lo que se pretende es una reparación plena que coloque al sujeto en la misma situación en la que se encontraba antes de ello —tal como lo dispone el art. 1740 del CCyC que será analizado en el capítulo siguiente—, lo cierto es que el creciente desarrollo de la ciencia en el área reproductiva, trae consigo nuevas situaciones que pueden alterar ese esquema tradicional y que no por ello deben quedar excluidas de una reparación integral.

El lugar destacado que ocupa el avance continuo y dinámico de la ciencia, permite el perfeccionamiento de los diagnósticos preconceptionales como así también, de otros estudios como el diagnóstico preimplantacional que permite descubrir la existencia de enfermedades genéticas hereditarias.

Como se puede advertir, este desarrollo de la ciencia en materia de diagnóstico constituye un avance para la salud en cuanto a la posibilidad de evitar daños y a la vez, amplía el campo de la información para detectar tempranamente ciertas deficiencias y consecuentes daños que se podrían evitar. De esta manera, es claro el entrecruzamiento entre avance científico, diagnóstico, prevención e información,

<sup>368</sup> Schiro, M. V., ob. cit., pág. 262.

<sup>369</sup> Milmaniene, J., "El daño psíquico", en Ghersi, C., *Los nuevos daños*, Buenos Aires, Hammurabi, 1995, pág. 71, citado en Novellino, N. J., ob. cit., pág. 265.

<sup>370</sup> Novellino, N. J., ob. y pág. cit.

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

todos estos elementos que no son ajenos al campo de la responsabilidad civil.<sup>371</sup>

Este avance de la ciencia reviste fundamental importancia porque los elocuentes resultados en orden a la prevención de daños han logrado provocar algunos cambios de opinión de ciertos autores que, en un principio, se mostraron contrarios a la responsabilidad de los progenitores en estos supuestos. Tal es el caso de Francisco Ferrer quien, recientemente, afirmó que el vertiginoso progreso de las ciencias biomédicas y el cambio verificado en las condiciones socioculturales de la sociedad en los últimos años ofrece nuevos elementos de valoración de la responsabilidad de los progenitores por la procreación.<sup>372</sup>

En este orden de ideas,

se debe tener en cuenta la ampliación del espectro de posibles daños de conformidad con el mencionado avance y perfeccionamiento de las TRHA y, a la par, el desarrollo y autonomía que han adquirido en los últimos tiempos, a la luz de la doctrina internacional de los Derechos Humanos, ciertas vertientes que hacen al reconocimiento y exaltación de la persona humana; se observa la presencia de daños que implican perjuicios o vulneraciones a la salud en sentido amplio como lo recepta la Organización Mundial de la Salud;<sup>373</sup> a la integridad física y psíquica; al desarrollo de la personalidad; a la libertad reproductiva y al proyecto de vida por citar los más relevantes.<sup>374</sup>

Muestra de ello, lo configura el pronunciamiento dictado el 26/10/2016 por la sala D de la Cámara Nacional de Apelaciones en lo Civil,<sup>375</sup> que confirma la sentencia dictada por la titular del Juzgado Nacional de Primera Instancia en lo

<sup>371</sup> Herrera, M. y Salituri Amezcua, M., ob. cit., pág. 401.

<sup>372</sup> Ferrer, F. A. M., *Daños...*, ob. cit., pág. 482.

<sup>373</sup> "La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades" (Preámbulo de la Constitución de la Organización Mundial de la Salud, Nueva York, 1946).

<sup>374</sup> Herrera, M. y Salituri Amezcua, M., ob. cit., pág. 417.

<sup>375</sup> CNCiv., sala D, "G., A. M. y otros c. R., L. R. y otros s/ daños y perjuicios - resp. profesionales médicos y aux.", 26/10/2016, La Ley, cita online: AR/JUR/70812/2016, fallo que además mereció diversos comentarios, entre ellos: Herrera, M. y Salituri Amezcua, M., ob. cit., págs. 505-522; Ocantos, J., "¿Responsabilidad civil por existir?", La Ley, 21/2/2017, cita online: AR/DOC/3901/2016; González Magaña, I., "Daños y perjuicios derivados de la aplicación de técnicas de reproducción humana asistida", La Ley, 21/2/2017, AR/DOC/3899/2016; Briozzo, S., "Responsabilidad por los daños causados en el marco de un tratamiento de fertilidad", La Ley, 2017, cita online: AR/DOC/956/2017.



RESPONSABILIDAD DE LOS PROGENITORES POR LA TRANSMISIÓN DE ENFERMEDADES...

Civil N° 65, Dra. María Gabriela Fernández Zurita.

La plataforma fáctica del caso es la siguiente: los padres de una menor de edad se presentaron por sí y en representación de su hija, a fin de reclamar un resarcimiento por los daños derivados del tratamiento de fertilización asistida heteróloga por fecundación "in vitro" al que se sometieron y que tuvo como resultado el nacimiento de un niña con fibrosis quística.<sup>376</sup> La acción fue dirigida contra el médico que llevó adelante la fecundación; el centro médico que facilitó los óvulos y el médico a cargo del banco de semen que había proporcionado el gameto masculino, por la deficiente selección del material genético utilizado.

De la prueba producida, se obtuvo que el material genético portador de la enfermedad era el óvulo. Por otro lado, se probó que el banco de gametos que proveyó el material masculino había realizado dos estudios genéticos al material, uno que era el más común y otro más sofisticado. Este último no se hizo sobre los gametos femeninos, siendo este examen el que hubiera revelado el gen portador de la enfermedad en cuestión. A la luz de este contexto fáctico-jurídico, en primera instancia se hizo lugar a la demanda contra el médico que llevó adelante la práctica médica, el centro médico y la aseguradora, no así contra el director del banco de semen quien habría tenido una conducta diligente al haber realizado un examen que no era habitual en ese entonces.

En este contexto, e independientemente de la responsabilidad médica –análisis que excede el marco de este trabajo–, lo relevante en lo que hace al tema aquí tratado, es que la hija –representada por sus padres– reclamó por las consecuencias patrimoniales y morales derivadas del nacimiento con una enfermedad genética hereditaria que, por el momento, no tiene cura, resarcimiento que fue otorgado del siguiente modo: \$ 2.500.000 en concepto de incapacidad sobreviniente y la de \$ 1.000.000, más gastos por tratamientos futuros.

El precedente judicial referido reviste fundamental importancia para el análisis del daño como presupuesto de la responsabilidad civil en la temática aquí abordada porque, de seguirse la línea de pensamiento que considera que no se configura el daño en sentido jurídico por no existir una situación preexistente de salud afectada, debería haberse rechazado la demanda con relación a la menor de edad por ausencia de "daño" como uno de los presupuestos de la responsabilidad. Es decir, se hubiera hecho lugar a la demanda interpuesta por los padres pero no con relación a la hija quien, en definitiva, fue la principal damnificada, solución que a nuestro criterio hubiera sido sumamente injusta.

<sup>376</sup> Se trata de una enfermedad genética de herencia autosómica recesiva que afecta principalmente a los pulmones, tal como se desarrolló en el capítulo III.

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

Sin embargo, en ningún momento se puso en tela de juicio este asunto, sino que por el contrario, se hizo hincapié en las irreversibles consecuencias que la enfermedad generó en la niña, razón por la cual se la indemnizó. De este modo, se ponderó la afectación de su salud y las repercusiones que ello tendría a lo largo de toda su vida, sin hacer una disquisición temporal acerca de la generación del daño.

Éste es justamente el quid de la cuestión, porque a nuestro juicio, resulta claro que la transmisión de una enfermedad genética lesiona el derecho humano a gozar de buena salud con las proyecciones o consecuencias patrimoniales y morales que ello conlleva, sin que pueda constituir un obstáculo para la configuración del presupuesto “daño” el momento en el que esa enfermedad fue transmitida. El bien jurídico existe independientemente de que nunca se haya experimentado el goce en plenitud de tal derecho.<sup>377</sup>

Entendemos que el acento no debe ponerse en una formal y dogmática discusión en torno a la confrontación entre una situación antecedente y una sucesiva desventajosa para la víctima, sino en los derechos afectados, máxime cuando en este tipo de casos, se ve comprometido el derecho humano a la salud, el que se encuentra directamente vinculado con la noción de dignidad y calidad de vida –tal como fue desarrollado en el capítulo anterior–.

Sobre este aspecto, Pascual Alferillo alega que en el estado actual de evolución de la humanidad se puede asegurar la existencia a la integridad corporal, puesto que más allá del reconocimiento constitucional, el ser humano tiene un interés directo en que se respete su vida para desarrollarla conforme las pautas de la naturaleza. Y para ello, el respeto de la integridad corporal del sujeto es indispensable para poder llevar a cabo su plan de vida o destino.<sup>378</sup>

## 2) La vida no puede ser considerada un daño

Corresponde ahora evaluar otro de los argumentos vertidos por quienes se pronuncian por la ausencia de responsabilidad de los progenitores, con el argumento de que la vida no puede ser considerada un daño por más enfermedades o malformaciones que se padezcan; que la vida es un don en sí misma.

<sup>377</sup> Schiro, M. V., ob. cit., pág. 262.

<sup>378</sup> Alferillo, P. E., comentario al art. 1137 del CCyC en *Código Civil y Comercial Comentado. Tratado Exegético*, T. VIII, Directores del tomo: Pascual E. Alferillo, Osvaldo R. Gómez Leo y Fulvio G. Santarelli, Buenos Aires, La Ley, 2015, págs. 183 y 184.

RESPONSABILIDAD DE LOS PROGENITORES POR LA TRANSMISIÓN DE ENFERMEDADES...

Quienes sostienen esta postura, entienden que nacer con vida es un beneficio mayor a la afectación que pudiera padecerse; el más miserable existir es superior al no existir, y en razón del principio *compensatio lucri cum danno* se alega la exoneración de responsabilidad.<sup>379</sup>

En esa línea, en un precedente dictado el 19/12/2017 por la sala G, de la Cámara Nacional de Apelaciones en lo Civil,<sup>380</sup> se dijo que “que el nacimiento, la vida de una persona, no puede ser considerado un daño injusto (...) Sería un contrasentido que el ordenamiento legal tutele especialmente la vida y la erija al propio tiempo en fuente de un menoscabo”.

Esta mirada que pretende excluir al daño como presupuesto de la responsabilidad, está más ligada a una concepción religiosa o moralista que jurídica.

En esta postura parece subyacer también la idea de que el hijo debería “agradecer” a sus padres porque le dieron la vida, independientemente de la enfermedad padecida. Es decir, un criterio que parece ver al hijo como una “propiedad”, donde sólo priman los derechos de los progenitores en decidir cómo, cuándo y en qué condiciones concebirlo sin importar la afectación de los derechos de la persona nacida.

En nuestra opinión, no puede afirmarse categóricamente que cualquier tipo de vida y en cualquier situación constituye un don, pero no sólo porque esa afirmación comprende una mirada absolutamente subjetiva que depende y varía en cada persona de acuerdo a su propia creencia y sentir, sino porque, sencillamente, no todos gozamos del mismo estado de salud ni de la misma calidad de vida. Parece muy fácil sostener esta afirmación cuando se goza de un completo estado de bienestar físico y psíquico.

Por supuesto que una persona enferma, que se encuentra absolutamente limitada en su autonomía y en sus más amplios quehaceres personales, puede sentir que de todos modos su vida es un don. Siendo así, en ese caso no entablará ningún reclamo indemnizatorio contra sus padres. Sin embargo, es importante que aquel que se encuentra en esas mismas condiciones y que sienta afectada su dignidad y calidad de vida, tenga la opción de poder reclamar una reparación integral cuando el daño a su salud provino del obrar de sus progenitores quienes, conociendo o pudiendo conocer la posibilidad de transmitir una enfermedad genética hereditaria, decidieron de todas formas procrear en forma natural haciendo

<sup>379</sup> Ordoqui Castilla, G., ob. cit., pág. 178; Lener, S., *Mero delitio civile la paternità*, T. II, Foro, Roma, 1952, pág. 20 y ss., citado en Novellino, N. J., ob. cit., pág. 251.

<sup>380</sup> CNCiv., sala G, “V. P. V.J. y otro c/ I. M. de O.S.A. y otro s/ Daños y perjuicios”; 19/12/2017.

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

caso omiso al deber de prevención y a las herramientas ofrecidas por la ciencia a fin de evitar la transmisión de una grave enfermedad.

En este contexto, sostener la ausencia del presupuesto “daño” por el sólo hecho de considerar que la vida en sí misma es una bendición<sup>381</sup> y que nunca puede ser considerada un daño, importa una mirada sesgada que en definitiva pretende imponer una determinada concepción del significado de la vida soslayando otros pensamientos y sentires.

Sobre este punto, Novellino es aún más determinante al expresar que el argumento esbozado no tiene ninguna consistencia

cuando de nada, o de muy poco sirve la existencia, si se nace con una enfermedad que le impide a la persona de que se trate cumplir con su proyecto de vida, proyecto de vida que es su razón de ser (...) el que al no poder concretarse por las deficiencias de salud, configura en sí mismo un daño futuro aunque cierto, ya que sus consecuencias están siempre presentes, en mayor o menor medida, en el desarrollo vital del sujeto.<sup>382</sup>

Por último, no puede dejar de mencionarse que algunos autores que se enrolan en esta postura, esto es, que la persona nacida tiene el don de la vida aunque esa vida haya sido transmitida con defectos o enfermedades, por lo que no cabe responsabilizar a los padres por ello, sostienen que ese argumento “pierde fuerza de convicción” cuando se trata de técnicas de reproducción humana asistida y el juicio de reproche se hace respecto de un médico, porque en esos casos la responsabilidad transcurre en los andariveles normales de la reparación por daños.<sup>383</sup>

Sin perjuicio de no compartir la idea referida en cuanto a que la vida siempre es un don, lo cierto es que si se sostiene esa postura no se comprende por qué motivo ello dejaría de ser así, si el daño a la salud de la persona nacida proviene de una mala praxis médica. A nuestro juicio, si la salud de la persona nacida resulta afectada por una enfermedad o malformación genética hereditaria, a los efectos de la existencia del daño en sentido jurídico, resulta irrelevante que el perjuicio haya provenido del acto de los progenitores o de un profesional de la medicina.

<sup>381</sup> Ordoqui Castilla entiende que ese razonamiento parte del absurdo de considerar a la vida como un beneficio que se le debe a alguien, lo que es realmente un grueso error.

<sup>382</sup> Novellino, N. J., ob. cit., págs. 255-256.

<sup>383</sup> Zannoni, E. A., “Tutela de la persona por nacer y responsabilidad civil”, *Derecho de Daños*, Buenos Aires, 1989, págs. 625-626, citado en Andorno, L. O., “Responsabilidad civil en materia de genética y filiación”, *Derecho de Familia*, Libro homenaje a la profesora María Josefa Méndez Costa, Coordinadores: Eduardo A. Zannoni, Francisco A. M. Ferrer y Carlos H. Rolando, Santa Fe, Rubinzal-Culzoni, pág. 398.

RESPONSABILIDAD DE LOS PROGENITORES POR LA TRANSMISIÓN DE ENFERMEDADES...

## ANTI JURIDICIDAD

El art. 1717 del CCyC dispone “Cualquier acción u omisión que causa un daño a otro es antijurídica si no está justificada”.

En primer lugar, y sin perjuicio de la unificación de los ámbitos de responsabilidad contractual y extracontractual receptada por el Código Civil y Comercial de la Nación,<sup>384</sup> debe decirse que sobre este aspecto, no existen discrepancias —al menos en la doctrina argentina— en cuanto a que al analizar la responsabilidad de los padres por la transmisión de enfermedades a sus hijos nos situamos en la órbita extracontractual de la responsabilidad civil.

Ahora bien, el debate se plantea acerca de cuál sería concretamente la conducta antijurídica que podría imputarse a los progenitores. En este sentido, algunos la identifican directamente con el acto sexual procreador, razón por la cual predicen la inexistencia de este presupuesto;<sup>385</sup> mientras que en la vereda opuesta, otro sector de la doctrina entiende que si bien no existe ninguna norma que regule específicamente la responsabilidad de los progenitores en particular, la cuestión debe resolverse por los principios generales que gobiernan la responsabilidad civil, más precisamente por el deber general de no dañar recogido por el art. 19 de la CN.<sup>386</sup>

Sin perjuicio de ello, el interrogante también está dado por la posible influencia de la causa de justificación regulada en el inc. a) del art. 1718 del CCyC (ejercicio regular de un derecho).

A fin de adoptar una postura en lo que hace a este presupuesto de la responsabilidad, es importante precisar el alcance del art. 1717 del CCyC.

La norma referida, al expresar que cualquier acción u omisión que causa un daño es antijurídica, no hace más que vincular este presupuesto a la presencia de un daño, independientemente de la existencia o no de una norma que imponga una determinada acción u omisión. Sin perjuicio de ello, no debe olvidarse que la antijuridicidad se predica de la conducta y no del daño, razón por la cual estamos en presencia de un presupuesto autónomo de la responsabilidad.<sup>387</sup>

<sup>384</sup> En los fundamentos del Código se explica que la tesis que se adopta es la de la unidad del fenómeno de la ilicitud (Título V, Capítulo 1.2).

<sup>385</sup> Zannoni, E. A., “Tutela de la persona por nacer...” y “El daño genético...”, ob. cit., págs. 619 y 143-164, respectivamente.

<sup>386</sup> Medina, Parellada, Banchio, Novellino, entre otros.

<sup>387</sup> Sobre este aspecto, debe decirse que —a diferencia de lo que ocurre en nuestro país— la mayoría de la doctrina española predica la antijuridicidad del daño y no de la conducta, por lo que el

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

De este modo, un hecho que viola la ley es ilícito en sentido genérico (conducir a excesiva velocidad, por ejemplo), pero para dar lugar a la responsabilidad civil y ser antijurídico en los términos del art. 1717 del CCyC, debe infringir el deber general de no dañar o provocar un daño.<sup>388</sup>

Entonces, va de suyo que la antijuridicidad no se identifica con un sistema de prohibiciones expresas o tasadas que mantiene la tradición de las fuentes romanas, sino que está referida con amplitud a toda lesión a intereses tutelados por el ordenamiento jurídico comprendida en el principio general del *alterum non laedere*,<sup>389</sup> es decir, con el deber general de no dañar a otro.

Molina Sandoval sostiene que la construcción moderna del derecho de daños se cimienta no tanto sobre el acto formalmente ilícito, sino sobre el acto dañoso injustificado. La evolución parece avanzar de una antijuridicidad formal, donde lo relevante es la directa contraposición entre la conducta y la norma concreta, a una “material”, que no se sustenta en un precepto normativo puntual sino en una visión global del ordenamiento, que proscribire los daños injustificados.<sup>390</sup>

En consonancia con ello, el art. 1716 del CCyC establece que “La violación del deber general de no dañar a otro (...) da lugar a la reparación del daño causado, conforme con las disposiciones de este Código”.

Sobre este aspecto, es importante destacar que se trata de un principio constitucional que encuentra su fundamento en el art. 19 de la CN tal como lo señaló la Corte Suprema de Justicia de la Nación en el resonado caso “Santa Coloma”<sup>391</sup> dictado por la Corte Federal el 5/8/1986. Allí, se sostuvo que

el principio del *alterum non laedere* que tiene raíz constitucional (art. 19 ver texto de la Ley Fundamental) y ofende el sentido de justicia de la sociedad, cuya vigencia debe ser afianzada por el tribunal, dentro del marco de sus atribuciones y en consonancia con lo consagrado en el preámbulo de la Carta Magna

comportamiento antijurídico del agente dañador no configura un presupuesto autónomo de la responsabilidad. En este sentido, Llamas Pombo explica que si bien para la doctrina clásica la obligación de reparar el daño surge de la conducta antijurídica o ilícita —en cuanto contraría una norma jurídica o porque violenta el principio del *alterum non laedere*—, actualmente existe un replanteamiento tendiente a expulsar la noción de antijuridicidad del sistema.

<sup>388</sup> Picasso, S. y Sáenz, L., “La Antijuridicidad”, en *Tratado...*, ob. cit., pág. 268.

<sup>389</sup> Bueres, A. J., en *Código Civil y normas complementarias. Análisis doctrinal y jurisprudencial*, Buenos Aires, Hammurabi, 2005, Director: Alberto J. Bueres, comentario al art. 1066 del Código Civil, T. 3A, pág. 27.

<sup>390</sup> Molina Sandoval, C. A., “Antijuridicidad”, *La Ley*, 13/11/2017, cita online: AR/DOC/2742/2017.

<sup>391</sup> CSJN, “Santa Coloma, Luis F. y otros v. Ferrocarriles Argentinos”, 5/08/1986, publicado en *La Ley*, cita online: 70032913.

## RESPONSABILIDAD DE LOS PROGENITORES POR LA TRANSMISIÓN DE ENFERMEDADES...

posición confirmada en el caso “Gunther” dictado en la misma fecha, donde el máximo tribunal de la Nación expresó lo siguiente:

La responsabilidad que fijan los arts. 1109 ver texto y 1113 ver texto del CCiv. sólo consagra el principio general establecido en el art. 19 ver texto de la CN que prohíbe a los “hombres” perjudicar los derechos de un tercero. El principio del *alterum non laedere*, entrañablemente vinculado a la idea de reparación, tiene raíz constitucional y la reglamentación que hace el CCiv. en cuanto a las personas y las responsabilidades consecuentes no las arraiga con carácter exclusivo y excluyente en el derecho privado, sino que expresa un principio general que regula cualquier disciplina jurídica.<sup>392</sup>

Esta idea fue confirmada por la CSJN en el caso “Ontiveros” dictado el 10/8/2017,<sup>393</sup> donde se expresó que

es la violación del deber de no dañar a otro lo que genera la obligación de reparar el menoscabo causado y tal noción comprende todo perjuicio susceptible de apreciación pecuniaria que afecte en forma cierta a otro en su persona, en su patrimonio y/o en sus derechos o facultades (...) el principio de la reparación integral es un principio basal del sistema de reparación civil que encuentra su fundamento en la Constitución Nacional.

En esa línea, merece destacarse que la modificación más importante que ha sufrido la responsabilidad civil en las últimas décadas, ha sido el cambio de paradigma en el sistema: el fin último protectorio es la persona humana, y no ya el patrimonio, como lo evidenciaban muchos de los códigos civiles decimonónicos, no sólo en nuestro país sino también en el derecho comparado. Ello fue parte de un largo proceso que da cuenta que en las últimas décadas la responsabilidad civil –a partir de una concepción resarcitoria y de justicia distributiva– ha comenzado a preocuparse por la víctima del daño, resultando inconcebible que alguien pudiera sufrir un perjuicio y que debiera soportarlo injustificadamente. A raíz de esta transformación, comenzó a concebirse a la responsabilidad civil como la reacción contra el daño injusto; de tal modo ese deber de responder tiene su origen en la comisión del daño; y el juicio de responsabilidad consiste

<sup>392</sup> CSJN, “Gunther, Fernando R. v. Nación Argentina”, 5/08/1986, Fallos: 308:1118, publicado en La Ley, cita online: 70009256.

<sup>393</sup> CSJN, “Ontiveros, Stella Maris c. Prevención ART SA y otros s/ accidente - inc. y cas.”, 10/08/2017.

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

en decidir si ese perjuicio debe ser reparado y por quién.<sup>394</sup>

Desde este posicionamiento, donde se cambia el centro de preferencia o prioridad constitucional, pasando del patrimonialismo decimonónico a considerar al ser humano como eje del plexo normativo, y sin perjuicio del análisis que en el capítulo siguiente se realizará en orden a la reparación integral, lo cierto es que al ser la persona humana la protagonista del sistema, entendemos que en la concepción actual del derecho se encuentra instalada la idea de que todo daño injusto debe ser reparado. Es más, se ha llegado a hablar de antijuridicidad constitucional e incluso convencional, según los alcances que la prohibición pueda tener.<sup>395</sup>

En este orden de ideas, es que el art. 1717 del CCyC parte de presuponer que toda acción u omisión dañina contradice el principio constitucional de no dañar a otro.

Se consagra así una antijuridicidad objetiva y material, porque para que se configure este presupuesto basta con que se viole el deber general de no dañar a otro. Es decir, a diferencia de lo que ocurre en el derecho penal, el ilícito civil es atípico, porque no es necesario que la ley describa en cada caso con detalle la conducta prohibida.<sup>396</sup>

Entonces, resulta claro que en lo que hace a la temática que nos convoca, la conducta antijurídica que se le imputa a los progenitores está configurada por la violación del principio constitucional de no dañar a otro que, en este caso, está representada por el daño a la salud provocado a la descendencia, con todo lo que eso implica.

A nuestro criterio, se parte de un error si se identifica al acto sexual procreador con el acto antijurídico y a raíz de ello se niega la existencia del presupuesto en análisis; sostener eso implica una visión sesgada y parcializada de la realidad; es lo mismo que afirmar que conducir un vehículo es un acto antijurídico.

Lo antijurídico no es el acto sexual en sí mismo –como tampoco lo es conducir un rodado–,<sup>397</sup> sino el haberlo realizado sin adoptar las medidas de prevención adecuadas conociendo la posibilidad cierta transmitirle una patología

<sup>394</sup> Calvo Costa, C. A., “La reafirmación del principio de la reparación plena. El fallo “Ontiveros”, La Ley, 6/11/2017, cita online: AR/DOC/2386/2017.

<sup>395</sup> Burgueño Iburguren, M. G., “La vigencia de la antijuridicidad en el derecho de daños”; RCyS 2015-VI, pág. 29, citado en Molina Sandoval, C. A., ob. cit.

<sup>396</sup> Picasso, S. y Sáenz, L., “La Antijuridicidad”, en *Tratado...*, ob. cit., pág. 269.

<sup>397</sup> Lo será si se lo conduce a excesiva velocidad, por ejemplo.



## RESPONSABILIDAD DE LOS PROGENITORES POR LA TRANSMISIÓN DE ENFERMEDADES...

o enfermedad genética a la descendencia, y la consecuente afectación de la salud derivada de ello. Es decir, si bien el daño y la antijuridicidad en nuestro derecho constituyen presupuestos autónomos de la responsabilidad civil, lo cierto es que existe un fuerte punto de conexión entre ambos. Como se dijo, el Código sitúa como primer presupuesto al daño que sufre una persona, presumiendo que por su sola existencia la conducta del dañador es antijurídica.

Esta decisión normativa (art. 1717 del CCyC) constituye la reglamentación correcta del principio de no dañar consagrado en el art. 19 de la CN que prohíbe dañar a otro, razón por la cual presume que si hay una persona dañada por otro sujeto la conducta de éste es antijurídica en términos genéricos.<sup>398</sup>

Al decir de Bueres, la antijuridicidad supone un juicio de menosprecio hacia el ordenamiento, comprensivo éste de las leyes, las costumbres, los principios jurídicos dimanantes del sistema; importa un obrar violatorio del *alterum non laedere*. Es decir, lo antijurídico es la conducta transgresora de la norma, en la medida en que hay una lesión o minoración de un interés jurídico resarcible (daño).<sup>399</sup> Hay un quebrantamiento entre la conducta llevada a cabo y el mandato de la ley que, en el caso de la responsabilidad extracontractual, se produce en términos genéricos en el art. 19 de la CN.<sup>400</sup>

En este sentido, se sostiene que es antijurídico todo acto contrario al ordenamiento jurídico, considerado éste en su totalidad, aludiendo al principio de la unidad del ordenamiento jurídico, que hace que cada norma no pueda ser considerada como una individualidad estanca o aislada, sino muy por el contrario, como un elemento inseparable de un complejo jurídico integral.<sup>401</sup>

En este marco resulta fundamental destacar que no existe ninguna disposición legal que exceptúe a los progenitores de cumplir con este mandato constitucional.<sup>402</sup> La obligación de respetar el deber de no dañar a otro le incumbe a todos;

<sup>398</sup> Alferillo, P. E., comentario al art. 1717 del CCyC, en Alterini, J. H., *Código Civil...*, ob. cit., págs. 41-42.

<sup>399</sup> Bueres, A. J., "El daño injusto y la licitud e ilicitud de la conducta", en *Derecho de Daños*, libro homenaje a Jorge Mosset Iturraspe, La Rocca, Buenos Aires, 1989, pág. 141 y ss., citado en Mosset Iturraspe, J. y Piedecabras, M., ob. cit., pág. 71.

<sup>400</sup> Alferillo, P. E., comentario al art. 1717 del CCyC, en Alterini, J. H., *Código Civil...*, ob. cit., pág. 41.

<sup>401</sup> Trigo Represas, F., "Los presupuestos de la responsabilidad civil", Academia Nacional de Derecho, 2004 (agosto), 1; RCyC, 2004-249, citado en Alferillo, P. E., comentario al art. 1717 del CCyC, ob. cit., pág. 40.

<sup>402</sup> Makianich de Basset, L. N., "Daño genético. Luces y sombras de la doctrina de la inmunidad

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

no hay razón alguna que posibilite efectuar un tratamiento distinto por el sólo hecho de que la lesión o menoscabo del derecho del hijo fue provocada por el comportamiento de sus padres.

A esta altura de los acontecimientos, donde los Derechos Humanos impactaron fuertemente en las relaciones de familia, sumado al reconocimiento de otras organizaciones familiares, y al avance de la ciencia y la tecnología, no resultan atendibles los argumentos que afirman que debe privilegiarse la relación entre padres e hijos por sobre la aplicación de determinados principios que han sido dictados para la generalidad de los casos, pero no para ser aplicados en forma indiscriminada y sin atender a su resultado.<sup>403</sup>

En esa línea evolutiva, cabe recordar lo ya expuesto en el capítulo I en cuanto a que se ha eliminado la idea de que en la familia no se reparan los daños causados entre sus integrantes y que se ha desechado la concepción de que la especialidad del derecho de las familias impide la aplicación de los principios generales de la responsabilidad civil. En la actualidad, el derecho de daños ya no resulta ajeno al derecho de las familias, sino que muy por el contrario, constituye una herramienta para tutelar los derechos de sus integrantes.

En consecuencia, el *alterum non laedere* (art. 1716 del CCyN) no se diluye por el hecho de que el daño injustamente sufrido se haya producido en la relación intrafamiliar de padres a hijos, por el contrario, a nuestro entender, los progenitores tienen la obligación de proteger la salud de sus hijos, máxime considerando el ejercicio de la procreación responsable analizado en el capítulo anterior. Con lo cual, el cumplimiento del deber constitucional de no dañar resulta ineludible para los progenitores.

Es más, consideramos que son casos análogos y deben recibir el mismo tratamiento como actos antijurídicos generadores de responsabilidad civil: la transmisión de enfermedades entre vivos y la concepción de un hijo a sabiendas o debiendo saber que se le transmite una enfermedad.<sup>404</sup>

Dicho esto, corresponde ahora evaluar si la conducta de los progenitores puede ser encuadrada en la causa de justificación regulada en el inc. a) del art. 1718 del CCyC que establece “Está justificado el hecho que causa un daño: en

parental”, en *La responsabilidad*, en homenaje al profesor Doctor Isidoro Goldenberg, Buenos Aires, Abeledo Perrot, 1995, pág. 176.

<sup>403</sup> Sambrizzi, E. A., ob. cit., págs. 48-49.

<sup>404</sup> Uno de los argumentos en favor de la responsabilidad de los padres citados en Ferrer, F. A. M., *Daños...*, ob. cit., pág. 480.

## RESPONSABILIDAD DE LOS PROGENITORES POR LA TRANSMISIÓN DE ENFERMEDADES...

ejercicio regular de un derecho”.

Como se viene diciendo, se parte del desconocimiento de un “derecho a dañar” y, por ende, de la ilicitud de todo comportamiento daño, salvo que la acción u omisión que lo origine esté expresamente autorizado en una norma o que exista alguna causa de justificación que, de encontrarse presente, eliminaría la antijuridicidad de la conducta.

Al respecto, cabe recordar otro de los argumentos vertidos por quienes se pronuncian por la ausencia de responsabilidad de los padres, en cuanto afirman que las personas tienen derecho a planificar su vida y su descendencia, aun cuando como consecuencia de ello pudiera nacer un niño o niña con una grave enfermedad.<sup>405</sup>

En este sentido, se sostiene que si bien la atención de la salud constituye un derecho básico del ser humano que incluye la prevención y el tratamiento de enfermedades, en el campo de la genética tiene connotaciones especiales porque muchas de las acciones a llevar a cabo se relacionan con el fenómeno de la reproducción, y las decisiones que se toman en ese ámbito son más subjetivas y se hallan relacionadas con el sistema de valores de cada persona.<sup>406</sup> Así, Highton afirma que “toda persona tiene derecho a decidir libremente sobre su reproducción, incluyendo la decisión de procrear aun en presencia de riesgos genéticos”.<sup>407</sup>

En la misma línea, Zannoni agrega que existe un valor intangible en la procreación, aun cuando fuere irresponsable, porque privilegia el sentido de la vida que el derecho protege.<sup>408</sup>

Entenderlo de este modo, a nuestro criterio, constituye una forma sesgada de analizar la cuestión, al no contemplar la implicancia de los Derechos Humanos comprometidos.

Este planteo ya fue analizado en el capítulo anterior al ponderarse los derechos implicados, esto es, el derecho de los progenitores a procrear, a formar una familia, a la autodeterminación e intimidad, por un lado; y por el otro, el derecho del nacido a gozar de buena salud, calidad de vida y dignidad.

<sup>405</sup> Sambirzzi, ob. cit., págs. 56-57.

<sup>406</sup> Penchaszadeh, V. B., “Genética y Derechos Humanos”, en *Ciencia Hoy*, marzo-abril de 1992, Vol. 3, N° 17, citado en Highton, E. “La salud, la vida y la muerte. Un problema ético-jurídico: el difuso límite entre el daño y el beneficio a la persona”, en *Daños a la persona*, Revista de Derecho Privado y Comunitario, Santa Fe, Rubinzal-Culzoni, 1998, pág. 191.

<sup>407</sup> Highton, E., ob. y pág. cit.

<sup>408</sup> Zannoni, E. A., “Tutela de la persona por nacer...”, ob. cit., pág. 619.

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

En consecuencia, el acto dañoso de los progenitores no puede encontrar como causa de justificación el ejercicio regular del derecho a la procreación y a la intimidad, porque tal como se concluyó en el capítulo V, no se trata de excluir el derecho de los progenitores a procrear y a formar una familia, sino de compatibilizarlo con los demás derechos en juego, como el del hijo a gozar de una buena salud y calidad de vida.

Al decir de Parellada, “el respeto por la intimidad de los padres, no puede significar el desprecio por el derecho a la vida normal del hijo”.<sup>409</sup>

## RELACIÓN DE CAUSALIDAD

Este presupuesto se refiere a la relación de causalidad adecuada que debe existir entre el acto que se reputa antijurídico y el daño causado.

El art. 1726 del CCyC establece que son reparables las consecuencias dañosas que presentan un nexo adecuado de causalidad con el hecho productor del daño y, por regla general, resultan indemnizables –salvo disposición legal en contrario– las consecuencias inmediatas y las mediatas previsibles.

La causalidad como presupuesto de la responsabilidad civil constituye un elemento que, desde hace varios años, plantea innumerables cuestionamientos e interrogantes, situación que no escapa a la temática que aquí se analiza en donde este elemento también se encuentra muy discutido.

De este modo, algunos entienden que es difícil establecer la relación de causalidad entre la conducta de los padres y el daño, porque el nacimiento, aún con enfermedad (que es la consecuencia que se deriva de la conducta de los padres que deciden procrear), no puede ser considerado un daño; y el daño, que es la enfermedad y no el nacimiento, no fue causado por ellos.<sup>410</sup>

En esa línea argumentativa, Atienza Navarro distingue entre enfermedades o malformaciones que se producen durante la gestación y con posterioridad a la concepción, de aquellas genéticas hereditarias.

En el primer supuesto, por ejemplo, contagio de VIH o malformaciones provocadas por el consumo de alcohol, entre otros, sostiene que el daño podría haberse evitado con una conducta diferente del progenitor (por ejemplo: no

<sup>409</sup> Parellada, C., “El derecho de daños...”, ob. cit., pág. 410.

<sup>410</sup> Atienza Navarro, L., ob. cit., pág. 73.

## RESPONSABILIDAD DE LOS PROGENITORES POR LA TRANSMISIÓN DE ENFERMEDADES...

tomar alcohol, drogas etc.), situación en la cual el interés prevalente del hijo a una vida sana justifica la existencia de ese deber de cuidado, por lo que en esos casos sí serían responsables.

Sin embargo, distinto es el caso de las enfermedades genéticas hereditarias, donde afirma que resulta más difícil establecer la relación de causalidad entre la conducta de los progenitores y el daño, porque ahí no hay manera de evitarlo sino es mediante la no concepción, por lo que no cabe reprochar jurídicamente a los padres quienes, amparados en la libertad de procreación, deciden concebir. Agrega que el nacimiento, aún con enfermedad, no puede ser considerado un daño, y el daño, que en este supuesto sería la enfermedad y no el nacimiento, no fue causado por los padres.<sup>411</sup>

Otros entienden que el hecho causante del daño no es la relación sexual fecundante, sino que está dado por la transmisión de la enfermedad, lo cual parte del hecho cierto de que sin transmisión no hay daño. De ello deriva que quien sepa de su capacidad de transmitir enfermedades y mantenga relaciones sexuales debe prever que puede transmitir la enfermedad, y que ese hecho puede causar un daño a su descendiente.<sup>412</sup>

En ese orden, se alega que en materia de procreación natural concurren dos procesos causales diversos. Uno conduce a la vida del nuevo ser; el otro, a la transmisión de una enfermedad, que es la conducta que opera como causa del daño a la salud irrogado al hijo. Existía un grado de probabilidad de que ello ocurriera. La consolidación en los hechos de tal transmisión es la que opera como causa adecuada del daño.<sup>413</sup>

Por su parte, Parellada afirma que la causa adecuada del daño sufrido por el nuevo ser no es el haber nacido, que obra como condición posibilitante del daño, sino la utilización de material genético deficiente, que es el hecho que normal y regularmente provoca el menoscabo.<sup>414</sup>

Ahora bien, antes de ingresar en el análisis de este presupuesto, es importante recordar que la causalidad es un vínculo externo que permite atribuir un resultado a un hecho que es su origen.

<sup>411</sup> Atienza Navarro, L., ob. y pág. cit. y misma autora en "Las enfermedades con que nacen los hijos y la posible responsabilidad civil de los padres en el ámbito de la procreación natural", Valencia, *Revista Española de Drogodependencia*, 2008.

<sup>412</sup> Maggio, S. L.; Molina, M. J. y Perazzo, M. I., ob. cit., pág. 790.

<sup>413</sup> Schiro, M. V., ob. cit., pág. 359.

<sup>414</sup> Parellada, C., "Una aproximación del derecho de daños...", ob. cit., pág. 414.

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

Sin embargo, debe distinguirse entre la causalidad material que es propia de las ciencias naturales, de la jurídica, puesto que esta última exige la acción u omisión de una conducta humana y es indagada como presupuesto de la responsabilidad civil.<sup>415</sup> Exige intervención de un suceso lesivo referible a un autor (lo cual no implica necesariamente que él mismo haya ejecutado el hecho dañoso) y ese autor puede ser la misma víctima.<sup>416</sup>

En ese contexto, y a los fines de una mayor comprensión, Zavala de González explicaba que para un médico la causa de la muerte de un accidentado puede ser una fractura de cráneo o un paro cardíaco, mientras que para el juez eventualmente consistirá en que la víctima fue embestida por un automóvil o en que ingirió un remedio en malas condiciones.<sup>417</sup>

La clásica expresión de Llambías en cuanto a que “el derecho no es una física de las acciones humanas”, indica que la causalidad relevante para el derecho no apunta a un mecanismo material, sino al hombre como artífice y protagonista de procesos y situaciones. La causalidad jurídica dilata o restringe la causalidad material, y de ese ajuste bajo el prisma de la justicia surge el nexo causal que define la extensión del resarcimiento.<sup>418</sup>

Por otro lado, debe decirse que la causalidad como presupuesto de la responsabilidad civil tiene dos funciones. En primer lugar, permite determinar la autoría del daño, es decir, si un hecho es materialmente imputable a un autor y, por otro, fijar la extensión del resarcimiento, esto es, cuáles son las consecuencias que deben ser resarcidas, situación esta última que será analizada en el capítulo siguiente.

<sup>415</sup> Zavala de González, M., *Resarcimiento de daños. Presupuestos y funciones del derecho de daños*, T. 4, Buenos Aires, Hammurabi, 1999, pág. 243; Pizarro, R. D. y Vallespinos, C. G., *Instituciones de Derecho Privado. Obligaciones*, T. 1, Buenos Aires, Hammurabi, 2008, pág. 342.

<sup>416</sup> Zavala de González, M., *La responsabilidad civil en el nuevo Código*, T. II, Córdoba, Alveroni, 2016, pág. 121.

<sup>417</sup> Zavala de González, M., *Resarcimiento...*, ob. y pág. cit.

<sup>418</sup> Llambías, J., “El derecho no es una física de las acciones humanas (Reflexiones sobre el fundamento de la responsabilidad civil. Ámbito de aplicabilidad y extensión del resarcimiento. Culpa y riesgo creado)”, *La Ley*, RCyS 2012-VII, 285, cita online: AR/DOC/3843/2007; “Los distintos tipos de causalidad jurídicamente relevante”, *Estudios de Derecho Civil en homenaje a Héctor Lafaille*, pág. 452, citado en Zavala de González, M., *La responsabilidad civil*, ob. cit., T. II, pág. 121.

## RESPONSABILIDAD DE LOS PROGENITORES POR LA TRANSMISIÓN DE ENFERMEDADES...

En cuanto a la primera función enunciada, si bien existen diversas teorías para explicar el nexo causal,<sup>419</sup> el Código Civil y Comercial de la Nación continúa la línea del Código de Vélez, y adopta la teoría de la causalidad adecuada<sup>420</sup> para determinar el nexo causal existente entre la acción u omisión del agente y la producción del daño.

El concepto de causalidad adecuada implica el de regularidad, apreciada de conformidad con lo que acostumbra a suceder en la vida misma. Es decir, para que exista relación causal, la acción tiene que ser idónea para producir el efecto operado, tiene que determinarlo normalmente.<sup>421</sup> No requiere fatalidad o necesidad de las consecuencias del hecho, pero tampoco se satisface con la mera posibilidad o eventualidad de que éste la haya generado. No es menester certeza absoluta, aunque sí una seria probabilidad que supere el nivel conjetural.<sup>422</sup>

Dicho esto, en el tema planteado de lo que se trata es de averiguar cuál es la causa eficiente del hecho generador, es decir, la condición apta o idónea –ponderante si se quiere– que desencadenó el daño a la salud en la persona nacida.

Partiendo de los conceptos expuestos, entendemos que en la postura enunciada, entre otros, por Atienza Navarro, se confunden los presupuestos de causalidad y daño. Ello así porque se parte de la idea de que el nacimiento de una persona enferma no puede ser considerado un daño. Entonces, y sin perjuicio de no compartir esa conclusión –tal como se dejó sentado en las páginas precedentes–, lo cierto es que si no hay daño en sentido jurídico mal se puede analizar el presupuesto de la causalidad, que es justamente el que vincula la acción u omisión de una persona con el daño producido.

Además, tampoco compartimos la afirmación relativa a que en el caso de las enfermedades transmitidas durante la concepción no hay manera de evitar el daño sino es mediante la no concepción porque, tal como se dijo en el capítulo anterior y se volverá más adelante, la alternativa no es la no concepción sino la procreación responsable mediante TRHA con la técnica del diagnóstico genético preimplantacional.

<sup>419</sup> Teoría de la equivalencia de las condiciones; teoría de la causa próxima, teoría de la causa adecuada, teoría de la acción humana.

<sup>420</sup> Teoría expuesta inicialmente por Luis Von Bar y luego precisada por el filósofo J. Von Kries en 1988.

<sup>421</sup> Goldenberg, I. H., *La relación de causalidad en la responsabilidad civil*, Buenos Aires, Astrea, 1984, pág. 32.

<sup>422</sup> Zavala de González, M., *Resarcimiento...*, ob. cit., pág. 258.

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

En cuanto a la postura adoptada por Parellada, a nuestro criterio refiere más a la causalidad material o natural que a la jurídica, aunque ambas se encuentren íntimamente vinculadas. Nos explicamos.

El avance y desarrollo de la ciencia hizo posible el estudio y la localización de los genes, lo que abrió paso al Proyecto Genoma Humano. A partir de allí, se logró obtener la secuenciación del ADN, situación que posibilitó localizar diversas enfermedades en los cromosomas e identificar sus mutaciones.

Entonces, en el estado actual de la ciencia se conoce que la utilización de cierto material genético deficiente<sup>423</sup> para la procreación puede dar como resultado, con un elevado nivel de probabilidades, el nacimiento de una persona enferma, tal como ha sido expuesto en el capítulo III al explicar algunos supuestos de enfermedades genéticas graves como la fibrosis quística, el mal de Huntington y la distrofia muscular de Duchenne.

Sin embargo, puede suceder que una persona nazca enferma a raíz de un acto procreativo natural practicado con un material genético deficiente, pero cuya mutación genética no haya sido identificada al tiempo de la procreación. Es decir, con motivo del atraso en la evolución científica o tecnológica, hay una causa desconocida al tiempo en que se produce el hecho lesivo y ella se esclarece con posterioridad.<sup>424</sup>

En razón de ello, se trata de un supuesto de causalidad material y no jurídica porque, tal como explica Zavala de González, la causalidad adecuada supone un juicio de previsibilidad objetiva sobre dañosidad que se mide con los parámetros de conocimiento vigentes al tiempo en que el acto se realiza. De manera que se trata de una hipótesis en la que hay causalidad según las ciencias naturales –los daños resultan consecuencias causales–, pero no jurídicamente, porque ello no era dilucidable coetáneamente con la actividad.<sup>425</sup> La causalidad jurídicamente relevante no apunta a un mecanismo material, sino al hombre como artífice y protagonista de los procesos y de las situaciones a través de sus actos.<sup>426</sup>

Es aquí entonces donde puede advertirse la importancia de la previsibilidad del resultado. Es decir, si tal acción u omisión del presunto responsable era idó-

<sup>423</sup> Con las mutaciones que en la actualidad se conocen.

<sup>424</sup> Zavala de González, M., *Resarcimiento...*, ob. cit., págs. 256 y 617-620.

<sup>425</sup> En ese mismo supuesto, otros autores dirán que la causalidad está presente y que lo ausente es el factor de atribución. Aquí puede observarse el límite difuso entre la causalidad y el factor de atribución.

<sup>426</sup> Zavala de González, M., *Resarcimiento...*, ob. cit., pág. 243.



## RESPONSABILIDAD DE LOS PROGENITORES POR LA TRANSMISIÓN DE ENFERMEDADES...

nea para producir, regular o normalmente, un resultado. No basta con que entre ambos extremos (hecho y resultado) medie una relación causal desde un punto de vista físico, sino que es preciso, además, que el resultado aparezca como una consecuencia previsible del hecho.<sup>427</sup> Frente a un suceso debe ser previsible, verosímil o normal, que las consecuencias acostumbren a suceder, según el curso natural y ordinario de las cosas; es decir, acorde con una valoración de habitualidad o regularidad. De allí que responde el autor de un hecho que hacía esperable el efecto.<sup>428</sup>

Por otro lado, es importante resaltar que el tema de la causalidad se vincula con la imputación física de las consecuencias del obrar humano, sobre una base objetiva que margina la intención del agente;<sup>429</sup> es puramente fáctico y objetivo ajeno a la reprochabilidad sobre la causación del daño –aunque en algunos supuestos suele resultar algo difusa la distinción–. El examen de causalidad es previo a la indagación de factores objetivos o subjetivos de atribución; únicamente ante la causación de un daño se averigua si concurre algún motivo para que alguien deba responder por él.<sup>430</sup>

Lo expuesto nos conduce a concluir que la causa adecuada del resultado dañoso que en el supuesto de este trabajo está dado por la afectación de la salud de la persona nacida, consiste en el acto sexual realizado con material genético deficiente –por contener mutaciones genéticas dispuestas a transmitir una enfermedad o malformación genética hereditaria– de donde resulta previsible –según el estado actual de la ciencia y el conocimiento que una persona media puede tener–, conforme el curso normal y ordinario de las cosas, que la realización de un acto sexual en las circunstancias apuntadas es apto para provocar el resultado dañoso.

## FACTOR DE ATRIBUCIÓN

El último presupuesto que resta analizar es el factor de atribución, entendido como la razón o el motivo que justifica la responsabilidad; se trata del elemento valorativo en virtud del cual el ordenamiento jurídico dispone la imputación de

<sup>427</sup> Picasso, S. y Saénz, L. R. J., *Código Civil y Comercial de la Nación Comentado*, T. IV, Buenos Aires, Infojus, 2015, comentario al art. 1726.

<sup>428</sup> Zavala de González, M., *Resarcimiento...*, ob. cit., págs. 617-618.

<sup>429</sup> Mosset Iturraspe, J. y Piedecabras, M. A., ob. cit., pág. 242.

<sup>430</sup> Zavala de González, M., *Resarcimiento...*, ob. cit., pág. 244.

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

las consecuencias dañosas del incumplimiento obligacional o de un hecho ilícito a una determinada persona.<sup>431</sup>

En este sentido, el art. 1721 del CCyC dispone “La atribución de un daño al responsable puede basarse en factores objetivos o subjetivos. En ausencia de normativa, el factor de atribución es la culpa”.

Con relación al tema que nos convoca, si bien la mayoría de la doctrina se muestra conteste en sostener que el factor de atribución es subjetivo –culpa–, un sector minoritario sostiene que el factor de atribución es objetivo –actividad riesgosa–.

## 1) Factor objetivo

Esta posición parte de la base de que las personas que conocían o debían conocer la existencia de una enfermedad transmisible a su descendencia, y aún en esas condiciones decidieron procrear generando un daño en la persona nacida, deben responder por el riesgo creado, porque ese conocimiento se transforma en el fundamento de la responsabilidad ante el incremento del peligro de que se produzca un daño.<sup>432</sup>

Como punto de partida, considerando que el Código Civil y Comercial de la Nación incorporó expresamente a las actividades riesgosas en el texto del art. 1757 –situación que, con ciertos matices, gran parte de la doctrina entendía comprendida en el art. 1113 del Código de Vélez–, pensamos que el interrogante consiste en determinar si la actividad sexual practicada a sabiendas de la existencia de la posibilidad cierta de transmitir una enfermedad hereditaria a la descendencia, puede ser considerada una actividad riesgosa en los términos de la norma citada.

A tal efecto, conviene recordar que el art. 1722 del CCyC dispone: “El factor de atribución es objetivo cuando la culpa del agente es irrelevante a los efectos de atribuir responsabilidad. En tales casos, el responsable se libera demostrando la causa ajena, excepto disposición legal en contrario”; por su parte, el art. 1757 del CCyC expresa:

Toda persona responde por el daño causado por el riesgo o vicio de las cosas, o de las actividades que sean riesgosas o peligrosas por su naturaleza, por los medios empleados o por las circunstancias de su realización. La responsabilidad es objetiva.

<sup>431</sup> Pizarro, R. D. y Vallespinos, C. G., ob. cit., T. I, pág. 385.

<sup>432</sup> Calá, “El derecho a la libertad reproductiva en personas portadoras de VIH”, *Revista Cartapacio de Derecho*, Vol. 15, 2008, citado en Schiro, M. V., ob. cit., pág. 181.

## RESPONSABILIDAD DE LOS PROGENITORES POR LA TRANSMISIÓN DE ENFERMEDADES...

No son eximentes la autorización administrativa para el uso de la cosa o la realización de la actividad, ni el cumplimiento de las técnicas de prevención.

Como puede advertirse, se consagra que la actividad puede ser peligrosa por su naturaleza, es decir, con motivo de sus características intrínsecas o habituales, o por las circunstancias de su realización, esto es, por factores contingentes referidos a la manera de llevarla a cabo.

En el primer supuesto, pueden mencionarse explosivos, productos inflamables, sustancias radioactivas, energía eléctrica, etc. El segundo caso se vincula con las circunstancias que son determinantes para la calificación riesgosa de la actividad desplegada.<sup>433</sup>

Sobre este aspecto, Zavala de González explicaba que, como factor de atribución, el riesgo "creado" debe ser apreciable antes de todo suceso perjudicial, y ser particularmente intenso como para justificar la responsabilidad con prescindencia de la culpa. No basta la mera posibilidad de daños, sino que debe ser previsible una clara probabilidad de que sucedan.<sup>434</sup>

En palabras de Pizarro y Vallespinos, la actividad riesgosa que disponen los arts. 1757 y 1758 del CCyC debe evidenciar un riesgo grave, importante, relevante, perceptible, circunstancia que debe ser calificada a la luz de los estándares que rigen la previsibilidad en la causalidad adecuada.<sup>435</sup>

Siguiendo esta lógica, en las XXVII Jornadas Nacionales de Derecho Civil de 2019 se concluyó por unanimidad que

Conforme lo expuesto en los fundamentos del Anteproyecto del Código Civil y Comercial de la Nación, lo que surge del art. 1757, una actividad es riesgosa cuando por su propia naturaleza, por los medios empleados o por las circunstancias de su realización pareciera una significativa probabilidad de riesgo o peligro para terceros ponderable conforme a una causalidad adecuada.<sup>436</sup>

<sup>433</sup> Sáenz, L. R. J., *Código Civil y Comercial de la Nación Comentado*, T. IV, Buenos Aires, Infojus, 2015, comentario al art. 1757.

<sup>434</sup> Zavala de González, M., *Resarcimiento...*, ob. cit., pág. 610.

<sup>435</sup> Pizarro, R. D. y Vallespinos, C. G., ob. cit., T. II, pág. 315.

<sup>436</sup> XXVII Jornadas Nacionales de Derecho Civil celebradas en la Provincia de Santa Fe los días 26 y 27 de septiembre de 2019, Comisión N° 3, [<https://www.fcjs.unl.edu.ar/sitios/jndc/Pages.showSubcategoria&id=1009>], página consultada el 16/11/2019.

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

En concordancia con ello, podría pensarse que el hecho de que los progenitores estén enfermos o que sean portadores de alguna enfermedad o malformación genética hereditaria y que conozcan o deban conocer esa situación, convierte a la actividad sexual procreadora en una actividad riesgosa en virtud del potencial daño que puede provocar, ello en virtud de las circunstancias de su realización.

Entonces, si bien en esos casos la transmisión de una enfermedad grave es un riesgo que puede o no presentarse, lo cierto es que tal como se analizó en el capítulo III y como suele suceder con la mayoría de las enfermedades genéticas hereditarias, la probabilidad de que acontezca no sólo es bastante alta<sup>437</sup> sino absolutamente previsible debido al avance que presenta la genética en la actualidad.

En virtud de lo expuesto, y sin perjuicio de ser conscientes del rechazo que liminarmente puede causar la idea de atribuir objetivamente la responsabilidad a los progenitores en esos casos, consideramos atendible la postura que así lo sostiene, aunque no la compartimos.

Es que si bien, una primera lectura del art. 1757 del CCyC pareciera incluir al supuesto que se analiza dentro de las actividades riesgosas o peligrosas por las circunstancias de su realización, entendemos que la actividad allí regulada no fue pensada para ser aplicada a las relaciones intrafamiliares, sino que está más bien dirigida a otros supuestos de actividad individual o grupal que supone la organización de una actividad, donde se pone el acento justamente en la peligrosidad y no tanto en el deber de prevención.

La responsabilidad que dimana de la norma es propia de un sistema de responsabilidad por exposición al peligro pues está ligada al ejercicio de una actividad peligrosa y no al deber de diligencia o de prevención.<sup>438</sup> Tal es así, que el propio artículo dispone que el cumplimiento de las normas de prevención no constituye una eximente.

En cambio, y tal como se viene afirmando a lo largo de este trabajo, el deber de prevención en el marco de la transmisión de enfermedades genéticas a la descendencia en la reproducción natural, resulta fundamental y no puede prescindirse de ello, tal como más adelante se analizará.

<sup>437</sup> Recuérdese, por ejemplo, que en el caso de la fibrosis quística dos personas enfermas sólo pueden tener hijos enfermos; una persona afectada por la enfermedad y un portador sano, tienen una posibilidad del 50% en cada embarazo de tener un hijo afectado, mientras que dos portadores sanos tienen un riesgo del 25% en cada embarazo de transmitir la mutación del gen.

<sup>438</sup> Comporti, *Esposizione al pericolo e responsabilità civile*, pág. 260, citado por Visintini, *Tratado de la responsabilidad civil*, T. II, N° 68, pág. 416, citado en Pizarro, R. D. y Vallespinos, C. G., ob. cit., T. II, pág. 308.

## RESPONSABILIDAD DE LOS PROGENITORES POR LA TRANSMISIÓN DE ENFERMEDADES...

Debe considerarse que, si bien el proyecto genoma humano unido al impresionante avance de la genética nos coloca hoy en una situación que era impensada años atrás, donde a raíz de haber descifrado las mutaciones de los genes que producen determinadas enfermedades genéticas graves, hoy es posible prevenirlas a través de la realización de estudios preconceptionales y a la aplicación de TRHA unidas al PGT-M, entendemos que no todas las personas tienen acceso a esta información ni a las mismas posibilidades de tratamiento.

Es que a pesar de que en la actualidad se cuenta con la Ley N° 26862 de acceso integral a las TRHA, lo cierto es que tal como se expuso en el capítulo IV, continúan siendo frecuentes los reclamos judiciales de los usuarios contra las obras sociales, prepagas y/o empresas de salud quienes, aferrados a una interpretación literal y restrictiva de la ley, la incumplen sistemáticamente denegando coberturas de tratamientos y/o medicamentos que se encuentran amparados en la legislación.

En razón de ello, y sin perjuicio de considerar que el art. 1757 de CCyC de la Nación fue expresamente incorporado para regular otro tipo de actividades y no al supuesto aquí planteado, consideramos desmedida la aplicación de un factor objetivo de atribución para evaluar la responsabilidad de los progenitores en la transmisión de enfermedades o malformaciones genéticas hereditarias a sus hijos, debiendo analizarse su responsabilidad con carácter subjetivo y en cada caso concreto, como seguidamente se analizará.

Por otra parte, y si bien desde la doctrina<sup>439</sup> se ha entendido que la legislación actual acrecienta la responsabilidad objetiva en consonancia con la evolución del derecho de daños, no puede soslayarse que el art. 1722 determina como norma de clausura que ante la ausencia normativa el factor de atribución es la culpa, es decir, la responsabilidad objetiva debe ser específicamente establecida por ley.

## 2) Factor subjetivo

Como se dijo, la mayoría de la doctrina entiende que el factor de atribución en el marco de la responsabilidad de los progenitores por la transmisión de enfermedades a sus hijos debe ser subjetivo.

<sup>439</sup> Leguisamón, H. E., "Las modificaciones al sistema de la responsabilidad objetiva y su fluencia en el proceso", en Rosales Cuello, Ramiro (Dir.), *Aspectos procesales del Código Civil y Comercial de la Nación. Parte II*, Jurisprudencia Argentina, 2017, JA-2017-I-6, pág. 78, citado en Herrera, M. y Salituri Amezcuca, M., ob. cit., págs. 412-413.

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

En este sentido, Parellada afirma que la responsabilidad de los padres por las enfermedades o taras graves que transmiten a sus hijos, es una responsabilidad subjetiva porque el juicio de reproche de la conducta que compromete la responsabilidad debe tomar en consideración las circunstancias de persona, su situación económica y social, sus posibilidades de previsibilidad y evitación en concreto, de acceso a los análisis determinativos de enfermedades, etc.

De este modo, descarta la idea de una responsabilidad fundada en un factor objetivo por entender que no puede considerarse que la práctica de relaciones sexuales constituya un riesgo creado. Manifiesta que se trata de mirar con disfavor la transmisión de una enfermedad hereditaria por lo que no puede prescindirse de la exigencia de una maternidad/paternidad responsable frente a las víctimas del dolo o de la culpa de quienes se desentienden de las consecuencias de la relación sexual.<sup>440</sup>

En esa línea, se sostiene que adquiere fundamental importancia el deber de previsibilidad del daño. Existe un deber de cuidado antes de la gestación en personas que conocen su aptitud de transmitir enfermedades, de manera que el deber de previsibilidad del daño se instala desde el momento en que se decide mantener relaciones sexuales fecundantes. No puede desconocerse los actuales avances de la genética como una herramienta que permite conocer y detectar enfermedades. Lo que antes estaba sumido en la fatalidad, hoy se puede diagnosticar.<sup>441</sup>

Por su parte, Makianich de Basset expresa que

las taras hereditarias quedan al margen de la responsabilidad civil de los procreadores en tanto la ciencia no ponga a disposición de ellos la posibilidad de eludir la transmisión hereditaria de las malformaciones o disfunciones, sin necesidad de abstenerse de procrear o abortar, a los fines de evitarla, en cuyo caso sólo procedería la obligación de reparar si se configura culpa o dolo.<sup>442</sup>

De su lado, Medina y Hooft entienden que la responsabilidad de los padres sólo puede encontrar sustento en un factor de atribución subjetivo; debe mediar un actuar culposo o doloso atribuible a los progenitores a fin de que éstos se enfrenten el deber legal de resarcir a su hijo. Sin perjuicio de ello, alegan que debe meritarse la eventual incidencia de un contexto socioeconómico desfavorable

<sup>440</sup> Parellada, C. S., ob. cit., págs. 412 y 413.

<sup>441</sup> Maggio, S. L.; Molina, M. J. y Perazzo, M. I., ob. cit., págs. 790 y 791.

<sup>442</sup> Makianich de Basset, L. N., ob. cit., pág. 169.

## RESPONSABILIDAD DE LOS PROGENITORES POR LA TRANSMISIÓN DE ENFERMEDADES...

en el que se encuentren inmersos los progenitores.<sup>443</sup>

En este orden de ideas, Ferrer sostiene que el principio de procreación responsable exige que si no se dan determinadas condiciones de salud en los progenitores, el derecho a tener un hijo se transforma en el deber de tomar las precauciones para evitarlo, cuando por la concepción pueden transmitirse graves enfermedades genéticas o hereditarias.

En razón de ello, expone que el incumplimiento negligente de las medidas de prevención y cuidado respecto del hijo que se quiere concebir debe generar la responsabilidad de los progenitores, rechazándose la pretensión de irresponsabilidad en el ámbito sexual de los individuos, porque esa injusta solución importa el desconocimiento del derecho a la salud y a nacer sano de la persona que se quiere procrear.<sup>444</sup>

Asimismo, Mosset Iturraspe y Piedecabras alegan que la imputación es subjetiva, a título de culpa, por negligencia o imprudencia, cuando no falta de la necesaria pericia o conocimiento. Es dable pensar que los padres responsables conocen o deben conocer el riesgo cierto de transmitir un mal que padecen; y si lo ignoran hay negligencia de su parte.<sup>445</sup>

Tal como se mencionó en el capítulo II, la imputación subjetiva de los progenitores fue la postura seguida en diversas jornadas y congresos en los que se trató la temática, y es la posición que compartimos.

En efecto, el art. 1724 del CCyC dispone:

Son factores subjetivos de atribución la culpa y el dolo. La culpa consiste en la omisión de la diligencia debida según la naturaleza de la obligación y las circunstancias de las personas, el tiempo y el lugar. Comprende la imprudencia, la negligencia y la impericia en el arte o profesión. El dolo se configura por la producción de un daño de manera intencional o con manifiesta indiferencia por los intereses ajenos.

Se debe tener en cuenta que el dolo y la culpa han sido calificados como factores de atribución subjetivos porque toman en cuenta la conducta del sujeto dañador, sea porque obró descuidadamente (culpa) o porque ejecutó su acción con determinación dañina.<sup>446</sup>

<sup>443</sup> Medina, G. y Hooft, I., ob. cit., pág. 449.

<sup>444</sup> Ferrer, F. A. M., ob. cit., págs. 482-484.

<sup>445</sup> Mosset Iturraspe, J. y Piedecabras, M. A., ob. cit., T. III, pág. 37.

<sup>446</sup> Alferillo, P. E., comentario al art. 1724, ob. cit., pág. 94.

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

En lo que se refiere puntualmente a la responsabilidad de los progenitores por la transmisión de enfermedades a sus hijos, si bien puede resultar extraño que los padres obren con la intención deliberada –dolo directo– de transmitirles una enfermedad o malformación a su descendencia, de comprobarse ello, la imputabilidad en ese caso resulta indiscutible y la imputación estaría fundada en el dolo.

En cuanto a la culpa en la temática que aquí se propone, aunque la norma citada brinda una definición, resulta necesario precisar con más detalle el concepto a los efectos de analizarlo como factor de atribución.

Zavala de González la definía como una omisión en la diligencia<sup>447</sup> exigible, sea para prevenir o para evitar un daño; no se ha desplegado el proceder debido para no causar el perjuicio ajeno. Por eso, implica un defecto de conducta. Concretamente explicaba que en el supuesto de la imprudencia el sujeto conoce la probabilidad de que su conducta pueda dañar pero aspira a que ello no ocurra, aunque las medidas que adopta para impedir el perjuicio no son suficientes o idóneas.<sup>448</sup>

Agregaba que la culpa puede definirse desde una perspectiva negativa, en el sentido de que no hay intención perjudicial, ni tampoco menosprecio hacia el resultado lesivo. Existe ausencia del propósito de perjudicar, ni siquiera indirectamente. Así, a diferencia del dolo, el resultado no es querido por el sujeto, quien tampoco desprecia ni actúa con indiferencia respecto de su producción.<sup>449</sup>

El Código Civil y Comercial de la Nación funda la imputación en la previsión y caracteriza a la culpa de acuerdo con el criterio de previsibilidad. El resultado dañoso es imputable al agente a título de culpa cuando empleando la debida atención y conocimiento de la cosa, haya podido preverlo.<sup>450</sup>

El poder de prever y dominar cursos causales eventualmente nocivos puede constituir un factor de atribución de responsabilidad indemnizatoria, enlazando así las funciones de prevención y de reparación.<sup>451</sup>

<sup>447</sup> El art. 512 del Código de Vélez hacía referencia a la omisión de “diligencias”, palabra que el Código Civil y Comercial de la Nación corrigió por el singular “diligencia”, debido a que el plural sugería la idea de trámites, mientras que con el singular se quiere aludir a la prescindencia de cuidado al realizar un acto.

<sup>448</sup> Zavala de González, M., *Resarcimiento...*, ob. cit., págs. 368 y 369.

<sup>449</sup> Zavala de González, M., *La responsabilidad civil*, ob. cit., pág. 38.

<sup>450</sup> Mosset Iturraspe, J. y Piedecabras, M. A., ob. cit., T. I, pág. 140.

<sup>451</sup> Zavala de González, M., *La responsabilidad...*, ob. cit., pág. 24.



## RESPONSABILIDAD DE LOS PROGENITORES POR LA TRANSMISIÓN DE ENFERMEDADES...

Entonces, de acuerdo con lo dispuesto por la norma citada, la culpa se puede manifestar de diversas maneras: como imprudencia, negligencia e impericia.

La primera se configura como una conducta positiva, que a la vez trasunta omisión de cuidado. La acción se ejecuta de manera precipitada, irreflexiva; la negligencia consiste en no adoptar las debidas precauciones que el caso requiere. No prever lo que era previsible o, habiéndolo hecho, no adoptar la diligencia necesaria para evitar la producción del daño. Se trata de una conducta omisiva que, de haberse adoptado, habría evitado el perjuicio. Por último, la impericia implica el desconocimiento o incumplimiento de las reglas propias del arte, la ciencia o la profesión.<sup>452</sup>

En la temática investigada, entendemos que la culpabilidad debe ser analizada considerando el deber de prevención y el ejercicio de la maternidad/paternidad responsable. Es por ello que si se parte de la situación de que los progenitores conocían que uno o ambos integrantes de la pareja eran portadores o enfermos de alguna patología genética hereditaria y de todas formas decidieron procrear, la responsabilidad, a nuestro juicio, resulta palmaria.

Es que tal como se explicó en el capítulo IV, el vertiginoso progreso de la medicina y la genética, permiten que en la actualidad las personas que conocen acerca de la posibilidad de transmitir una determinada patología o malformación genética a su descendencia, puedan evitar esa transmisión a sus hijos y a la par, ejercer plenamente y en forma responsable su derecho a procrear y a formar una familia, a través de los diagnósticos preconcepcionales y/o las TRHA unidas a la técnica del PGT-M.

De este modo, nos encontramos en un contexto donde el sujeto pudo y debió obrar de otra manera. Es decir, la conducta debida de conformidad con las circunstancias apuntadas está íntimamente ligada a la prevención y consiste en recurrir a diagnósticos preconcepcionales y/o a una técnica de reproducción humana asistida con PGT-M, que es el único medio que, al menos por ahora, permite articular el derecho a la procreación con el derecho a la salud de la persona nacida.

Como fuera analizado oportunamente, en 2013 se sancionó la Ley N° 26682 y su decreto reglamentario 956/2013 que garantiza a todas las personas el acceso integral y gratuito a estas prácticas. De este modo, y si bien la cobertura de la técnica del diagnóstico genético preimplantacional ha sido rechazada por la CSJN

<sup>452</sup> Ossola, F. y Azar, A. M., *Tratado de derecho civil y comercial. Responsabilidad civil*, T. III, Buenos Aires, La Ley, 2016, Director: Andrés Sánchez Herrero, págs. 421-422.

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

en el precedente dictado el 1/9/2015,<sup>453</sup> lo cierto es que la plataforma fáctica<sup>454</sup> era diversa a la aquí tratada. De hecho, el 13/9/2018 la Cámara Federal de Apelaciones de La Plata<sup>455</sup> haciendo hincapié justamente en ello y en los derechos fundamentales en juego, ordenó la cobertura integral de la FIV ICSI con tratamiento de PGT-M, en un caso donde la actora era portadora de una enfermedad genética que no tenía cura y con grandes probabilidades de transmitir a la descendencia.

En este contexto, entendemos que cuando se conoce la posibilidad cierta de transmitir una patología incurable a la descendencia, la conducta prudente y diligente en orden a la procreación responsable, impone recurrir a las TRHA con PGT-M, aunque ello implique, por el momento, tener que atravesar diversos obstáculos jurídicos a fin de que se cumpla con la cobertura integral dispuesta por la ley. De otro modo, se incurre en responsabilidad porque conociendo el elevado grado de probabilidad de transmitir una enfermedad a la descendencia no se adoptan las medidas necesarias para impedir el perjuicio. A nuestro criterio, estamos en presencia al menos, de una actitud negligente, configurada por una omisión en el deber de prevención (art. 1710 del CCyC), porque de haberse recurrido a las técnicas apuntadas se habría evitado el daño en la salud de la persona nacida.

Utilizamos la locución “al menos”, porque algunos autores van un poco más allá y entienden que cuando el sujeto actúa a pesar de haber previsto el resultado dañoso, se está más cerca de un comportamiento doloso que culposo.

Así, Zavala de González sostenía, en términos generales, que cuando el agente actúa a pesar de prever el resultado, eso es ordinariamente querido. A partir de la previsión, se infiere la intención,<sup>456</sup> es por ello que esa actitud configura más un dolo eventual que una actitud culpable. Para concluir de este modo, razonaba que tanto en el dolo eventual como en la culpa grave no hay un fin maligno, pero se evidencia una despreocupación por valores del ordenamiento jurídico.<sup>457</sup>

<sup>453</sup> CSJN, “L., E. H. y otro c. O.S.E.P. s/ amparo”, 1/9/2015.

<sup>454</sup> Los actores fundaron su pedido en una patología de infertilidad primaria en función de un factor masculino y un factor cervical test postcoital negativo, sumado a que el señor L. contaba con una enfermedad genética en el 80% de sus espermatozoides, por la cual los embriones que resultaban de aquéllos no eran viables.

<sup>455</sup> Cám. Fed. La Plata, 13/9/2018, “C. N. c/ Swiss Medical S.A. s/ leyes especiales”.

<sup>456</sup> Zavala de González, M., *La responsabilidad...*, ob. cit., pág. 58.

<sup>457</sup> Lorenzetti, “El acto ilícito civil que es a la vez delito penal. El dolo en la responsabilidad civil contractual y extracontractual.”, en *Revista de Derecho de Daños*, 2002-3, pág. 7 y ss., citado en Zavala de González, M., *La responsabilidad...*, ob. y pág. cit.

## RESPONSABILIDAD DE LOS PROGENITORES POR LA TRANSMISIÓN DE ENFERMEDADES...

En similar sentido, se expresan Ossola y Azar quienes afirman que si bien la legislación argentina no regula la graduación de culpas, se debe predicar una distinción entre culpa grave y culpa “en general”, pero no para descubrir culpas leves y eximir de responsabilidad, sino por el contrario, para agravar la responsabilidad cuando se trata de una culpa grave, la que debe ser asimilada al dolo.<sup>458</sup>

En realidad, si el sujeto obra a pesar de ser previsible el resultado nocivo, así sea como probabilidad, no le importa que se produzca, aunque pueda anhelar que no se concrete. Al igual que en el dolo eventual, la culpa grave revela indiferencia e incluso menosprecio frente a tal contingencia dañosa.

Pizarro y Vallespinos califican a esa situación como culpa consciente, la que afirman debe ser emplazada en el terreno del dolo, porque el agente se representa la posibilidad de un resultado que no desea, pero de cuya producción es consciente, asumiendo con indiferencia el riesgo de causarlo con tal de obtener, ante todo, el efecto querido.<sup>459</sup>

Lo expuesto conduce a recordar la experiencia compartida por Cecilia Luna, jefa del Departamento de genética experimental del Centro Nacional de Genética Médica (CENAGEM), quien en la entrevista realizada el 12 de noviembre de 2018 relató que en el instituto se atendía una familia compuesta por un matrimonio donde ambos eran portadores sanos de fibrosis quística –es decir, padecían el gen mutado– y tenían 4 hijos, de los cuales, uno sufría la enfermedad, otros dos eran portadores sanos al igual que sus padres y sólo el mayor, no padecía la mutación.

En ese contexto, donde el matrimonio conocía perfectamente bien no sólo las consecuencias nocivas de la enfermedad, sino también las altas probabilidad de tener un hijo enfermo –25% en cada embarazo–, decidieron de todos modos tener otros dos hijos, quienes resultaron enfermos. El resultado de todo ello fue que dos de los seis hijos fallecieron cuando tenían alrededor de 20 años, mientras que otro terminó en emergencia nacional a la espera de un trasplante bapulmonar.

A nuestro modo de ver, en el caso citado parece bastante claro que el comportamiento adoptado por ambos progenitores está más cerca del dolo eventual que de la culpa. Seguramente los padres no tenían la deliberada intención de volver a tener otro hijo enfermo de FQ. Sin embargo, a sabiendas de las probabilidades de transmitir esa enfermedad incurable, decidieron de todos modos “arriesgarse” y “probar suerte”, pero con la salud de otra persona claro.

<sup>458</sup> Ossola, F. y Azar, A. M., ob. cit., pág. 423.

<sup>459</sup> Pizarro, R. D. y Vallespinos, C. G., *Tratado de Responsabilidad Civil*, T. I, Santa Fe, Rubinzal-Culzoni, 2017, pág. 405.

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

Es acá donde debe recordarse lo ya expuesto en el capítulo V en cuanto a que no se tiene un “derecho al hijo”, porque los hijos no son una propiedad de sus padres, sino que son seres independientes que tienen el derecho a gozar de una buena salud y calidad de vida.

Entonces, a raíz de lo expuesto por el art. 1724 del CCyC en lo que hace a la valoración de la conducta considerando las circunstancias de persona tiempo y lugar –cuestión sobre la que se volverá seguidamente–, el comportamiento aludido muestra, de mínima, una falta de consideración y respeto hacia los intereses lesionados, situación que, según nuestro criterio resulta altamente reprochable.

En este orden de ideas, deviene relevante analizar las circunstancias que rodean el caso, porque claramente no es lo mismo transmitir una enfermedad que tiene cura aunque requiera de un tratamiento, que una enfermedad incurable que puede conllevar grandes pesares, tal como se explicó respecto del mal de Huntington, de la distrofia muscular de Duchenne y de la fibrosis quística.

Si bien esta última enfermedad es la que mayor expectativa de vida tiene y ha logrado ciertos avances en los tratamientos, lo cierto es que en la actualidad continúa siendo incurable, y la persona que la padece tiene condicionada su vida en función del tratamiento. Todos estos elementos se deberán ponderar a la hora de evaluar la responsabilidad de los progenitores.

Otro supuesto que resulta interesante analizar es qué sucede en aquellos casos en donde los padres no conocen que resultan portadores o que se encuentran afectados por alguna enfermedad genética transmisible a la descendencia.

Aunque resulta muy difícil que las personas que padecen alguna enfermedad de este tipo desconozcan su situación debido a las consecuencias que la propia enfermedad genera para el desarrollo de su vida, lo cierto es que también existen enfermedades como la fibrosis quística donde, tal como se vio, se puede ser portador y no enfermo, o en el caso del mal de Huntington que se desarrolla a una edad un poco más avanzada, situaciones que, en principio, justificarían que los progenitores no sepan que las padecen.

Sin embargo, no debe olvidarse que se trata de enfermedades genéticas hereditarias, de manera que es muy probable que algún integrante de la familia –madre, padre, hermanos– sufran la enfermedad –sobre todo, por ejemplo, en el caso del mal de Huntington–, razón por la cual el deber de prevención impone la práctica de las pruebas genéticas de estilo que, por otra parte, se realizan en forma gratuita, por ejemplo, en el CENAGEM o en cualquier hospital público, a los fines de conocer si esa enfermedad fue o no heredada.

A los efectos de analizar el factor subjetivo en estos supuestos, se podría alegar que como no se puede prever aquello que no se conoce, no puede existir

RESPONSABILIDAD DE LOS PROGENITORES POR LA TRANSMISIÓN DE ENFERMEDADES...

responsabilidad. Aquí está el quid de la cuestión, porque justamente de lo que se trata es de averiguar si esa ignorancia era o no vencible, es decir, si se debía haber conocido esta situación.

La determinación del obrar culposo puede realizarse comparando la conducta con un parámetro abstracto, en cuanto modelo de comportamiento, o bien en concreto, atendiendo al sujeto mismo y a todas las circunstancias que lo rodean, por ejemplo, mayor o menor educación, considerando el lugar, si el sujeto vive en una gran ciudad o en un pueblo alejado, etc.

En este sentido, el Código Civil y Comercial de la Nación reproduce casi sin modificaciones el esquema seguido por el Código de Vélez en los arts. 512, 902, 904 y concordantes. En efecto, el art. 1724 del CCyC expresa: "La culpa consiste en la omisión de la diligencia debida según la naturaleza de la obligación y las circunstancias de las personas, el tiempo y el lugar"; mientras que el art. 1725 dispone en su parte pertinente que: "Para valorar la conducta no se toma en cuenta la condición especial, o la facultad intelectual de una persona determinada".

Entonces, y si bien el legislador rechaza la formulación de un modelo de diligencia sujeto a parámetros rígidos como el "buen padre de familia", el "buen hombre de negocios", etc., lo cierto es que adopta un sistema de individualización de la culpa mixto: concreto y abstracto.<sup>460</sup>

Por un lado, este criterio intermedio pondera una previsibilidad común o media.<sup>461</sup> Se trata de un parámetro general de conducta. No excusa una inferior condición intelectual del sujeto o un defectuoso temperamento.

En palabras de Zavala de González: "los torpes, nerviosos, débiles o ignorantes no pueden invocar su carencia o falla de aptitudes para fundar inculpabilidad". Las circunstancias propias del agente no aminoran el umbral de diligencia exigible al autor de un hecho dañoso, como importante límite a una evaluación de la culpa según las circunstancias personales del dañador (art. 1724 del CCyC); ellas se ignoran cuando están por debajo de la línea promedio, salvo que denoten carencia de discernimiento.<sup>462</sup>

<sup>460</sup> Bueres, A., *Responsabilidad civil de los médicos*, T. 1, pág. 300, citado en Zavala de González, M., *La responsabilidad...*, ob. cit., T. III, pág. 53; Pizarro, R. D. y Vallespinos, C. G., *Tratado...*, ob. cit., págs. 408-410.

<sup>461</sup> Excepto en los contratos *intuitu personae* o que evalúan posibilidades destacadas del presunto dañador.

<sup>462</sup> Zavala de González, M., *La responsabilidad...*, ob. cit., págs. 53 y 97.

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

Sin embargo, no sucede lo mismo en la situación inversa, porque el primer párrafo del art. 1725 del CCyC<sup>463</sup> sienta el principio conforme al cual, cuanto mayor es la diligencia exigible al agente, mayor será el estándar con el cual se valorará su conducta. Esta regla es aplicable, principalmente, en los casos de profesionales, especialistas, técnicos, científicos o cualquiera que haya recibido una educación superior.<sup>464</sup>

Aquellos efectos corresponden debido a que el sujeto posee un grado de previsibilidad superior, por capacitación o porque a raíz de determinadas circunstancias previó o puede prever perjuicios que para otros no eran cognoscibles.<sup>465</sup> Esta situación podría ser aplicable, por ejemplo y en lo que hace al tema aquí tratado, a un profesional de la salud, respecto de quien claramente, se exige un deber de previsibilidad superior.

De este modo, y como bien sostenía Zavala de González, el principio dispuesto en el art. 1725 relativo a que para valorar la conducta “no se toma en cuenta la condición especial, o la facultad intelectual de una persona determinada”, debe leerse –y pudo haberse redactado– en el sentido de que no se computa la inferior condición o facultad de una persona –no sirve de excusa causal ni subjetiva–. En cambio, siempre se evalúa la de índole superior, cuando confiere mejor poder de previsión y diligencia.<sup>466</sup>

Por otro lado, el criterio intermedio referido en cuanto a la valoración de la conducta, también deja al magistrado amplias posibilidades de apreciación, porque la infinita variedad de situaciones que pueden presentarse torna imposible definir reglas anticipadas que regulen un modelo de conducta único a seguir y aplicable a toda persona.<sup>467</sup>

Es claro entonces que la diligencia exigible variará en cada caso de acuerdo con el modelo tenido en cuenta para efectuar la comparación. En este orden de ideas, y a modo de ejemplo, no será la misma, la pericia que se requerirá de un médico rural que la que se le exigirá a un experto cirujano que atiende en un sofisticado quirófano.<sup>468</sup>

<sup>463</sup> Art. 1725 del CCyC: “Cuanto mayor sea del deber de obrar con prudencia y pleno conocimiento de las cosas, mayor es la diligencia exigible al agente y la valoración de la previsibilidad de las consecuencias...”.

<sup>464</sup> Picasso, S. y Saénz, L. R. J., *Código Civil y Comercial*, ob. cit., T. IV, comentario al art. 1725.

<sup>465</sup> Zavala de González, M., *La responsabilidad...*, ob. cit., pág. 98.

<sup>466</sup> Zavala de González, M., *La responsabilidad...*, ob. cit., pág. 100.

<sup>467</sup> Pizarro, R. D. y Vallespinos, C. G., *Tratado...*, ob. cit., T. I, págs. 408-410.

<sup>468</sup> Picasso, S. y Saénz, L., “Los factores de atribución”, en *Tratado...*, ob. cit., pág. 534.

RESPONSABILIDAD DE LOS PROGENITORES POR LA TRANSMISIÓN DE ENFERMEDADES...

En este contexto, y en lo que hace al tema abordado, las personas que tuvieron un hijo con una enfermedad genética hereditaria, no podrían, en principio, alegar que no sabían que la padecían, si un familiar cercano a ellos tiene, por ejemplo, fibrosis quística, mal de Huntington, distrofia muscular de Duchenne, o cualquier otra enfermedad cuyas consecuencias resultan visibles, porque en ese ámbito, debería haberse conocido esta situación.

Es decir, una conducta diligente imponía realizarse los estudios necesarios al efecto y no pareciera excusable una situación socioeconómica desfavorable porque, como se dijo, existen diversos organismos públicos que los realizan en forma gratuita.

Ahora bien, al valorarse la conducta del sujeto, no puede soslayarse la circunstancia relativa al lugar, porque lamentablemente no se encuentra en el mismo escenario una persona que vive en una gran ciudad como, por ejemplo, Buenos Aires, que ofrece distintas alternativas de salud pública y gratuita, que aquél que vive en una localidad rural del norte del país, donde la sala de primeros auxilios más cercana quizás se encuentra a varios kilómetros de su hogar.

Entonces, para la determinación del modelo de conducta debida, debe ponderarse el ámbito espacial que condiciona el comportamiento del sujeto y que puede ser decisivo a la hora de analizar la culpa. Claramente, no puede exigirse la misma diligencia a la persona que se encuentra en Buenos Aires que a quien se encuentra en el pueblo lejano.

En consecuencia, coincidimos con Parellada en cuanto a que la responsabilidad de los progenitores por la transmisión de enfermedades a sus hijos, es una responsabilidad subjetiva porque el juicio de reproche de la conducta que compromete la responsabilidad debe tomar en consideración las circunstancias de persona, tiempo y lugar, sus posibilidades de previsibilidad y evitación en concreto, de acceso a los análisis determinativos de enfermedades, etc.

En base a estos elementos, y en virtud de lo dispuesto por los arts. 1724 y 1725 del CCyC, tal como se analizó precedentemente, el juez deberá analizar las circunstancias del caso concreto a los efectos de estimar el mayor o menor deber de previsión, y con estos elementos conformará un tipo abstracto de comparación, flexible, circunstancial, específico, que represente la conducta con la que debió actuar quien ocasionó el daño.<sup>469</sup>

<sup>469</sup> Bueres, A., *Derecho de daños*, N° 52, b., pág. 346, citado en Pizarro, R. D. y Vallespinos, C. G., *Tratado...*, ob. cit., T. I, pág. 412.

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

## CONCLUSIONES DEL CAPÍTULO

El avance científico y tecnológico de las últimas décadas enfrenta al derecho de daños a permanentes desafíos que antes eran impensados. El resultado de esta evolución ya provocó algunos cambios en la teoría general de la responsabilidad civil: ampliación de daños reparables; objetivación de la responsabilidad civil; prevención y evitación de daños; la ampliación de legitimados activos y pasivos; el aligeramiento a la víctima de la carga de la prueba, etc.,<sup>470</sup> que es necesario continuar repensando y adaptando de acuerdo a las nuevas realidades que se nos presentan.

Hoy, debido al conocimiento que se tiene del genoma humano y del desarrollo de las técnicas de reproducción humana asistida, es posible detectar y prevenir la transmisión de enfermedades a la descendencia, situación que nos coloca en un escenario diferente a la hora de decidir procrear.

Como se dijo en los capítulos anteriores, las técnicas de reproducción humana asistida unidas al diagnóstico genético preimplantatorio permiten la selección de embriones no afectados por una determinada enfermedad para ser transferidos a una persona, y así evitar la transmisión de una patología a la descendencia.

El espectacular y veloz desarrollo de las técnicas referidas ha provocado que la procreación, que parecía constituir una esfera en la que regía el azar, hoy se presente cada vez más como un ámbito donde reina la elección, la voluntad de los seres humanos. Estas nuevas circunstancias generan que en el ámbito de la reproducción haya cada vez más libertad, pero que a la vez se haga necesario un mayor grado de responsabilidad.<sup>471</sup>

De este modo, cobra esencial importancia el ejercicio de la maternidad/paternidad responsable que resulta necesario compatibilizar con el derecho a la procreación. No se trata de tener un hijo a cualquier costo, sin importar los perjuicios a la salud y a la calidad de vida que se le puedan generar a la persona nacida, sino de utilizar las herramientas que la ciencia nos proporciona a los efectos de resguardar los derechos de este sujeto vulnerable que se pretende traer al mundo, y a la par concretar el deseo de procrear.

En este contexto, entendemos que se configuran los cuatro presupuestos de la responsabilidad, de modo que los progenitores que conocían o debían conocer la posibilidad cierta de transmitir una enfermedad genética a su descendencia y

<sup>470</sup> Messina de Estrella Gutiérrez, G., *La responsabilidad civil en la era tecnológica*, Buenos Aires, Abeledo Perrot, 2012, pág. 2.

<sup>471</sup> Burgos, O., ob. cit., pág. 232.



## RESPONSABILIDAD DE LOS PROGENITORES POR LA TRANSMISIÓN DE ENFERMEDADES...

aun así decidieron procrear en forma natural, resultan responsables por los daños y perjuicios que le causen a sus hijos, responsabilidad que será solidaria en virtud de lo dispuesto por el art. 1751 del CCyC.

A nuestro modo de ver, no resulta un obstáculo la circunstancia de que la persona haya sido gestada con la enfermedad, y que no exista una situación anterior de buena salud con la que comparar, porque la legislación adopta una posición amplia en orden al daño resarcible como presupuesto del derecho de daños.

La propuesta de modificar la denominación “responsabilidad civil” por “teoría general de la reparación del daño” no es sólo un formalismo, sino que permite desprenderse de prejuicios, para así, de una vez por todas abrir los ojos a la realidad y elaborar una nueva teoría cuyo epicentro sea el daño.<sup>472</sup>

La sociedad y la cultura cambiantes que caracterizan a esta época hacen imposible que el pasado sirva como guía para resolver los conflictos que plantea el derecho.<sup>473</sup> El tono actual del derecho de daños coloca a la persona humana en el centro del sistema. De lo que se trata es de proteger a la persona humana en su integridad.

De otro modo, nos encontraríamos con situaciones contradictorias tales como, por ejemplo, considerar que existe responsabilidad de los progenitores que no adoptaron las medidas de prevención necesarias a fin de no transmitir el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) a la descendencia, pero no así respecto de aquellos que transmitieron la enfermedad de Huntington, por el sólo hecho de que en el primer caso, la persona fue afectada durante la gestación, mientras que en el segundo supuesto, fue concebida directamente con la enfermedad.

Considerando que las funciones del derecho de daños son la prevención y la reparación (art. 1708 del CCyC), la cuestión debe resolverse desde la perspectiva del derecho subjetivo lesionado, representado en este caso por la afectación del derecho humano a gozar de buena salud.

Como se afirmó anteriormente, son casos análogos y deben recibir el mismo tratamiento como actos antijurídicos generadores de responsabilidad civil: la transmisión de enfermedades entre vivos y la concepción de un hijo sabiendo o pudiendo saber que se le transmite una enfermedad.<sup>474</sup>

<sup>472</sup> Vázquez Ferreyra, R. A. y Romera, O. E., “La teoría general de la reparación del daño y los presupuestos del deber de responder”, JA, 3/9/86, citado en Messina de Estrella Gutiérrez, G., ob. cit., pág. 8.

<sup>473</sup> Messina de Estrella Gutiérrez, G., ob. cit., pág. 3.

<sup>474</sup> Ferrer, F. A. M., ob. cit., pág. 480.

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

Estamos convencidos de que el derecho de daños debe acompañar las nuevas realidades que se avecinan poniendo siempre como protagonista a la persona humana en su integridad. Se traza entonces un camino donde la prevención adquiere un rol prioritario, porque los bienes e intereses valiosos deben protegerse antes de todo daño.

El ineludible avance de la tecnología y los progresos científicos impactan de manera decisiva en el análisis de la responsabilidad civil, ello por cuanto lo que antes era imprevisible, ahora no sólo se convierte en algo probable, sino que también resulta evitable a través de diversas herramientas que nos proporcionan los avances referidos.

En orden a ello, se levanta elocuente el principio constitucional de no dañar a otro, agravado a nuestro entender porque los dañadores son los padres y el dañado el hijo. En este sentido, Zavala de González sostenía “lo que obliga frente a un extraño, debe obligar igual o aún más frente a un familiar”.<sup>475</sup>

En este orden de ideas, resulta irrelevante el momento en el que los progenitores causan un daño a sus descendientes; esto es, antes, durante o luego de nacer. Lo cierto es que dañarlo es tanto lesionarlo como, a sabiendas, darle una vida restringida, limitada, empequeñecida o minorada.<sup>476</sup>

El derecho fundamental de la persona nacida a gozar de buena salud y calidad de vida presupone el deber de los progenitores de prevenir la posibilidad de causarle un daño, ya sea en la concepción o durante el período prenatal.

“El hecho mismo de dar existencia a un ser humano es una de las acciones de la vida que más responsabilidad entraña”.<sup>477</sup>

<sup>475</sup> Zavala de González, M., *La responsabilidad...*, ob. cit., T. II, pág. 84.

<sup>476</sup> Mosset Iturraspe, J. y Piedecosas, M. A., ob. cit., T. III, pág. 37.

<sup>477</sup> John Stuart Mill, *Sobre la libertad*, citado en Ferrer, F. A. M., ob. cit., pág. 483.

## CAPÍTULO VII: RECLAMO JUDICIAL

### REPARACIÓN INTEGRAL

Como ha sido expuesto en el capítulo anterior, y sin perjuicio de que a nuestro criterio resulta jurídicamente procedente el reclamo indemnizatorio incoado por el hijo contra sus padres por haberle transmitido una enfermedad o malformación genética hereditaria en la medida en que haya mediado culpa o dolo, no puede dejar de destacarse que, en la práctica, los hijos no suelen iniciar este tipo de demandas. De hecho, y tal como se mencionó en el capítulo II, si bien existen escasos precedentes judiciales relativos a la causación de daños congénitos no hereditarios –como los ocasionados por comportamientos negligentes, principalmente de parte de la progenitora en siniestros viales–, lo cierto es que no se conoce jurisprudencia donde se debata el tema aquí tratado.

Esta situación fáctica, nos conduce a pensar que todavía se encuentra presente la idea de que los hijos le deben un absoluto agradecimiento a sus padres por haberles dado la vida, aunque poco a poco esa concepción está cambiando. El creciente desarrollo de la ciencia en el ámbito de la salud ha impactado en la forma en cómo se concibe la vida, principalmente en la revalorización de la dignidad y calidad de vida, lo que conlleva a que se produzca un cambio de paradigma en lo que hace a la procreación, y a que exista una mayor conciencia en orden a la responsabilidad que entraña la planificación de la descendencia, situación que tiene un indudable impacto en la temática aquí planteada.

Por tal motivo, y con carácter preliminar a ingresar en el análisis de las partidas indemnizatorias que pueden ser requeridas, conviene destacar la importancia que reviste el principio de reparación integral en el derecho de daños y precisar su aplicación al tema aquí investigado.

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

La reparación integral es el principio rector en materia de derecho de daños y supone la necesidad de una razonable equivalencia jurídica entre el daño y su reparación; implica otorgar al sujeto dañado una justa compensación. Por eso, cuando alguien ha sufrido un perjuicio, ya sea este patrimonial o no patrimonial, debe percibir una indemnización que le permita suprimir los efectos nocivos del suceso dañoso, de la manera más completa posible.<sup>478</sup>

Al respecto, cabe recordar que es doctrina de la Corte Suprema de Justicia de la Nación, como máximo intérprete de la Constitución Nacional (CN),<sup>479</sup> que la reparación integral constituye un derecho humano que se deriva del art. 19 de la CN sintetizado bajo el adagio *alterum non laedere*, es decir, el deber jurídico de no dañar a otro.<sup>480</sup> Como se mencionó en el capítulo anterior, este fue el criterio seguido por la Corte Suprema de Justicia de la Nación en los casos “Santa Coloma”<sup>481</sup> y “Gunther”,<sup>482</sup> ambos dictados el 5/8/1986, y reafirmado en diversos fallos posteriores<sup>483</sup> como en el resonado caso “Ontiveros” del 10/08/2017.<sup>484</sup>

<sup>478</sup> Sappia, M. C. y Márquez, J. F., “La reparación integral del daño. Su consolidación en la Constitución, la doctrina, la jurisprudencia y en el Proyecto de CCyC 2012”, en RCyS 2013-IX, pág. 121, citado en Picasso, S. y Saénz, L. R. J., *Código Civil y Comercial...*, ob. cit., T. IV, comentario al art. 1740.

<sup>479</sup> Bidart Campos, G., *El derecho de la Constitución y su fuerza normativa*, Editora Comercial, Industrial y Financiera, Buenos Aires, 1995, pág. 264, citado en Herrera, M. y Salituri Amezcua, M., ob. cit., pág. 403.

<sup>480</sup> Herrera, M. y Salituri Amezcua, M., ob. cit., pág. 403.

<sup>481</sup> CSJN, “Santa Coloma, Luis F. y otros c. Empresa Ferrocarriles Argentinos”, 5/08/1986, Fallos: 308:1160, publicado en La Ley, cita online: AR/JUR/611/1986.

<sup>1a</sup> Ley 1987-A, 442.

<sup>482</sup> CSJN, “Gunther, Fernando R. v. Nación Argentina”, 5/08/1986, Fallos: 308:1118, publicado en La Ley, cita online: 70009256.

<sup>483</sup> CSJN, “Tabares, Silvia Graciela c. Sanatorio Agote y otros”, 25/02/1992, Fallos: 315:119, publicado en La Ley, cita online: AR/JUR/2943/1992; “Peón, Juan Domingo y otra c/ Centro Médico del Sud. S.A.”, 17/3/1998, Fallos: 321:487; “Aquino, Isacio c. Cargo Servicios Industriales S.A.”, 21/09/2004, Fallos: 327:3753, publicado en La Ley, cita online: AR/JUR/2113/2004; “Rodríguez Pereyra, Jorge Luis y otra c. Ejército Argentino s/daños y perjuicios”, 27/11/2012, Fallos Corte: 335:2333, publicado en La Ley, cita online: AR/JUR/60694/2012; entre otros.

<sup>484</sup> CSJN, “Ontiveros, Stella Maris c. Prevención ART SA y otros s/ accidente - inc. y cas”, 10/08/2017.

## RESPONSABILIDAD DE LOS PROGENITORES POR LA TRANSMISIÓN DE ENFERMEDADES...

En este último precedente, la Corte Federal dijo:

Que esta Corte Suprema ha señalado que tanto el derecho a una reparación integral (...) como el derecho a la integridad de la persona en su aspecto físico, psíquico y moral y el derecho a la vida que enlaza a los dos primeros, se encuentran reconocidos por el plexo convencional incorporado al art. 75, inc. 22, de la Constitución Nacional. (Conf. arts. I de la Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre; 3° de la Declaración Universal de Derechos Humanos; 4°, 5° y 21 del Pacto de San José de Costa Rica y 6° del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos; fallos: 335:2333).

También se ha resuelto que es la violación del deber de no dañar a otro lo que genera la obligación de reparar el menoscabo causado y tal noción comprende todo perjuicio susceptible de apreciación pecuniaria que afecte en forma cierta a otro en su persona, en su patrimonio y/o en sus derechos o facultades (...). En síntesis, el principio de la reparación integral es un principio basal del sistema de reparación civil que encuentra su fundamento en la Constitución Nacional.<sup>485</sup>

Este principio de reparación integral como pilar fundamental de la responsabilidad civil, se encuentra expresamente receptado en el art. 1740 del CCyC que dispone: "La reparación del daño debe ser plena. Consiste en la restitución de la situación del damnificado al estado anterior al hecho dañoso, sea por el pago en dinero o en especie...".

Sobre este aspecto, resulta fundamental destacar que si bien la norma alude a que la reparación integral consiste en colocar al sujeto en la misma situación en la que se encontraba antes del evento dañoso, es decir, mediando una comparación entre el estado anterior del que gozaba y las consecuencias actuales padecidas luego del daño –situación que acontece en la gran mayoría de los reclamos indemnizatorios–, lo cierto es que, tal como fuera analizado en el capítulo VI, el creciente desarrollo de la ciencia en el área reproductiva, trae consigo nuevas situaciones que pueden alterar ese esquema tradicional y que no por ello deben quedar excluidas de una reparación integral.

Nos referimos concretamente al tema abordado en este libro, donde el hecho de que la persona no haya gozado previamente de un estado de buena salud debido a que fue concebido con una malformación o enfermedad genética hereditaria, no puede constituir un obstáculo para otorgarle una indemnización.

<sup>485</sup> Considerando 4°.

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

El resarcimiento es una reconstrucción jurídica que no borra el perjuicio, sino que lo traslada desde la víctima al responsable.<sup>486</sup> Por eso, la afirmación de que el damnificado debe ser colocado en la situación anterior, no debe ser interpretada en forma gramatical o literal, sino de manera sistémica e integral con todo el ordenamiento jurídico, tal como lo disponen los arts. 1° y 2° del CCyC.<sup>487</sup>

Cada palabra tiene un significado preciso en el contexto de interpretación que suministra el resto del Código. Precisamente por eso, no cabe asignar a los criterios hermenéuticos que contempla la norma referida un orden jerárquico o de prioridad estricto. La actual dinámica de las fuentes del derecho no consiente esa metodología lineal.<sup>488</sup>

Sobre este aspecto, y recordando lo ya expuesto en el capítulo IV, en los fundamentos del Código Civil y Comercial puede leerse:

Se hace una referencia al ordenamiento jurídico, lo que permite superar la limitación derivada de una interpretación meramente exegética y dar facultades al juez para recurrir a las fuentes disponibles en todo el sistema. Ello es conforme a la jurisprudencia de la Corte Suprema de Justicia de la Nación, en cuanto afirma que la interpretación debe partir de las palabras de la ley, pero debe ser armónica, conformando una norma con el contenido de las demás, pues sus distintas partes forman una unidad coherente y que, en la inteligencia de sus cláusulas debe cuidarse de no alterar el equilibrio del conjunto.

La aplicación del derecho al caso concreto requiere siempre de un procedimiento interpretativo que tome en cuenta los principios y valores jurídicos implicados en el conflicto a resolver, para considerar a las palabras de la ley de modo coherente con el resto del ordenamiento. A modo de confirmación de lo expuesto, y considerando que muchas veces el tiempo genera un “disenso”

<sup>486</sup> Zavala de González, M., *La responsabilidad...*, ob. cit., T. 2, pág. 678.

<sup>487</sup> Art. 1° del CCyC: “Fuentes y aplicación. Los casos que este Código rige deben ser resueltos según las leyes que resulten aplicables, conforme con la Constitución Nacional y los tratados de Derechos Humanos en los que la República sea parte. A tal efecto, se tendrá en cuenta la finalidad de la norma. Los usos, prácticas y costumbres son vinculantes cuando las leyes o los interesados se refieren a ellos o en situaciones no regladas legalmente, siempre que no sean contrarios a derecho”; art. 2° del CCyC: “Interpretación. La ley debe ser interpretada teniendo en cuenta sus palabras, sus finalidades, las leyes análogas, las disposiciones que surgen de los tratados sobre Derechos Humanos, los principios y los valores jurídicos, de modo coherente con todo el ordenamiento”.

<sup>488</sup> Lorenzetti, R., *Fundamentos de derecho privado. Código Civil y Comercial de la Nación Argentina*, Buenos Aires, La Ley, 2016, pág. 42.

## RESPONSABILIDAD DE LOS PROGENITORES POR LA TRANSMISIÓN DE ENFERMEDADES...

entre el texto y el intérprete,<sup>489</sup> en el art. 10 del CCyC<sup>490</sup> se optó por evitar la referencia a los fines “pretéritos”, pues el texto de una norma no puede quedar indefinidamente vinculado a su sentido “histórico”.<sup>491</sup>

De este modo, no debe olvidarse que la reparación plena constituye un principio y, como tal, es indeterminado porque no tiene un supuesto de hecho específico. Se trata de una guía para el razonamiento legal.<sup>492</sup>

En este orden de ideas, y como se viene diciendo, el art. 1740 del Código Civil y Comercial de la Nación no debe ser interpretado en forma literal, de modo tal de excluir de la reparación integral a aquellos supuestos que no encuadran en la literalidad de la norma. Sino que, por el contrario, debe efectuarse una interpretación sistémica e integral del ordenamiento jurídico, considerando el diálogo de fuentes entre los tratados internacionales de Derechos Humanos, la Constitución Nacional y las leyes.

Partiendo de esa base, debe tenerse en cuenta que el fin último protectorio es la persona humana, es por ello que el derecho de daños, a partir de una concepción resarcitoria y de justicia distributiva, ha comenzado a preocuparse por la víctima del daño, resultando inconcebible que alguien pudiera sufrir un perjuicio y que deba soportarlo injustificadamente. A raíz de esta transformación, es que comenzó a concebirse a la responsabilidad civil como la reacción contra el daño injusto.<sup>493</sup>

Entonces, considerando que desde un plano convencional y constitucional, los Derechos Humanos a la salud, a la dignidad y a la calidad de vida resultan esenciales para el desarrollo de la vida humana, la interpretación sistémica dispuesta por el Código Civil y Comercial de la Nación en concordancia con el desarrollo de la ciencia y la tecnología, nos permiten efectuar una interpretación amplia y convencional del art. 1740 del CCyC y, por ende, concluir que la sola circunstancia de que el sujeto no haya gozado de un estado previo de buena salud no puede convertirse en un impedimento para otorgarle la reparación plena allí contemplada.

<sup>489</sup> Lipari, N., *Le fonti del diritto*, Giuffrè, Milano, 2008, págs. 222 y ss., citado en Lorenzetti, R., *Fundamentos...*, ob. cit., pág. 42.

<sup>490</sup> Art. 10 del CCyC: “Abuso del derecho. El ejercicio regular de un derecho propio o el cumplimiento de una obligación legal no puede constituir como ilícito ningún acto. La ley no ampara el ejercicio abusivo de los derechos. Se considera tal el que contraría los fines del ordenamiento jurídico o el que excede los límites impuestos por la buena fe, la moral y las buenas costumbres...”.

<sup>491</sup> Lorenzetti, R., *Fundamentos...*, ob. cit., pág. 42.

<sup>492</sup> Lorenzetti, R., *Fundamentos...*, ob. cit., pág. 48.

<sup>493</sup> Calvo Costa, C., ob. cit.

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

## INDEMNIZACIÓN

### 1) Consideraciones generales

El art. 1738 del CCyC expresa:

La indemnización comprende la pérdida o disminución del patrimonio de la víctima, el lucro cesante en el beneficio económico esperado de acuerdo a la probabilidad objetiva de su obtención y la pérdida de chances. Incluye especialmente las consecuencias de la violación de los derechos personalísimos de la víctima, de su integridad personal, su salud psicofísica, sus afecciones espirituales legítimas y las que resultan de la interferencia en su proyecto de vida.

De conformidad con lo expuesto, y tal como se señaló en el capítulo anterior, resulta claro que el daño resarcible o indemnizable no se identifica con la lesión en sí misma, sino que es la consecuencia a un interés patrimonial o no patrimonial que se desprende de esa lesión.<sup>494</sup> En el mismo orden de ideas, Zavala de González explicaba que, si bien la lesión es condición necesaria para que exista indemnización, ello no es suficiente, porque la reparación requiere un daño resarcible, y esto es imposible sin alguna consecuencia nociva, además de la lesión a un interés.<sup>495</sup>

El daño versa sobre el resultado de la violación: es daño patrimonial el que repercute negativamente en el patrimonio de la víctima, y no patrimonial el que afecta perjudicialmente su integridad espiritual. En efecto, si lo que decidiese la existencia o extensión del daño fuesen el bien o el interés violado, la indemnización debería ser más o menos uniforme para cada especie de lesión. Por ejemplo, la vida o integridad física de un hombre valen tanto como la de cualquier otro. Sólo apreciando las repercusiones verificables en cada caso, y acordes con las circunstancias particulares del hecho y de la víctima, es factible conceder una reparación adecuada e individualizada.<sup>496</sup>

Entonces, el CCyC –al igual que lo hacía el Código derogado– recoge la opinión mayoritaria en el sentido de que no existe multiplicidad de categorías de daños, sino que el daño presenta una clasificación bipartita: el patrimonial o

<sup>494</sup> Pizarro, R. D. y Vallespinos, C. G., *Tratado...*, ob. cit., pág. 132.

<sup>495</sup> Zavala de González, M., *La responsabilidad...*, ob. cit., T. II, págs. 512-513.

<sup>496</sup> Zavala de González, M., *Código Civil...*, ob. cit., comentario al art. 1067 del Código Civil, pág. 95.



## RESPONSABILIDAD DE LOS PROGENITORES POR LA TRANSMISIÓN DE ENFERMEDADES...

material y el no patrimonial o moral, dejando de lado cualquier otra categoría autónoma de daño (como el daño estético, proyecto de vida, etc.) que, en su caso, sólo podrán tener repercusiones patrimoniales o morales.

La mención que efectúa la norma en orden a la salud psicofísica, las afecciones espirituales legítimas y las que resultan de la interferencia en el proyecto de vida, no implica entonces postular la existencia de “nuevos daños” (porque todas esas son descripciones de posibles formas de nocividad desde el punto de vista del bien sobre el que recae la lesión, es decir, en sentido fáctico o “naturalístico”, no jurídico), sino enfatizar que la tutela se centra en la persona, y que la violación de sus derechos personalísimos dará lugar a la reparación de las consecuencias patrimoniales o extrapatrimoniales que de ella resulten.<sup>497</sup>

De este modo, y en lo que hace al tema que nos convoca, el bien jurídico protegido es la salud de la persona, y lo indemnizable abarca tanto el punto de vista económico laboral como el aspecto psicológico, moral y los gastos actuales y futuros que la lesión pueda generar, ello teniendo en cuenta que en la Convención Americana de Derechos Humanos se señala que toda persona tiene derecho a la vida (art. 4°), a la integridad física, psíquica y moral (art. 5°) y a la dignidad personal (art. 11°).

Por último, y considerando que como consecuencia de la afectación de su salud se producen perjuicios que deviene justo resarcir, corresponde distinguir entre la indemnización y la obligación alimentaria de los padres, ello en orden al argumento vertido por aquel sector de la doctrina que se manifiesta en contra de la procedencia del reclamo indemnizatorio de los hijos hacia sus padres argumentando, entre otras cosas, que recae sobre éstos la obligación alimentaria respecto de sus hijos de conformidad con lo establecido por los arts. 658 y 659 del CCyC, por lo que no tendría sentido el reclamo resarcitorio.<sup>498</sup>

A nuestro criterio, una afirmación de este tipo implica confundir dos conceptos muy distintos: por un lado, la obligación alimentaria y, por otro, la indemnización debida como consecuencia de la lesión a la persona o a sus bienes que genera repercusiones de índole patrimonial y/o no patrimonial.

La primera de ellas tiene como causa fuente la responsabilidad parental, y puede consistir en prestaciones monetarias o en especie y “son proporcionales a las posibilidades económicas de los obligados” (art. 659 del CCyC); mientras que en la segunda, y en el tema aquí analizado, la causa fuente radica en la violación

<sup>497</sup> Picasso, S. y Saénz, L. R. J., *Código Civil...*, ob. cit., comentario al art. 1738 del CCyC.

<sup>498</sup> Sambrizi, E. A., ob. cit., pág. 57; Ordoqui Castilla, G., ob. cit., pág. 176.

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

del deber general de no dañar a otro (antijuridicidad) que ocasionó la lesión del derecho a la salud del hijo, tal como se expuso en el capítulo anterior. Por otro lado, y en razón de la índole del menoscabo, la mayoría de las veces será monetaria, resultando indiferente la situación económica del obligado.

Además, lo expuesto se deriva de lo establecido por la última parte del art. 1746 del CCyC que dispone: “Esta indemnización procede aun cuando otra persona deba prestar alimentos al damnificado”. De este modo, y si bien la norma se refiere a “otra persona”, lo decisivo es la distinción efectuada entre ambos conceptos: “alimentos” e indemnización.

La circunstancia de que la víctima tenga derecho a recibir alimentos de sus padres, no los exime a éstos del deber resarcitorio. Es que el crédito alimentario, sea o no satisfecho en la práctica, no funciona sustitutivamente en lugar de la indemnización a cargo del responsable, pues esta obligación es autónoma e independiente de los deberes alimentarios impuestos por la ley.<sup>499</sup>

Por otra parte, y a modo de reforzar lo expuesto, no debe olvidarse que en la actualidad los hijos son reconocidos como verdaderos sujetos de derecho, independientes de sus padres, con derechos y obligaciones propias e individuales.<sup>500</sup> De allí que, a modo de ejemplo, se derogó la figura del usufructo de los bienes de los hijos donde los frutos no deben ingresar al patrimonio de sus padres sino que deben ser conservados y reservados para sus hijos (art. 697 del CCyC). De este modo, la regla es que la rentas de los bienes de los hijos les corresponden a éstos, no debiéndose confundir con los bienes de los progenitores.

Dicho esto, a continuación se analizarán las posibles partidas indemnizatorias que podrían reclamarse en una acción judicial tendiente a obtener el resarcimiento por los daños y perjuicios derivados de la transmisión de una enfermedad genética hereditaria.

## 2) Daño patrimonial

Como se señaló precedentemente, el daño es patrimonial cuando la acción u omisión antijurídica tiene repercusión económica en la víctima, es decir, provoca un perjuicio susceptible de apreciación pecuniaria ya sea en los bienes

<sup>499</sup> Zavala de González, M. y González de Zavala, R., *La responsabilidad civil en el nuevo Código*, T. III, Córdoba, Alveroni, 2018, pág. 311.

<sup>500</sup> En esa línea, y tal como se analizó en el capítulo V, se pone en crisis la concepción del “derecho al hijo” por el derecho a formar una familia.

## RESPONSABILIDAD DE LOS PROGENITORES POR LA TRANSMISIÓN DE ENFERMEDADES...

materiales que componen el patrimonio de una persona, o por la afectación de su salud física y/o psíquica.

Entonces, el daño patrimonial no se reduce a la afectación del patrimonio "stricto sensu", ya que el menoscabo de las potencialidades de una persona puede incidir negativamente en su producción económica y en el logro del bienestar material,<sup>501</sup> ya sea porque el sujeto se encuentra impedido de continuar o, eventualmente, de emprender el desarrollo de actividades lucrativas o productivas.

Esta repercusión patrimonial puede traducirse, según los casos, en un daño emergente o un lucro cesante.

El daño emergente consiste en la pérdida o disminución del patrimonio de la víctima (conf. art. 1738 del CCyC), como seguidamente se verá.

### **a) Incapacidad sobreviniente**

La incapacidad sobreviniente es la que se verifica luego de concluida la etapa de tratamiento, cuando no se ha logrado total o parcialmente el restablecimiento de la víctima.<sup>502</sup> Es el resultado de una lesión sobre el cuerpo y/o la psiquis de la víctima que la inhabilita, en algún grado –ya sea total o parcialmente–, para el ejercicio de funciones vitales.

Esto significa que la incapacidad sobreviniente está dada por las secuelas físicas y/o psíquicas que quedan en el sujeto luego de completado el período de recuperación, produciéndose para la víctima un quebranto patrimonial indirecto, derivado de las limitaciones que presenta al reanudar sus actividades habituales y cumplirlas adecuadamente o, en su caso, de encontrarse impedido de emprenderlas.

Es importante destacar que el menoscabo de la salud física y/o psíquica de la persona puede aminorar intereses patrimoniales o no patrimoniales de la víctima, y dar lugar a la reparación de las consecuencias resarcibles que se produzcan en una u otra de esas esferas. Desde el punto de vista patrimonial, la "incapacidad sobreviniente" se traduce entonces, en una disminución de la capacidad vital del damnificado, en comparación con la aptitud plena para el trabajo y demás proyecciones individuales y sociales, lo cual se establece en términos de porcen-

<sup>501</sup> Zavala de González, M., *Resarcimiento*, ob. cit., T. 4, pág. 170.

<sup>502</sup> Zavala de González, M., *Resarcimiento de Daños. Daños a las personas*, T. 2a, Buenos Aires, Hammurabi, 1990, pág. 289.

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

tuales que traduzcan, aproximadamente, los grados de incapacidad comprobados a través de pericias médicas.<sup>503</sup>

Entonces, no se trata de indemnizar la lesión a la integridad física o psíquica de la persona en sentido “naturalístico” o existencial debido a que no tiene un valor económico en sí misma, sino de las repercusiones patrimoniales ocasionadas, entendido esto en un sentido amplio, como se verá.

Ahora bien, en el tema analizado en este trabajo debe considerarse que en muchas ocasiones no existe un tratamiento de curación para la enfermedad –como en el caso de las enfermedades ejemplificadas en el capítulo III–, sino que se deben realizar tratamientos que, si bien no gravitarán sobre la incapacidad sobreviniente que pueda detectarse en el sujeto por su carácter de permanente, sólo contribuirán a paliar la agudización de las secuelas o, en su caso, de aliviar ciertos dolores, sin que esta circunstancia repercuta en la procedencia de la partida indemnizatoria porque de lo que se trata, en definitiva, es de resarcir la imposibilidad o dificultad generada por la enfermedad o malformación que padece la persona para realizar actividades hacen a su más amplio desarrollo de vida.

Sobre este último aspecto, conviene destacar que si bien el art. 1746 del CCyC señala que la indemnización por esta partida debe cubrir “la disminución de la aptitud del damnificado para realizar actividades productivas o económicamente valorables”, lo cierto es que, a nuestro criterio, la norma recepta el criterio amplio aceptado por la mayoría de la doctrina y la jurisprudencia que vienen resaltando, cada vez con mayor ahínco, que ello no se ciñe a lo estrictamente material o económico, es decir, a aquellas actividades laborales que sólo pueden producir rentas, sino que deben computarse todos los factores que deriven en una disminución de las posibilidades genéricas, no sólo en el orden laboral, sino en el familiar y social. Esto es, la proyección o trascendencia de las secuelas en la situación actual de la víctima, y en sus aptitudes y posibilidades genéricas futuras.

En otras palabras, se debe considerar al ser humano no sólo como un ente productor de bienes y servicios sino como un ser partícipe de la vida en sociedad.<sup>504</sup> Lo que se indemniza es la merma de posibilidades y limitaciones que el damnificado sufre y sufrirá con relación a todas las esferas de su personalidad: en el plano individual, cultural, familiar, social en sentido amplio y, en definitiva, en su vida de relación.

<sup>503</sup> Cazeaux, P. N. y Trigo Represas, F. A., *Derecho de las obligaciones*, T. IV, La Plata, Librería Editora Platense S.R.L., 1994, págs. 658 y 659.

<sup>504</sup> Alferillo, P. E., *Código Civil...*, ob. cit., pág. 282.

## RESPONSABILIDAD DE LOS PROGENITORES POR LA TRANSMISIÓN DE ENFERMEDADES...

La integridad de la persona humana tiene un valor económico en sí misma y por su aptitud potencial o concreta para producir ganancias, ya que no sólo comprende las efectivas y concretas ganancias dejadas de percibir, sino que además incluye la afectación vital de la persona en lo que hace al plano individual y social, por lo que a la víctima se le debe resarcir el daño a la salud que repercute en su significación vital.<sup>505</sup>

De este modo, no coincidimos con aquel sector de la doctrina que entiende que debe descartarse la partida indemnizatoria por incapacidad sobreviniente en aquellas personas que, por la gravedad de su situación de salud, han quedado impedidas de realizar tareas con contenido económico.

A nuestro criterio, no resulta decisivo si la víctima trabajaba o no, a tal punto ello es así que la norma referida también expresa que “se debe indemnizar el daño aunque el damnificado continúe ejerciendo una tarea remunerada”, lo que demuestra que lo que debe repararse es la incapacidad genérica y no la meramente laboral,<sup>506</sup> situación que también implica la imposibilidad o dificultad de realizar con plenitud y normalidad los más vastos aspectos de la vida diaria, como asearse, ir al baño, comer, etc.

En este orden de ideas, las repercusiones patrimoniales del daño a la persona “no se limitan a la posibilidad de desenvolver un empleo remunerado”. Tiene significación económica no sólo la aptitud para trabajar a cambio de una retribución, sino también la requerida para desenvolverse en otros ámbitos de la vida y para poder cumplir por sí los actos cotidianos de la propia existencia.<sup>507</sup>

De otro modo, no correspondería, por ejemplo, otorgarle una indemnización por incapacidad sobreviniente a un jubilado de 80 años quien, luego de haber sufrido un siniestro vial quedó con una incapacidad consolidada, por el sólo hecho de que no desarrolla ni lo hará en un futuro, ninguna actividad económicamente productiva, situación que resulta impensada a esta altura de la evolución del derecho de daños, máxime en nuestro ordenamiento jurídico donde la persona es la protagonista del sistema.

<sup>505</sup> Galdós, J. M., *Código Civil y Comercial de la Nación comentado*, T. VIII, Director: Ricardo Luis Lorenzetti, Santa Fe, Rubinzal-Culzoni, 2015, comentario al art. 1746 del CCyC, pág. 523.

<sup>506</sup> CNCiv., sala C, 4/10/94, “López Pacin, María J. c/ Lazarte, Juan A.”; CNCiv., sala M, 10/11/94, “Ferstman, Elías M. y otro c/ Cía. de Transportes Río de la Plata S.A. y otros”; CNCiv., sala M, 14/11/94, “Roa Jiménez, Luciana c/ Juan B. Justo S.A.”; CNCiv., sala F, 24/3/95, “Godoy, Hortensia c/ Ferrocarriles Argentinos”, entre otros.

<sup>507</sup> Zavala de González, M., *Resarcimiento de Daños. Daños a las personas*, ob. cit., págs. 86 y 87.

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

En esta línea, Galdós explica que la incapacidad sobreviniente comprende esencialmente la alteración, detrimento, minoración o supresión de tres aspectos: la capacidad laborativa o productiva; la capacidad vital o la aptitud y potencialidad genérica, es decir, la que no es estrictamente laboral y recae en la idoneidad intrínseca del sujeto para trabajar o producir bienes o ingresos; y el daño a la vida de relación o actividad social vinculado con la capacidad intrínseca del sujeto, en orden a la doctrina emanada de la Corte Suprema de Justicia de la Nación.<sup>508</sup>

En efecto, tiene dicho el máximo tribunal de la Nación que

cuando la víctima resulta disminuida en sus aptitudes físicas o psíquicas de manera permanente, esta incapacidad debe ser objeto de reparación al margen de que desempeñe o no una actividad productiva pues la integridad física tiene en sí misma un valor indemnizable y su lesión afecta diversos aspectos de la personalidad que hacen al ámbito doméstico, social, cultural y deportivo con la consiguiente frustración del desarrollo pleno de la vida.<sup>509</sup>

Tal como señaló el tribunal referido en el caso “Aquino” dictado el 21/09/2004, los precedentes mencionados se corresponden con los principios humanísticos que, insertos en la Constitución Nacional, han nutrido a la jurisprudencia constitucional de la Corte. En primer lugar, el relativo a que el

hombre es eje y centro de todo el sistema jurídico y en tanto fin en sí mismo –más allá de su naturaleza trascendente–, su persona es inviolable y constituye valor fundamental con respecto al cual los restantes valores tienen siempre carácter instrumental (“Campodónico de Beviacqua c. Ministerio de Salud y Acción Social” Fallos: 323:3229, 3239, considerando 15 y su cita –La Ley, 2001-C, 32–).<sup>510</sup>

<sup>508</sup> Galdós, J. M., *Código Civil...*, ob. cit., comentario al art. 1746 del CCyC, págs. 524-525.

<sup>509</sup> CSJN, “Pose, José Daniel v. Provincia del Chubut y otra s/ daños y perjuicios”, 1/12/1992, publicado en La Ley, cita online: 942086; “Scamarcia, Mabel y otro v. Provincia de Buenos Aires y otros”, 12/09/1995, publicado en La Ley, cita online: 1/38753; “Zacarias, Claudio H. v. Provincia de Córdoba y otros”, 28/04/1998, publicado en La Ley, cita online: 990608; “Sitjá y Balbastro, Juan Ramón c. Provincia de La Rioja y otro”, 27/05/2003, cita fallos Corte: 326:1673, publicado en La Ley, cita online: AR/JUR/6410/2003; “Aquino, Isacio c. Cargo Servicios Industriales S.A.”, 21/09/2004, cita fallos Corte: 327:3753; publicado en La Ley, cita online: AR/JUR/2113/2004; “Ontiveros, Stella Maris c. Prevención ART SA y otros s/ accidente - inc. y cas”, 10/08/2017.

<sup>510</sup> CSJN, “Aquino, Isacio c. Cargo Servicios Industriales S.A.”, 21/09/2004, Fallos: 327:3753, publicado en La Ley, cita online: AR/JUR/2113/2004.

## RESPONSABILIDAD DE LOS PROGENITORES POR LA TRANSMISIÓN DE ENFERMEDADES...

Lo expuesto tiene relevancia en la temática aquí analizada, ya que en muchos casos las enfermedades o malformaciones genéticas transmitidas a la descendencia provocan efectos devastadores desde muy temprana edad, como es el caso de la distrofia muscular de Duchenne, que se trata de una enfermedad neuromuscular grave de la infancia, que suele diagnosticarse a los 5 años de edad, tal como se expuso en el capítulo III.

Lo cierto es que en ese tipo de supuestos el sujeto no puede, y probablemente no podrá,<sup>511</sup> desarrollar ni emprender ninguna actividad económicamente productiva, por el contrario, desde su inicio dependerá enteramente de otra persona, de manera que el sujeto tendrá una vida marcada en el futuro con gravísimas insuficiencias.

Sin embargo, esta situación de ningún modo autoriza a denegar una indemnización por esta partida por el solo hecho de encontrarse impedido de ejercer alguna actividad económicamente remunerada, debido a que, tal como se dijo, deben valorarse también las dificultades o imposibilidades del sujeto para el desarrollo de su vida en general.<sup>512</sup>

Es decir, lo que está en juego es una pérdida de potencialidad que debe ser ponderada en sentido amplio, no sólo considerando una privación efectiva de ingresos sino y, según el caso, en la imposibilidad de emprender determinadas actividades productivas, lo que supone computar la situación de inferioridad productiva en la que queda la persona a raíz del hecho ilícito.

El daño material por incapacidad no sólo atiende a la situación actual de la víctima, sino que engloba su porvenir y sus posibilidades productivas futuras, casi siempre comprometidos por una incapacidad, sobre todo si ésta es seria y permanente.<sup>513</sup>

En este orden de ideas, resulta ilustrativo el caso relatado en primera persona por Nick Piazza en el documental "Selección natural",<sup>514</sup> quien padece atrofia

<sup>511</sup> Decimos "probablemente", porque ello dependerá de los avances científicos, circunstancia que deberá ser valorada al momento de la cuantificación del rubro.

<sup>512</sup> En este sentido, y a modo de ejemplo, el 7/5/2019, la sala "D" de la Cámara de Apelaciones en lo Civil, otorgó una indemnización de \$ 3.000.000 por incapacidad sobreviniente a una persona que, en razón de una mala praxis médica, nació con una incapacidad intelectual severa, a tal punto que la pericia médica determinó una incapacidad del 100% en virtud de padecer secuelas neurológicas irreversibles ("R., C. L. y otros c/ C. G. de B. A. y otros s/ Daños y perjuicios").

<sup>513</sup> Zavala de González, M., *Resarcimiento de Daños. Daños a las personas*, ob. cit., pág. 345.

<sup>514</sup> Capítulo 2, "Los primeros pacientes", Netflix, consultado el 20/01/2020.

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

muscular espinal (AME) de grado I, que consiste en una enfermedad genética hereditaria autosómica recesiva, que se manifiesta por una pérdida progresiva de la fuerza muscular debido a la afectación de las neuronas motoras de la médula espinal, que hace que el impulso nervioso no se pueda transmitir correctamente a los músculos y que éstos se atrofien.<sup>515</sup>

Allí puede verse con claridad los efectos devastadores ocasionados por la enfermedad que, en su caso, fue diagnosticada a los 7 meses de edad, y que consisten básicamente en la pérdida casi absoluta de independencia para las cuestiones más básicas de la existencia humana. A tal punto que si bien Nick tiene sus funcionales mentales y cognitivas normales, y posee completa sensibilidad en todo su cuerpo, no puede movilizarse por sí mismo, sólo puede mover las manos en forma limitada y casi no puede deglutir alimentos.

Lo que quiere demostrarse con este ejemplo, es que la actividad productiva económica que pueda o haya podido desarrollar el sujeto, no resulta indispensable para la procedencia de la partida indemnizatoria por incapacidad sobreviniente, sino que deben evaluarse también otros aspectos que hacen a la satisfacción de las necesidades humanas más básicas que pueden verse muy comprometidas a raíz de la enfermedad o malformación heredada.

### ***a.1) Cuantificación de la partida indemnizatoria***

El art. 1746 del CCyC dispone:

En caso de lesiones o incapacidad permanente, física o psíquica, total o parcial, la indemnización debe ser evaluada mediante la determinación de un capital, de tal modo que sus rentas cubran la disminución de la aptitud del damnificado para realizar actividades productivas o económicamente valorables, y que se agote al término del plazo en que razonablemente pudo continuar realizando tales actividades...

La norma introduce la novedad de la utilización de fórmulas matemáticas<sup>516</sup> a los efectos de calcular la indemnización por incapacidad sobreviniente, y establece que debe fijarse mediante la determinación de un capital que, invertido en alguna actividad productiva, permita al damnificado obtener mensualmente –mediante la utilización de una porción de ese capital y los intereses que obtenga por aquella inversión– una cantidad equivalente a los ingresos frustrados por el

<sup>515</sup> [<https://www.fundame.net/sobre-ame/que-es-la-ame.html>], consultada el 28/01/2020.

<sup>516</sup> Aunque algunos tribunales ya venían utilizándolas, como es el caso de la provincia de Córdoba.



## RESPONSABILIDAD DE LOS PROGENITORES POR LA TRANSMISIÓN DE ENFERMEDADES...

hecho ilícito, de modo tal que ese capital se agote al término del período de vida económicamente activa que restaba al damnificado.<sup>517</sup>

De este modo, y si bien de la lectura de la norma surge con claridad el deber del magistrado de emplear estas fórmulas, lo cierto es que muchas veces, y sobre todo en el tema que se analiza, no se cuenta con las variables que la componen porque, por ejemplo, el sujeto no trabajaba o, simplemente porque además de la actividad productiva, deben considerarse otras cuestiones a la hora de cuantificar la partida indemnizatoria, tal como se analizó precedentemente.

En orden a ello, entendemos que las fórmulas matemáticas constituyen un elemento de cálculo que además exige valorar las circunstancias del caso concreto. Es decir, no sólo en el ámbito laboral, sino en el familiar y social, debiendo tenerse en cuenta los referentes personales de la víctima, tales como la edad, la situación socioeconómica, la actividad que realizaba, capacitación y aptitudes para futuros y genéricos trabajos, la imposibilidad o dificultad de emprender o desarrollar determinadas actividades, etc.

De otro modo, si el juez se limitara únicamente a una aplicación lineal de la fórmula tomando como base el porcentaje de incapacidad arrojado por las pericias, el salario de la persona –si lo tiene– y el promedio de vida activa del damnificado, conduciría a soluciones injustas.

Tal como se dijo con anterioridad, y en lo que hace al tema tratado, el panorama de situaciones puede ser de lo más variado. El sujeto pudo no haber tenido nunca la posibilidad de trabajar, estudiar y capacitarse –como, por ejemplo, en la distrofia muscular de Duchenne o en el ejemplo de Nick Piazza referido en el punto anterior–, circunstancia que de todos modos deber ser indemnizada, no sólo por las tremendas consecuencias que la enfermedad genera en el orden de la vida cotidiana y de relación, sino por la imposibilidad de emprender cualquier tipo de actividad económica futura.

Pero también puede suceder que, según el tipo de enfermedad, al momento de su manifestación –por ejemplo, el mal de Huntington que se expresa después de los 30 años–, la persona se encontrara trabajando y/o estudiando, supuesto en el cual la utilización de la fórmula resulta mucho más precisa.

En consecuencia, si bien coincidimos con quienes opinan que la utilización de cálculos matemáticos resulta útil porque implica un avance frente a la determinación arbitraria de las indemnizaciones, también es esencial la ponderación de otras circunstancias que hacen a cada caso concreto, y que la matemática pura

<sup>517</sup> Picasso, S. y Saénz, L. R. J., *Código Civil...*, ob. cit., comentario al art. 1746 del CCyC.

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

y simple no valora. Es por ello que el derecho de daños no debe quedar encorsetado en conceptos rígidos o en la tajante aplicación de cálculos financieros, sino que debe ser flexible frente a las diversas situaciones que se presentan a fin de proteger a la persona en su integridad y, de este modo, honrar el principio de reparación integral consagrado por nuestro ordenamiento jurídico.

### ***b) Gastos por tratamientos médicos futuros***

En la temática propuesta, los tratamientos médicos resultan fundamentales debido a que si bien, en muchos casos, no gravitarán sobre la incapacidad permanente –total o parcial– del sujeto, lo cierto es que pueden contribuir a mejorar las secuelas, evitar su agravamiento o a la disminución del dolor.

Deben considerarse también en esta partida los tratamientos o medicamentos que vayan surgiendo con el avance de la ciencia, como podrían ser terapias génicas, siempre que se encuentren aprobadas y disponibles.

A modo de ejemplo, recientemente investigadores estadounidenses han elaborado un medicamento innovador para tratar la fibrosis quística, que fue aprobado por la Administración de Alimentos y Fármacos de Estados Unidos (FDA) pero que aún no se encuentra disponible. El tratamiento se denomina Trikafta, de la empresa Vertex Pharmaceuticals Inc., y es una “terapia de combinación triple” que consiste en tres moduladores diferentes y que está pensado para personas con FQ de 12 años de edad y mayores que tienen al menos una copia de la mutación F508del y mejora la función pulmonar y la calidad de vida de los enfermos.<sup>518</sup>

### **3) Consecuencias no patrimoniales**

El art. 1738 del CCyC expresamente sostiene que la indemnización incluye especialmente las consecuencias derivadas de la alteración “de sus afecciones espirituales legítimas y las que resultan de la interferencia en su proyecto de vida”.

Se trata del entonces llamado “daño moral” (conf. art. 1078 del Código de Vélez), que en la terminología del nuevo código se lo denomina daño o consecuencia no patrimonial (art. 1741 del CCyC), que importa una minoración en la

<sup>518</sup> [<https://www.debate.com.mx/salud/Aprueban-en-EUA-nuevo-tratamiento-contra-la-fibrosis-quistica-2000106-0210.html>]; [<https://www.cff.org/es/Life-With-CF/Treatments-and-Therapies/Aprobacion-de-Trikafta-Preguntas-frecuentes-de-la-comunidad/>], consultadas el 31/01/2010.

## RESPONSABILIDAD DE LOS PROGENITORES POR LA TRANSMISIÓN DE ENFERMEDADES...

subjetividad de la persona derivada de la lesión a un interés no patrimonial. Con mayor precisión aún, se sostiene que consiste en una “modificación disvaliosa del espíritu en el desenvolvimiento de la capacidad de entender, querer o sentir, consecuencia de una lesión a un interés no patrimonial”.<sup>519</sup>

Antes de ingresar en el análisis de esta partida indemnizatoria, es preciso aclarar que si bien el art. 1738 del CCyC menciona expresamente la interferencia al “proyecto de vida”, ello no implica establecer otra categoría de daño, sino que se trata de una descripción de las posibles formas de nocividad que tendrán repercusiones no patrimoniales; se trata de enfatizar que la tutela se centra en la persona.<sup>520</sup> Es decir, dentro de este rubro se ponderarán todas las repercusiones no patrimoniales generadas por las afecciones espirituales, al proyecto de vida, a la dignidad, a la vida sexual, etc., que generó el acto ilícito.

El daño no patrimonial presupone entonces la lesión a un interés espiritual (art. 1737), pero consiste en una consecuencia disvaliosa existencial. Por eso, el resarcimiento y su alcance requieren indagar en cómo la agresión ha incidido negativamente en la vida del afectado; entre otras proyecciones, en sus “afecciones espirituales legítimas” (art. 1738).<sup>521</sup>

En tal sentido, se ha dicho que para probar el daño moral o no patrimonial no es necesario aportar prueba directa, pues ello resulta absolutamente imposible por la índole del menoscabo, que reside en lo más íntimo y reservado de la personalidad del sujeto. Nadie puede indagar tan profundamente en el espíritu de otro para poder establecer con certeza la existencia y la intensidad del dolor, la verdad de un padecimiento y la realidad de la angustia o la decepción.<sup>522</sup>

De allí que, en muchas ocasiones, como en el supuesto analizado, el daño no patrimonial es “res ipsa loquitur”, es decir, surge de los hechos mismos y por ende, no requiere de otras pruebas que confirmen su existencia, la que se presume con solo advertir las desfavorables consecuencias provocadas en la vida de la persona a raíz de la conducta antijurídica dañosa.

<sup>519</sup> Pizarro, R. D., *Daño moral. Prevención/reparación/punición*, Hammurabi, 1996, pág. 47; Piaggio, A. N., “Daño moral y personas privadas de conciencia en estado vegetativo”, en *Daño Moral*, Revista de Derecho de Daños, N° 6, Santa Fe, Rubinzal-Culzoni, 1999, pág. 250 y ss.

<sup>520</sup> Picasso, S. y Saénz, L. R. J., *Código Civil...*, ob. cit., comentario al art. 1738 del CCyC.

<sup>521</sup> Zavala de González, M. y González Zavala, R., *La responsabilidad civil...*, ob. cit., T. III, pág. 24.

<sup>522</sup> Bustamante Alsina, J., “Equitativa valuación del daño no mensurable”, La Ley, 1190-A-664, cita online: AR/DOC/3850/2001.

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

En el supuesto que nos ocupa, se trata de personas que tienen afectada su salud desde el instante mismo de su nacimiento –independientemente de la manifestación de la enfermedad–, con todas las consecuencias físicas, anímicas y espirituales que ello trae aparejado, según la patología de la que se trate. Sólo basta pensar que a raíz, por ejemplo, de una inmovilidad total o parcial de una parte del cuerpo y de tener que estar en tratamiento médico de por vida, ya sea para aliviar dolores o prolongar la existencia, estas personas verán absolutamente condicionado su proyecto de vida tanto desde el punto de vista laboral, como social y afectivo, viéndose de tal modo alterada la proyección existencial de su persona.

En este punto no debe olvidarse que la normalidad de la dimensión social de la persona humana también atañe a su salud, definida por la OMS como “un estado de completo bienestar físico, mental y social”. Lesiona la salud del ser humano no sólo aquello que afecta su intangibilidad biológica sino también las turbaciones a la “alegría de vivir”, al “placer de gozar de la existencia”. Aquella alegría y este placer se obtienen de la propia interioridad y de las sanas vinculaciones con los demás.<sup>523</sup>

En la temática aquí propuesta, y tal como se expuso en el capítulo V, la salud cruza transversalmente a la dignidad humana, porque la transmisión de una enfermedad genética grave que no tiene cura conlleva la afectación de la salud del hijo, situación que indiscutiblemente también afecta su proyecto y calidad de vida, porque condiciona su total existencia.

En este orden de ideas, es importante recordar que la dignidad de la persona humana es un patrimonio innato de todos los seres humanos,<sup>524</sup> y que se manifiesta en la autodeterminación de la propia vida, en la autonomía individual y constituye el punto de partida para la existencia y especificidad de los demás derechos fundamentales.<sup>525</sup>

Una persona que padece una enfermedad incurable está confinada a vivir no sólo con la idea de la imposibilidad de una cura –que no es menor–, sino sometida a diversos tratamientos para tratar de paliar las consecuencias de la enfermedad, ello sin mencionar la afectación de su dignidad y calidad de vida en los casos de pérdida de la movilidad total o parcial del cuerpo, donde el sujeto al no ser capaz de hacer sus necesidades por sí mismo, debe tener pañales, depende de otro para higienizarse y, según el caso, ni siquiera puede alimentarse por sí mismo.

<sup>523</sup> Zavala de González, M., “El concepto de daño moral”, JA, 1985-I-726.

<sup>524</sup> Preámbulo de la Declaración Americana de los DDH, Declaración Universal DH, etc.

<sup>525</sup> Ales Uría, M., ob. cit.

## RESPONSABILIDAD DE LOS PROGENITORES POR LA TRANSMISIÓN DE ENFERMEDADES...

El escenario descrito es el padecido en el ejemplo de Nick Piazza referido precedentemente, quien graficó su situación tatuándose en su brazo izquierdo una columna vertebral con cadenas que la rodean con la forma del ADN. En efecto, y para que la sociedad comprenda lo que él siente al padecer AME expresa: “Cuando llegues a tu casa, recuéstate en la cama, ponte cómodo, y no te muevas. Si te pica algo, no te muevas; si tienes que orinar, no te muevas; si te duele algo, no te muevas. Y dime cuánto duras”.<sup>526</sup>

Asimismo, puede observarse que, a raíz de la paralización casi total de su cuerpo, su familia debió colocar un sistema que consta de una especie de “bolsa” que se eleva automáticamente y que cumple la función de levantar su cuerpo a fin de trasladarlo hacia la cama o la silla de ruedas.

De este modo, resulta palmaria la afectación de la dignidad y la calidad de vida de las personas que padecen enfermedades de este tipo, donde los severos deterioros en su salud se presentan como irreversibles.

Lo mismo sucede también, y a modo de ejemplo, con aquellos que padecen la enfermedad de Huntington, donde a medida que pasa el tiempo la persona, con plena consciencia de ello, irá perdiendo completamente su autonomía debido a que la rigidez de sus músculos lo conducirá a quedar postrado en una cama y con dificultades para deglutir; o en la distrofia muscular de Duchenne, mucho más devastadora que la anterior, no sólo porque es de una aparición más temprana, sino porque produce un debilitamiento tal de los músculos que la persona termina indefectiblemente en una silla de ruedas y, en muchas ocasiones, hasta con un respirador artificial, porque sus músculos ni siquiera pueden hacer ese esfuerzo.

En este contexto, no puede negarse que la reducción de una persona a esa situación, donde pierde casi por completo su autonomía, afecta gravemente su dignidad y calidad de vida porque importa la “mutilación” de su existencia, de modo que el daño no patrimonial experimentado es real, hondo, intenso y persistente.

Tal como ya se expuso en el capítulo V, la calidad de vida tiene que ver con el goce pleno de las propias posibilidades. Disponer de calidad de vida, supone gozar de la posibilidad de proyectar con libertad el propio futuro; no importa la concreción de un proyecto sino la posibilidad de proyectar; y ello solo es posible hacerlo desde la disponibilidad de una mínima calidad de vida que otorgue viabilidad al proyecto en cuestión, situación que bajo ningún punto de vista ocurre en los supuestos referidos.

<sup>526</sup> Documental “Selección natural”, capítulo 2, “Los primeros pacientes”, Netflix, consultado el 20/01/2020.

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

## La Corte Interamericana de Derechos Humanos ha dicho que

El concepto de libertad y la posibilidad de todo ser humano de auto determinarse y escoger las opciones y circunstancias que le dan sentido a su existencia, conforme a sus propias opciones y convicciones, es un derecho humano básico, propio de los atributos de la persona.<sup>527</sup>

### *a) Cuantificación de la partida indemnizatoria*

Como se mencionó anteriormente, el CCyC instala como paradigma que la cuantificación, tanto de las consecuencias patrimoniales como no patrimoniales, debe encontrarse fundada (conf. arts. 1741 y 1746 del CCyC), terminando de este modo con la arbitrariedad judicial en su determinación. Básicamente, “nos obliga a salir de la zona de confort. Nos interpela, nos desafía a repensar viejos conceptos (o preconceptos) y prácticas (para mejorarlas)”.<sup>528</sup>

En esa línea, en lo que hace al monto de la indemnización por las consecuencias no patrimoniales, el art. 1741 del CCyC expresa: “debe fijarse ponderando las satisfacciones sustitutivas y compensatorias que pueden procurar las sumas reconocidas”.

Establecido de ese modo, el dinero tiene una función satisfactoria para la víctima; no se trata de ponerle un precio al dolor, sino de brindar, desde la óptica jurídica, una respuesta razonable a través de una compensación.<sup>529</sup> Lo que hay que medir en números no es el daño sino las satisfacciones que puede lograr la indemnización.<sup>530</sup>

Como puede observarse, en materia de cuantificación de daño moral no impera un criterio rígido, lo que no implica que no deba encontrarse fundado.

Por el contrario, se deben tomar como pauta las satisfacciones sustitutivas, esto es, que la valuación del daño moral se debe mensurar en función de los

<sup>527</sup> Corte IDH, “Artavia Murillo vs. Costa Rica”, 28/11/2012.

<sup>528</sup> González Zavala, R., “Satisfacciones sustitutivas y compensatorias”, La Ley online, publicado en: RCCyC 2016 (noviembre), 38, cita online: AR/DOC/3436/20164.

<sup>529</sup> Pizarro, R. D., “Cuantificación judicial de la indemnización del daño moral. Las satisfacciones sustitutivas y compensatorias”, publicado en La Ley, 23/9/2020, 1, cita online: AR/DOC/2371/2020.

<sup>530</sup> González Zavala, R., ob. cit.

## RESPONSABILIDAD DE LOS PROGENITORES POR LA TRANSMISIÓN DE ENFERMEDADES...

placeres o actividades que ella permita realizar a la víctima y que sirvan como una suerte de compensación (y no de equivalente, pues por definición no lo hay en esta materia) de los sinsabores o angustias, o bien del desmedro existencial por ella sufrido.<sup>531</sup>

A modo de ejemplo, del voto del Dr. Picasso en algunos precedentes que no guardan relación con lo aquí analizado, surge que al tiempo de cuantificar el daño moral, tomó como parámetro el costo de un viaje a una ciudad o provincia del país o el de un auto de alta gama,<sup>532</sup> herramientas que nos parecen adecuadas si de las constancias del proceso no pueden extraerse otras que puedan utilizarse como medida para fijar la indemnización.

En función de lo expuesto, considerando la actual evolución del derecho de daños, la valuación del daño no debe ser caprichosa o antojadiza, sino que se deben enunciar y aplicado al caso concreto las variables relevantes que se tienen en cuenta para cuantificar la indemnización.

En este orden de ideas, y como en todas las partidas indemnizatorias, cada caso deberá ser evaluado y ponderado conforme al tipo de enfermedad padecida y a las consecuencias generadas. Como también, revestirá suma importancia el grado de avance de la ciencia en lo que hace a los tratamientos paliativos y/o curativos existentes.

Es decir, tomando como base la tesis resarcitoria del daño moral, lo que se deberá ponderar es la gravedad del daño causado, la entidad del menoscabo, las circunstancias del caso y otros parámetros de significación que puedan resultar aplicables a cada supuesto.

De este modo, no es lo mismo la situación de una persona que padece algunas de las enfermedades mencionadas precedentemente, que otra que padece fibrosis quística, donde el avance de la ciencia ha permitido que el sujeto goce de una mayor calidad y expectativa de vida, aunque todavía no se conozca una cura definitiva para la enfermedad.

<sup>531</sup> Picasso, S. y Sáenz, L. R. J., en *Código Civil y Comercial...*, ob. cit., comentario al art. 1741.

<sup>532</sup> CNCiv., sala A, voto del Dr. Picasso en: "P., M. R. y otro c. Expreso Alpachiri SRL s/ daños y perjuicios", 21/10/2019, publicado en La Ley, Cita Online: AR/JUR/42085/2019; B. N., A. S. y otros c. Hospital Británico s/ daños y perjuicios, 13/07/2018, publicado en La Ley, Cita Online: AR/JUR/36927/2018; "C. M. J. c. Federación Médica Gremial de la Cap. Fed. (FEMEDICA) s/ daños y perjuicios", 4/12/2017, cita online: AR/JUR/89985/2017; L., G. M. del C. c. F., Á. A. y otros s/ daños y perjuicios, 18/10/2017, cita online: AR/JUR/78102/2017, entre otros.

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

## LEGITIMACIÓN

La legitimación para obrar es la cualidad emanada de la ley para requerir una sentencia favorable respecto del objeto litigioso que, en la mayoría de los casos, coincide con la titularidad de la relación jurídica sustancial. Se trata de la denominada "legitimatio ad causam".<sup>533</sup>

La legitimación es activa cuando existe identidad entre la persona a quien la ley le concede el derecho de acción y la que asume en el proceso el carácter de actor. Es pasiva cuando hay identidad entre la persona habilitada para contradecir y quien ha sido demandado.<sup>534</sup>

En el tema planteado, el legitimado activo es el hijo o hija víctima del defecto o enfermedad genética quien, en su calidad de damnificado directo, se encuentra habilitado para demandar a sus progenitores; mientras que los legitimados pasivos, son los progenitores quienes transmitieron el defecto genético.

## CAPACIDAD DE EJERCICIO Y REPRESENTACIÓN

### 1) Introducción

Es importante distinguir entre legitimación activa y capacidad de ejercicio, debido a que se puede contar con la primera y, sin embargo, no poder ejercer por sí mismo el derecho del que se es titular, tal como seguidamente se verá.

La capacidad de ejercicio o de obrar consiste en la facultad de la persona humana para poder ejercer por sí misma sus derechos, excepto las limitaciones expresamente previstas en el Código Civil y Comercial de la Nación y en una sentencia judicial (art. 23 del CCyC).

<sup>533</sup> Colombo, C., *Código Procesal Civil y Comercial de la Nación. Anotado y Comentado*, T. III, 1969, pág. 241, citado en Arean, B. A., en *Código Procesal Civil y Comercial de la Nación concordado con los códigos provinciales. Análisis doctrinal y jurisprudencial*, T. 6, Directoras: Elena I. Highton, y Beatriz A. Arean, Buenos Aires, Hammurabi, 2006, comentario al art. 347 del Código Procesal Civil y Comercial de la Nación, pág. 779.

<sup>534</sup> Arazi, "La Legitimación como elemento de la acción", en *La legitimación*, homenaje al profesor Lino Enrique Palacio, A. M. Morello, (Coord.), 1996, Lexis N° 1001/000515, citado en Arean, B. A., ob. cit., pág. 780.



## RESPONSABILIDAD DE LOS PROGENITORES POR LA TRANSMISIÓN DE ENFERMEDADES...

De este modo, y si bien el Código insta como regla la plena capacidad de ejercicio, el art. 24 establece como excepciones a la persona por nacer; a la persona que no cuenta con la edad y grado de madurez suficiente, y a la persona declarada incapaz por sentencia judicial, en la extensión dispuesta en esa decisión.

Entonces, en cuanto a la posibilidad de que una persona inicie una demanda por daños y perjuicios contra sus progenitores, hay que distinguir, como primera medida, si la persona es o no mayor de edad.

En el primer caso, si quien pretende iniciar la acción cuenta con dieciocho años o más (art. 25 del CCyC), la situación no amerita mayor comentario debido a que posee capacidad de ejercicio para entablar por sí mismo y en forma directa la demanda. Sin embargo, distinto será el escenario si se trata de una persona menor de edad, ello por cuanto el principio general dispone que ejerce sus derechos a través de sus representantes legales (art. 26, primer párrafo, del CCyC) quienes, en la generalidad de los casos, son sus padres.

De darse este último supuesto, resulta a todas luces evidente el conflicto de intereses existente entre el niño, niña o adolescente y sus padres, por lo que la norma referida debe ser leída e interpretada conjuntamente con lo establecido por el segundo párrafo del art. 26 y los arts. 677 y 679 del CCyC. Y es aquí donde cobran relevancia el principio convencional de capacidad progresiva y la figura del abogado del niño o adolescente.

Como se dijo, el art. 26 establece como principio general que: "La persona menor de edad ejerce sus derechos a través de sus representantes legales". No obstante, la norma agrega que: "la que cuenta con edad y grado de madurez suficiente puede ejercer por sí los actos que le son permitidos por el ordenamiento jurídico. En situaciones de conflicto de intereses con sus representantes legales, puede intervenir con asistencia letrada". El segundo párrafo del art. 677 expone: "Se presume que el hijo adolescente cuenta con suficiente autonomía para intervenir en un proceso conjuntamente con los progenitores, o de manera autónoma con asistencia letrada"; mientras que el art. 679 se acerca aún más al tema aquí planteado, al disponer: "El hijo menor de edad puede reclamar a sus progenitores por sus propios intereses sin previa autorización judicial, si cuenta con la edad y grado de madurez suficiente y asistencia letrada".

Entonces, esta última norma habilita a los menores de edad a entablar una demanda contra sus progenitores en la medida en que se encuentren presentes dos requisitos: por un lado, la edad y grado de madurez suficiente y, por otro, la asistencia letrada.

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

## 2) Edad y grado de madurez suficiente

Lo dispuesto en cuanto a la “edad y grado de madurez suficiente”, demuestra la clara recepción en el Código Civil y Comercial de la Nación, del principio convencional de autonomía progresiva regulado en el art. 5° de la Convención sobre los Derechos del Niño que establece:

Los Estados Partes respetarán las responsabilidades, los derechos y los deberes de los padres o, en su caso, de los miembros de la familia ampliada o de la comunidad, según establezca la costumbre local, de los tutores u otras personas encargadas legalmente del niño de impartirle, en consonancia con la evolución de sus facultades, dirección y orientación apropiadas para que el niño ejerza los derechos reconocidos en la presente Convención.

El reconocimiento de la autonomía progresiva significa consagrar una gradación evolutiva en la toma de decisiones inherentes al ejercicio de sus derechos fundamentales, en función de su desarrollo psicofísico. Esta premisa de rango constitucional-convencional (art. 75, inc. 22 de la CN), conlleva necesariamente al abandono de la rígida dicotomía binaria entre “capacidad” y “competencia”<sup>535</sup> propuesta por el Código de Vélez y basada exclusivamente en el dato objetivo de la edad.<sup>536</sup>

En este sentido, Kemelmajer de Carlucci explica que mientras la “capacidad” es una noción utilizada principalmente en el ámbito de los contratos, la de “competencia” es un concepto perteneciente al área del ejercicio de los derechos personalísimos y no se alcanza en un momento preciso sino que se va formando, requiere una evolución; no se adquiere o se pierde en un día o en una semana. Bajo esta denominación se analiza si el sujeto puede o no entender acabadamente aquello que se le dice, cuáles son los alcances de la comprensión, si puede comunicarse, si puede razonar sobre las alternativas y si tiene valores para poder juzgar.<sup>537</sup>

<sup>535</sup> La noción de competencia proviene del derecho anglosajón a partir del caso “Gillick vs. West Norfolk and Wisbech Area Health Authority” de 1985.

<sup>536</sup> Lamm, E., “El derecho de los niños, niñas y adolescentes al cuidado de su propio cuerpo. Una cuestión de autonomía, libertad, integridad, libre desarrollo de la personalidad y dignidad”, en *Tratado de derechos de niños, niñas y adolescentes*, T. I, Directora: Silvia E. Fernández, Buenos Aires, Abeledo Perrot, 2015, pág. 240.

<sup>537</sup> Kemelmajer de Carlucci, A., “Capítulo introductorio”, en *Tratado de derecho de familia*, T. I, Directoras: Aída Kemelmajer de Carlucci, Marisa Herrera y Nora Lloveras, Santa Fe, Rubinzal-Culzoni, 2016, págs. 19-20; Kemelmajer de Carlucci, A., “El derecho del menor a su propio

## RESPONSABILIDAD DE LOS PROGENITORES POR LA TRANSMISIÓN DE ENFERMEDADES...

En este orden de ideas, el art. 679 del CCyC no establece una edad fija a partir de la cual el hijo se encuentra facultado para demandar a sus progenitores, pero exige, como primer requisito, que tenga “edad y grado de madurez suficiente”, aptitud que deberá ser evaluada por el tribunal en cada caso en concreto, contemplando las circunstancias personales del menor de edad.

Sin embargo, esta situación de madurez se presume en el caso de un adolescente, es decir, cuando se encuentra entre los trece y los dieciocho años (arts. 25 y 26 del CCyC). Se trata de una presunción “iuris tantum” que, como tal, admitirá la alegación en contrario de todo tipo de circunstancia que pueda generar la convicción en el juzgador respecto al insuficiente desarrollo del adolescente que desaconseje su participación activa en la causa, teniendo siempre en miras la realización de su mejor interés,<sup>538</sup> por lo que será imprescindible el contacto personal que el juez mantenga con la persona menor de edad, así como el auxilio de la intervención de un equipo interdisciplinario.

Entonces, los trece años no constituyen un límite mínimo para actuar en un proceso judicial, por cuanto la misma ley habla de una presunción de autonomía. Esto significa que después de esa edad, y tal como se dijo, la madurez se presume, y antes de esa edad deberá acreditarse, pero de ningún modo queda excluida.<sup>539</sup>

### 3) Asistencia letrada

En el ámbito nacional, fue la Ley N° 26061 de Protección Integral de los Derechos de las Niñas, Niños y Adolescentes, la que introdujo la figura del “abogado del niño”<sup>540</sup> en cumplimiento con lo dispuesto en tal sentido por la

cuerpo”, en Borda, G. (Dir.), *La persona humana*, Buenos Aires, La Ley, 2001, pág. 255, citado en Caramelo, G., “Los niños y el consentimiento informado para la práctica de tratamientos médicos y ensayos clínicos”, publicado en *Sistema argentino de información jurídica (SAIJ). Revista de Derecho privado*, Año N° 1, Infojus, 2012, pág. 73, Id SAIJ: DACF120036.

<sup>538</sup> Herrera, M., en *Código Civil y Comercial de la Nación Comentado*, T. IV, Director: Luis. Ricardo Lorenzetti, ob. cit., 2015, comentario al art. 677.

<sup>539</sup> Fernández, S. E.; Herrera, M. y Molina de Juan, M. F., “Responsabilidad Parental”, en *Tratado de derecho de familia*, Directoras: Aída Kemelmajer de Carlucci, Marisa Herrera y Nora Lloveras, ob. cit., T. V-B, págs. 500-501.

<sup>540</sup> Art. 27: “Garantías mínimas de procedimiento. Garantías en los procedimientos judiciales o administrativos. Los Organismos del Estado deberán garantizar a las niñas, niños y adolescentes en cualquier procedimiento judicial o administrativo que los afecte, además de todos aquellos derechos contemplados

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

Convención sobre los Derechos del Niño, lineamiento seguido por el art. 5° de la Ley N° 26743 de Identidad de género.<sup>541</sup> En consonancia con ello, el Código Civil y Comercial de la Nación consagra expresamente la figura en los arts. 26, 677, 109, incs. a) y c), 596, 608, inc. a), 617, inc. a), 661, inc. b), 678 y 679.

En lo que refiere a este trabajo, y tal como se dijo anteriormente, es esta última norma la que cobra mayor relevancia, ya que además de la “edad y grado de madurez suficiente” exige que la persona menor de edad cuente con asistencia letrada, requisito que resulta concordante con lo dispuesto por el art. 26 en cuanto dispone que, en caso de conflicto con sus representantes legales, puede intervenir con asistencia letrada.

Se trata de un abogado que brinda patrocinio letrado a una persona menor de edad que cuenta con madurez suficiente, a quien le presta un servicio profesional de acuerdo a los deberes específicos, siguiendo la voluntad del menor de edad en la formulación de peticiones técnicas en el proceso a fin de hacer valer sus derechos, lo que implica su participación directa en el pleito.<sup>542</sup>

en la Constitución Nacional, la Convención sobre los Derechos del Niño, en los tratados internacionales ratificados por la Nación Argentina y en las leyes que en su consecuencia se dicten, los siguientes derechos y garantías: a) A ser oído ante la autoridad competente cada vez que así lo solicite la niña, niño o adolescente; b) A que su opinión sea tomada primordialmente en cuenta al momento de arribar a una decisión que lo afecte; c) A ser asistido por un letrado preferentemente especializado en niñez y adolescencia desde el inicio del procedimiento judicial o administrativo que lo incluya. En caso de carecer de recursos económicos el Estado deberá asignarle de oficio un letrado que lo patrocine; d) A participar activamente en todo el procedimiento; e) A recurrir ante el superior frente a cualquier decisión que lo afecte”.

<sup>541</sup> Artículo 5°: “Personas menores de edad. Con relación a las personas menores de dieciocho (18) años de edad la solicitud del trámite a que refiere el artículo 4° deberá ser efectuada a través de sus representantes legales y con expresa conformidad del menor, teniendo en cuenta los principios de capacidad progresiva e interés superior del niño/a de acuerdo con lo estipulado en la Convención sobre los Derechos del Niño y en la Ley 26061 de protección integral de los derechos de niñas, niños y adolescentes. Asimismo, la persona menor de edad deberá contar con la asistencia del abogado del niño prevista en el artículo 27 de la Ley 26061. Cuando por cualquier causa se niegue o sea imposible obtener el consentimiento de alguno/a de los/as representantes legales del menor de edad, se podrá recurrir a la vía sumarísima para que los/as jueces/zas correspondientes resuelvan, teniendo en cuenta los principios de capacidad progresiva e interés superior del niño/a de acuerdo con lo estipulado en la Convención sobre los Derechos del Niño y en la Ley 26061 de protección integral de los derechos de niñas, niños y adolescentes”.

<sup>542</sup> Moreno, G. D., “El abogado del adolescente como garantía de acceso a la justicia en el Código

## RESPONSABILIDAD DE LOS PROGENITORES POR LA TRANSMISIÓN DE ENFERMEDADES...

En este contexto, es importante distinguir entre la capacidad para ser parte en un juicio y la capacidad para contratar a un letrado patrocinante, ello por cuanto para este último acto se requiere contar con discernimiento suficiente para celebrar actos lícitos, situación que según lo dispuesto por el inc. c) del art. 261 del CCyC se adquiere a los trece años.<sup>543</sup> Entonces, la edad referida estaría indicando la capacidad para designar abogado.<sup>544</sup>

Sin embargo, entendemos que de conformidad con el principio convencional de autonomía progresiva, que exige valorar las circunstancias personales de maduración de cada persona menor de edad, quien no cuenta aún con trece años pero posee madurez suficiente previamente valorada por el tribunal, también puede actuar con patrocinio propio.

Por último, es importante destacar que la actuación directa del menor de edad en un proceso judicial es independiente de la función obligada y necesaria que, además, debe cumplir en el proceso el Defensor Público de Menores, de conformidad con lo dispuesto por el art. 103 del CCyC. En estos casos, se trata de una actuación complementaria donde el Ministerio Público escucha al niño o adolescente y brinda su dictamen, el que no necesariamente coincidirá con la voluntad expresada por el menor de edad.

## PRESCRIPCIÓN DE LA ACCIÓN

La prescripción es una institución de orden público que responde a la necesidad social de no mantener pendientes las relaciones jurídicas indefinidamente, de poner fin a la indecisión de los derechos y consolidar las situaciones creadas por el transcurso del tiempo disipando las incertidumbres.<sup>545</sup>

Por su parte, el Código de Vélez definía a la prescripción liberatoria como “una excepción para repeler una acción por el sólo hecho que el que la entabla

Civil y Comercial”, en *Capacidad, representación y legitimación. Revista de derecho procesal*, Santa Fe, Rubinzal-Culzoni, 2016-1, pág. 237.

<sup>543</sup> Herrera, M., en *Código Civil y Comercial de la Nación Comentado*, Director: Luis Ricardo Lorenzetti, ob. cit., T. IV, comentario al art. 679, págs. 485-486.

<sup>544</sup> Kemelmajer de Carlucci, A. y Molina de Juan, M. F., “La participación del niño y el adolescente en el proceso judicial”, publicado en *La Ley*, 04/05/2016.

<sup>545</sup> Salas, E. y Trigo Represas, F. A., *Código Civil Anotado*, Buenos Aires, Depalma, 1999, Lexis N° 6803/006711.

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

ha dejado durante un lapso de tiempo de intentarla, o de ejercer el derecho al cual ella se refiere” (art. 3949).

En lo que aquí interesa, y de conformidad con lo dispuesto por el art. 2561, 2º párrafo, del CCyC, al tratarse de una acción de daños y perjuicios, el plazo de prescripción es de tres años.<sup>546</sup>

Sin embargo, lo relevante será a partir de qué momento comienza a computarse ese plazo, ello por cuanto puede tratarse de enfermedades que se manifiesten durante la infancia o bien, a una edad adulta.

En el primer supuesto, y siguiendo los ejemplos trabajados en el capítulo III, se pueden incluir a la fibrosis quística y a la distrofia muscular de Duchenne, cuyos síntomas aparecen desde el nacimiento o durante la infancia.

En estos casos, resulta de suma importancia la causal de suspensión de la prescripción regulada en el art. 2543, inc. c) del CCyC, que dispone: “El curso de la prescripción se suspende: entre las personas incapaces o con capacidad restringida y sus padres, tutores, curadores o apoyos, durante la responsabilidad parental, la tutela, la curatela, o la medida de apoyo”.

El fundamento de la norma radica en contemplar aquellas situaciones en las que el titular del derecho se encuentra en una situación que se estima inconveniente –por razones de convivencia familiar, económicas o intereses contrapuestos– para la promoción de la acción que resguarda su derecho. De esa manera la ley no incentiva que el titular del derecho se vea compelido a accionar,<sup>547</sup> ni siquiera en aquellos casos en los que la persona menor de edad cuente con edad y grado de madurez suficiente.

Desde esta perspectiva, entonces, en aquellos supuestos en donde la enfermedad genética hereditaria se manifiesta durante la infancia, el curso de la prescripción de tres años comenzará a correr desde el cese de la responsabilidad parental,<sup>548</sup> situación que se produce por:

- a) muerte del progenitor o del hijo; b) profesión del progenitor en instituto monástico;
- c) alcanzar el hijo la mayoría de edad; d) emancipación, excepto lo dispuesto en el artículo 644; e) adopción del hijo por un tercero, sin perjuicio de la posibilidad de que se la restituya en caso de revocación y nulidad de la adopción. (Art. 699 del CCyC).

<sup>546</sup> Art. 2561: “El reclamo de la indemnización de daños derivados de la responsabilidad civil prescribe a los 3 años...”.

<sup>547</sup> Parellada, C. A., *Código Civil y Comercial de la Nación Comentado*, T. XI, Director: Luis Ricardo Lorenzetti, ob. cit., 2015, comentario al art. 2543, págs. 290 y 291.

<sup>548</sup> Es decir, esta causal de suspensión opera mientras dura la titularidad de la responsabilidad parental.

## RESPONSABILIDAD DE LOS PROGENITORES POR LA TRANSMISIÓN DE ENFERMEDADES...

Sobre este aspecto, es importante destacar que la privación de la responsabilidad parental (art. 700 del CCyC)<sup>549</sup> o la suspensión de su ejercicio (art. 702 del CCyC),<sup>550</sup> no hacen cesar la suspensión de la prescripción antes referida, toda vez que son sanciones para los padres que, en modo alguno, pueden tener repercusión sobre la suspensión de la prescripción en beneficio de los hijos.<sup>551</sup>

Por último, en el supuesto de enfermedades con manifestaciones tardías, como el mal de Huntington que se expresa generalmente después de los 30 años, necesariamente el plazo de prescripción comenzará a computarse desde el momento en que la persona toma conocimiento de su enfermedad, situación que, en caso de ser discutida, será materia de prueba.

## DIFERENCIAS CON LAS “WRONGFUL LIFE ACTIONS”

Para finalizar este capítulo, resulta interesante distinguir la acción de responsabilidad entablada por el hijo hacia sus padres –tema aquí planteado–, de la acción por “wrongful life”.

De este modo, se entiende por “wrongful life” –traducido en nuestro idioma como “vida injusta”– como aquella acción intentada por una persona que ha nacido con un menoscabo en su salud a raíz de haber sufrido daños prenatales, contra el médico y/o centro médico que le prestaron asistencia profesional a sus

<sup>549</sup> Artículo 700: “Privación. Cualquiera de los progenitores queda privado de la responsabilidad parental por: a) ser condenado como autor, coautor, instigador o cómplice de un delito doloso contra la persona o los bienes del hijo de que se trata; b) abandono del hijo, dejándolo en un total estado de desprotección, aun cuando quede bajo el cuidado del otro progenitor o la guarda de un tercero; c) poner en peligro la seguridad, la salud física o psíquica del hijo; d) haberse declarado el estado de adoptabilidad del hijo. En los supuestos previstos en los incisos a), b) y c) la privación tiene efectos a partir de la sentencia que declare la privación; en el caso previsto en el inciso d) desde que se declaró el estado de adoptabilidad del hijo”.

<sup>550</sup> Artículo 702: “Suspensión del ejercicio. El ejercicio de la responsabilidad parental queda suspendido mientras dure: a) la declaración de ausencia con presunción de fallecimiento; b) el plazo de la condena a reclusión y la prisión por más de tres años; c) la declaración por sentencia firme de la limitación de la capacidad por razones graves de salud mental que impiden al progenitor dicho ejercicio; d) la convivencia del hijo con un tercero, separado de sus progenitores por razones graves, de conformidad con lo establecido en leyes especiales”.

<sup>551</sup> Parellada, C. A., en *Código Civil y Comercial...*, Director: Ricardo Luis Lorenzetti, ob. cit., pág. 294.

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

padres, en la medida en que de no haber sido por el diagnóstico negligente o la falta o errónea información que les fue brindada, él o ella no hubieran nacido para soportar el sufrimiento propio de su enfermedad congénita.<sup>552</sup>

Resulta claro que, en esos casos, el fundamento de la acción radica en la mala praxis incurrida por los profesionales de la salud que atendieron a sus progenitores durante el embarazo, pero donde el niño no alega que la negligencia del personal sanitario fuera la causa de su lesión o de su enfermedad, sino que la negligencia dio lugar a su nacimiento. Por tanto, no tendrá que probar que el médico causó sus anomalías, sino que su negligencia –por no detectar las anomalías o por informar erróneamente a sus padres–, dio lugar a su nacimiento.<sup>553</sup> Es decir, el daño que se reclama es a la propia vida, no por no haber nacido sano sino directamente por haber nacido.<sup>554</sup>

En la temática aquí analizada, se trata de una acción entablada por el nacido contra sus padres, a fin de obtener un resarcimiento económico en virtud de las consecuencias padecidas a raíz de la transmisión de una enfermedad genética hereditaria de la que tenían o pudieron haber tenido conocimiento, tal como se expuso en el capítulo VI.

Entonces, y sin perjuicio de los complejos debates que genera la procedencia de la acción de “wrongful life” en orden al reclamo indemnizatorio por “haber nacido”<sup>555</sup> –tal como se mencionó en el capítulo II al comentar el caso “Perruche”–, lo cierto es que la acción “wrongful life” posee elementos propios y distintivos, que delimitan su admisibilidad según el sistema jurídico en el cual se plantee, debido a que uno de sus requisitos, radica en que se encuentre legalizada la interrupción del embarazo.

<sup>552</sup> Medina, G., ob. cit., pág. 533; De La Maza Gazmuri, I., “Plegarias atendidas: procreación asistida y wrongful life actions”, *Daños en el derecho de familia*, en Revista Aranzadi de Derecho Patrimonial, Navarra, Thomson-Aranzadi, capítulo III, 2006, pág. 79.

<sup>553</sup> Romeo Casabona, C. M., *La ética y el derecho ante la biomedicina del futuro*, Universidad de Deusto, Bilbao, 2006, pág. 216, citado en Herrera, M. y Salituri Amezcua, M., ob. cit., pág. 442.

<sup>554</sup> Herrera, M. y Salituri Amezcua, M., ob. cit., pág. 443.

<sup>555</sup> En la doctrina española también se conoce a esta acción como “eugenesia fallida”.



## CAPÍTULO VIII: PALABRAS DE CIERRE

El presente trabajo se elaboró con el convencimiento de que la salud constituye un derecho humano fundamental imprescindible para el desarrollo de una vida digna.

La realidad demuestra que muchas enfermedades genéticas hereditarias no tienen cura y lejos se está de encontrarla. Sin embargo, con el progreso científico actual resulta técnicamente posible superarlas evitando su transmisión a la descendencia, a través de los diagnósticos preconceptionales y la FIV conjugada con el PGT-M, herramientas esenciales en aras de la prevención.

Entonces, ¿por qué arriesgarse a transmitir estas enfermedades y afectar de este modo los derechos fundamentales del nacido, si se tienen al alcance los medios para evitarlo?

Los extraordinarios progresos de la ciencia en materia genética y reproductiva impactan de manera decisiva en el ámbito del derecho de daños, porque lo que antes era imprevisible, hoy no solamente resulta probable, y con altas tasas de probabilidad en el caso de las enfermedades genéticas hereditarias, sino absolutamente evitable si se adopta la conducta preventiva acorde a ello.

El derecho de daños en la actualidad trasciende la mirada resarcitoria y se ubica en un escalón previo que es la prevención, porque el objetivo primordial es la protección de la persona humana en su integridad.

De lo que se trata es de evitar traer al mundo a una persona condenada a sufrir malestares y dolores, a vivir condicionada en sus movimientos y quehaceres más básicos, y a encontrarse imposibilitada de proyectar su vida, cuando la tecnología combinada con el deber de prevención y el ejercicio de una maternidad/paternidad responsable, nos brinda la posibilidad de concebir a una persona sana.

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

De este modo, y si bien en estos casos la aplicación generalizada de la FIV con la técnica del PGT-M puede conducir, en un futuro no muy lejano, a suprimir ciertas enfermedades genéticas hereditarias incurables, lejos de alarmarnos por esta situación –como lo hace algún sector conservador de la doctrina– debemos celebrarla, porque lo que se busca con ello no es “excluir” a las personas que ya están enfermas, sino erradicar las enfermedades que no tienen cura para evitar que otras personas padezcan sus terribles consecuencias.

La situación planteada no difiere demasiado del descubrimiento y aplicación de las vacunas. A nadie se le ocurre sostener que la vacunación consiste en una práctica eugenésica porque su objetivo consiste en que las personas no se contagien enfermedades, sino que por el contrario, existen campañas mundiales en orden a la importancia de la vacunación como medio de prevención en la propagación de enfermedades. De hecho, hoy por hoy y a raíz de la pandemia mundial generada por el coronavirus, observamos la importancia que a nivel mundial tiene la aplicación de las vacunas.

En virtud de lo expuesto, si bien el derecho humano a la procreación ocupa un rol preponderante, a tal punto que en la actualidad se cuenta con la ley de Acceso Integral a los Procedimientos y Técnicas médico-asistenciales de Reproducción Médicamente Asistida (Ley N° 26862), lo cierto es que ese derecho no debe ejercerse indiscriminadamente, sin tener en consideración las consecuencias dañosas que pueden generarse en la persona nacida. Para ello, es fundamental que se comprenda que un hijo no es propiedad de sus padres, sino que se trata de una persona humana a quien, como tal, se le deben respetar todos sus derechos, empezando por la salud, que es el primordial en orden al ejercicio de los demás derechos.

A partir de un enfoque sustentado en la prevención y en la importancia del derecho a la salud y a la calidad de vida, se estima viable la pretensión indemnizatoria del hijo contra sus padres cuando conociendo o pudiendo conocer la posibilidad de la transmisión de una enfermedad genética hereditaria, decidieron procrear en forma natural generándole un daño procreacional.

El escenario planteado resulta similar al daño en la salud provocado en el hijo que se contagia una enfermedad porque sus padres omitieron aplicarle una vacuna que se encontraba comprendida en el calendario de vacunación obligatoria. Si en estos casos resulta alarmante y sumamente reprochable la actitud de los padres que exponen a sus hijos al contagio de una enfermedad, y la mayoría coincidiría en endilgarles responsabilidad, no existe razón alguna para efectuar un tratamiento distinto en el tema aquí abordado, donde los progenitores le transmiten una enfermedad genética hereditaria a su hijo pudiendo evitarlo.

## RESPONSABILIDAD DE LOS PROGENITORES POR LA TRANSMISIÓN DE ENFERMEDADES...

El contexto investigado debe ser analizado despojándonos de prejuicios y preconceptos, considerando el avance de las nuevas tecnologías en el área reproductiva y la importancia de la prevención en la generación de daños, pero por sobre todas las cosas, con el convencimiento de que un hijo es una persona humana distinta de sus progenitores quienes, si bien resultaron una parte fundamental en su conformación, ello no les confiere el derecho a dañarlo transmitiéndole una enfermedad que le condicionará la vida para siempre.

Es aquí donde entran en escena la dignidad y la calidad de vida, valores innatos y determinantes de todo ser humano en el discurrir de su vida. En esa línea, debe comprenderse que la mirada que se tiene de la vida no es para todos la misma; mientras que para algunos, el solo hecho de poder respirar implica un “regalo”preciado independientemente de las limitaciones que se puedan padecer, para otros, esta circunstancia puede convertirse en un verdadero calvario si se padece una enfermedad que, conforme sus parámetros, no les permite gozar de una vida digna.

“No tengo derecho a decir o hacer nada que disminuya a un hombre ante sí mismo. Lo que importa no es lo que yo pienso de él, sino lo que él piensa de sí mismo. Herir a un hombre en su dignidad es un crimen”.

*Antoine de Saint-Exupéry.*



## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abellán, F., *Selección genética de embriones: entre la libertad reproductiva y la eugenesia*, Granada, Editorial Comares, 2007.
- Aitziber Emaldi, C., “Los análisis genéticos predictivos y la responsabilidad médica por error en el diagnóstico, según la normativa española”, RCyS 2010-VIII, 257, cita online: AR/DOC/5092/2010.
- Ales Uria, M., “Límites a la disposición sobre el propio cuerpo a partir de un concepto de dignidad humana”, La Ley, 12/4/2017.
- Alferillo, P. E., comentario al art. 1137 del CCyC en *Código Civil y Comercial Comentado, Tratado Exegético*, T. VIII, Director general: Jorge H. Alterini, Directores del tomo: Pascual E. Alferillo, Osvaldo R. Gómez Leo y Fulvio G. Santarelli, Buenos Aires, La Ley, 2015.
- Alferillo, P. E., comentario al art. 1717 del CCyC, en *Código Civil y Comercial Comentado, Tratado Exegético*, T. VIII, Director general: Jorge H. Alterini, Directores del tomo: Pascual E. Alferillo, Osvaldo R. Gómez Leo y Fulvio G. Santarelli, Buenos Aires, La Ley, 2015.
- Alterini, A. A. y López Cabana, R. M., “Cuestiones de responsabilidad civil en el derecho de familia”, La Ley 1991-A, 950, *Responsabilidad Civil. Doctrinas esenciales*, T. IV, 675, cita online: AR/DOC/4866/2001.
- Andorno, L. O., “Responsabilidad civil en materia de genética y filiación”, *Derecho de Familia*, Libro homenaje a la profesora María Josefa Méndez Costa, Coordinadores: Eduardo A. Zannoni, Francisco A. M. Ferrer y Carlos H. Rolando, Santa Fe, Rubinzal-Culzoni.
- Andorno, R., *Bioética y dignidad de la persona*, Madrid, Tecnos S.A., 1998.
- Andorno, R., “La selección embrionaria en la fecundación in vitro: el derecho

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

- ante el desafío de la nueva eugenesia”, en *Técnicas de Reproducción humana asistida. Desafíos del siglo XXI: una mirada transdisciplinaria*, Directora: Maricruz Gómez de la Torre Vargas, Chile, Abeledo-Perrot y Thomson Reuters, 2013.
- Arean, B. A., en *Código Procesal Civil y Comercial de la Nación concordado con los códigos provinciales. Análisis doctrinal y jurisprudencial*, T. 6, Directoras: Elena I. Highton y Beatriz A. Arean, Buenos Aires, Hammurabi, 2006, comentario al art. 347 del Código Procesal Civil y Comercial de la Nación.
- Atienza Navarro, M. L.; Bonilla Correa, J. A.; Chaparro Matamoros, P.; De La Maza Gazmuri, I. y Rodríguez Guitan, A. M., *Responsabilidad civil en el ámbito de las relaciones familiares*, Madrid, Thomson Reuters Aranzadi, 2012.
- Atienza Navarro, M. L., “La responsabilidad civil de los padres por las enfermedades o malformaciones con que nacen sus hijos en el ámbito de la procreación natural”, en *Responsabilidad Civil en el ámbito de las relaciones familiares*, Thomson Reuters Aranzadi, Navarra, coordinador: José Ramón de Verda y Beamonte.
- Atienza Navarro, L., “Las enfermedades con que nacen los hijos y la posible responsabilidad civil de los padres en el ámbito de la procreación natural”, *Revista Española de Drogodependencia*, Valencia, 2008.
- Bernardo Álvarez, M. A., “Edición genómica y libertad de investigación: ¿nuevos retos para viejos derechos?”, *Revista de Derecho y Genoma Humano. Genética, Biotecnología y Medicina Avanzada*, Nº 51, jul.-dic. 2019.
- Bertero, S., “El descubrimiento del genoma humano. Su impacto en el derecho”, *La Ley*, 7/7/2005, cita online: AR/DOC/1961/2005.
- Bladilo, A.; De La Torre, N. y Straw, C., “Acceso integral y acceso a la justicia: contradicciones y tensiones”, en Herrera, M., en *Técnicas de Reproducción humana asistida*, Directora: Marisa Herrera, Santa Fe, Rubinzal-Culzoni, 2018.
- Boladeras, M., *El impacto de la tecnología en el mundo humano. Diálogos sobre bioética*, Madrid, Tecnos S.A., 2013.
- Bueres, A. J., en *Código Civil y normas complementarias. Análisis doctrinal y jurisprudencial*, T. 3A, Buenos Aires, Hammurabi, 2005, Director: Alberto J. Bueres, comentario al art. 1066 del Código Civil.
- Burgos, O. R., *Daño al proyecto de vida y daño a la calidad de vida*, Buenos Aires, Astrea, 2012.

RESPONSABILIDAD DE LOS PROGENITORES POR LA TRANSMISIÓN DE ENFERMEDADES...

- Bustamante Alsina, J., "Equitativa valuación del daño no mensurable", La Ley, 1190-A-664, cita online: AR/DOC/3850/2001.
- Calvo Costa, C. A., "La reafirmación del principio de la reparación plena. El fallo "Ontiveros", La Ley, 6/11/2017, cita online: AR/DOC/2386/2017.
- Calvo Costa, C. A., "La prevención y el actual derecho de daños", RCyS 2014-V, AR/DOC/1240/2014.
- Caramelo, G., "Los niños y el consentimiento informado para la práctica de tratamientos médicos y ensayos clínicos", Sistema argentino de información jurídica (SAIJ), Revista de Derecho privado, Año N° 1, Infojus, 2012.
- Cazeaux, P. N. y Trigo Represas, F. A., *Derecho de las obligaciones*, T. IV, La Plata, Librería Editora Platense S.R.L., 1994.
- De La Maza Gazmuri, I., "Plegarias atendidas: procreación asistida y wrongful life actions", *Daños en el derecho de familia*, en Revista Aranzadi de Derecho Patrimonial, Navarra, Thomson-Aranzadi, capítulo III, 2006.
- De La Torre, N.; Herrera, M.; Notrica, F.; Vigo, F. C. y Vittola, L. R., "Naturaleza Jurídica del embrión no implantado", en Herrera, M., en *Técnicas de Reproducción humana asistida*, Directora: Marisa Herrera, Santa Fe, Rubinzal-Culzoni, 2018.
- De Verda y Beamonte, J. R., *Daños en el derecho de familia*, Navarra, Thomson Aranzadi, 2006, capítulo VI.
- Di Lella, P., "Derecho de daños v. Derecho de familia", La Ley 1992-D, 862, cita online: AR/DOC/21939/2001.
- Dutto, R. J., *Daños ocasionados en las relaciones de familia*, Hammurabi, Buenos Aires, 2006.
- Farinati, A., *Bioética y Derecho*, Director: Eduardo Russo, Colección de Análisis Jurisprudencial Teoría General del Derecho, La Ley, 2002, pág. 301 y ss., cita online: AR/DOC/340/2007.
- Feito Grande, L. en *El sueño de lo posible. Bioética y terapia génica*, Madrid, Universidad Pontificia Comillas, 1999.
- Fernández, S. E., "Vulnerabilidad, Infancia y Protección especial. Sobre la especificación de Derechos Humanos fundamentales como tutela reforzada de protección", en *Tratado de derechos de niñas, niños y adolescentes*, Directora: Silvia E. Fernández, Buenos Aires, Abeledo Perrot, 2015.
- Fernández, S. E.; Herrera, M. y Molina de Juan, M. F., "Responsabilidad Parental", en *Tratado de derecho de familia*, T. V-B, Directoras: Aída Kemelmajer de Carlucci, Marisa Herrera y Nora Lloveras, Santa Fe,

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

- Rubinzal-Culzoni, 2016.
- Ferrer, F. A. M., *Daños en las relaciones familiares*, Santa Fe, Rubinzal-Culzoni, 2019.
- Ferrer, J. J., “Salud pública, Derechos Humanos y libertades democráticas”, *Sida y bioética: de la autonomía a la justicia*, Madrid, Universidad Pontificia Comillas, 1997.
- Flores, O., “Libertad de prensa y derechos personalísimos: criterios de la Corte Suprema de Justicia de la Nación”, *Revista de Derecho Privado y Comunitario*, 2006-2, *Honor, imagen e intimidad*, Santa Fe, Rubinzal-Culzoni, 2006.
- Galdós, J. M., *Código Civil y Comercial de la Nación comentado*, T. VIII, Director: Ricardo Luis Lorenzetti, Santa Fe, Rubinzal-Culzoni, 2015, comentario al art. 1746 del CCyC.
- Garay, O., “Protección de la persona y temas de la salud en el Código Civil y Comercial”, *La Ley*, 17/11/2014, cita online: AR/DOC/4212/2014.
- Gherzi, C. A., “La dignidad como principio general del derecho”, *La Ley*, 8/8/2014, cita online: AR/DOC/1244/2014.
- Gil Domínguez, A., “El concepto constitucional de salud como bienestar social de las personas”, en *Revista de Derecho de Daños, Daños a la salud*, Directores: Jorge Mosset Iturraspe y Ricardo Luis Lorenzetti, Santa Fe, Rubinzal-Culzoni, 2012.
- Goldenberg, I. H., *La relación de causalidad en la responsabilidad civil*, Buenos Aires, Astrea, 1984.
- González Magaña, I., “Daños y perjuicios derivados de la aplicación de técnicas de reproducción humana asistida”, *La Ley*, 21/2/2017, cita online: AR/DOC/3899/2016.
- González Zavala, R., “Satisfacciones sustitutivas y compensatorias”, *La Ley* online, publicado en: RCCyC 2016 (noviembre), 38, cita online: AR/DOC/3436/20164.
- Jaramillo, C. I. J., “El deber de mitigar el daño ya producido en el derecho privado y su estrecha relación con el deber de evitarlo. Aproximación internacional”, en *Prevención del daño*, Revista de Derecho de daños, Directores: Jorge Mosset Iturraspe y Ricardo L. Lorenzetti, Santa Fe, Rubinzal-Culzoni, 2016-2.
- Herrera, M., “Razonabilidad, proporcionalidad y límites en el derecho de acceso a formar una familia en las técnicas de reproducción humana asistida”, *Temas de Derecho Civil, persona y patrimonio*, Lily R. Flah y Silvia Y.



RESPONSABILIDAD DE LOS PROGENITORES POR LA TRANSMISIÓN DE ENFERMEDADES...

- Tanzi (directoras), Buenos Aires, Erreius, junio 2017.
- Herrera, M., *El lugar de la justicia en la ruptura matrimonial según la legislación que se avecina*, Derecho de las familias, Infancia y Adolescencia. Una mirada crítica y contemporánea, Buenos Aires, Infojus, Gráfica Campichuelo, julio 2014, Id Infojus: DACF140464.
- Herrera, M., en *Código Civil y Comercial de la Nación Comentado*, T. II, Director: Ricardo Luis Lorenzetti, Santa Fe, Rubinzal-Culzoni, 2014, pág. 682.
- Herrera, M., en *Código Civil y Comercial de la Nación Comentado*, T. IV, Director: Luis Ricardo Lorenzetti, Santa Fe, Rubinzal-Culzoni, 2015, comentario al art. 677.
- Herrera, M., en *Código Civil y Comercial de la Nación Comentado*, T. IV, Director: Luis Ricardo Lorenzetti, Santa Fe, Rubinzal-Culzoni, comentario al art. 677.
- Herrera, M., “Razonabilidad, proporcionalidad y límites en el derecho de acceso a formar una familia en las técnicas de reproducción humana asistida”, en *Revista “Temas de derecho civil, persona y patrimonio”*, Buenos Aires, Erreius, 2017, año III.
- Herrera, M., “¿Existe un derecho al hijo? El lugar y los límites de las técnicas de reproducción humana asistida”, *Revista jurídica de la UAM (Universidad Autónoma de Madrid)*, 2017.
- Herrera, M., “Responsabilidad, proporcionalidad y límites en el derecho de acceso a formar una familia en las técnicas de reproducción humana asistida”, en *Temas de Derecho Civil, persona y patrimonio*, Directoras: Lily R. Flah y Silvia Y. Tanzi, Buenos Aires, Erreius, 2017.
- Herrera, M. y Salituri Amezcua, M., “Responsabilidad Civil y Técnicas de Reproducción humana asistida”, en *Técnicas de Reproducción humana asistida*, Directora: Marisa Herrera, Santa Fe, Rubinzal-Culzoni, 2018.
- Herrera, M. y Lamm, E., “Técnicas de reproducción humana asistida”, en *Bioética en el Código Civil y Comercial de la Nación*, Buenos Aires, La Ley, 2015, Capítulo VIII.
- Herrera, M.; De La Torre, N. y Fernández, S., *Derecho Filial. Perspectiva contemporánea de las tres fuentes filiales*, Buenos Aires, La Ley, 2018.
- Highton, E. “La salud, la vida y la muerte. Un problema ético-jurídico: el difuso límite entre el daño y el beneficio a la persona”, en *Daños a la persona*, Revista de Derecho Privado y Comunitario, Santa Fe, Rubinzal-Culzoni, 1998.
- Kemelmajer de Carlucci, A., “Las nuevas realidades familiares en el Código

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

- Civil y Comercial Argentino de 2014”, La Ley, 8/10/2014, La Ley 2014-E, 1267, cita online: AR/DOC/3592/2014.
- Kemelmajer de Carlucci, A. y Herrera, M., “El divorcio sin expresión de causa y los deberes y derechos matrimoniales en el nuevo Código”, La Ley, 2/07/2015, LA LEY 2015-C, 1280, AR/DOC/1993/2015.
- Kemelmajer de Carlucci, A., “Capítulo introductorio”, en *Tratado de derecho de familia*, T. I, Directoras: Aída Kemelmajer de Carlucci, Marisa Herrera y Nora Lloveras, Santa Fe, Rubinzal-Culzoni, 2016.
- Kemelmajer de Carlucci, A. y Molina de Juan, M. F., “La participación del niño y el adolescente en el proceso judicial”, publicado en La Ley, 04/05/2016.
- Lacadena, J. R., *Fundamentos de la bioética y manipulación genética*, Madrid, Universidad Pontificia de Comillas (UPCM), 1988, pág. 162.
- Lamm, E., en *Código Civil y Comercial Comentado*, T. I, Directores: Marisa Herrera, Gustavo Caramelo y Sebastián Picasso, Buenos Aires, Infojus, 2015.
- Lamm, E., “El derecho de los niños, niñas y adolescentes al cuidado de su propio cuerpo. Una cuestión de autonomía, libertad, integridad, libre desarrollo de la personalidad y dignidad”, en *Tratado de derechos de niños, niñas y adolescentes*, T. I, Directora: Silvia E. Fernández, Buenos Aires, Abeledo Perrot, 2015.
- López Herrera, E., *Teoría General de la responsabilidad Civil*, Lexis Nexis, 2006.
- Lorenzetti, R., *Fundamentos de derecho privado. Código Civil y Comercial de la Nación Argentina*, Buenos Aires, La Ley, 2016.
- Louzan De Solimano, N. D., *Curso de historia e instituciones del Derecho Romano*, Fundación editorial de Belgrano, 1994.
- Llambías, J., “El derecho no es una física de las acciones humanas (Reflexiones sobre el fundamento de la responsabilidad civil. Ámbito de aplicabilidad y extensión del resarcimiento. Culpa y riesgo creado)”, La Ley, RCyS 2012-VII, 285, cita online: AR/DOC/3843/2007.
- Lloveras, N., “La perspectiva de Derechos Humanos en las relaciones de familia e infancia”, *Tratado de derechos de niños, niñas y adolescentes*, Directora: Silvia E. Fernández, Buenos Aires, Abeledo Perrot, 2015.
- Lloveras, N. y Salomón, M., *El derecho de familia desde la Constitución Nacional*, Buenos Aires, Editorial universidad, 2009.
- Maggio, S.; Molina, M. y Perazzo, M., “Daños y perjuicios a la descendencia”, en *Derecho de daños*, Director: Oscar Borgonovo, La Rocca, Buenos Aires, 2003, pág. 796.

RESPONSABILIDAD DE LOS PROGENITORES POR LA TRANSMISIÓN DE ENFERMEDADES...

- Makianich de Basset, L. N., “Daño genético. Luces y sombras de la doctrina de la inmunidad parental”, en *La responsabilidad*, en homenaje al profesor Doctor Isidoro Goldenberg, Buenos Aires, Abeledo Perrot, 1995.
- Medina, G., *Daños en el derecho de familia*, Santa Fe, Rubinzal-Culzoni, 2008.
- Méndez Costa, M. J.; Ferrer, F. A. y D’Antonio, D., *Derecho de familia*, T. I, Rubinzal-Culzoni, 2008.
- Messina de Estrella Gutiérrez, G., *La responsabilidad civil en la era tecnológica*, Buenos Aires, Abeledo Perrot, 2012.
- Molina Sandoval, C. A., “Antijuridicidad”, *La Ley*, 13/11/2017, cita online: AR/DOC/2742/2017.
- Molina Quiroga, E., “Conflicto entre la libertad de expresión y los derechos a la intimidad y al honor”, publicado en *La Ley*, 15/08/2019, cita online: AR/DOC/2381/2019.
- Moreno, G.D., “El abogado del adolescente como garantía de acceso a la justicia en el Código Civil y Comercial”, en *Capacidad, representación y legitimación*, Revista de derecho procesal, Santa Fe, Rubinzal-Culzoni, 2016-1.
- Mosset Iturraspe, J., *Derecho Civil Constitucional*, Rubinzal-Culzoni, 2011.
- Mosset Iturraspe, J. y Piedecabras, M. A., *Responsabilidad por daños. Código Civil y Comercial de la Nación*, T. I, Santa Fe, Rubinzal-Culzoni, 2016.
- Novellino, N. J., “Acerca de la procedencia o no de la indemnización por daños en el derecho de familia”, en Aracena-Boero-Cevasco-Diorio-Falcon-Novellino-Taraborelli-Yungano-Zannoni, *Derecho de Daños*, Cuarta Parte (A), Buenos Aires, La Rocca, 2000.
- Novellino, N. J., “Responsabilidad por transmisión de enfermedades a los hijos”, en Aracena-Boero-Cevasco-Diorio-Falcon-Novellino-Taraborelli-Yungano-Zannoni, *Derecho de Daños*, Cuarta Parte (A), Buenos Aires, La Rocca, 2000.
- Ordoqui Castilla, G., *Responsabilidad Civil en el derecho de familia*, Montevideo, Uruguay, Ediciones Del Foro, 2005.
- Ossola, F. y Azar, A. M., *Tratado de derecho civil y comercial. Responsabilidad civil*, T. III, Director: Andrés Sánchez Herrero, Buenos Aires, La Ley, 2016.
- Parellada, C. A., “Una aproximación del derecho de daños frente al manipuleo genético”, en Zannoni, E., Ferrer, F. y Rolando, C., *Derecho de Familia*, libro homenaje a la Dra. María Josefa Méndez Costa, Santa Fe, Rubinzal-Culzoni, 1990.
- Parellada, C. A., en *Código Civil y Comercial de la Nación Comentado*, T. XI,

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

- Director: Luis Ricardo Lorenzetti, Santa Fe, Rubinzal-Culzoni, 2015, comentario al art. 2543.
- Pérez Vargas, V., “Los nuevos paradigmas y los derechos del concebido como persona”, *El derecho de familia y los nuevos paradigmas*, Coordinadora: Aída Kemelmajer de Carlucci, Santa Fe, Rubinzal-Culzoni, 2000.
- Piaggio, A. N., “Daño moral y personas privadas de conciencia en estado vegetativo”, en *Daño Moral*, Revista de Derecho de Daños, N° 6, Santa Fe, Rubinzal-Culzoni, 1999.
- Picasso, S. y Sáenz, L. R. J., “¿Puede el hecho de haber nacido constituir un daño resarcible? (Reflexiones desde el derecho argentino a propósito de la jurisprudencia de la Corte de Casación Francesa)”, publicado en *Revista de Derecho Privado*, Año I, N° 1, mayo 2012, Directores: Gustavo Caramelo y Sebastián Picasso, Ministerio de Justicia y derecho humanos de la Nación.
- Picasso, S. y Saénz, L. R. J., *Código Civil y Comercial de la Nación Comentado*, T. IV, Buenos Aires, Infojus, 2015, comentario al art. 1725 del CCyC.
- Picasso, S. y Saénz, L. R. J., *Código Civil y Comercial de la Nación Comentado*, T. IV, Buenos Aires, Infojus, 2015, comentario al art. 1726 del CCyC.
- Picasso, S. y Saénz, L. R. J., *Código Civil y Comercial de la Nación Comentado*, T. IV, Buenos Aires, Infojus, 2015, comentario al art. 1737 del CCyC.
- Picasso, S. y Saénz, L. R. J., *Código Civil y Comercial de la Nación Comentado*, T. IV, Buenos Aires, Infojus, 2015, comentario al art. 1738 del CCyC.
- Picasso, S. y Saénz, L. R. J., *Código Civil y Comercial de la Nación Comentado*, T. IV, Buenos Aires, Infojus, 2015, comentario al art. 1740 del CCyC.
- Picasso, S. y Saénz, L. R. J., *Código Civil y Comercial de la Nación Comentado*, T. IV, Buenos Aires, Infojus, 2015, comentario al art. 1746 del CCyC.
- Picasso, S. y Sáenz, L., *Tratado de derecho de daños*, T. I, Buenos Aires, La Ley, 2019.
- Pizarro, R. D., *Daño moral. Prevención/reparación/punición*, Hammurabi, 1996.
- Pizarro, R. D., “Cuantificación judicial de la indemnización del daño moral. Las satisfacciones sustitutivas y compensatorias”, *La Ley*, 23/9/2020, 1, cita online: AR/DOC/2371/2020.
- Pizarro, R. D. y Vallespinos, C., *Instituciones de Derecho Privado, Obligaciones*, T. 1, Buenos Aires, Hammurabi, 2008.
- Pizarro, R. D. y Vallespinos, C., *Instituciones de Derecho Privado, Obligaciones*, T. 2, Buenos Aires, Hammurabi, 2008.

RESPONSABILIDAD DE LOS PROGENITORES POR LA TRANSMISIÓN DE ENFERMEDADES...

- Pizarro, R. D. y Vallespinos, C., *Tratado de Responsabilidad Civil*, T. I, Santa Fe, Rubinzal-Culzoni, 2017.
- Romero Coloma, M., *Reclamaciones e indemnizaciones entre familiares en el marco de la responsabilidad civil*, Barcelona, Editorial Bosch S.A., 2009.
- Salas, E. y Trigo Represas, F. A., *Código Civil Anotado*, Buenos Aires, Depalma, 1999.
- Sambrizzi, E. A., *Daños en el derecho de familia*, Buenos Aires, La Ley, 2001.
- Saénz, L. R. J., *Código Civil y Comercial de la Nación Comentado*, T. IV, Buenos Aires, Infojus, 2015, comentario al art. 1757.
- Sarmiento, A.; Ruiz Pérez, G. y Martín, J. C., *Ética y genética. Estudio sobre la ingeniería genética*, Navarra, EUNSA, 1993, pág. 133.
- Saux, E. I., comentario al art. 57 del CCyC, en *Código Civil y Comercial de la Nación Comentado*, T. I, Santa Fe, Rubinzal-Culzoni, 2014.
- Schiro, M. V., *Responsabilidad por daños intrafamiliar*, Astrea, Buenos Aires, 2017, págs. 359-360.
- Solari, N. E., “Los daños en las relaciones de Familia”, *Revista de Derecho de Daños*, 2012-3, Rubinzal-Culzoni, Buenos Aires, 2013.
- Tagliani, M. S., “El diagnóstico genético preimplantacional. Una mirada desde la prevención del daño”, *Diario La Ley*, 29/09/2020, cita online: AR/DOC/1438/2020.
- Tagliani, M. S., “El impacto de las nuevas tecnologías y la inteligencia artificial en la prevención de la transmisión de enfermedades genéticas”, *Revista digital Inteligencia artificial, tecnologías emergentes y derecho. Reflexiones interdisciplinarias*, Directora: Cecilia Danesi, Hammurabi, N° 1, diciembre 2020.
- Tavip, G. y Alonso del Río, P., “El daño a los hijos por las acciones u omisiones de sus progenitores”, *Daños en el derecho de familia II*, Revista de Derecho de Daños, Santa Fe, Rubinzal-Culzoni, 2019-3, pág. 492.
- Tobías, J., “Acerca de la viabilidad de la pretensión resarcitoria de hijos contra padres por la transmisión de enfermedades”, L.L., 1992-B-824, cita online: AR/DOC/15575/2001 Cita Online: AR/DOC/15575/2001Cita Online: AR/DOC/15575/2001.
- Tobías, J., comentario al art. 57 del CCyC, en *Código Civil y Comercial Comentado. Tratado exegético*, T. I, Director general: Jorge Horacio Alterini, Buenos Aires, La Ley, 2015.
- Valdés Diaz, C. del C., “El derecho a la vida y los derechos sexuales y reproduc-

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

- tivos, ¿configuración armónica o lucha de contrarios?”, en *El derecho de familia en Latinoamérica. Las familias y los desafíos sociales*, Directoras: Nora Lloveras y Marisa Herrera, Córdoba, Nuevo Enfoque Jurídico, 2012.
- Zannoni, E. A., *El daño en la responsabilidad civil*, Buenos Aires, Astrea, 1987.
- Zannoni, E. A., “Tutela de la persona por nacer y responsabilidad civil con especial referencia a la manipulación genética y fertilización asistida”, en *Derecho de Daños. Homenaje al Profesor Doctor Jorge Mosset Iturraspe*, Santa Fe, UNLF CJS.
- Zannoni, E., “El daño Genético y por transmisión de enfermedades”, en *Revista de Derecho Privado Comunitario*, Daños a la persona, Santa Fe, Rubinzal-Culzoni, 1998.
- Zavala de González, M., “El concepto de daño moral”, JA, 1985-I-726.
- Zavala de González, M., comentario al art. 1067 del Código Civil, en Bueres, A., *Código Civil y normas complementarias. Análisis doctrinario y jurisprudencial*, T. 3A, Buenos Aires, Hammurabi, 1999.
- Zavala de González, M., *Resarcimiento de daños. Presupuestos y funciones del derecho de daños*, T. 4, Buenos Aires, Hammurabi, 1999.
- Zavala de González, M., *Resarcimiento de Daños. Daños a las personas*, T. 2a, Buenos Aires, Hammurabi, 1990.
- Zavala de González, M., *La responsabilidad civil en el nuevo Código*, T. II, Córdoba, Alveroni, 2016.
- Zavala de González, M. y González de Zavala, R., *La responsabilidad civil en el nuevo Código*, T. III, Córdoba, Alveroni, 2018.
- Zuccarini, Ayelén, *Derecho humano a formar una familia. El trasplante de útero y su marco regulatorio*, Buenos Aires, Ediar, 2019.
- Wierzba, S., M., *Sida y Responsabilidad Civil*, Buenos Aires, Ad-hoc S.R.L., 1996.
- Wierzba, S. M., “El Derecho de Daños y sus límites”, La Ley, 22/02/2016.

## MEDIOS ELECTRÓNICOS

- Notrica, F. P., “La importancia del diagnóstico genético preimplantacional a la luz de los Derechos Humanos”, recuperado de: [<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6122269>].

RESPONSABILIDAD DE LOS PROGENITORES POR LA TRANSMISIÓN DE ENFERMEDADES...

- Herrera, M. y Caramelo, G., en *Código Civil y Comercial de la Nación Comentado*, T. I, Buenos Aires, Infojus, 2015, glosa al art. 2º, recuperado de: [[http://www.sajj.gob.ar/docs-f/codigo-comentado/CCyC\\_Coemntado\\_Tomo\\_I%20\(arts.%201%20a%20400\).pdf](http://www.sajj.gob.ar/docs-f/codigo-comentado/CCyC_Coemntado_Tomo_I%20(arts.%201%20a%20400).pdf)], consultada el 10/7/2019.
- Medina, G., “¿Existe un derecho subjetivo a la procreación?”, recuperado de: [<https://es.scribd.com/document/139974593/Existe-un-derecho-subjetivo-a-la-procreacion>].
- Montoliu, L. Seminario titulado “CRISPR: oportunidad para diagnosticar y para atacar al coronavirus”, transmitido por YouTube, disponible en [<https://www.youtube.com/watch?v=Wmalk2qbods>].
- Vernengo, R. J., *Lógica y experiencia: otra lectura de Zepeda vs. Zepeda*, recuperado de: [[http://www.filosofiajuridica.com.br/arquivo/arquivo\\_19.pdf](http://www.filosofiajuridica.com.br/arquivo/arquivo_19.pdf)].
- Documental: *Selección antinatural*, Capítulo 2, “Los primeros pacientes”, Netflix. [<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs370/es>].
- [<http://dle.rae.es/?id=AIReszY>].
- [<http://www.fundacionmencia.org/es/enfermedades-geneticas/que-son/>].
- [<https://www.mayoclinic.org/es-es/tests-procedures/genetic-testing/multimedia/genetic-disorders/sls-20076216>].
- [<http://www.fundacionmencia.org/es/enfermedades-geneticas/que-son/>]
- [<https://www.sap.org.ar/uploads/consensos/gu-iacutea-de-diagn-oacutestico-y-tratamiento-de-pacientescon-fibrosis-qu-iacutestica-actualizaci-oacuten.pdf>].
- [<https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/huntingtons-disease/symptoms-causes/syc-20356117>].
- [<https://pdfs.semanticscholar.org/bef1f8ed6deada2598f49578ad26c0fdcc5efc8c4.pdf>].
- [<https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/huntingtons-disease/symptoms-causes/syc-20356117>].
- [<https://www.duchenne-spain.org/wp-content/uploads/2014/02/Diagn%C3%B3stico-y-tratamiento-de-la-Distrofia-Muscular-de-Duchenne-Parte-1-y-2.pdf>].
- [<https://www.webconsultas.com/distrofia-muscular-de-duchenne/prevencion-de-la-distrofia-muscular-de-duchenne-2451>].
- [[https://www.who.int/reproductivehealth/publications/infertility/art\\_terminology\\_es.pdf?ua=1](https://www.who.int/reproductivehealth/publications/infertility/art_terminology_es.pdf?ua=1)].

MARÍA SOLEDAD TAGLIANI

- [[https://www.who.int/reproductivehealth/publications/infertility/art\\_terminology\\_es.pdf?ua=1](https://www.who.int/reproductivehealth/publications/infertility/art_terminology_es.pdf?ua=1)].
- [[www.diputados.gov.ar/proyectos/proyecto.jsp?exp=1541-D-2019](http://www.diputados.gov.ar/proyectos/proyecto.jsp?exp=1541-D-2019)].
- [<https://www.leagle.com/decision/196328141illapp2d2401238>].
- [<https://www.fcjs.unl.edu.ar/sitios/jndc/Pages.showSubcategoria&id=1009>].
- [<https://www.fundame.net/sobre-ame/que-es-la-ame.html>].
- [<https://www.debate.com.mx/salud/Aprueban-en-EUA-nuevo-tratamiento-contrala-fibrosis-quistica-2000106-0210.html>].
- [<https://www.cff.org/es/Life-With-CF/Treatments-and-Therapies/Aprobacion-de-Trikafta-Preguntas-frecuentes-de-la-comunidad/>].
- [[https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1726-569X2019000200187](https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2019000200187)].
- [[https://elpais.com/elpais/2019/12/30/ciencia/1577710962\\_002091.html](https://elpais.com/elpais/2019/12/30/ciencia/1577710962_002091.html)].
- [<https://www.infobae.com/salud/ciencia/2020/01/03/por-que-son-peligrosos-los-experimentos-de-he-jiankui-el-cientifico-condenado-a-prision-por-edicion-genetica-de-embriones/>].
- [<http://www.fundacionmencia.org/es/enfermedades-geneticas/terapia-genica/>], consultada 3/4/2020.
- [<https://www.grupolaprovincia.com/sociedad/la-ley-de-aborto-legal-volvio-abrir-el-debate-sobre-el-destino-de-los-embriones-congelados-686416>].





Esta obra se terminó de imprimir  
en mayo de 2021  
en los talleres gráficos de:

**editar**  
servicios gráficos

Cacique Ñaré 151  
Resistencia - Chaco  
República Argentina