

Taller de Estudio Profundizado

La genética y sus implicaciones para el derecho civil

Profesor a cargo: Jorge Nicolás Lafferriere (Profesor Titular Regular – Elementos de Derecho Civil – UBA)

Período: segundo bimestre del segundo cuatrimestre (octubre-noviembre 2024)

Día y hora de cursada: Lunes de 16 a 17,30 horas (7 encuentros)¹

Modalidad: virtual

Objetivos del Taller:

Que el alumno logre:

- a) Identificar las principales problemáticas de derecho civil implicadas en los desarrollos vinculados con la genética humana.
- b) Conocer y aplicar los principios jurídicos fundamentales del derecho civil a las cuestiones jurídicas vinculadas con la genética humana.
- c) Formular un análisis crítico ante los problemas jurídicos suscitados por las biotecnologías aplicadas a la vida humana.

Unidades temáticas:

1. Genética y Derecho: aspectos generales. Información genética en sentido amplio y en sentido restringido. La cuestión de la singularidad de la información genética. Principios y normativa sobre genética en Argentina. La Declaración de UNESCO sobre Datos Genéticos Humanos (2003).
2. La protección de los datos genéticos. Confidencialidad, privacidad e intimidad. Recolección y uso de información genética. Ley 25326 de protección de datos personales. Ley 26529 de Derechos del Paciente. Genómica recreacional. Los estudios genéticos “directos al consumidor”. Problemáticas jurídicas
3. La información genética y la investigación en seres humanos. Problemáticas bioéticas. Los “hallazgos incidentales” y el deber de recontacto. Anonimización de la información. Los biobancos. Problemáticas actuales. La ley nacional 23.511 (B.O. 10/7/1987) de creación del Banco de Datos Genéticos (modificada por ley 26548 del 2009). Resolución 2940/2020 sobre Guía para Biobancos de muestras biológicas de origen humano.
4. Genética aplicada a la atención de salud: los estudios genéticos. El consentimiento informado: ley 25326 y ley 26529. Cobertura de los estudios por el sistema de salud. El problema de la discriminación genética. Igualdad y genética. La GINA (Genetic information non-discrimination Act) de los EEUU. La ley 712 de la Ciudad de Buenos Aires.
5. Genética y derecho de familia: juicios de filiación. La genética y transmisión de la vida humana (I). Decisiones preconceptivas. Genética y técnicas de

¹ Del 7 de octubre al 25 de noviembre de 2024 (el 18 de noviembre es feriado)

- procreación humana asistida. Selección de la descendencia (bebés de diseño). Problemas vinculados con la responsabilidad civil.
6. Genética y transmisión de la vida (II) El diagnóstico prenatal. Diagnóstico genético preimplantatorio. Ley 27716 de diagnóstico humanizado.
 7. El problema eugenésico: debate. La técnica de edición genética humana (CRISPR): alcances; finalidades; problemáticas bioéticas. El art. 57 del Código Civil y Comercial. La distinción entre mejora y terapia.

Bibliografía

1. AA.VV., Bioética y bioderecho. Cuestiones actuales, Blanco, Luis Guillermo (compilador), Buenos Aires, Editorial Universidad, 2002
2. Ahn, Sejin, "Whose Genome is it Anyway? Re-Identification and Privacy Protection in Public and Participatory Genomics", 52 San Diego L. Rev. 751, p. 758
3. Ajunwa, Ifeoma, "Genetic Testing Meets Big Data: Tort and Contract Law Issues" 75 Ohio St. L.J. 1225 (2014).
4. Andorno, Roberto, "La protección del genoma humano como patrimonio común de la humanidad", Revista El Derecho, Buenos Aires, 2000, Tomo 188, p. 952
5. Andruet, Armando S. (h) "Derechos y actos personalísimos. Comentarios al Código Civil y Comercial de la Nación", La Ley DFyP 2014 (noviembre), 03/11/2014, 153, AR/DOC/3894/2014.
6. Bergel, Salvador Darío, "Notas sobre la bioética en el nuevo Código Civil y Comercial de la Nación", La Ley DFyP 2014 (noviembre), 03/11/2014, 135, AR/DOC/3851/2014
7. Bergel, Salvador Darío, "Protección jurídica de los datos genéticos", LA LEY 07/10/2015, 07/10/2015, 1, Cita Online: AR/DOC/3400/2015
8. Bergel, Salvador Darío, "En torno al diagnóstico "preimplantatorio"", La Ley DFyP 2015 (marzo), 09/03/2015, 171 - LA LEY 29/04/2015, 29/04/2015, 5 - LA LEY 2015-B, 536 - DFyP 2015 (julio), 13/07/2015, 203, AR/DOC/588/2015.
9. Comité de Ética en la Ciencia y Tecnología (CECET), Argentina, *Recomendaciones sobre Confidencialidad de los datos genéticos*, origen: Comisión de Ciencia y Tecnología Honorable Cámara de Diputados de la Nación, 2002, disponible en file:///C:/Users/nicolas_lafferriere/Downloads/cecte_-_confidencialidad_de_los_datos_genyuticos.pdf
10. Hammerschmidt, Denise, Información, intimidad y discriminación genética, Cuadernos de Bioética, 2006, año 8-Nº 12/13, p. 91.
11. Hooft, Irene, en Código Civil y Comercial de la Nación, Dir: Graciela Medina, Julio C. Rivera. Cord: Mariano Esper. Editorial La Ley, Buenos Aires, 2014, Tomo I, p. 173 (e-book).
12. Lafferriere, Jorge Nicolás, "Google y el imperativo biotecnológico: Patentamiento de un sistema para diseñar bebés a través de la selección de dadores de gametos", La Ley, Revista de Derecho de Familia y de las Personas, Año V, nro. 11, Diciembre de 2013, p. 145-151.

13. Lafferriere, Jorge Nicolás, "La información genética y sus características singulares: perspectivas jurídicas", *Microjuris.com.ar*, 21-may-2012, MJ-DOC-5791-AR - MJD5791.
14. Lafferriere, Jorge Nicolás, "The Challenge which Developments in Genetics and Artificial Reproductive Techniques Present to Intergenerational Solidarity", *International Journal of the Jurisprudence of the Family*, 2013 Vol. 4, p. 11-34 (con referato).
15. Lafferriere, Jorge Nicolás, "Implicaciones jurídicas del diagnóstico prenatal. El concebido como hijo y paciente", Buenos Aires, EDUCA, 2011, 832 p., ISBN 978-987-620-172-8.
16. Lafferrière, Jorge Nicolás, Geri, Leonardo, "La confidencialidad médica ante las tecnologías de la información. Comentario al caso "Sorrell v. IMS Health Inc.", *El Derecho*, Tomo 259, 16/09/2014, nro 13.568, p. 679.
17. Lafferriere, Jorge Nicolás, "El manejo de la información genética humana en proyectos de investigación", *Temas de Derecho de Familia, Sucesiones y Bioética*, Diciembre 2016, p. 13
18. Lafferriere, J.N. Análisis de la ley 27.716 de diagnóstico humanizado [en línea]. *Anales de Legislación Argentina*. Julio 2023 Disponible en: <https://repositorio.uca.edu.ar/handle/123456789/16808>
19. Lafferriere, J.N. Estudios genómicos directos al consumidor en el ordenamiento jurídico argentino [en línea]. *Jurisprudencia Argentina*. 2022-IV, fascículo 3 Disponible en: <https://repositorio.uca.edu.ar/handle/123456789/15634>
20. Lafferriere, Jorge Nicolás, "Los datos personales de salud y su protección jurídica en el ordenamiento jurídico argentino", *EBOOK-TR 2023-1 (Gelli)*, 29, Cita: TR LALEY AR/DOC/541/2023.
21. Lamm, Eleonora, *Código Civil y Comercial de la Nación comentado*, dirigido por Herrera, Marisa,- Caramelo, Gustavo y Picasso, Sebastián,, 1ª ed., Buenos Aires, 2015, Edit. Infojus, t. 1.
22. Navarro Floria, Juan G., "Los derechos personalísimos en el nuevo Código Civil y Comercial", *El Derecho*, [262] - (18/05/2015, nro 13.729).
23. Ormond KE, Borensztein MJ, Hallquist MLG, Buchanan AH, Faucett WA, Peay HL, Smith ME, Tricou EP, Uhlmann WR, Wain KE, Coughlin CR et al.. Defining the Critical Components of Informed Consent for Genetic Testing. *J Pers Med*. 2021 Dec 5;11(12):1304. doi: 10.3390/jpm11121304. PMID: 34945775; PMCID: PMC8706495.
24. Presidential Comm'n For The Study Of Bioethical Issues, *Anticipate And Communicate: Ethical Management Of Incidental And Secondary Findings In The Clinical, Research, And Direct-To-Consumer Contexts* 2-19 (2013), http://bioethics.gov/sites/default/files/FINALAnticipateCommunicate_PCSBI_0.pdf [[<http://perma.cc/Z86A-K84R>]
25. Presidential Comm'n For The Study Of Bioethical Issues, *Privacy And Progress In Whole Genome Sequencing* 22 (Oct. 2012), http://bioethics.gov/sites/default/files/PrivacyProgress508_1.pdf [[<http://perma.cc/5XXV-DXGJ>].

26. Ram, Natalie, "DNA by the Entirety", 115 Colum. L. Rev. 873 (2015)
27. Rivera, Julio César, "Derechos y actos personalísimos en el proyecto de Código Civil y Comercial", Pensar en Derecho, nro. 0, Facultad de Derecho UBA, 2012, p. 158.
28. Rothstein MA. Genetic exceptionalism and legislative pragmatism. J Law Med Ethics. 2007 Summer;35(2 Suppl):59-65. doi: 10.1111/j.1748-720X.2007.00154.x. PMID: 17543059.
29. Romeo Casabona, Carlos María, Genética y Derecho, Buenos Aires, Editorial Astrea, 2003
30. Saux, Edgardo Ignacio, Comentario al art. 57, en Código Civil y Comercial Comentado, Lorenzetti, Ricardo Luis (Director), Rubinzal-Culzoni Editores, Santa Fe, 2014, Tomo I, p. 300
31. Saux, Edgardo I., "Algunas reflexiones sobre la notable incidencia de las nuevas tecnologías en ámbitos del derecho privado de tradicional conformación: la persona y el contrato", EBOOK-TR 2021 TOBIAS, 21/01/2021, 49, Cita: TR LALEY AR/DOC/3472/2020
32. Tealdi, Juan Carlos. Diccionario Latinoamericano de Bioética. Bogotá, UNESCO y Universidad Nacional de Colombia, 2008.
33. Tobías, José W., "La terapia génica, la clonación y "las prácticas prohibidas" en el nuevo Código Civil y Comercial (artículo 57)", Sup. Academia Nacional de Derecho y Ciencias Sociales de Bs. As. 16/03/2016, 16/03/2016, 5 - LA LEY2016-B, AR/DOC/4502/2015.