

DISCURSO DE APERTURA

Marcia MUÑOZ DE ALBA MEDRANO

Doctor Diego Valadés, director del Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM; senador Marco A. Adame, coordinador de la Comisión de Salud y Tecnología del Senado de la República; doctor Guillermo Soberrón, director de Funsalud; doctor Juan Pedro Laquelete, director del Instituto de Biomédicas de la UNAM; doctor Alejandro Cravioto, director de la Facultad de Medicina de la UNAM; doctor Gonzalo Moctezuma Barragán, coordinador jurídico de la Secretaría de Salud. Estimados colegas expertos extranjeros; señores senadores, señores diputados; compañeros investigadores e investigadoras del Instituto.

Es para mí una gran satisfacción estar, hoy 8 de marzo, frente a ustedes en esta Reunión Internacional de Expertos en Derecho Genómico, a la que convocan la Fundación Nacional de la Salud, la Secretaría de Salud y el Núcleo de Estudios Interdisciplinarios en Salud y Derecho, de este mismo Instituto, mi segunda casa, como para muchos colegas aquí presentes.

Son muchas las razones que me hacen sentir así. Permítanme comentarles algunas:

Como miembro del Instituto de Investigaciones Jurídicas dedicada al estudio y análisis del uso de la tecnología frente al ser humano, desde hace tiempo había previsto la necesidad de reformar el marco jurídico nacional para que de manera eficaz se protegiera el derecho a la privacidad, tomando en consideración el uso automático de la información personal que hoy en día se realiza indiscriminadamente, tanto por parte del Estado mexicano como por empresas privadas, sin conceder ninguna clase de garantías o derechos, lo cual genera un enorme estado de indefensión, y propicia, desde luego, importantes rangos de discriminación por su mal manejo y por supuesto, omitiendo en todo momento el espacio de

dignidad de decisión del individuo para aquello que le es propio, siendo su información una parte fundamental.

Como miembro del Núcleo de Estudios Interdisciplinarios en Salud y Derecho, desde que iniciamos el estudio de las complejidades del genoma humano, previmos con mayor preocupación la necesidad de reformar nuestro marco jurídico nacional, visualizando el enorme impacto que el manejo del genoma humano implicaría.

Convencida de la pertinencia de los derechos humanos en esta sociedad, diferenciada y diferenciante, globalizada y globalizadora, anticipamos la urgente conveniencia de incorporar a nuestros argumentos los poderosos principios del derecho y la salud, extrapolados en “derechos humanos y salud”, bandera propuesta por el destacado científico Jonathan Mann, quien puso en evidencia las enormes conveniencias de su vinculación y su proyección. Jonathan Mann, fallecido en un accidente aéreo hace algunos años, previó para el siglo venidero el paradigma de los derechos humanos y la salud, como la alianza que los pueblos habríamos de procurar; como la bandera que las sociedades integradas por científicos, religiosos, políticos, filósofos y juristas debemos enarbolar.

Ciertamente, frente a los avances de la tecnología genómica, aunados a los desarrollos de la tecnología telemática, se hace necesario, más que nunca, establecer un marco jurídico ético, legal y eficaz que garantice el respeto del derecho a la privacidad, del derecho a la información, que concilie, por un lado, los intereses científicos, y por el otro, los intereses sociales, respetando evidentemente, los principios de dignidad previstos por los derechos humanos.

Ahora están reunidos aquí los expertos de dos continentes, el europeo y el americano, de dos familias jurídicas, el sistema romano germánico y el *common law*; Europa, representada por los doctores Manuela Brewé, del Instituto sobre Derecho, Salud Pública y Bioética de la Universidad de Heidelberg y Jürgen Simon, director del Centro de Investigación en Biotecnología y Derecho de la Universidad de Luvberg, en Alemania, país con una clásica tradición jurídica y de España, la doctora Emaldi Cirión, quien viene de la cátedra de derecho y genoma humano de la Universidad de Bilbao. Del continente americano, de Estados Unidos, el doctor George Annas, precursor de los derechos de los pacientes desde los años sesenta, director del Instituto de Salud y Derecho de la Escuela de Salud Pública de la Universidad de Boston, en Massachusetts y una destacada investigadora la doctora Evelyn Shuster, experta en el ámbito de la ética y

DISCURSO DE APERTURA

15

salud; además, Tim Caulfield, director del Departamento de Derecho y Salud de la Universidad de Alberta en Canadá. Del cono sur, el doctor Salvador Bergel, quien tiene la cátedra de bioética de la UNESCO en la Universidad de Buenos Aires en Argentina. Desde luego, la valiosa participación de la doctora Mónica Bolis de la Organización Panamericana de la Salud.

Estamos seguros que estas participaciones vendrán a darnos un amplio panorama sobre la manera como en sus países, con sus especiales sistemas jurídicos, con sus propias idiosincrasias y con su propio sistema de valores éticos, han modificado su derecho para incorporar los principios universales de dignidad, confidencialidad y privacidad que implica el manejo y la investigación sobre el genoma humano.

También tenemos las participaciones de los juristas especialistas mexicanos: sobre propiedad intelectual, del doctor Manuel Becerra; sobre implicaciones en el derecho civil, de la doctora Ingrid Brena; sobre las implicaciones en la discriminación laboral, la doctora Patricia Kurczyn; sobre las cuestiones de bioética, el doctor Javier Saldaña y la doctora Dafna Feinholtz, y sobre cuestiones del derecho a la privacidad, su servidora.

Sean bienvenidos todos los participantes extranjeros y mexicanos, muchas gracias por su colaboración. A los asistentes les reiteramos que su presencia es, desde luego, reflejo de la importancia que el genoma humano ha despertado en la sociedad mexicana.

Gracias a las labores de gestión y apoyo recibidos de Gonzalo Moczuma Barragán, de la Secretaría de Salud, del actuario Cuauhtémoc Valdés de Funsalud, del doctor Cano Valle, del señor Roberto Romero, mis asistentes María José Franco, Beatriz Peralta, Antonio Jiménez Gónzora, y al apoyo de los choferes. Desde luego, muchas gracias por el apoyo y la confianza del doctor Diego Valadés, director de este Instituto, quien ha sido un importante precursor para que las implicaciones del genoma humano sean consideradas e incorporadas en nuestro sistema jurídico mexicano.