

LA REGULACIÓN DE LA MEDICINA GENÓMICA EN MÉXICO: REFLEXIONES DESDE LA BIOÉTICA Y EL DERECHO

Alberto ARELLANO MÉNDEZ*

SUMARIO: I. *Introducción*. II. *Derecho, ciencia y sociedad*. III. *De la medicina genómica al derecho genómico*. IV. *El bien jurídico a proteger ante el Proyecto Genoma Humano*. V. *Riesgos potenciales del desarrollo de la medicina genómica*. VI. *Conclusiones*.

I. INTRODUCCIÓN

Los avances de la ciencia genética, ocurridos en los últimos veinte años, la han colocado en una constante evolución, ha pasado de ser una ciencia pura, ocupada del estudio de la herencia y la variación de los seres vivos, a ser una ciencia encargada del estudio del material hereditario bajo cualquier nivel o dimensión. Esto es, no sólo interesa a la ciencia genética la herencia y variación del genoma desde el punto de vista científico, ahora interesan las múltiples interacciones que tiene ésta con el ambiente en el cual se desenvuelve. El punto más controvertido del desarrollo de la genética es el relativo al genoma humano y la medicina genómica.

El desarrollo de la genética ha revolucionado los conocimientos de la medicina, ahora se tiene claro que la herencia genética juega un papel importante en el proceso de salud-enfermedad. El uso potencial de esta

* Egresado de la Facultad de Derecho de la Universidad Nacional Autónoma de México. Actualmente se desempeña como becario dentro del programa de apoyo a la investigación en el Núcleo de Estudios en Salud y Derecho del Instituto de Investigaciones Jurídicas. Este trabajo es un modesto tributo a dos mujeres que han sido importantes en mi formación: Célida Méndez Pulido, quien me ha inculcado los valores por los cuales me debo de regir; y la doctora Ingrid L. Brena Sesma, quien ha sido mi mentora en mi desarrollo profesional.

serie de conocimientos plantea cambios económicos, sociales y culturales; consecuentemente concurren éstos en la ética y en la legislación.

Lo preocupante para los profesionales de la ciencia jurídica reside en establecer una normativa clara ante el avance arrollador de la ciencia, ¿hasta dónde se debe permanecer con un vacío legal en temas tan importantes, los cuales modificarán nuestra concepción de las instituciones y normativas vigentes? Debemos recordar, desde épocas pretéritas la humanidad ha pasado por diversas revoluciones, las cuales han configurando el progreso humano (por ejemplo, la revolución agrícola, la Revolución Industrial, etcétera). Actualmente, estamos viviendo dos revoluciones, las cuales cambian y condicionan a la sociedad: la “revolución de la informática y las comunicaciones” y la “revolución del ácido desoxirribonucleico” (ADN). Por tanto, la sociedad deberá incorporar en su discurso la importancia de ambas revoluciones en el desarrollo de la humanidad. En cuanto se refiere a la genética, muchos científicos la perciben como una ciencia omnipotente y consideran al ADN como una nueva piedra filosofal del conocimiento.¹

La regulación de la ciencia genómica plantea desafíos importantes, tendientes a la necesidad protectora en contra de posibles abusos. Frente a este escenario, el problema, del gobierno federal y estatal en México, reside en definir cómo regular la ciencia genómica, sin impedir el derecho de nuestra nación a acceder a los avances de ésta.

II. DERECHO, CIENCIA Y SOCIEDAD

En toda sociedad existe siempre una tensión entre la conducta exigida por la norma legal, la conducta moralmente exigida (sentido de obligación generalmente experimentado hacia las normas legales), y la conducta social efectiva. En este sentido, parecería que la ciencia corre de manera independiente al derecho; los fenómenos de la “ciencia práctica” (técnica aplicada) siempre acontecen mucho antes de lo que el derecho los pueda prever.

La definición del marco jurídico, en cada momento y sociedad, depende de lo que la comunidad juzgue como los valores de mayor importancia.

¹ Véase Mcconell, J., “Proyecto genoma humano y opinión pública”, *Proyecto genoma humano: ética*, Bilbao, Fundación BBV, 1991, p. 41.

El derecho resulta así un fundamento doble de los deberes y prohibiciones: a) uno objetivo, la relación entre la conducta y el perfeccionamiento personal y comunitario, expresado por medio de juicios los cuales afirman que ciertas conductas son debidas y otras prohibidas, y b) otro subjetivo consistente en la aprobación personal, en conciencia de tales juicios.²

Cuando el legislador pretenda crear una normativa para la ciencia genómica, deberá partir del presupuesto de que el derecho se desarrolla en el contexto de sociedades democráticas, ajenas de los dogmas unificadores de tipo religioso o ideológico, por lo cual se deberá partir de razonamientos laicos, basados en el conocimiento científico y formulando una dimensión moral y ética (si se quiere nueva) de la vida humana y su entorno;³ asimismo, el legislador se comprometerá a aceptar postulados pluralistas que incluyan la diversidad de enfoques desde los cuales se intentará construir un acuerdo moral en una unidad superior.

Cuando pasamos de la ética al derecho,⁴ los descubrimientos de la ciencia han provocado muchos problemas en la legislación interna de los Estados y en la del derecho internacional. Las reglas del derecho, por ende, habrán de adaptarse para facilitar la investigación genética y su aplicación, procurando una convergencia entre la protección de la persona y el desarrollo científico. En la línea de pensamiento de Kaplan concluimos que "...la normatividad cristaliza y encarna valores socio-históricos más o menos definidos, engendrados a partir de la sociedad y sus fuerzas y estructuras fundamentales. Los valores median y estructuran los intereses de los actores (clases, grupos, instituciones), las relaciones de fuerzas, las formas de dominación, los conflictos, la racionalidad de conjunto del sistema";⁵ en este sentido, conviene reflexionar que el derecho, respecto

² Adame Goddard, Jorge, "Ética, legislación y derecho", en García Ramírez, Sergio (coord.), *Los valores en el derecho mexicano. Una aproximación*, México, Fondo de Cultura Económica, UNAM, 1997, p. 10.

³ Véase Sádaba, Javier, *Principios de bioética laica*, Barcelona, Gedisa, 2004, pp. 29 y ss.

⁴ Para Marcia Muñoz de Alba Medrano, el derecho es el conjunto de normas éticas positivizadas, es decir, las normas jurídicas representan el contenido mínimo de la norma ética, adquiriendo validez a través de los procesos básicos del derecho y los mecánicos de coercitividad. Véase Muñoz de Alba Medrano, Marcia, "El status jurídicos del uso de células troncales", en Cano Valle, Fernando (coord.), *Clonación humana*, México, UNAM, 2003, p. 99.

⁵ Kaplan, Marcos (coord.), "Revolución tecnológica, estado y derecho", *T. I., Ciencia, estado y derecho en las primeras revoluciones industriales*, México, Pemex-UNAM, 1993, p. 59.

de su contenido valorativo, debe seguir a la ética siempre y cuando quiera ser un instrumento de carácter democrático. Esto es, los valores contenidos en el derecho deben llegar a éste como fruto del debate y el acuerdo democrático, deben ser valores compartidos y vigentes en cada sociedad, independientemente de la corriente filosófica que los fundamente o sustente.

Por todo lo esbozado en líneas anteriores, se concluye que, en muchos de los temas novedosos, el derecho parece avanzar con demasiada lentitud con respecto a la ciencia. En algunos de los problemas generados por la ciencia no encontramos solución jurídica legislada, por carecer de un consenso en la sociedad. El tratamiento jurídico posterior a ese consenso democrático, evitaría construir normas que resultarían ser imposiciones arbitrarias de una parte de la sociedad sobre el resto de ella; normas que, por cierto, estarían además condenadas a la ineficacia para regular el actuar de la ciencia, en tanto que serían ajenas al sentir de la sociedad.

III. DE LA MEDICINA GENÓMICA AL DERECHO GENÓMICO

La medicina genómica consiste en el estudio sistemático de la estructura y expresión del genoma humano, para incrementar la calidad en la atención sanitaria. Implica metodologías médicas más individualizadas, predictivas y preventivas, con soluciones más eficaces y menos lesivas, al estudiar la asimilación y respuesta de cada organismo a fármacos, empleados en ciertas enfermedades, como el cáncer, la diabetes, la obesidad, y las enfermedades infecciosas, entre otras.⁶

Entre las principales metas de la medicina genómica se encuentran: *a)* contribuir a una práctica médica más predictiva, preventiva e individualizada; *b)* desarrollar conocimiento científico y tecnológico en el área de la genética humana; *c)* desarrollar la farmacogenómica,⁷ *d)* permitir ahorros en los costos de atención a la salud; *e)* impulsar la producción de bienes y servicios; *f)* contar con un marco ético y legal adecuado para el

⁶ Véase Jiménez-Sánchez, Gerardo y Lara Álvarez, César, “Retos bioéticos de la medicina genómica”, en Brena Sesma, Ingrid (coord), *Memorias del Segundo Congreso Internacional de Salud y Derecho*, México, UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, 2006 (en prensa). El artículo mencionado aparece en esta obra.

⁷ Rama de la medicina genómica que se encarga de estudiar la respuesta, niveles de tolerancia, efectividad, y lesividad de cada organismo al ser sometido a la aplicación de fármacos, con el objetivo de lograr medicamentos más efectivos y con menor grado de toxicidad.

desarrollo de la medicina genómica, y g) divulgar información precisa y confiable.

En cuanto al desarrollo de un marco regulador de la aplicación tecnológica de la medicina genómica en México, se debe partir de la idea de que “es posible combinar la coherencia formal del orden normativo, su elasticidad, su capacidad de adaptación a las contradicciones, tensiones, conflictos y a los cambios; para reinterpretar las normas o elaborar otras nuevas, llenar vacíos y superar tensiones”.⁸

En materia de regulación de la medicina genómica caben las siguientes preguntas: ¿hasta dónde puede y debe controlarse las posibles consecuencias de la aplicación de esta tecnología?, ¿qué control se puede y debe de tener sobre los científicos de esta área?, ¿quién tiene el control de este tipo de conocimientos y sus aplicaciones?, ¿qué criterios se deben de seguir para permitir el desarrollo de la ciencia genómica?, y, sobre todo ¿quién impone esos criterios?; sería pretencioso de nuestra parte dilucidar o intentar dar respuesta a todas estas preguntas, por lo que sólo nos concretaremos a esbozar ciertos aspectos éticos y legales que deben ser tomados en cuenta.

El problema inicial es que cuando se intenta establecer marcos normativos, respecto a un tema controversial, se vuelven los ojos hacia el derecho penal, González de Cancino señala que, en estos casos “...el legislador se ve sometido a la más variada gama de presiones para extender la fuerza coactiva del Estado, en su manifestación más severa, a actuaciones que, en ocasiones, deberían corresponder al derecho administrativo, al civil, cuando no al fuero interno en el terreno de la moral o de las relaciones del hombre con su dios”.⁹

Un marco jurídico progresista le indicará a los científicos los derechos y obligaciones a los cuales se deberán someter en el ejercicio de sus funciones, tal y como sucede con cualquier tipo de relación social, pero reconocerá la protección de sus proyectos, expectativas y empresas.¹⁰

⁸ Kaplan, Marcos, *op. cit.*, nota 5, p. 61.

⁹ González de Cancino, Emilssen, “Utilización de células madre. Realidades y perspectivas jurídicas”, en Brena Sesma, Ingrid (coord.), *Células troncales. Aspectos científicos-filosóficos y jurídicos*, México, UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, 2005, p. 97.

¹⁰ Véase Junquera de Estefani, Rafael, “El contenido de la bioética como enseñanza de tercer ciclo en las facultades de derecho”, *Cuadernos de Bioética*, Santiago de Compostela, España, vol. X, núm 37, enero-marzo de 1999, p. 51.

Cabe puntualizar que es poco el conocimiento de las ciencias de la vida que posee el ciudadano promedio; los legisladores y juristas nos encontramos en semejantes circunstancias. Cuando intentamos comprender el desarrollo científico nuestra visión como sociedad se ve contaminada por la ciencia ficción, la imaginación, y la constante desinformación de publicaciones semicientíficas, ya sea con excesivo entusiasmo, calificando a los desarrollos tecnológicos como la solución “milagrosa” para todos los males de la sociedad, o con un exagerado temor ante la visión de un mundo donde científicos malévolos planean conquistar a la humanidad entera y en donde la tecnología se vuelve en contra del propio ser humano aniquilándolo.¹¹

El progreso es, en última instancia, progreso social o no es progreso en absoluto; por tanto, la idea de progreso conlleva la idea de mejorar la vida de las personas, considerándolas integralmente, lo contrario es un retroceso. El poder de la tecnología alcanza su máxima justificación, precisamente, cuando inspirada por y hacia el respeto de la persona, llega a transformarse en un instrumento de servicio para todas las personas.¹² La ciencia, al igual que las artes, la filosofía y la literatura, es una construcción humana y depende por tanto de sus fuerzas creativas, es decir, de la sociedad en su conjunto.¹³

Actualmente, casi nadie se opone a una intervención quirúrgica o a ser inoculado por un virus mediante la aplicación de una vacuna antiviral, ambos ejemplos, productos del desarrollo de la ciencia, en su momento fueron calificados como acciones carentes de toda ética y moral. En definitiva, no toda investigación científica ni todas sus aplicaciones suponen, lógica y necesariamente, un progreso para la humanidad, pero tampoco se puede mantener una visión medievalista que otorgue un carácter “satanico” al desarrollo científico. “La investigación en el área de las ciencias de la vida, con especial incidencia en la vida humana, ha abierto vías y posibilidades indiscutibles para el ser humano y las continúa abriendo. Pero también debe admitirse que la ciencia y la técnica no se justifican

¹¹ Véase Sosa, N., “Ética y ciencia: la responsabilidad moral del científico”, *Cuadernos de Realidades Sociales*, núms. 23 y 24, 1984, pp. 5-20. Este autor, después de detallar los modelos de moral científica encerrados en sí mismos, defiende la necesidad de superar una razón exclusivamente técnica por una razón moral en la toma de decisiones.

¹² Véase Selsam, Howard, *Ética y progreso*, trad. de Joaquín Sempere (título original en inglés: *Ethics and Progress*), México, Grijalbo, 1968, colección 70, núm. 34, pp. 129-131.

¹³ Véase Santos, M., *Technological Possibilities and the Dignity of Human Life*, *Archiv für Rechts-und Sozial Philosophie*, Beiheft, núm. 39, 1991, pp. 46 y 48.

en sí mismas, sino por su servicio al hombre”.¹⁴ Sólo así tendremos una ciencia capaz de respetar las exigencias de la conciencia social y una sociedad a la altura del conocimiento científico.

La ingeniería genética, por ejemplo, abre la posibilidad de que todo aquello que se pueda hacer, se hará, pero de esto no se presupone que todo lo técnicamente posible es éticamente justificable, por tanto, nos planteamos, pues, la libertad de investigación abordada en líneas anteriores, enfrentada contra otros valores considerados como importantes.

Para muchos especialistas, nuestra sociedad globalizada se encuentra ante un conjunto de fenómenos científicos, los cuales eventualmente comienzan a configurar en el terreno jurídico un nuevo campo denominado derecho genómico,¹⁵ el cual pretende “...responder a inquietudes como por ejemplo, proporcionar respuestas adecuadas, sea a través de la aplicación de normativas generales existentes o por medio de la sanción de normas específicas que respondan con mayor precisión a situaciones planteadas como novedosas y complejas a la vez”.¹⁶

¹⁴ Radnitsky, G., “La tesis de que la ciencia es una empresa libre de valores: ciencia, ética y política”, en varios autores, *Estructura y desarrollo de la ciencia*, Madrid, Alianza, 1984, p. 78.

¹⁵ Este término ha sido objeto de innumerable debates sobre la denominación del mismo, un término que suele usarse como sinónimo de *derecho genómico* es el de *bioderecho*, el cual resultaría más amplio, pues incluiría el estudio jurídico de los fenómenos de la vida, en palabras de Yolanda Gómez Sánchez el “Bioderecho es el conjunto de normas de cualquier naturaleza, jerarquía y procedencia, que se refieren a la vida..., que comprendería toda manifestación jurídica relativa a cualquier organismo vivo y una interpretación más estricta que lo relacionaría exclusivamente con los problemas referentes a la vida humana. En todo caso, nada impide que metodológicamente, el término Bioderecho se adjetive en razón de la investigación concreta a la que, en cada caso, se refieran”. “...La complejidad de los problemas derivados de los nuevos conocimientos biomédico que carecían, en muchos casos, de regulación jurídica hacían necesario un acuerdo interdisciplinar que encontró un feliz acomodo bajo la rúbrica de bioética aunque, progresivamente, aquellos problemas demandaron una regulación jurídica; surge así el bioderecho. Así, pues, la necesidad de regular los importantes aspectos que emergieron como consecuencia de los avances médicos y biológicos, la secular reticencia de los investigadores a ver regulada su actividad mediante normas jurídicas y una mayor comprensión de éstos hacia la aceptación de normas éticas fueron factores determinantes para la utilización del término”. En Gómez Sánchez, Yolanda, “El derecho de autodeterminación física como un derecho de cuarta generación”, en Brena Sesma, Ingrid (coord.), *Memorias del Segundo Congreso Internacional de Salud...*, cit., nota 6.

¹⁶ Bolis, Mónica, “Marco jurídico del genoma humano en las instituciones nacionales de salud”, en Muñoz de Alba Medrano, Marcia (coord.), *Reflexiones en torno al derecho genómico*, México, UNAM, 2002, p. 18.

En el contexto internacional se han dado los primeros pasos al reconocer al genoma humano como patrimonio de la humanidad, pues éste guarda los secretos de nuestra evolución como especie y se constituye, al decir de la UNESCO, en base de la unidad fundamental de los miembros de la familia humana y del reconocimiento de su dignidad intrínseca y de su diversidad,¹⁷ por tanto, el genoma humano debe ser tratado en el plano normativo con una consideración especial. Todo cuanto se haga o se diga sobre el genoma humano trasciende del campo de la simple consideración individual, grupal o regional, para convertirse en asunto de suma importancia para toda la especie humana por igual.

IV. EL BIEN JURÍDICO A PROTEGER ANTE EL PROYECTO GENOMA HUMANO

Los adelantos y descubrimientos aportados por las investigaciones genéticas nos obligan a la siguiente pregunta: ¿qué bien jurídico se debe tutelar en el sistema legal mexicano, en el entendido de que la razón última del derecho es la persona?; y precisamente esa persona es también objeto del estudio científico.

La noción de “persona” interesa demasiado¹⁸ a todos los especialistas de las ciencias humanísticas, al plantear una normativa en la investigación genética, pero cabe señalar, se trata de un término equívoco pues tiene múltiples nociones. Ésta definición admite diferentes apreciaciones como centro de reflexión social, antropológica, filosófica y jurídica.¹⁹

¹⁷ Declaración Universal sobre el Genoma Humano y Derechos Humanos, aprobada el 11 de noviembre de 1997 por la Conferencia General en su 29a. reunión por unanimidad y por aclamación, constituye el primer instrumento universal en el campo de la biología.

“Artículo 1o. El genoma humano es la base de la unidad fundamental de todos los miembros de la familia humana y del reconocimiento de su dignidad y diversidad intrínsecas. En sentido simbólico, el genoma humano es el patrimonio de la humanidad”.

¹⁸ No creemos exagerado decir que la definición de persona adquiere nuevamente vigencia al plantearse temas como el de la medicina genómica, investigación con células troncales y terapia celular con transferencia de núcleo. Dependiendo de la definición que establezca cada marco jurídico, respecto al concepto de persona, será el nivel de tensión entre el derecho de la protección del individuo (lo que algunos autores denominan la dignidad humana del cigoto) y el derecho a la libertad de investigación.

¹⁹ Persona se debe entender como sujeto de derecho, por tanto significaría ser “centro de imputación normativa”, según la teoría de Kelsen. Véase García Máynez, Eduardo, *Introducción al estudio del derecho*, 48a. ed., México, Porrúa, 1996, pp. 271 y ss.

Para la filosofía antropocéntrica, fundamentada principalmente en el pensamiento escolástico, persona es la esencia de lo humano aquello que tiende a la propia naturaleza del hombre, en cambio, para el derecho la respuesta se resuelve de la siguiente manera: persona es un centro de imputación de derechos y obligaciones, por tanto, tenemos una doble acepción; personas físicas y personas morales; y aquello que sea considerado persona gozará de la protección de sus derechos por parte del sistema jurídico.

En la problemática planteada por las investigaciones genéticas no nos interesa el concepto de persona moral, por la imposibilidad de atentar en contra de esta institución con dichas investigaciones,²⁰ pero siendo las personas físicas poseedoras de un patrimonio genético surge la pregunta: ¿desde qué momento en específico consideramos a la persona como tal?, ¿podemos extender algún tipo de protección jurídica al *nasciturus*?, ¿se puede imponer una misma categoría jurídica al neonato que a las personas? Una respuesta provisional la encontramos en los códigos civiles,²¹ y relativamente hace poco tiempo, en la jurisprudencia mexicana.²²

²⁰ Véase Muñoz de Alba Medrano, Marcia, “Aspectos sobre la regulación del genoma humano en México”, en Muñoz de Alba Medrano, Marcia (coord.), *op. cit.*, nota 16, p. 197.

²¹ Tanto el Código Civil Federal como el Código Civil para el Distrito Federal, ambos en su respectivo artículo 22, establecen una aparente solución. Código Civil para el Distrito Federal, promulgado el 1o. de junio de 2000, última reforma: el 16 de enero de 2003. “Artículo 22. La capacidad jurídica de las personas físicas se adquiere por el nacimiento y se pierde por la muerte; pero desde el momento en que un individuo es concebido, entra bajo la protección de la ley y se le tiene por nacido para los efectos declarados en el presente Código”.

Transcribimos el artículo 22 del Código Civil del Distrito Federal por que en esencia establecen lo mismo y es tan sólo en la jurisdicción del Distrito Federal y en la del estado de Veracruz en donde se establece una regulación expresa respecto a la ciencia genómica. Código Penal para el Estado de Veracruz, artículos 159 y 160, y Código Penal para el Distrito Federal, del artículo 149 al 155.

²² Tesis P./J. 14/2002, Pleno de la Suprema Corte de Justicia, *Semanario Judicial de la Federación y su Gaceta*, novena época, t. XV, febrero de 2002, p. 588. DERECHO A LA VIDA DEL PRODUCTO DE LA CONCEPCIÓN. SU PROTECCIÓN DERIVA DE LA CONSTITUCIÓN POLÍTICA DE LOS ESTADOS UNIDOS MEXICANOS, DE LOS TRATADOS INTERNACIONALES Y DE LAS LEYES FEDERALES Y LOCALES. En esta tesis jurisprudencial se considera al no nacido como alguien con vida, por tanto el bien jurídico a proteger es la vida humana en el plano de su gestación fisiológica y sancionar quien cause la muerte del no nacido. Cabe mencionar que el tema, aparentemente resuelto, en esta tesis jurisprudencial, es objeto de debate internacional.

A fin de ampliar la respuesta, que nos da tanto la legislación civil como la interpretación jurisprudencial, podemos abundar en la doctrina jurídica del área de derecho penal; ésta ha establecido que la vida humana es un bien jurídico de altísimo valor, que debe ser protegido con amplitud, sin embargo, en las diversas legislaciones se le ha dado un valor distinto a la vida de las personas después del nacimiento que a la “vida” del producto de la concepción antes del alumbramiento.²³ En palabras de la maestra Olga Islas de González Mariscal podemos destacar que para el derecho penal, y por lo que trata al delito de aborto, “...se ha discutido si la protección debe abarcar desde el momento en que el óvulo es fecundado, o a partir de que el óvulo se fija en las paredes del útero”.²⁴ Se tiene la idea generalizada de que la protección jurídica del producto de la concepción, mediante la descripción del tipo penal de aborto, abarca desde la fijación en las paredes del útero y se denomina “criterio de la anidación”.²⁵ Creemos que el mismo principio debe aplicar en la protección del material genético humano, por tanto, la protección del ser humano, sin darle por ello categoría de persona, abarca desde el momento de la anidación hasta la muerte de la persona. Esto de alguna manera justificaría el desarrollo científico de la medicina genómica por lo que hace a la terapia genómica por medio transferencia nuclear en embriones supernumerarios o inviábiles.²⁶

²³ Es por esta razón que existe la descripción del tipo penal de aborto, el cual se diferencia de la descripción del tipo penal de homicidio, tanto por los sujetos pasivos como por el bien jurídico protegido.

²⁴ Islas de González Mariscal, Olga, *Análisis lógico de los delitos contra la vida*, 5a. ed., México, Trillas, 2004, p. 253.

²⁵ La doctrina dominante se inclina por admitir el comienzo de la vida humana en el momento de la anidación o de la implantación del óvulo fecundado en el útero materno, aproximadamente a los 14 días de la fecundación. Hasta ese momento el embrión no tiene contacto físico con el organismo materno y existe una alta probabilidad de que, por causas naturales, no llegue a anidar en el útero.

²⁶ Véase Recomendaciones de la “Comisión Palacios” (España) (359–374), y el Informe de la Comisión Especial de Estudio de la Fecundación “In Vitro” y la Inseminación Artificial Humana, Aprobado en el Pleno del Congreso de los Diputados (España) en su sesión del 10 de abril de 1986, pp. 197-216, en su punto número 77. “Los embriones sólo pueden ser objeto de investigación y experimentación científica positivas hasta el catorce día siguiente al de su formación in vitro, y cuando se manifiesten en ellos señales de su imposibilidad de implantación en el útero de la mujer, por trastornos biológicos o anomalías”.

V. RIESGOS POTENCIALES DEL DESARROLLO DE LA MEDICINA GENÓMICA

La medicina genómica puede dar lugar a diversas intervenciones en los componentes genéticos del ser humano, de entre las cuales destaca la enorme potencialidad de la terapia genética encaminada a la curación o prevención de enfermedades o defectos genéticos graves, actuando directamente en los genes mediante la adición, modificación, sustitución o supresión de genes. Otro aspecto importante es la intervención en material genético no humano, en la medida de que toda intervención genética interactuando con el medio ambiente puede (potencialmente) afectar la salud humana.²⁷

Un aspecto positivo de la medicina genética, el cual no debemos dejar de lado, reside en la posibilidad de obtener información genética precisa sobre los individuos para aplicarla a terapias médicas generalizadas.²⁸ Actualmente, los médicos se encuentran en condiciones de conocer desde el estado embrionario una gran variedad de información, la cuál jamás hubiésemos imaginado: información respecto a enfermedades actuales, enfermedades genéticas de aparición tardía, predisposición a determinadas enfermedades, nivel de tolerancia y metabolismo respecto a medicamentos, etcétera.²⁹

De todo lo esbozado en líneas anteriores, podemos percibir un primer nivel de problemas, el cual se caracteriza por el develamiento de los secretos biológicos de cualquier individuo, por tanto, se abren brechas que pueden derivar en actos autoritarios y discriminatorios, al quedar indefensos ante el conocimiento, dado que los controles de protección de la información todavía son escasos.

Para Salvador D. Bergel “los datos genéticos no sólo interesan al individuo de quien se obtienen, sino que, son de interés para las familias y para terceros en general (empleadores, aseguradores, prestadores de

²⁷ Véase Romeo Casabona, Carlos María, *Del gen al derecho*, Colombia, Universidad Externado de Colombia, 2002, pp. 194 y 195.

²⁸ La genética de poblaciones nos permite, por ejemplo, identificar la información característica de un grupo poblacional, las enfermedades típicas de ese grupo y los mejores métodos de afrontar esas enfermedades en ese grupo en particular, por tanto, al estudiar a un individuo de ese grupo, de manera indirecta tendríamos información de todo el grupo.

²⁹ Véase Bergel, Salvador Darío, “Genoma humano”, en Muñoz de Alba Medrano, Marcia (coord.), *op. cit.*, nota 16, p. 76.

servicios médicos). Ello sin dejar de tomar en consideración el interés del Estado por utilizarlos en la investigación de conductas delictivas”.³⁰

Otra de las cuestiones más polémicas en el futuro (dentro del primer nivel de problemas) “se refiere a la creación de bancos de datos con la información resultante de los análisis realizados, así como muestras biológicas sobre las cuales practicar dichos análisis en un momento determinado”.³¹ Se advierte sin mayor esfuerzo que, la información genética relativa a un individuo constituye un valioso instrumento de poder en manos de terceros, por tanto, es motivo de preocupación para el sujeto, al convertirlo en un “hombre de cristal”.³² De allí la necesidad de asegurar el control efectivo del sujeto sobre la obtención y desvelamiento de la información genética que le concierne, sobre todo con relación a la protección de datos de carácter personal, pues son datos sensibles, como lo es todo tipo de información relativa al estado de salud presente y futura.³³ A este respecto podemos mencionar que en el derecho europeo, Alemania,³⁴ España,³⁵

³⁰ *Ibidem*, pp. 76 y 77.

³¹ Romeo Casabona, *op. cit.*, nota 27, p. 127.

³² Véase Acuña Llamas, Francisco Javier, “La autodeterminación informática del ciudadano en materia de salud. El peligro del paciente de cristal”, en Brena Sesma, Ingrid, (coord), *op. cit.*, nota 6.

³³ Véase Arellano Méndez, Alberto, “La regulación jurídica de la información genética”, *Derecho Comparado de la Información*, núm. 6, julio- diciembre de 2005, pp. 27-49.

³⁴ Código Procesal Alemán, artículo 81a, tercer apartado relativo al examen corporal: análisis sanguíneo: “... (3) Los análisis sanguíneos o de otras células corporales extraídas del acusado sólo se pueden utilizar para finalidades del proceso penal subyacente a la extracción, o de otro pendiente; deben ser anulados sin pérdida de tiempo tan pronto como ya no sean necesarios para el proceso”. Y artículo 81f, segundo párrafo relativo a la ordenación y ejecución de los datos genéticos: “(2)... Si el perito es un cargo no público, entonces se aplica el artículo 38 de la Ley de Protección de Datos en la inteligencia de que la autoridad inspectora también supervise el cumplimiento de las disposiciones sobre la protección de datos, si no existen suficientes puntos de apoyo en caso de inobservancia de dichas disposiciones y el perito no elabora los datos personales en archivos de datos”.

³⁵ Ley Española de Enjuiciamiento Criminal, añadido por la Ley Orgánica 15/2003, de 25 de noviembre, por la que se modifica la Ley Orgánica 10/1995, del 23 de noviembre, del Código Penal; en la Disposición adicional tercera establece que: “El Gobierno, a propuesta conjunta de los Ministerios de Justicia y de Interior, y previos los informes legalmente procedentes, regulará mediante real decreto la estructura, composición, organización y funcionamiento de la Comisión nacional sobre el uso forense del ADN, a la que corresponderá la acreditación de los laboratorios facultados para contrastar perfiles genéticos en la investigación y persecución de delitos y la identificación de cadáveres, el establecimiento de criterios de coordinación entre ellos, la elaboración de los pro-

Estonia,³⁶ Francia,³⁷ Islandia,³⁸ Noruega,³⁹ Suecia⁴⁰ y Suiza⁴¹ cuentan

tocolos técnicos oficiales sobre la obtención, conservación y análisis de las muestras, la determinación de las condiciones de seguridad en su custodia y la fijación de todas aquellas medidas que garanticen la estricta confidencialidad y reserva de las muestras, los análisis y los datos que se obtengan de los mismos, de conformidad con lo establecido en las leyes”.

³⁶ Human Genes Research Act of December 13th, 2000, Chapter 1, General Provisions, Article 1o. Purpose and scope of application of Act. “(1) The objectives of this Act are to regulate the establishment and maintenance of a Gene Bank, to organize the genetic research necessary there for, to ensure the voluntary nature of gene donation and the confidentiality of the identity of gene donors, and to protect persons from misuse of genetic data and from discrimination based on interpretation of the structure of their DNA and the genetic risks arising there from”.

³⁷ Código Civil francés en el artículo 16-11. “La identificación de una persona por sus huellas genéticas no puede ser realizada más que en el marco de medidas de investigación o de instrucción dirigida en un procedimiento judicial o para fines médicos o de investigación científica”.

³⁸ Act on Biobanks núm. 110/2000, article 11. Confidentiality. “All staff of biobanks and those who have access to them shall preserve confidentiality regarding matters relating to their work which should be kept confidential, by law or by their nature. The obligation of confidentiality remains in force after employment, research or tuition ceases”.

³⁹ Ley núm. 56, del 5 de agosto de 1994, sobre las aplicaciones Biotecnológicas en Medicina, artículo 6.7. Prohibición de la utilización de la información genética: “Queda prohibido solicitar, recibir, poseer o utilizar información genética relativa a una persona que haya sido obtenida a través de una prueba genética.

Queda prohibido hacer averiguaciones acerca de si se ha realizado una prueba genética. Las prohibiciones establecidas en los párrafos primero y segundo no se aplicarán a los centros sanitarios autorizados, con arreglo al apartado 1 del artículo 8o., a llevar a cabo pruebas genéticas, según lo prevenido en el apartado del artículo 6o., o con fines de investigación. Si la información genética va a ser utilizada con fines de investigación, deberá obtenerse el consentimiento de la persona a la que se refiera la información”.

⁴⁰ Ley No. 114, del 14 de marzo de 1991, relativa a la utilización de determinadas técnicas genéticas en el marco de los exámenes generales de salud. Artículo 2o. Sólo se concederá la autorización prevista en el artículo 1o. si el examen tiene por objeto la adquisición de conocimientos de carácter patológico que sean de gran importancia o de especial significación desde el punto de vista de la atención sanitaria.

A la hora de evaluar la solicitud de autorización, convendrá prestar especial atención al hecho de quienes asuman la dirección o ejecución de dichos exámenes poseen la cualificación necesaria a tal efecto y que se protege de manera satisfactoria la totalidad de los datos relativos a las particularidades genéticas de las personas que se someten a dichos exámenes.

⁴¹ Constitución Federal de la Confederación Suiza, del 18 de abril de 1999, en el artículo 119, segundo párrafo, inciso f. Medicina reproductiva e ingeniería genética en el ámbito humano: “2. La Confederación prescribe el derecho al patrimonio germinal y genético humano. En tal ámbito prevé una tutela a la dignidad humana, la persona y la fami-

con una tradición muy sólida en la protección de datos genéticos, tanto en el sector público como en el privado, no obstante, al contrario de la ideología garantista europea, Estados Unidos sólo aplica ciertas restricciones al sector público.

En el derecho positivo mexicano existe de forma tácita la protección a la privacidad:

El derecho debe proteger la confidencialidad de esta información como una garantía constitucional, ya que debe ser encuadrada dentro del artículo 16 y además se debe considerar como parte del secreto profesional que tienen los médicos y los investigadores que serán los que obtendrán dicha información genética. Por lo que el único autorizado para revelarla es la propia persona, sólo y únicamente con su consentimiento expreso se puede revelar.⁴²

El archivo de información relativa a datos genéticos deberá quedar sujeto a normas especiales de cuidado; cabe, sobre el particular, tener muy en cuenta que se trata de información sensible, cuya divulgación puede causar considerables perjuicios al individuo. En síntesis, en materia de información genética, a través de una normativa especial, deberán asegurarse una serie de derechos fundamentales: *a)* el derecho a la autodeterminación, traducido en el requisito del consentimiento libre e informado para todos los actos que deriven de la propia obtención de la información, así como su circulación y conservación; *b)* el derecho a conocer y estar informado; *c)* el derecho a no conocer, y *d)* el derecho a controlar la información genética propia almacenada en bases de datos para que sólo sea conocida por los sujetos autorizados por el titular de dicha información.⁴³

En un segundo nivel, pero no por ello menos preocupante, se plantea la posibilidad de que con el desarrollo de la ciencia genética se pueda llegar a actitudes discriminatorias. De hecho, actualmente se habla de

lia y se rige en particular por los siguientes principios... f) El patrimonio genético de una persona puede ser analizado, registrado o revelado sólo con el consentimiento y en base a la prescripción legal”.

⁴² Dobering Gago, Mariana, “Aspecto jurídico del Proyecto Genoma”, *Jurídica, Anuario del Departamento de Derecho de la Universidad Iberoamericana*, México, núm. 30, 2000, p. 477.

⁴³ Véase Bergel, Salvador Darío, *op. cit.*, nota 29, pp. 77 y 78.

“genoísmo”, entendido como la discriminación por razones de características genéticas.⁴⁴ Históricamente, la discriminación ha contado con adeptos, recordemos la variante del determinismo genético formulada durante la segunda guerra mundial por el equipo de médicos e investigadores nazis, quienes pretendieron determinar la “superioridad” de la raza aria. Las políticas de discriminación, con base en diferencias biológicas entre las personas, han sido utilizadas como argumento para reprimir y, en el peor de los casos, realizar prácticas de xenofobia y exterminio.

Debemos tener claro que el avance de las investigaciones biológicas nos permite comprender que los genes no actúan como compartimentos estancos, al contrario, interactúan entre sí y con los demás elementos de las células y del medio ambiente. En definitiva, el programa de desarrollo de un individuo se estructura con base en esta actuación, por tanto, sería absurdo sostener ideas de discriminación con base en características genéticas.

Desafortunadamente, del determinismo genético a la discriminación genética (o cualquier otra variante de discriminación) existe un corto camino, por ello, es necesario reafirmar en forma rotunda la condena de todo tipo de discriminación fundada en estas causas.

Entre otros posibles peligros de la medicina genómica se plantean las aplicaciones con finalidades de eugenesia; los análisis genéticos preconceptivos, preimplantatorios y el diagnóstico prenatal, los cuales pueden utilizarse en muchos casos para impedir la procreación, o incluso para eliminar las vidas de aquellos cuyos análisis revelan enfermedad o discapacidad (eugenesia negativa), o para seleccionar determinados rasgos fenotípicos (eugenesia positiva), todo ello establece una disyuntiva entre la determinación de lo “normal”, dentro de una variabilidad (biodiversidad), frente a lo “patológico”.

VI. CONCLUSIONES

En el discurso de la regulación jurídica de la ciencia genómica habría que distinguir entre los planos exhortativo y prohibitivo. Si queremos

⁴⁴ Véase Arellano Méndez, Alberto, *Algunas reflexiones sobre la discriminación genética*, tesina para acreditar el Diplomado de Derecho a la No Discriminación, organizado por el Instituto de Investigaciones Jurídicas y el Consejo Nacional para Prevenir y Erradicar todas las formas de Discriminación (en prensa).

avanzar en el progreso ético de nuestra sociedad democrática, hemos de tener claro que las prohibiciones no son las herramientas adecuadas. Nuestra comunidad, basada en el pluralismo de ideas y valores, no debe pretender aspirar a que “todos” los ideales del “bien” queden siempre respaldados por sistemas legales, la ley debe ser la expresión de un mínimo común denominador moral que garantice la paz social y los derechos individuales.

La repercusión en la sociedad de las investigaciones en materia del genoma humano es enorme; por un lado, se manifiesta el gran potencial de establecer nuevos métodos de tratamiento para enfermedades, hasta el día de hoy devastadoras, pero, por otra parte, existe una delgada línea entre lo lícito y lo jurídicamente inaceptable.

La actitud de la sociedad y de los especialistas en esta materia, es ambivalente, se refleja en el desconcierto y la fascinación, la cual surge ante cada nuevo avance y se reitera ante las demandas de regular tal o cual aspecto.

Estamos muy lejos aún de lograr una legislación acorde con la relevancia y el tipo de problemática planteada por los avances en el campo de la ciencia genómica, pero no sería prudente impulsarnos sin más a una desordenada e irreflexiva carrera por generar normas.

Dichos temas merecen, en razón de su complejidad y de su importancia para todos los seres humanos, una reflexión profunda, por ello, se debe reiterar que la debida información a la sociedad, seguida de un debate abierto y participativo, constituye un paso previo a la elaboración normativa. Sólo cuando el debate social haya madurado podremos pasar a la elaboración de normas.

En muchos casos, la toma de conciencia sobre los peligros que nos acechan, traducida en la consiguiente asunción de responsabilidades, podrá evitar el dictado de normas o las simplificará. Existen algunos temas que exigen respuestas impostergables tales como los relativos a la clonación con fines reproductivos, las formas de manipulación genética que atenten contra la dignidad de la persona, la protección del ciudadano ante el manejo de su información genética, la discriminación con fundamento en la genética, etcétera; otros temas podrán esperar una mayor elaboración internacional y nacional.

El objetivo de la ética y, por tanto, del derecho va más allá, proponiendo e invitando a la reflexión personal y colectiva en una búsqueda de lo mejor para las mayorías. Queda por delante la tarea más fascinante

y enriquecedora: formar el sentido de la responsabilidad, ejercer una crítica adulta de los valores sociales dominantes, encauzar la ciencia hacia valores auténticamente humanistas y lograr normativas eficaces y justas. La ciencia tiene no sólo un poder de facto, sino también posee un poder simbólico que no obedece a una confusión del bien y del mal, sino a un respeto de la dignidad de la persona y de sus derechos individuales.