

RESUMEN

Tesis de doctorado:
Justicia en salud y genética
María Graciela de Ortúzar¹

Directores de la tesis: Dra. Bertomeu, María Julia (UNLP- CONICET); Dr. Green, Ronald (Dartmouth College)

Fecha de defensa: Abril 2006

Jurado: Dr. Guariglia, Osvaldo (UBA); Dr. Amor, Claudio (UniQuilmes), Dr. Bergel, Salvador (UBA)

El trabajo se origina en el marco de crecientes cuestionamientos a los criterios distributivos de las teorías de justicia en salud (libertarias y liberales), generados por la posibilidad de intervención directa en la “lotería natural” a partir de la decodificación del genoma humano². El problema que se plantea en dichos debates, e inspira la investigación, es si el citado cuestionamiento nace por la intervención genética y conlleva la obsolescencia de las teorías vigentes; o si simplemente se trata de un viejo problema que exige reemplazar dichos criterios y conceptos claves³ debido a sus fallas estructurales, fallas que no responderían al impacto de la genética.

Para abordar el problema propuse comenzar con un “enfoque prudencial e integral”⁴, distinto a los enfoques especulativos⁵ -propios de ciencia ficción y basados en

¹ La investigación ha sido financiada en sus inicios por el CONICET (2000-2002); y en el período de finalización del doctorado, por la Fundación Antorchas (2003-2004) y por Fulbright (Scholarship 2004, Dartmouth College). Correo electrónico: graceortuzar@hotmail.com

² El cuestionamiento se refiere especialmente a las variaciones de las cualidades individuales que son consideradas, en las teorías de justicia, para ser compensadas. Se sugiere que la posibilidad abierta por la terapia génica permite que las personas pueden ser objeto de distribución de rasgos genéticos. Véase Buchanan, A; Brock, D; Daniels, N; Wikler, D; From chance to choice, Cambridge, Cambridge University Press, 2000.

³ Por conceptos claves me refiero a los siguientes: “normalidad natural”, “enfermedad”, “necesidades”, “riesgo genético”, “igualdad en salud”, entre otros.

⁴ Entiendo por enfoque prudencial e integral aquel que parte de evaluar las posibilidades técnicas de la genética en base a los alcances científicos actuales de la biología molecular.

⁵ Por análisis especulativos entiendo los análisis filosóficos sobre genética que remiten a ejemplos de ciencia ficción, semejantes a obras tales como *Mundo feliz*, de A. Huxley, o films como GATTACA, en los cuáles no se intenta profundizar o evaluar el alcance real del uso de la tecnología genética. Si bien el “futurismo” y el “posibilismo” no son enfoques inválidos en filosofía, debido al interés aplicado de la investigación, los mismos no constituyen el objetivo del presente trabajo.

discusiones futuristas-; y, distinto a los tradicionales estudios aplicados, sin marco teórico sistemático, que caracterizan a la literatura especializada sobre el tema.⁶ El “enfoque prudencial e integral” que defiende parte de la previa evaluación de los alcances de la genética actual; y examina conjuntamente, a través de un acotado “método de equilibrio reflexivo”⁷, los problemas teóricos y prácticos de justicia en salud y genética. El análisis en ambas direcciones me permite contribuir, a nivel teórico, con la puesta a prueba de las teorías y, a nivel aplicado, con el delineamiento del necesario marco de justicia para la regulación en salud y genética.

En función del doble interés teórico-práctico que me motiva, los objetivos generales de la tesis son: (1) evaluar el impacto de la genética en las teorías de justicia en salud (libertarias y liberales); y (2) delinear nuevos criterios distributivos integrales que permitan guiar las políticas públicas de salud y genética. En consecuencia, el propósito de este trabajo no finaliza en la simple crítica. Una vez esclarecido el problema; propongo un modelo integral de necesidades.

En pos de obtener una mayor claridad, divido la exposición en tres partes. En la primera parte, estudio el modelo libertario de salud, su justificación del seguro privado y el uso de la información genética. En esta parte realizo una crítica exhaustiva a los argumentos formulados para restringir el acceso a la salud: el argumento del mérito (libertad de elección y responsabilidad individual) y el argumento de la equidad actuarial (problema de creación de subclases genéticas). En la segunda parte, analizo la teoría de justicia liberal danielsiana, su aplicación al seguro público de salud y a genética (regulación de las intervenciones y tests genéticos). Me detengo en el análisis crítico del concepto de enfermedad como desviación de la normalidad natural (criterio danielsiano de acceso a la salud). En la tercera parte, tomando en consideración los méritos y fallas de la citada teoría, propongo las bases conceptuales de un nuevo “modelo integral de necesidades” para la regulación conjunta de las intervenciones, tests genéticos y las restantes necesidades de salud, en el marco general de justicia liberal. Este análisis se complementa con dos anexos, el primero sobre los aspectos ético-legales del principio de no discriminación genética y el segundo sobre el alcance mismo de la genética. A ellos se suma un glosario genético básico.

⁶ Véase Buchanan, A, et. al, *From chance to choice*, op. cit.

⁷ El método de equilibrio reflexivo aplicado es el análisis de la consideración teórica de la justificación normativa y, al mismo tiempo, el proceso relevante de resolución de problemas morales teóricos y prácticos. No se trata de imponer teorías dominantes, sino seleccionar principios y testear la teoría a través de su aplicación.

Como conclusión general sostengo que la intervención genética directa en la lotería natural no muestra la obsolescencia de las teorías de justicia en salud (libertarias y liberales), pero refuerza sus problemas estructurales y la arbitrariedad de sus criterios de acceso y distribución de recursos en salud. Para la regulación de las intervenciones genéticas se requiere una teoría de justicia en salud integral, que parta de la satisfacción de necesidades y capacidades básicas, porque la falta de un adecuado equilibrio entre factores biológicos y sociales favorecería el determinismo genético. Por ello, propongo el modelo integral de necesidades, el cuál permitiría, a nivel teórico, superar los enfoques especulativos futuristas, los injustificables argumentos libertarios, y los vacíos explicativos y arbitrariedades de la teoría de justicia en salud danielsiana. A nivel aplicado, el “criterio de mínimos necesarios” que postulo permite establecer lo que es obligatorio en genética, restringiendo el uso de exámenes genéticos a su uso preventivo prenatal y a necesidades específicas de grupos de riesgo, y extendiendo las necesidades médicas a mejoramientos (con la única excepción del mejoramiento germinal no terapéutico). Esta propuesta acentúa la responsabilidad social en salud y prioriza la medicina preventiva integral por sobre la medicina predictiva impulsada desde el nuevo “supermercado genético”.