

PRESENTACIÓN

Las investigaciones sobre el genoma humano y sobre biotecnología humana, así como sus respectivas potenciales o actuales aplicaciones, han salido de los laboratorios y se han ido introduciendo en nuestra sociedad. De este modo no pocos de sus beneficios se encuentran ya entre nosotros en diversos ámbitos de la vida colectiva, como es, fundamentalmente, la salud. En relación con ésta se ha desarrollado el diagnóstico de enfermedades por medio de oportunos análisis genéticos, incluso enfermedades asintomáticas, es decir, cuando en realidad todavía no se han manifestado, pues como es sabido, una de las características de los análisis genéticos es su capacidad predictiva, lo que, al menos teóricamente, abre nuevos campos de acción preventiva a la medicina de este nuevo siglo. Dentro de la salud son dignas de destacar asimismo las nuevas terapias, sobre las que se está investigando de forma intensa, como la llamada terapia génica o transferencia de genes, la medicina regenerativa mediante la transferencia celular gracias a la obtención de células específicas (cardíacas, epiteliales neuronales, etcétera) a partir de las llamadas células madre o troncales, sean de origen embrionario o de nacidos. También deben destacarse las posibilidades para la medicina de la reproducción, al ser posible seleccionar gametos y embriones no portadores de genes responsables de enfermedades (en principio monogénicas), de tal forma que se pueda prevenir que los hijos hereden de sus padres dichas enfermedades (diagnóstico preimplantatorio). Algunas de las técnicas que he mencionado podrían utilizarse también para seleccionar o descartar futuros hijos con determinadas características genéticas, a voluntad de los progenitores, lo que nos traslada a un ámbito más ambiguo, como es el de la medicina perfectiva o tal vez de la eugenesia (de la neoeugenesia, podríamos precisar).

Con mayor velocidad todavía, se ha incorporado a la práctica forense la utilización de los perfiles de ADN —nuestra “huella genética” singular— para los procesos civiles de paternidad o los penales, en los que se han encontrado en la escena del crimen restos biológicos del autor o de la víctima del delito, según los casos.

Por su parte, la moderna biotecnología dispone de técnicas muy precisas y eficaces; en particular, está abriendo realidades nuevas y sobre todo perspectivas muy prometedoras para diversos campos de la industria, la agricultura, la alimentación, la salud humana (algunas de las cuales he recordado más arriba) y

veterinaria, el medioambiente, etcétera. La capacidad de interferir en la materia viva por medio de las biotecnologías es, por consiguiente, mucho mayor, como también lo es la velocidad con la que tales transformaciones pueden producirse. Sin embargo, también se afirma en ocasiones que algunos de sus efectos son impredecibles y que por tal motivo no son siempre controlables.

El conjunto de novedades someramente descrito en los párrafos anteriores ha experimentado su correspondiente reflejo en el plano normativo, lo que revela que los poderes públicos y los legisladores en particular han sido sensibles a esta preocupación existente en cada vez más amplios sectores de la sociedad. Particularmente y sin parangón en el pasado, los organismos internacionales como las Naciones Unidas y sobre todo la UNESCO y la Organización Mundial de la Salud, en el ámbito universal, y el Consejo de Europa en el espacio regional europeo, han desarrollado acciones de todo tipo y han creado lo que en estas fechas es ya más que un mero núcleo del derecho internacional de la genética, de la biotecnología y de las ciencias biomédicas en general. Se trata de un auténtico *corpus* jurídico sobre estas materias. Dicha actitud es particularmente evidente en el marco político-jurídico de la Unión Europea, en el cual se apreciaron hasta hace poco tiempo unas políticas comunitarias poco definidas y decididas, incluso se ha llegado a reprochar que zigzagueantes, por ejemplo, en relación con la comercialización de ciertas semillas transgénicas.

Por otro lado, no cabe duda de que parece lógico que la ciudadanía reclame de los poderes públicos transparencia en los procesos de adopción de las medidas necesarias para prevenir los riesgos potenciales o hipotéticos que puedan estar relacionados con la genética y la biotecnología, y que las medidas que han sido adoptadas se hayan sustanciado en decisiones de carácter meramente político o regulativas.

No obstante, los legisladores se enfrentan, en relación con estas materias, a un problema que podríamos calificar hasta cierto punto como nuevo: el de la incertidumbre a la hora de concretar los verdaderos riesgos que hay prevenir y que pueden estar vinculados con estas tecnologías, según han denunciado algunos colectivos sociales. No obstante, se han ido abriendo algunas fórmulas que han tenido cabida en el ámbito jurídico, con el fin de orientar en cómo deben manejarse los poderes públicos en torno a esa incertidumbre, una vez descartada la opción más sencilla de la inhibición o la prohibición cuando carecen de fundamento.

Un escenario de semejantes características comporta evidentes limitaciones para los procesos de creación y concreción de normas jurídicas, así como para los contenidos mismos de dichas normas. Tales limitaciones tienen como efecto la provisionalidad de estas normas y como servidumbre la necesidad de someterlas a constante revisión con el fin de comprobar su validez en relación con los supuestos de hecho para los que fueron concebidas y, en su caso, proceder a su

modificación en atención a las nuevas circunstancias científicas, tecnológicas y sociales. Desde otra perspectiva, también goza de mayor espacio el llamado *soft law* o derecho no coercitivo, dadas las dificultades que entraña, en algunos casos relacionados con estas materias, que el derecho despliegue su acción con todas y cada una de las características que le son propias. Indudablemente, esta forma de producción normativa puede aceptarse siempre que el recurso a ella sea de forma excepcional y temporal, en tanto se consolidan y extienden los criterios jurídicos en los que habría de fundamentarse la norma.

Estas peculiaridades del derecho genético y de la biotecnología, incluida su ya abundante producción estatal y supraestatal, hacen imprescindible que los juristas lo estudien con profundidad y detenimiento, con el fin de sistematizarlo e incorporarlo a las diversas categorías jurídicas bien conocidas que se han ido elaborando conceptualmente a lo largo de décadas, o modificando éstas o creando otras nuevas si fuera necesario. Pero un primer paso para ello es tener a disposición dichos textos jurídicos, cualquiera que sea su naturaleza, con el fin de poder estudiarlos y compararlos. Por otro lado, otra forma de aproximación es la compulsión de dicha producción jurídica con otros textos y documentos que han surgido del seno de instituciones públicas y privadas, principalmente de sociedades científicas y otras, en los que la dimensión ética es más pronunciada y cuyo conocimiento en estas materias es imprescindible, si queremos conocer cómo van surgiendo ideas y pensamientos, criterios y principios axiológicos que pueden llegar a tener cabida en el ámbito jurídico.

Por consiguiente, esta obra podría perseguir dos objetivos principales. Por un lado, atestiguar la ingente actividad legislativa y normativa que se viene desarrollando desde la última década en relación con la genética, la biotecnología y las ciencias biomédicas, lo que demuestra que no nos hallamos ante un “derecho-ficción”. En segundo lugar, facilitar, con la amplia recopilación de documentos de diverso origen y alcance, el acceso a los mismos para su mejor estudio, mera consulta o conocimiento, tanto por parte de los juristas, como los investigadores, clínicos, bioeticistas, filósofos, teólogos, sociólogos, legisladores, autoridades del gobierno y de la administración, etcétera.

Por esta razón, cuando la doctora Ingrid Brena, como coordinadora del Núcleo de Estudios en Salud y Derecho del Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM, me propuso la coedición de la presente obra entre este Instituto y la Cátedra Interuniversitaria Fundación BBVA-Diputación Foral de Bizkaia de Derecho y Genoma Humano, no pude sino manifestar mi satisfacción por el acierto de esta propuesta y sumarme a ella, dado que esta obra puede ser un instrumento vehicular de gran alcance en el espacio latinoamericano, en el que desde hace ya años destacan los trabajos individuales y de algunos grupos, al mismo tiempo que refleja las ya amplias fuentes normativas con las que cuenta México en varios sectores, principalmente relacionados con la llamada biotec-

nología “verde”. Facilitar a los iniciados, y a los que comienzan a adelantarse en las fuentes nos ha parecido que sería un servicio en el que habría que destacar antes que nada su utilidad y su apuesta por los nuevos campos del derecho y por el acercamiento a la bioética. También aquí el doctor Diego Valadés, director del Instituto de Investigaciones Jurídicas, percibió inmediatamente el interés de esta publicación, por lo que la apoyó sin reservas desde sus inicios. Para mí, colaborar con sendos eminentes juristas ha sido, además, un honor.

En fin, como resultado de la a veces tediosa e inacabable búsqueda y localización de materiales y de su sistematización (en la que han colaborado eficazmente el doctor Sergio Romeo Malanda y el licenciado Alberto Arellano Méndez) ofrecemos al lector esta obra de estudio y consulta, como muestra de la riquísima actividad desplegada por los Estados y otras instituciones nacionales e internacionales y como evidencia de que, no obstante, todavía queda mucho por hacer.

Carlos María ROMEO CASABONA*

Bilbao, octubre de 2005

* Prof. Dr. jur. Dr. med. Dr. h. c. mult. director de la Cátedra Interuniversitaria Fundación BBVA-Diputación Foral de Bizkaia de Derecho y Genoma Humano, Universidad de Deusto y Universidad del País Vasco, EHV, Bilbao, España.