

PANORAMA SOBRE LA LEGISLACION EN MATERIA DE GENOMA HUMANO EN MÉXICO

Ingrid BENA SESMA*

SUMARIO: I. *Introducción*. II. *Marco constitucional relacionado con la investigación científica y tecnológica en materia de salud, medio ambiente y genoma humano*. III. *Posibilidades de incorporar dentro del sistema constitucional vigente, las garantías concernientes a la investigación en materia de genoma humano, la seguridad en el tratamiento de pacientes y la confidencialidad de la información sobre el genoma*. IV. *Disposiciones vigentes en materia de salud, responsabilidad en el ejercicio de la medicina, control en la realización de la investigación científica y control en la defensa del medio ambiente (bioseguridad)*. V. *Disposiciones vigentes en materia penal, civil, administrativa y de propiedad intelectual relacionadas con el genoma humano*. VI. *Discusiones académicas en materia de legislación sobre genoma humano*. VII. *Proyectos legislativos relacionados con el genoma humano*. VIII. *Resoluciones o tesis de los tribunales relacionadas con el genoma humano*. IX. *Programas de estudio y de investigación, relacionados con el genoma humano, en instituciones académicas y en la industria químico-farmacéutica*. X. *Localización de material bibliográfico*.

I. INTRODUCCIÓN

El propósito de esta investigación es examinar la legislación mexicana relacionada con la investigación científica y tecnológica en materia de sa-

* Coordinadora del Núcleo Derecho y Salud del Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM.

lud, ambiente y genoma humano; así como reflexionar sobre la conveniencia de incorporar nuevos derechos al sistema constitucional de nuestro país. En la segunda parte se presentará un reporte tanto de las discusiones académicas en materia de legislación como de los proyectos legislativos relacionados con el genoma humano. En la tercera se identificarán las tesis o resoluciones de los tribunales, así como de programas de estudio e investigación relacionados con el genoma humano; por último, se hará una relación de materiales bibliográficos y hemerográficos en el ámbito nacional referidos a la legislación y genoma humano. Todo esto, no sin antes hacer mención de nuestro marco jurídico: la Constitución; la legislación sanitaria; la Ley General de Salud y el Reglamento de Salud en materia de investigación para la salud; Reglamento en Materia de Control Sanitario de la Disposición de Órganos, Tejidos y Cadáveres de Seres Humanos; la Ley de Ciencia y Tecnología y el Código Penal para el Distrito Federal; tomando en cuenta que las primeras tienen como ámbito de validez todo el territorio nacional; en tanto que este último sólo en el Distrito Federal.

II. MARCO CONSTITUCIONAL RELACIONADO CON LA INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA Y TECNOLÓGICA EN MATERIA DE SALUD, MEDIO AMBIENTE Y GENOMA HUMANO

Marco constitucional

A. Investigación científica y tecnológica

El artículo 3o. constitucional, en su fracción V, establece que el Estado “apoyará la investigación científica y tecnológica”, y en la fracción VII que las universidades y demás instituciones de educación superior respetarán “la libertad de cátedra e investigación”. Lo anterior implica que el Estado mexicano no sólo reconoce la libertad de investigación sino que asume el compromiso del gobierno para impulsar, fortalecer y desarrollar la investigación científica y tecnológica en general del país.

Además, la Ley de Ciencia y Tecnología,¹ reglamentaria del artículo 3o. constitucional, tiene por objeto regular los apoyos que el gobierno federal está obligado a otorgar para impulsar, fortalecer y desarrollar la in-

¹ Publicada en el *Diario Oficial de la Federación (DO)* el 5 de junio de 2002.

vestigación científica y tecnológica en el país; así como determinar los instrumentos mediante los cuales el gobierno federal cumplirá con la obligación de apoyar la investigación científica.² La misma ley expresa: “Los instrumentos de apoyo no afectarán la libertad de investigación científica y tecnológica, sin perjuicio de la regulación o limitaciones que por motivos de seguridad, de salud o de ética o cualquiera otra causa de interés público determinen las disposiciones legales”.³

B. *Salud*

Por otra parte, el artículo 4o. de la Constitución consagra, como garantía social, el derecho a la protección de la salud, y la Ley General de Salud, reglamentaria del artículo 4o. constitucional, expresa en su artículo 2o. que la protección a la salud tiene, entre otras finalidades, “el desarrollo de la enseñanza y la investigación científica y tecnológica para la salud”, a la cual le dedica un título especial.

De modo que podemos concluir, con fundamento en las disposiciones transcritas, que la Constitución mexicana reconoce la libertad de investigación destinada a la salud, el cual es un tema central para el desarrollo de la sociedad y bienestar de los ciudadanos. Pero además, el gobierno mexicano se ha comprometido a apoyar y estimular la investigación para la salud a través de acciones como apoyo, organización, operación, supervisión y evaluación de actividades de investigación para la salud. Actualmente son varias las instancias gubernamentales comprometidas en el desarrollo de las investigaciones para la salud: la Secretaría de Educación Pública, el Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología, la Secretaría de Salud y, en los casos que señala La Ley General de Salud, los gobiernos de las entidades federativas.⁴

C. *Medio ambiente*

En materia ambiental, nuestra Constitución establece:⁵ “Toda persona tiene derecho a un medio ambiente adecuado para su desarrollo y bienes-

² Artículo 1o. de la Ley de Ciencia y Tecnología.

³ Artículo 12, fracción X, *ibidem*.

⁴ Artículo 97 de la Ley General de Salud.

⁵ Adicionado y publicado en el *DO* el 28 de junio de 1999.

tar” (artículo 4o., párrafo 4). La Ley de Bioseguridad y Organismos Genéticamente Modificados, que será comentada posteriormente, contiene la regulación encaminada a lograr un mejor medio ambiente.

D. *Investigación relativa al genoma humano*

La Constitución mexicana no hace referencia alguna a la investigación sobre el genoma humano.

III. POSIBILIDADES DE INCORPORAR DENTRO DEL SISTEMA CONSTITUCIONAL VIGENTE, LAS GARANTÍAS CONCERNIENTES A LA INVESTIGACIÓN EN MATERIA DE GENOMA HUMANO, LA SEGURIDAD EN EL TRATAMIENTO DE PACIENTES Y LA CONFIDENCIALIDAD DE LA INFORMACIÓN SOBRE EL GENOMA

1. *¿Reformas a la Constitución?*

Con frecuencia, el derecho se encuentra en la necesidad de enfrentarse a situaciones nuevas, y sus respuestas han consistido muchas veces en aplicar a las nuevas situaciones principios generales básicos ya integrados al sistema jurídico, como el respeto a la autonomía individual, la libertad, la igualdad y la no discriminación, por citar algunos ejemplos. Esto propicia que, en sentido estricto, no pueda sostenerse la existencia de vacíos legales en relación con nuevos fenómenos sociales, científicos o tecnológicos, pues siempre es posible encontrar un principio jurídico orientador más o menos adaptado a las exigencias de la nueva realidad. Pero este más o menos puede llegar a traducirse en que el derecho no está en condiciones de ofrecer respuestas adecuadamente válidas para realidades o fenómenos sociales nuevos, como está ocurriendo, en cierta medida, con las investigaciones y tecnologías desarrolladas en torno al genoma humano, el respeto a la integridad corporal y a la confidencialidad de la información sobre el genoma.

María Casado se pregunta: ¿constituyen nuevos derechos la autonomía, la vida, la privacidad o la preservación del medio ambiente?, ¿son o no son los derechos de siempre?, y ella misma contesta que tal vez la diferencia está en la forma de entender el contenido de los mismos: ¿será

lo mismo el derecho a la vida de un señor feudal que el que se menciona cuando se prohíbe la utilización de embriones para la experimentación?, ¿es la misma privacidad la invocada por el principio de inviolabilidad del domicilio que por la protección de datos sensibles frente a su tratamiento informatizado?⁶

Ante las situaciones novedosas, creemos que el derecho debe regular las relaciones sociales emergentes. De hecho, cada día se constata la tendencia expansiva en cuanto al reconocimiento expreso de nuevos derechos relacionados con la genética. En el terreno jurídico se ha visualizado un grupo de temas que deben encontrar una respuesta adecuada, sea a través de normas generales existentes o sea a través de la sanción de normas específicas que respondan con mayor precisión a citaciones que se presenten como novedosas y complejas.⁷

Los primeros pasos que ha dado el derecho han sido a nivel internacional; son ya numerosos los instrumentos de este carácter que abordan temas de bioseguridad y medio ambiente, así como de investigación sobre el genoma humano. Carlos María Casabona señala que la influencia del derecho internacional en el derecho interno respecto a la protección de los derechos humanos se debe a la doble función del derecho internacional: su función informadora interpretativa del ordenamiento jurídico, y su función integradora como fuente en la escala de la jerarquía de normas.⁸ Es razonable que ciertos derechos humanos asentados en el derecho internacional tengan cabida en el moderno derecho constitucional en la medida que ofrecen nuevas perspectivas para la protección de los ciudadanos.

La Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos fue aprobada el 11 de noviembre de 1997 por la Conferencia General en su 29a. reunión. Constituye el primer instrumento universal en el campo de la biología. El mérito indiscutible de ese texto radica en el equilibrio que establece entre la garantía del respeto de los derechos y las libertades fundamentales y la necesidad de garantizar la libertad de la investigación.

⁶ Casado, María, "Nuevo derecho para la nueva genética", en Casado, María (coord.), *Bioética, derecho y sociedad*, Madrid, Trotta, 1998, p. 120.

⁷ Bergel, Salvador Darío, "Libertad de investigación y responsabilidad de los científicos en el campo de la genética humana", *Bioética y genética*, Buenos Aires, Ciencia y Cultura, 2000, p. 53.

⁸ Casabona, *La genética y la biotecnología en las fronteras del derecho*, pp. 20 y 21.

En el prefacio del documento se expresa:

Reconociendo que las investigaciones sobre el genoma humano y sus aplicaciones abren inmensas perspectivas de mejoramiento de la salud de los individuos y de toda la humanidad, pero destacando que deben al mismo tiempo respetar la dignidad, la libertad y los derechos de la persona humana, así como la prohibición de toda forma de discriminación fundada en las características genéticas.

Gros Espiell expresó en forma profética que “la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos puede llegar a tener —y habrá seguramente de tener— una importante proyección en el derecho constitucional”.⁹ En total acuerdo con lo expresado por Gros Espiell, considero que la casi general carencia actual de normas expresas sobre bioética en las Constituciones permite razonablemente pensar que en los textos constitucionales que se elaboren en los próximos años el tema bioético no podrá ser eludido; y la Declaración de la UNESCO habrá de constituir un modelo, un ejemplo, un punto de referencia y un elemento de inspiración.¹⁰

2. *Investigación específica en materia de genoma humano*

Existe en la actualidad la conciencia generalizada de que la investigación sobre el genoma, y más que nada sus aplicaciones, puede comprometer no sólo el presente, sino el futuro de la humanidad y su entorno en forma irreversible.

El hombre posee el poder de modificar o influir sobre la información genética y trasladar las experiencias de laboratorio al campo de las realizaciones en tiempos más o menos breves. Ante estos avances surgen varios cuestionamientos: ¿qué obligaciones tienen las generaciones actuales en relación con las consecuencias que afectarán necesariamente a las futuras?, ¿cuáles son los valores relevantes para justificar los objetivos y el uso legítimo de la ingeniería genética?,¹¹ ¿qué papel debe desempeñar el derecho frente a las nuevas tecnologías?, ¿se pueden aplicar las normas

⁹ Gros Espiell, *Derecho biomédico y bioética*, Granada, Comares, 1998, p. 143.

¹⁰ *Ibidem*, p. 146.

¹¹ Casado, María, *op. cit.*, nota 6, pp. 55-74.

existentes o es necesaria la creación de normas específicas que respondan con mayor precisión a las situaciones que se presentan como novedosas y complejas a la vez?,¹² ¿se deben reconocer ciertas garantías especiales a nivel constitucional?

La Declaración de la UNESCO expresa:

Artículo 10. Ninguna investigación relativa al genoma humano ni sus aplicaciones, en particular en las esferas de la biología, la genética y la medicina, podrán prevalecer sobre el respeto de los derechos humanos, de las libertades fundamentales y de la dignidad humana de los individuos o, si procede, de los grupos humanos.

Artículo 11. No deben permitirse las prácticas contrarias a la dignidad humana como la clonación con fines de reproducción de seres humanos.

Se invita a los Estados y a las organizaciones internacionales competentes a que cooperen para identificar estas prácticas y a que acepten en el plano nacional o internacional las medidas que corresponda, para asegurarse de que se respetan los principios enunciados en la presente Declaración.

Artículo 12. Toda persona debe tener acceso a los progresos de la biología, la genética y la medicina en materia de genoma humano, respetando su dignidad y derechos.

La libertad de investigación es necesaria para el progreso del saber, pero las aplicaciones sobre el genoma humano, en particular en el campo de la biología, la genética y la medicina, deben orientarse a aliviar el sufrimiento y mejorar la salud del individuo y de toda la humanidad.

Artículo 14. Los Estados tomarán las medidas apropiadas para favorecer las condiciones intelectuales y materiales propicias para el libre ejercicio de las actividades de investigación sobre el genoma humano y para tener en cuenta las consecuencias éticas, legales, sociales y económicas de dicha investigación, basándose en los principios establecidos en la presente Declaración.

El tratamiento jurídico a la investigación y utilización del genoma humano, por su enorme trascendencia y proyección humana, es punto de debate social. Asuntos como la manipulación genética y sus posibles repercusiones en generaciones futuras, el respeto a la confidencialidad, por un lado, y el derecho a la información, por el otro, requieren de un tratamiento normativo al más alto nivel en el que la persona humana encuen-

¹² Bergel, Salvador Darío, *op. cit.*, nota 7, pp. 48 y 49.

tre la garantía y la protección de sus derechos fundamentales. El derecho constitucional presenta una enorme potencialidad tanto como receptor de los derechos humanos como de instrumento para resolver los conflictos generados por la aplicación de las prácticas biomédicas. Será en las normas constitucionales donde encontraremos el apoyo suficiente para que los valores que consagra o que se pueden deducir de ellos proyecten su reflejo correspondiente en la interpretación del conjunto del ordenamiento jurídico.¹³

Propuesta. Además de las políticas públicas relacionadas con la investigación para la salud, debe regular la investigación. Podría en forma expresa referirse a la libertad de investigación sobre el genoma humano y la aplicación del conocimiento tomando en cuenta las consecuencias legales, sociales y económicas. Debe, además, regular la investigación para la salud con total respeto a los derechos humanos. Corresponderá a la reglamentación administrativa señalar los requisitos que deben cubrir quienes se dediquen a las investigaciones, lo mismo que las especificaciones de los equipos e instalaciones que deben tener las instituciones en donde éstas se practiquen y, desde luego, la intervención de los comités de bioética encargados de revisar los protocolos de investigación y la investigación misma.¹⁴

3. *Derechos de las personas interesadas*

La investigación sobre genoma debe tener como límite el respeto a los derechos fundamentales de los involucrados. La Declaración de Derechos Humanos y Genoma Humano establece en el artículo 5o.:

- a) Una investigación, un tratamiento o un diagnóstico en relación con el genoma de un individuo, sólo podrá efectuarse previa evaluación rigurosa de los riesgos y las ventajas que entraña y de conformidad con cualquier otra exigencia de la legislación nacional.

¹³ Casabona ha expresado: “Los conflictos que emergen de la aplicación de las ciencias biomédicas, indudablemente constituyen una novedad del constitucionalismo contemporáneo por la necesidad de reconocer derechos relacionados con el genoma humano y la biotecnología”. *El derecho a la vida. Aspectos constitucionales de las nuevas tecnologías*.

¹⁴ Véase en el desarrollo del apartado VII los proyectos de reforma a la Ley General de Salud y a la Ley sobre la Investigación, el Fomento, el Desarrollo, Control y Regulación del Genoma Humano.

b) En todos los casos, se recabará el consentimiento previo, libre e informado de la persona interesada. Si ésta no está en condiciones de manifestarla, el consentimiento o autorización habrán de obtenerse de conformidad con lo que estipule la ley, teniendo en cuenta el interés superior del interesado.

c) Se debe respetar el derecho de toda persona a decidir que se le informe o no de los resultados de un examen genético y de sus consecuencias.

d) En el caso de la investigación, los protocolos de investigaciones deberán someterse, además, a una evaluación previa, de conformidad con las normas o directrices nacionales e internacionales aplicables en la materia.

e) Si en conformidad con la ley una persona no estuviese en condiciones de expresar su consentimiento, sólo se podrá efectuar una investigación sobre su genoma a condición de que obtenga un beneficio directo para su salud, y a reserva de autorizaciones y medidas de protección estipuladas por la ley. Una investigación que no represente un beneficio directo previsible para la salud sólo podrá efectuarse a título excepcional, con la mayor prudencia y procurando no exponer al interesado sino a un riesgo y una coerción mínimos y si la investigación está encaminada a redundar en beneficio de la salud de otras personas pertenecientes al mismo grupo de edad o que se encuentre en las mismas condiciones genéticas, a reserva de que dicha investigación se efectúe en las condiciones previstas por la ley y sea compatible con la protección de los derechos humanos individuales.

Propuesta. Íntimamente ligada a la propuesta anterior, podrían introducirse en la Constitución como límites a la libertad de investigación: la evaluación del riesgo y las ventajas que puede representar para las personas el someterse a una investigación, diagnóstico o tratamiento relacionado con el genoma, así como la manifestación de su consentimiento informado; dejar a la ley secundaria administrativa la regulación precisa, y la sanción a la ley penal.¹⁵

4. *No discriminación por causas genéticas*

El genoma humano representa el material completo de instrucciones que rigen la esencia del ser humano, en el que se especifican nuestros rasgos físicos y mentales y contiene las instrucciones de los procesos metabólicos de nuestras células. Todas las reacciones químicas que inte-

¹⁵ Véanse en el apartado VII las iniciativas de ley.

gran el metabolismo dependen de la información contenida en los genes que integran el ácido desoxirribonucleico (ADN). A través del diagnóstico genético se analiza el ADN de una persona para detectar la presencia de genes causantes de enfermedades, la predisposición a padecerlas o de transmitir dicho padecimiento a sus descendientes.

En este contexto, es lógica la preocupación de que la genética pueda ser usada como base para plantear la supremacía de unos sobre otros, dando origen a discriminaciones con aparente fundamento científico. Nadie tiene un genoma perfecto, pero es evidente que unos defectos son más relevantes que otros, pues algunos imposibilitan al individuo para valerse por sí mismo.

El mal manejo de la información genética podría representar un peligro por atentar contra la igualdad de las personas. Se corre el riesgo de que con base en algún criterio preestablecido, según intereses particulares, se considere a algunos individuos superiores y, por ende, a otros inferiores.

La Declaración sobre Derechos Humanos y Genoma Humano expresa en su artículo 6o. que “nadie podrá ser objeto de discriminaciones fundadas en sus características genéticas, cuyo objeto o efecto sería atentar contra sus derechos y libertades fundamentales y el reconocimiento de su dignidad”.

Propuesta. La legislación mexicana no ha hecho mención de la posible discriminación genética, aunque existe ya alguna iniciativa presentada ante el Congreso. La regla general está contenida en la Constitución de los Estados Unidos Mexicanos, la cual, en su artículo 1o., último párrafo, expresa: “Queda prohibida toda discriminación motivada por... o cualquiera otra que atente contra la dignidad humana y tenga por objeto anular o menoscabar los derechos y libertades de las personas”. Aunque en esta última parte estaría incluida la genética, podría adicionarse en forma expresa.¹⁶

5. *Confidencialidad de la información*

Al referirnos al término información genética, debemos distinguir entre el material genético propiamente dicho y la información genética. El

¹⁶ Véase el apartado VII de este trabajo, donde se transcribe un proyecto de reformas a la Constitución en este sentido.

material genético —el genoma— se encuentra en nuestras células determinando nuestra esencia como individuos, en tanto que la información se obtiene al realizar una serie de técnicas o metodologías que permiten la extracción de datos específicos que en su conjunto integran la información genética.

Esta información, además de descubrir datos esenciales del individuo, puede revelar el estado de salud presente, y en determinados casos hasta el futuro o, por lo menos, las predisposiciones a padecer ciertas enfermedades. Puede involucrar no sólo a la persona sino también al grupo familiar al que pertenece, y en ciertos casos la información permite descubrir la identidad de delincuentes o víctimas o establecer lazos de filiación en los casos de la prueba de paternidad. Esta información tan propia y valiosa para el individuo merece un resguardo jurídico; se menciona ya un derecho a la intimidad genética que puede ser definido como el derecho a determinar las condiciones, límites y formas de recolección, tratamiento, utilización y conservación de la información genética de una persona o grupo de individuos.

La Declaración sobre Derechos Humanos y Genoma Humano expresa: “Artículo 7o. Se deberá proteger en las condiciones estipuladas por ley la confidencialidad de los datos genéticos asociados con una persona identificable, conservados o tratados con fines de investigación o cualquier otra finalidad”.

Propuesta. El artículo 16 de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos expresa: “Nadie puede ser molestado en su persona, familia, domicilio, papeles o posesiones, sino en virtud de un mandamiento escrito de la autoridad competente, que funde y motive la causa legal del procedimiento”.

A todas luces, este planteamiento general difícilmente puede proteger la confidencialidad de los datos genéticos, en vista de lo cual se propone una regulación constitucional de un derecho no sólo de defensa de la privacidad sino como una facultad de exclusión que corresponda al titular, a efecto de limitar o autorizar el acceso, tratamiento o empleo de sus datos o información genética. La ley secundaria sería la encargada de regular este derecho.¹⁷

¹⁷ Véase el proyecto de reforma a la Ley General de Salud en materia de genoma humano.

IV. DISPOSICIONES VIGENTES EN MATERIA DE SALUD, RESPONSABILIDAD EN EL EJERCICIO DE LA MEDICINA, CONTROL EN LA REALIZACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA Y CONTROL EN LA DEFENSA DEL MEDIO AMBIENTE (BIOSEGURIDAD)¹⁸

1. *Responsabilidad en el ejercicio de la medicina*

La responsabilidad profesional del médico frente al paciente constituye únicamente un aspecto de la responsabilidad profesional, pero seguramente el más relevante. Tal responsabilidad puede definirse como la obligación que tienen los médicos de reparar las consecuencias de sus acciones u omisiones cometidas en el ejercicio de la profesión.¹⁹

La responsabilidad profesional del médico procede por la vía civil o penal. La civil genera la reparación de daños y perjuicios. Su origen puede ser un ilícito penal o el riesgo creado. En su mayoría, la doctrina opina que la relación médico-paciente es contractual y por lo tanto está regulada por los códigos civiles. La responsabilidad penal del médico tiene lugar cuando la acción u omisión realizada por aquél constituye un delito²⁰ y está sancionada por el Código Penal Federal o por los códigos penales locales.

Podría ocurrir que las conductas generadoras de una responsabilidad civil o penal también estuvieran tipificadas y sancionadas en la Ley General de Salud. Las sanciones administrativas a que habría lugar son: amonestación con apercibimiento, multa, clausura temporal o definitiva y arresto hasta por treinta y seis horas.²¹ Serán impuestas por las autoridades sanitarias a los responsables.²²

2. *Control en la realización de la investigación científica*

La Ley de Ciencia y Tecnología expresa en forma general: “Los instrumentos de apoyo no afectarán la libertad de investigación científica y

¹⁸ Este punto fue elaborado por el maestro Fausto Kubli García.

¹⁹ Islas de González Mariscal, Olga, “Responsabilidad profesional del médico”, *Enciclopedia Jurídica Mexicana*, México, Porrúa-UNAM.

²⁰ *Idem*.

²¹ Artículo 417 de la Ley General de Salud.

²² Artículo 416, *ibidem*.

tecnológica, sin perjuicio de la regulación o limitaciones que por motivos de seguridad, de salud o de ética o cualquiera otra causa de interés público determinen las disposiciones legales”.²³

La Ley General de Salud establece los lineamientos y principios a los cuales se deberá someter la investigación científica y tecnológica destinada a la salud. Su reglamento tiene por objeto proveer, en la esfera administrativa, el cumplimiento de la Ley General de Salud en lo referente a la investigación para la salud en los sectores público, social y privado.

Reglamento de la Ley General de Salud en materia de Investigación para la Salud

Este reglamento se integra por 132 artículos, en los cuales se reconoce que el desarrollo de la investigación para la salud debe atender a aspectos éticos, mismos que necesariamente deberán tender a garantizar la dignidad y el bienestar de la persona sujeta a investigación. La aplicación de este instrumento es en todo el territorio nacional y sus disposiciones son de orden público e interés social y tiene por objeto proveer, en la esfera administrativa, al cumplimiento de la Ley General de Salud en lo referente a la investigación para la salud en los sectores público, social y privado.

Así que, sin restringir la libertad de los investigadores y, por tanto, de la investigación que se realice, es preciso sujetarse a un control que se base en los principios científicos, éticos y en las normas de seguridad generalmente aceptadas.

- a) Se establece que en toda investigación en la que el ser humano sea sujeto de estudio, deberán prevalecer el criterio del respeto a su dignidad y a la protección de sus derechos y bienestar (artículo 13).
- b) La Secretaría se encargará de realizar dentro de su competencia la evaluación general de las actividades de investigación realizadas en todo el territorio nacional (artículo 5o., fracción IV).
- c) La investigación en seres humanos, en general, deberá estar sustentada en una investigación previamente realizada en animales en laboratorios o en otros hechos científicos, siempre y cuando el cono-

²³ Artículo 12, fracción X, *ibidem*.

- cimiento a obtener no se pueda adquirir por otro medio (artículo 14, fracciones I y III).
- d) Para realizar la investigación en seres humanos es necesario contar con el dictamen favorable de las comisiones de ética, bioseguridad e investigación (artículo 14, fracción VII).
 - e) Es requisito indispensable para realizar la investigación en seres humanos, contar con el consentimiento informado por escrito del sujeto de investigación o representante legal, o en su caso el de quien establezca este reglamento (artículos 14, fracción V, 20, 21, 36 y 43), salvo las excepciones (artículos 17, fracción III, y 23).
 - f) Para las investigaciones de seres humanos en comunidades, el investigador a cargo deberá obtener además de las cartas de consentimiento informado, la aprobación de las autoridades de salud y de las autoridades civiles de la comunidad (artículo 29).
 - g) En las investigaciones en menores de edad, se deberá asegurar que previamente se han hecho estudios semejantes en personas mayores de edad y en animales inmaduros, excepto cuando se trate de estudiar condiciones que son propias de la etapa neonatal o padecimientos específicos de ciertas edades (artículo 35).
 - h) Las investigaciones en mujeres embarazadas deberán estar precedidas de estudios realizados en mujeres no embarazadas que demuestren su seguridad, a excepción de estudios específicos que requieran dicha condición (artículo 44).
 - i) Para las investigaciones en grupos subordinados, es necesario que participen uno o más miembros de la población en estudio en la comisión de ética (artículo 58).
 - j) Las investigaciones en farmacología clínica deben estar precedidas por estudios preclínicos completos (artículo 67).
 - k) Se requerirá de autorización específica de la Secretaría en la realización de investigaciones experimentales en comunidades y en seres humanos, así como en la investigación que implique construcción y manejo de ácidos nucleicos recombinantes (artículos 31, 62, 65, 69, 71-73, 88 y 102).
 - l) Se constituirán comisiones de ética, bioseguridad e investigación en todas aquellas instituciones de salud donde se realicen investigaciones para la salud, con las modalidades contempladas en el presente reglamento para cada una de ellas (artículos 99, 104, 109, 105, 110, 106 y 111).

3. *Control en la defensa del medio ambiente*

A. *Antecedentes de bioseguridad y organismos genéticamente modificados*

En este punto sólo mencionaremos que la Ley de Bioseguridad y Organismos Genéticamente Modificados fue publicada en el *Diario Oficial de la Federación* el 18 de marzo de 2005.

B. *Principios*

El título primero, “Disposiciones generales”, está compuesto por seis capítulos, los cuales regulan el objeto y finalidad de la ley; los principios aplicables a la materia de bioseguridad de organismos genéticamente modificados; las autoridades competentes; las políticas de coordinación y participación en el ámbito de la administración pública; la coordinación con las entidades federativas, y los lineamientos y directivas relativas al fomento a la investigación científica y tecnológica en bioseguridad y biotecnología.

En relación con lo anterior, destaca dentro de su articulado el objetivo de reducir al máximo los posibles riesgos de la manipulación genética y así prevenir que sea afectada la salud humana, el medio ambiente, la diversidad biológica y la sanidad vegetal, animal y acuícola. En consecuencia, se instrumentó el principio precautorio —consagrado en diversos documentos de derecho internacional—, el cual consiste en tener un estricto cuidado en la actividad relacionada con transgénicos. Es así como la ley establece una evaluación caso por caso con independencia y bajo la mejor sustentada evidencia científica de que el organismo genéticamente modificado en cuestión es absolutamente inocuo.

Por lo que respecta a la liberación al ambiente de un organismo vivo modificado para su comercialización, se estableció el principio de “paso a paso”, el cual consiste en que previamente a la liberación de cualquier organismo genéticamente modificado se habrán llevado a cabo los estudios de riesgos, la evaluación de riesgos y los reportes de resultados aplicables en la realización de actividades de liberación experimental y de liberación en calidad de programa piloto. Además, de acuerdo con la misma ley se estableció el principio de monitoreo en el sentido de realizar permanentes análisis de riesgos.

Consecuentemente, con base en los principios anteriores (caso por caso, paso a paso y monitoreo) se podrán expedir los permisos correspondientes para la utilización confinada, liberación experimental, liberación en programa piloto, liberación comercial, comercialización, importación y exportación de organismos genéticamente modificados.

Asimismo, procede el principio de “caso por caso” para la creación de áreas geográficas que estén libres de organismos genéticamente modificados, quedando restringida cualquier actividad con transgénicos en los centros de origen, los centros de diversidad genética y las áreas naturales protegidas.

C. Autoridades

La ley establece la participación de distintas autoridades en el plano federal y asigna competencia a distintas dependencias. Por acuerdo publicado en el *Diario Oficial de la Federación* el 5 de noviembre de 1999 se creó la Comisión Intersecretarial de Bioseguridad de los Organismos Genéticamente Modificados (Cibiogem). Sin embargo, la ley posterior deja sin efectos al acuerdo, al tiempo en que reglamenta la operatividad de dicha Comisión, integrada por representantes de las secretarías de Agricultura, Ganadería, Desarrollo Rural, Pesca y Alimentación (Sagarpa); Medio Ambiente y Recursos Naturales (Semarnat); Salud (SSA); Educación Pública (SEP); Hacienda y Crédito Público (SHCP); Economía (SE), y el Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (Conacyt). La Cibiogem es el punto focal de México dentro del Centro de Intercambio de Información sobre Seguridad de la Biotecnología, el cual se encuentra dentro del sistema del Convenio de Diversidad Biológica.

La Cibiogem está integrada por una Presidencia, rotatoria entre los secretarios de Sagarpa, Semarnat y SSA; una Vicepresidencia, encabezada por el director de Conacyt; un Secretario Ejecutivo, propuesto por el director de Conacyt y aprobado por el presidente de la República y la propia Comisión; un Consejo Consultivo Científico, el cual es un órgano de consulta obligatoria de la Comisión y que reúne a científicos y expertos sobre biotecnología moderna y bioseguridad; un Consejo Consultivo Mixto, integrado por representantes de empresarios, de la sociedad civil y de las cámaras, y un Comité Técnico, integrado por los directores generales y coordinadores que designen los titulares de las dependencias.

La ley ofrece el marco para que las entidades federativas y la federación celebren convenios de colaboración y coordinación con el objeto de monitorear los riesgos y, en su caso, la observancia y correcta aplicación de la ley. Se establece la obligación para el secretario ejecutivo de la Cibiogem de notificar a los gobiernos estatales las solicitudes de permiso de liberación comercial —exclusivamente— de organismos genéticamente modificados, para que éstos emitan sus opiniones.

Atinadamente, la ley establece un apartado en el cual se regula el fomento a la investigación que tenga relación con la bioseguridad y la biotecnología moderna. A través de un programa formulado por Conacyt, el Ejecutivo Federal apoyará y fortalecerá la investigación en este rubro. Esto no sólo es de indubitable beneficio nacional, sino que —con base en el Protocolo de Cartagena— se debe crear capacidad científico-tecnológica en los países en vías de desarrollo para poder encausar una correcta política de bioseguridad nacional.

D. *Permisos*

El título segundo, denominado “De los permisos”, consta de siete capítulos y establece en primer término las reglas generales aplicables a este apartado; los tipos de permisos; los requisitos para obtenerlos; los lineamientos para la elaboración de los estudios y evaluaciones de riesgo; los dictámenes que emita la Semarnat; los recursos a los que pueden apelar los interesados en caso de una resolución desfavorable o negativa; los mecanismos para la revisión de los permisos; la confidencialidad de la información en el cuerpo de un permiso, y las reglas para exportar organismos genéticamente modificados destinados a liberarse.

Los permisos son documentos expedidos por la autoridad a fin de que sea liberado al ambiente un organismo vivo modificado. La liberación a la que hace alusión la ley puede ser de tres formas: liberación experimental, liberación en programa piloto y liberación comercial. Esta clasificación obedece al principio de paso a paso, consagrado en la propia ley y analizado *supra*, toda vez que para la expedición de un permiso de liberación comercial se deben acompañar en la solicitud los permisos previos experimental y programa piloto.

Los permisos de liberación al ambiente en cualquier modalidad contendrán las medidas de monitoreo, prevención, control y seguridad de los posibles riesgos que deriven de esta actividad. Las medidas consagradas

en los permisos podrán modificarse en cualquier momento, siempre y cuando exista información científica o técnica que determine que la actividad puede suponer un riesgo superior al que se previó originalmente. Con base en lo anterior, pueden imponerse medidas más rígidas de monitoreo y seguridad o, en su caso, revocarse el permiso.

Hay que destacar que el permiso concedido *per se* (sea liberación experimental, piloto o comercial) autoriza al interesado a importar el producto genéticamente modificado. Asimismo, es importante señalar que se estableció como requisito legal para la expedición de un permiso que las secretarías —que tengan competencia— deben hacer una consulta pública sobre la liberación al ambiente en la entidad federativa de que se trate.

De la Ley de Bioseguridad de Organismos Genéticamente Modificados derivarán distintas normas oficiales mexicanas. Como una medida importante de bioseguridad, cada organismo genéticamente modificado debe estar particularmente caracterizado en una norma oficial mexicana. Para la expedición de las normas se debe seguir el procedimiento especificado en la Ley Federal de Metrología y Normalización. Lo anterior implica que sin una norma oficial mexicana específica sobre un transgénico cualquiera, no podrá expedirse permiso alguno.

Uno de los requisitos para obtener un permiso de liberación y que constituye otra medida importante de bioseguridad, es el estudio y la evaluación del riesgo, el cual será elaborado por los interesados y deberá estar soportado en fundamentos científicos y técnicos. Es preciso en los estudios de riesgo seguir los lineamientos que marca la ley. Con base en el principio de caso por caso, se analizan de forma transparente, científica y técnica los posibles daños que puedan ocasionar los organismos genéticamente modificados que se liberen al ambiente y se identifican las consecuencias en caso de que los riesgos lleguen a producirse. Finalmente, las características y requisitos de los estudios de evaluación de los posibles riesgos se establecerán en las normas oficiales mexicanas que derivan de la ley.

La liberación de un organismo genéticamente modificado es consecuencia de una decisión colegiada entre la Semarnat y la Sagarpa. La ley establece un régimen de dictámenes que deben ser favorables para que se lleve a cabo la liberación, sea experimental, piloto o comercial. El proceso consiste en que la Sagarpa remite el expediente a la Semarnat para que en el término de sesenta días expida un dictamen al respecto. Si la resolución fuere desfavorable, el permiso se entiende negado.

Ante la negativa, el solicitante tiene derecho a un recurso de reconsideración, siempre y cuando se hayan producido cambios en las circunstancias que puedan influir en el resultado de los posibles riesgos o cuando se disponga de nueva información científica o técnica que deduzca que los posibles riesgos no son los previstos.

El permiso puede ser revisado porque las circunstancias han cambiado o porque se cuente con información científica que modifique sus condiciones. Debe preverse que de la revisión de un permiso pueden aumentarse las restricciones o, en su caso, revocarse.

E. Utilización confinada y zonas restringidas

El título tercero se refiere a la utilización confinada de organismos genéticamente modificados cuando ésta tenga por fin la enseñanza, la investigación científica y tecnológica, industrial o comercial. De igual manera, se establece en la ley un sistema de avisos a cargo del sujeto que trabaje confinadamente con el organismo genéticamente modificado, y será publicado.

La ley establece en su título cuarto las zonas restringidas en las que la actividad con organismos genéticamente modificados está especialmente regulada; caracteriza los centros de origen y de diversidad genética, las áreas naturales protegidas y las zonas libres de organismos genéticamente modificados.

Los centros de origen y diversidad genética son las áreas geográficas en las que ancestralmente se ha domesticado algún cultivo. Por ejemplo, el maíz y su enorme variedad obedecen a técnicas milenarias.

El establecimiento de centros de origen y diversidad genética será por acuerdo de la Semarnat y la Sagarpa. En dichos acuerdos se establecerán las medidas de seguridad y las áreas determinadas para tal efecto. En esta categoría de zona restringida sí podrán liberarse organismos genéticamente modificados, siempre y cuando sean de una especie distinta a la que albergan y no constituyan riesgo alguno en términos de la ley.

Dentro de las áreas naturales protegidas solamente se podrán introducir organismos genéticamente modificados cuando la finalidad sea la biorremediación. Tal es el caso de cuando aparezcan plagas o contaminantes que pudieran poner en peligro a las especies animales, vegetales o acuícolas y se cree un organismo auxiliar en el combate del siniestro en

cuestión, y siempre que se haya constatado que el proceso de biorremediación no es perjudicial para la biota del área natural protegida.

La ley establece la posibilidad de que alguna comunidad dedicada a la producción agrícola orgánica solicite el establecimiento de una zona libre de organismos genéticamente modificados. Por acuerdo de la Sagarpa, previo dictamen de la Cibiogem, y con la opinión de la Comisión Nacional para el Conocimiento y Uso de la Biodiversidad (Conabio), se podrán establecer tales zonas, previa evaluación de los efectos que los organismos genéticamente modificados pudieren ocasionar a los productos agrícolas orgánicos y demostración de la inviabilidad de coexistencia entre ambos.

F. Protección a la salud humana

El título quinto establece los lineamientos para la protección de la salud humana en relación con los organismos genéticamente modificados, y una relación de los transgénicos susceptibles de ser objeto de autorización. Son predestinados a uso o consumo humano: los organismos para el procesamiento de alimentos para consumo humano; los creados para atender las necesidades de salud pública, y los que se utilicen dentro de un proceso de biorremediación. La autorización de un organismo genéticamente modificado se solicita acompañando un estudio basado en hechos científicos de los posibles riesgos que el uso o consumo humano pudiera representar en la salud. El procedimiento de autorización en estos casos se desahoga ante la Secretaría de Salud.

Corresponde al título sexto marcar las directivas en torno al etiquetado e identificación de organismos genéticamente modificados. Este apartado establece cuáles son los transgénicos o productos que los contengan, que cuenten con autorización de la Secretaría de Salud. En términos de la ley, deben ser etiquetados, ubicando su composición alimenticia o sus propiedades nutrimentales. Sin embargo, el etiquetado procede cuando las características del producto transgénico sean significativamente diferentes respecto de los productos convencionales. Lo anterior implica que el consumidor no siempre tendrá conocimiento de si su alimento es o está elaborado con organismos genéticamente modificados. Tratándose de semillas para siembra, cultivo o producción agrícola, el etiquetado es obligatorio en todos los casos.

G. *Información sobre organismos genéticamente modificados*

De acuerdo con el título séptimo de la ley, cada secretaría, en el ámbito de su competencia, expedirá y publicará las listas de los organismos genéticamente modificados; éstas enumerarán los transgénicos que cuenten con permiso para su liberación comercial o importación y también los que no cuenten con él; los autorizados por la Secretaría de Salud y los destinados a actividades con fines de enseñanza y de investigación científica y tecnológica. Esto significa que se puede saber cuál es la situación jurídica de cada organismo modificado y también los casos en que se pueden realizar actividades en las áreas geográficas determinadas, conforme al análisis de cada caso en concreto.

El título octavo de la ley instaura un sistema de información sobre bioseguridad, el cual —a través de la CibioGem— tiene por objeto organizar, actualizar y difundir la información sobre bioseguridad. Se crea el Registro Nacional de Bioseguridad de los Organismos Genéticamente Modificados, a cargo de la Secretaría Ejecutiva de la CibioGem, con carácter público; en él se inscribirá la información relativa a las actividades realizadas con organismos genéticamente modificados.

Para el correcto funcionamiento de la ley será necesario expedir una buena cantidad de normas oficiales mexicanas. De esta manera, el título noveno establece que las secretarías involucradas expedirán dichas normas de forma conjunta. Éstas servirán para establecer lineamientos, criterios, especificaciones técnicas y procedimientos que instrumenten a la ley. De igual manera, esas secretarías son las responsables de aplicar tales normas oficiales mexicanas.

H. *Actos administrativos diversos*

A través de la inspección y vigilancia establecidas en el título décimo de la ley, las secretarías están facultadas para realizar visitas y, en su caso, llevar a cabo clausuras temporales, parciales o totales, de las instalaciones en que se manejen o almacenen organismos genéticamente modificados. Asimismo, podrán decomisar no sólo los organismos genéticamente modificados, sino aquellos bienes, vehículos, utensilios e instrumentos que se utilizaron para su creación, y también pueden ordenar la suspensión de la actividad. Por otro lado, puede darse el caso de que la autoridad imponga como medida la repatriación de los organismos genética-

mente modificados a su país de origen; también pueden ordenarse medidas necesarias para evitar que se continúen presentando los supuestos que motiven la imposición de la medida y, finalmente, la autoridad puede ordenar la destrucción de los organismos genéticamente modificados.

El título decimoprimerero señala cuáles son las infracciones y cuáles las sanciones y responsabilidades. La ley ofrece un catálogo de veintiocho posibles hipótesis de infracciones: desde realizar actividades con organismos genéticamente modificados sin autorización o permiso hasta la violación de lo preceptuado por la ley, los reglamentos y las normas oficiales mexicanas emanadas de ella.

Respecto a las sanciones, éstas son: la aplicación de multas, clausura temporal o definitiva, parcial o total, de las instalaciones en donde se hayan cometido las infracciones; el decomiso de instrumentos, ejemplares y organismos obtenidos; la suspensión o revocación de permisos y autorizaciones concedidas; arresto administrativo hasta por treinta y seis horas, y la prohibición de la liberación —en cualquiera de sus modalidades— de los organismos genéticamente modificados.

Lo anterior sin perjuicio de la responsabilidad civil objetiva causada a terceros, la cual puede ser alegada ante los tribunales correspondientes; asimismo, la responsabilidad generada si el daño es perpetrado al medio ambiente. En este caso, la Procuraduría Federal de Protección al Ambiente formulará la demanda respectiva. Los daños podrán cuantificarse a través de un comité técnico de la secretaría que corresponda y emitiendo un dictamen técnico se determinará la indemnización. El último título regula el recurso de revisión contra la resolución definitiva dictada en los procedimientos administrativos.

V. DISPOSICIONES VIGENTES EN MATERIA PENAL, CIVIL, ADMINISTRATIVA Y DE PROPIEDAD INTELECTUAL RELACIONADAS CON EL GENOMA HUMANO

1. Disposiciones vigentes en materia penal

El Código Penal para el Distrito Federal regula cuestiones relativas al genoma humano en el título segundo, capítulo II, intitulado “Manipulación genética”.

Artículo 149. A quien disponga de óvulos o espermatozoides para fines distintos a los autorizados por sus donantes, se le impondrán de tres a seis años de prisión y de cincuenta a quinientos días multa.

Artículo 150. A quien sin consentimiento de una mujer mayor de dieciocho años o aun con el consentimiento de una menor de edad o de una incapaz para comprender el significado del hecho o para resistirlo, realice en ella inseminación artificial, se le impondrán de tres a siete años de prisión.

Si la inseminación se realiza con violencia o de ella resulta un embarazo, se impondrán de cinco a catorce años de prisión.

Artículo 151. Se impondrán de cuatro a siete años de prisión a quien implante a una mujer un óvulo fecundado, cuando hubiere utilizado para ello un óvulo ajeno o espermatozoides de donante no autorizado, sin el consentimiento expreso de la paciente, del donante o con el consentimiento de una menor de edad o de una incapaz para comprender el significado del hecho o para resistirlo.

Si el delito se realiza con violencia o de ella resulta un embarazo, la pena aplicable será de cinco a catorce años.

Artículo 152. Además de las penas previstas en el capítulo anterior, se impondrá suspensión para ejercer la profesión o, en caso de servidores públicos, inhabilitación para el desempeño del empleo, cargo o comisión públicos, por un tiempo igual al de la pena de prisión impuesta, así como la destitución.

Artículo 153. Cuando entre el activo y la pasiva exista relación de matrimonio, concubinato o relación de pareja, los delitos previstos en los artículos anteriores se perseguirán por querrela.

Artículo 154. Se impondrán de dos a seis años de prisión, inhabilitación, así como suspensión por igual término para desempeñar cargo, empleo o comisión públicos, profesión u oficio, a los que:

- i. Con finalidad distinta a la eliminación o disminución de enfermedades graves o taras, manipulen genes humanos de manera que se altere el genotipo;
- ii. Fecunden óvulos humanos con cualquier fin distinto al de la procreación humana; y
- iii. Creen seres humanos por clonación o realicen procedimientos de ingeniería genética con fines ilícitos.

Artículo 155. Si resultan hijos a consecuencia de la comisión de alguno de los delitos previstos en los artículos anteriores, la reparación del daño comprenderá, además, el pago de alimentos para éstos y para la madre, en los términos que fija la legislación civil.

2. Disposiciones vigentes en materia civil

Algunos códigos civiles estatales permiten en los juicios de investigación de la paternidad aquellas pruebas que el avance de los conocimientos científicos ofrece.²⁴

3. Disposiciones vigentes en materia administrativa

A. Ley de Institutos Nacionales de Salud

Esta ley fue reformada para crear el Instituto Nacional de Medicina Genómica,²⁵ el cual tiene como objetivos: la regulación, promoción, fomento y práctica de la investigación y aplicación médica del conocimiento sobre del genoma humano.²⁶

Entre algunas de sus atribuciones se encuentra la de realizar estudios e investigaciones en las áreas de la genética humana y la de proporcionar impulso a la vinculación con instituciones nacionales para conformar una red de investigación y desarrollo en el campo de la medicina genómica y disciplinas afines, con la participación de instituciones internacionales, así como fomentar la realización de proyectos de desarrollo de tecnología especializada.²⁷

B. Ley de la Propiedad Industrial

De acuerdo con el artículo 16 de esta ley, serán patentables las invenciones que sean nuevas, resultado de una actividad inventiva y susceptible de aplicación industrial, en los términos que establece la misma ley, excepto:

- a) El material biológico y genético tal como se encuentran en la naturaleza... (fracción II).
- b) El cuerpo humano y las partes vivas que lo componen... (fracción IV).

²⁴ Artículo 341 del Código Civil para el Distrito Federal.

²⁵ Reforma publicada en el *DO* el martes 20 de julio de 2004.

²⁶ Artículo 5o., fracción V bis de la Ley de Institutos Nacionales de Salud.

²⁷ Artículo 7o. bis, *ibidem*.

VI. DISCUSIONES ACADÉMICAS EN MATERIA DE LEGISLACIÓN SOBRE GENOMA HUMANO

1. *Cámara de Diputados*²⁸

- a) El 10 de octubre de 2001 se presentó el video: *Genoma humano*, el cual hizo patente la necesidad de legislar sobre el tema.²⁹
- b) El 10 de abril de 2002 se llevó a cabo un ciclo de conferencias, intituladas “El genoma humano. Retos y oportunidades”.³⁰
- c) El 25 de junio de 2002 se efectuó la mesa redonda “El derecho a la vida: el genoma humano”, con especialistas y diputados de las diferentes fracciones parlamentarias.³¹
- d) El 2 de diciembre de 2003, varios diputados se reunieron para evaluar las iniciativas legislativas relacionadas con el genoma humano.³²
- e) El 14 de agosto de 2004 se llevó a cabo el foro “La clonación y sus implicaciones”.³³
- f) El 8 de septiembre de 2004 se realizó el seminario “Clonación y células troncales”.

La ingeniería genética comprende varias técnicas, incluida la clonación y la investigación en células troncales, pero para juzgar la conducta es esencial determinar cuál es la finalidad perseguida con el uso de tales

²⁸ La siguiente información relativa a discusiones de carácter académico, organizadas por algunas fracciones parlamentarias de la Cámara de Diputados, se puede cotejar en la página Web del Congreso de la Unión en: <http://www.cddhcu.gob.mx>. Para solicitar el material audiovisual de los eventos celebrados en materia de genoma humano se pueda acceder a: <http://148.243.10.8/acervohtv/1.asp>.

²⁹ Existe constancia audiovisual de este evento en el acervo televisivo del H. Congreso de la Unión, en formato VHS y DVD, con número HCD-58-SA-0559.

³⁰ Sobre dichas conferencias existe constancia audiovisual en el acervo televisivo del H. Congreso de la Unión, en formato VHS y DVD, con número HCD-58-SA-1001 y HCD-58-SA-1002.

³¹ Existe constancia audiovisual de la celebración de la mesa en el acervo televisivo del H. Congreso de la Unión, en formato VHS y DVD, con número HCD-58-SA-1136.

³² De dicha reunión existe constancia audiovisual en el acervo televisivo del H. Congreso de la Unión, en formato VHS y DVD, con número HCD-59-SA-0281.

³³ El material de consulta es: HCD-58-SA-1248, HCD-58-SA-1249 y HCD-58-SA-1250.

técnicas. La clonación reproductiva plantea la posibilidad de crear un individuo genéticamente igual a otro, hasta el punto de dar nacimiento a un nuevo ser; en cambio, la clonación con fines de investigación, comúnmente denominada terapéutica, investiga las probabilidades de crear tejido celular sano para implantárselo a un enfermo que lo requiera. Las aplicaciones de la ingeniería genética no son por sí mismas jurídica y moralmente aceptables, pero tampoco todas son reprobables. Será necesario descubrir la finalidad de cada técnica para determinar su licitud o ilicitud. En este punto comienzan los cuestionamientos. ¿A qué instancia le corresponde determinar qué técnica es lícita y cuál ilícita?, ¿qué parámetros o qué legislación se debe seguir para la calificación de la ilicitud? Ante la ausencia de una legislación que proporcione respuestas satisfactorias, será el juez a quien corresponderá calificar la licitud o ilicitud de las técnicas de ingeniería genética. ¿Estará preparado un juez para calificarla?

A. Deficiencias en la legislación actual

Después de analizar la actual legislación constitucional, sanitaria y penal que pudiera aplicarse en la investigación del genoma humano, y que más adelante se desarrolla, nos encontramos con que la revolución científica ha rebasado, por mucho, a las normas jurídicas en nuestro país. Las deficiencias son enormes y la falta de una legislación especializada está creando confusiones. La Ley General de Salud y sus reglamentos especiales regulan la investigación en seres humanos; sin embargo, no mencionan en absoluto el tema de la investigación del genoma humano. El único documento jurídico que menciona el tema de la manipulación genética es el Código Penal para el Distrito Federal, y la lectura y análisis de sus preceptos nos permite prever su complicada aplicación. Con este texto legal se intentó estar a la vanguardia en la regulación penal, más detallada que la administrativa. La falta de legislación suficiente implica riesgos. Los científicos ignoran si sus actuaciones son o no aceptadas socialmente y por lo tanto si podrán ser atacadas; si se presenta un conflicto ante los funcionarios públicos, ellos tampoco sabrán cómo actuar, y los jueces tendrán que resolver sin una norma, bien porque ésta no existe o porque sean contradictorias.

B. Hacia una regulación jurídica a la investigación sobre genoma humano

Frente a los vacíos legales que generan incertidumbre, el derecho debe establecer una regulación específica para la investigación sobre genoma humano sin que tal acción represente un freno a los avances científicos que pudieran lograr un beneficio para la comunidad.

No corresponde al derecho definir los diferentes pasos propios del proceso de investigación, pero sí le compete señalar los límites de lo que es socialmente aceptable y dar seguridad sobre lo que está prohibido y lo que está permitido. Se debe legislar con gran sensibilidad para evitar coartar una libertad tan preciada como lo es la investigación científica dirigida a reducir el dolor, la cura de enfermedades o el aseguramiento de condiciones de vida más dignas al ser humano, pero de igual forma debe proteger derechos humanos y valores considerados por la sociedad como dignos de protección.

El debate social debe darse entre personas informadas que busquen en el diálogo el instrumento adecuado para acercar a la biotecnología con la sociedad; sólo mediante acuerdos se constituirá la base y a la vez la garantía de una buena legislación.

C. Buscar alternativas normativas

Es importante tomar en consideración la existencia de alternativas normativas distintas y buscar, dentro del amplio abanico, la forma de regular las investigaciones y aplicaciones científicas del genoma humano, las cuales pueden ir desde el establecimiento de reformas constitucionales, medidas administrativas o de carácter civil, hasta el extremo de la sanción penal.

A fin de evitar ambigüedades, lagunas o contradicciones y lograr unidad en el sistema jurídico, la legislación administrativa debe servir de sustento para que los códigos penales sancionen aquellas conductas que afecten intereses jurídicos que merezcan ser protegidos.

Se recomienda la instalación de comités de ética de investigación compuestos por expertos capaces de garantizar una conformación interdisciplinaria que apoye la información y los procedimientos, así como las finalidades que persigan con una investigación en células troncales.

D. *Conclusión*

Al momento de legislar, debe tenerse presente que la función del orden normativo no es restringir el quehacer científico, sino señalar las pautas respecto a los valores reconocidos y legitimados por la sociedad, así como marcar los límites que contengan a los posibles excesos en los procedimientos y aplicaciones en que se pudiera incurrir.

Por último, además de la regulación jurídica, conviene resaltar la importancia de una ética de la responsabilidad científica fundada en el derecho a la libertad de investigación, que a su vez respete la dignidad humana, los derechos humanos y busque como fin el beneficio para la sociedad de la que el científico es parte.

2. *Comisión Nacional de Bioética*³⁴

Fundada en marzo de 1992 por Manuel Velasco Suárez y presidida en la actualidad por Guillermo Soberón, cuenta actualmente entre sus líneas de investigación el estudio y análisis de los aspectos éticos de la investigación biomédica y clínica.

Entre los eventos académicos en los cuales se han analizado los aspectos jurídicos de las nuevas ciencias de la vida podemos mencionar:

- a) Primer Congreso Nacional de Bioética (1997): “Bioética, salud, derechos humanos y responsabilidad científica”.
- b) Segundo Congreso Nacional de Bioética (1998): “La cultura bioética para el desarrollo humano”.
- c) Tercer Congreso Nacional de Bioética (1999): “La bioética en fin del siglo y hacia el nuevo milenio”.
- d) Cuarto Congreso Nacional, Latinoamericano y del Caribe de Bioética³⁵ (2000): “La bioética de las ciencias para el desarrollo de la conciencia humana”.

³⁴ En 2000, por decreto presidencial publicado en el *DO* el 23 de octubre de 2000 se le concede a la CNB el carácter de permanente.

³⁵ A partir del cuarto congreso, al nombre de “Congreso Nacional” se le agregó el denominativo “Latinoamericano y del Caribe”. A partir de esta fecha se celebró un convenio con la FELAIIBE, a fin de fortalecer los lazos académicos en materia bioética entre los países latinoamericanos.

- e) Quinto Congreso Nacional, Latinoamericano y del Caribe de Bioética (2001): “Bioética de los acontecimientos de la vida humana: de la aurora al ocaso de la vida”.

Todos estos eventos han creado una conciencia más o menos generalizada entre las diversas áreas del conocimiento de la comunidad académica, científica y profesional de México sobre temas de bioética y genoma humano.

3. *Academia Mexicana de Bioética*

En 1995 se creó la Academia Nacional de Bioética, de corte conservador, la cual ha favorecido el estudio interdisciplinario en diversos temas relacionados con el proyecto genoma humano. Su primer presidente fue Manuel Velasco Suárez, y ha estado conformada por científicos, médicos, filósofos y abogados de alto nivel.

4. *Comisión Nacional sobre el Genoma Humano*

El 23 de octubre de 2000 se publicó en el *Diario Oficial* el decreto de creación de la Comisión Nacional sobre el Genoma Humano, integrada por académicos de la Universidad Nacional Autónoma de México, la Secretaría de Salud, el Instituto Nacional de Salud Pública, el Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología y la Fundación Mexicana para la Promoción de la Salud.

En el seno de esta Comisión se establecieron algunos de los principios rectores de la investigación en México. Cabe destacar que el Comité de Aspectos Éticos, Legales y Sociales de la Comisión participó activamente en la difusión y debate de temas sobre el genoma humano ante el Poder Legislativo. El 2 de agosto de 2005 se publicó un acuerdo por el cual se abrogó esta Comisión en virtud de la creación del Instituto Nacional de Medicina Genómica.

5. *Otros grupos colegiados*

La Académica Nacional de Ciencias cuenta con un grupo dirigido por Ricardo Tapia en el cual se analizan los diversos aspectos científicos, éti-

cos y legales sobre la medicina genómica. El Colegio de Bioética A. C., dirigido por el doctor Ruy Pérez Tamayo, ha reunido a colegas del ámbito filosófico, médico, sociológico, jurídico y científico a fin de abordar los temas de la salud y la tecnología desde una perspectiva plural y laica, con la finalidad de aportar un punto de vista objetivo e informado que contribuya a la educación de la sociedad en su conjunto.

Nuevo León cuenta con el Colegio de Bioética y en Jalisco existe la Asociación de Bioeticistas vinculados a las labores del Centro de Estudios e Investigaciones de Bioética (CEIB).

6. *Universidades mexicanas*

Algunas universidades nacionales, como la de Guadalajara y la Universidad Autónoma de Chiapas, han participado en diversas ocasiones, en colaboración con la Comisión Nacional de Bioética, en la organización de eventos internacionales en donde se han abordado temas relativos al genoma humano, lo mismo que el Instituto Politécnico Nacional.

A. Universidad Autónoma Metropolitana, Unidad Xochimilco

El Departamento de Relaciones Sociales de la Universidad Autónoma Metropolitana, Unidad Xochimilco, convocó a un grupo de investigadores a participar en el ciclo de conferencias intitulado “Reflexiones en torno a la revolución genómica”, realizado de enero a julio de 2002 y cuyas memorias se publicaron en febrero de 2003 bajo el título *La revolución genómica*. A partir de esta fecha, esta Universidad ha realizado múltiples conferencias relativas a los aspectos de la ciencia genómica y su impacto social, y a partir de 2003 se conformó un grupo interdisciplinario para el estudio de la bioética y genómica.

B. Universidad Iberoamericana

El 22 de febrero de 2005, en la sede del Distrito Federal se impartió la conferencia “Genoma y derecho”. El 4 de marzo de 2005, en la sede de Puebla se abordaron temas de genética por varios especialistas.

C. *Universidad Panamericana*

De corte cristiano, esta Universidad organizó el “Coloquio sobre bioética y razón pública”, y posteriormente, junto a otras instituciones académicas, entre ellas el Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM, llevó a cabo el Simposium Interuniversitario sobre Bioética.

Actualmente se ha conformado un Grupo Interdisciplinario de Estudios Bioéticos, y una de sus líneas de investigación es la de los aspectos sociales y jurídicos del genoma humano.

D. *Instituto Autónomo Tecnológico de México (ITAM)*

Financiado con capitales privados y con una identificación abiertamente laica, el ITAM ha implementado un diplomado en bioética intitulado “Derecho, salud y bioética”, dirigido a egresados del área de derecho. Esta misma institución publica la *Revista de Teoría y Filosofía del Derecho*, bajo la dirección de Rodolfo Vázquez; el número 8 de dicha revista se dedicó exclusivamente a temas de bioética y derecho, contando con un apartado especial relativo a la genética.

E. *Instituto Tecnológico y de Estudios Superiores de Occidente*

Actualmente, el ITESO cuenta con un Centro de Estudios e Investigaciones de Bioética (CEIB), además de que ha implementado la especialidad en bioética, impartida en tres años, dentro del programa de maestrías. También ha organizado algunos eventos académicos donde se ha tratado el tema del genoma humano.

F. *Universidad Nacional Autónoma de México*

La Universidad Nacional Autónoma de México ha conformado diversos grupos de investigación, aunque aún no existe una red sólida que incluya a todos los grupos que dentro de la UNAM están investigando, desde diversos ámbitos disciplinarios, en materia de genoma humano.

a. *Facultad de Filosofía y Letras y Facultad de Medicina*

Ambas facultades coordinan el Programa de Posgrado sobre Estudios de Bioética; cuentan con la participación de académicos de los Institutos

de Investigaciones Jurídicas, Sociales, Filosóficas, Biomédicas, Fisiología Celular, Biotecnología, y de algunos de los institutos nacionales de salud, así como de la participación del Centro de Fijación de Nitrógeno de la UNAM. El programa se encarga de formar profesionistas en las diversas áreas del conocimiento. Entre sus líneas de investigación se encuentra el estudio jurídico del impacto de las ciencias de la vida.

b. Instituto de Investigaciones Jurídicas

El Instituto de Investigaciones Jurídicas de la Universidad Nacional Autónoma de México cuenta con un área de investigación específica en estos temas: el Núcleo de Estudios en Salud y Derecho (NESD).

Fundado en 1991 por Fernando Cano Valle, y actualmente bajo mi coordinación, a lo largo de 14 años el NESD ha logrado reunir a especialistas mexicanos, e invitado a profesores y académicos del más alto nivel internacional, quienes han discutido temas variados. Se destacan las siguientes reuniones dedicadas al genoma humano:

- a) Taller sobre conceptos de la genética humana para la reflexión jurídica, realizado en ocho reuniones, del 14 de marzo al 4 de julio de 1996, impartido por importantes genetistas mexicanos.
- b) Reunión Internacional sobre Expertos del Derecho Genómico en 2001 con la participación de expertos de México, Latinoamérica, Norteamérica y Europa.
- c) Coloquio Internacional de Derecho y Medicina: la Clonación Humana, en 2002.
- d) II Jornadas sobre Globalización y Derechos Humanos: Bioética y Biotecnología (26 y 27 de junio de 2003).
- e) Primer Congreso Internacional de Culturas y Sistemas Jurídicos Comparados (del 9 al 14 de febrero de 2004).
- f) Reunión Internacional sobre Expertos en Células Troncales (del 11 al 13 de agosto de 2004).

Dentro del programa de investigación del NESD se han impartido más de cuarenta talleres que incluyen temas sobre biotecnología, bioseguridad, derechos humanos, genoma, diagnóstico genético, aspectos civiles y penales en prácticas genéticas, clonación e investigación en células troncales, entre otros.

Además, el Instituto ha publicado la colección de Cuadernos del Núcleo de Estudios Interdisciplinarios en Salud y Derechos Humanos: *Genética y derecho a la intimidad* (1994), *Genética y diagnóstico genético* (1996) y *Aspectos de bioética* (1997), además de los siguientes libros: *La bioética. Un reto del tercer milenio* (memoria del II Simposium Interuniversitario, 2002), *Reflexiones en torno al derecho genómico* (2002), *Temas selectos de salud y derecho* (2002), *Clonación humana* (2003), *El derecho y la salud, temas a reflexionar* (2004), las memorias de las Segundas Jornadas sobre Globalización y Derechos Humanos: *Bioética y biotecnología* (2004), las memorias del Congreso Internacional de Culturas y Sistemas Jurídicos Comparados: *Salud y derecho* (2005) y *Bioética* (2005). Actualmente se encuentran en prensa: *La Declaración Universal sobre el Genoma Humano* (1998) y las *Memorias sobre la Reunión Internacional sobre Expertos en Células Troncales* (2004).

VII. PROYECTOS LEGISLATIVOS RELACIONADOS CON EL GENOMA HUMANO³⁶

1. *Proyectos de reformas constitucionales*

A. *Proyecto legislativo de reforma y adición al artículo 1o. de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos sobre el derecho a la vida*³⁷

Se adiciona un párrafo al artículo 1o. de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos para quedar como sigue:

“Artículo 1o. En los Estados Unidos Mexicanos todo individuo gozará de las garantías que otorga esta Constitución... Esta Constitución reconoce y garantiza el derecho a la vida, *desde el primer instante de su existencia*, como el primero y anterior a cualquier otro derecho”.

³⁶ Las ligas en donde se pueden consultar los proyectos legislativos son: Cámara de Diputados: www.cddhcu.gob.mx o Gaceta Parlamentaria: <http://gaceta.diputados.gob.mx>.

³⁷ Presentada por el diputado Luis Fernando Sánchez Nava (PAN), y turnada a la Comisión de Puntos Constitucionales, con opinión de la Comisión de Equidad y Género, en *Gaceta Parlamentaria*, núm. 1151, viernes 13 de diciembre de 2002 (931).

La discusión de esta propuesta implica la de otros temas como el aborto y la eutanasia, pues la controversia radica en determinar en qué momento se inicia la vida.

*B. Proyecto de reforma al artículo 1o. de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos*³⁸

La iniciativa de reforma a la Constitución agrega al artículo 1o., fracción I, la discriminación motivada *por los caracteres genéticos*.

La iniciativa podría prosperar sin problemas, ya que es común la percepción de que no debe existir la discriminación fundada en caracteres genéticos.

2. Proyectos en torno al genoma humano

*A. Proyecto de reforma a la Ley General de Salud en materia de genoma humano*³⁹

Esta iniciativa contempla agregar a la Ley General de Salud el título decimoctavo “Genoma humano”:

Artículo 402. Se considera al genoma humano como la base de la unidad biológica fundamental de todos los miembros de la familia humana. El reconocimiento de la dignidad y diversidad intrínseca del ser humano, le confieren al genoma humano ser patrimonio de la humanidad.

Artículo 403. El genoma humano no puede dar lugar a beneficios pecuniarios ni puede ser objeto de patentes ni restricciones en la información por los mismos motivos.

Artículo 404. Cada individuo tiene derecho al respeto a su dignidad y derechos, cualesquiera que sean sus características genéticas. Nadie podrá ser objeto de ningún tipo de discriminación fundada en sus características genéticas, ni de que se le conculquen derechos.

³⁸ Presentada por el diputado Guillermo Enrique Tamborrel Suárez (PAN), y turnada a la Comisión de Puntos Constitucionales, *Gaceta Parlamentaria*, núm. 1474-I, martes 13 de abril de 2004 (348).

³⁹ Presentada por el diputado Manuel Wistano Orozco Garza (PAN), y turnada a las Comisiones de Salud y de Ciencia y Tecnología, dictaminada y aprobada en la Cámara de Diputados con 438 votos en pro, 1 en contra y 14 abstenciones, el martes 2 de diciembre de 2003. Turnada a la Cámara de Senadores para los efectos constitucionales, en *Gaceta Parlamentaria*, núm. 902-I, lunes 17 de diciembre de 2001 (389).

Artículo 405. Se debe asegurar la confidencialidad de los datos genéticos asociados a una persona identificable, obtenidos o conservados con fines de investigación, diagnósticos, terapéuticos o de cualquier otro fin.

Artículo 406. Se debe respetar el derecho de toda persona a decidir que se le informe o no de los resultados de un examen genético y sus consecuencias.

Artículo 407. Previo a cualquier investigación, diagnóstico o terapéutica sobre el genoma humano se requerirá de consentimiento libre e informado del sujeto. En el caso de menores e incapaces, se estará a lo dispuesto por el Código Civil.

Artículo 408. Ninguna investigación, diagnóstico o tratamiento relativo al genoma humano podrá prevalecer sobre el respeto de los derechos humanos, las libertades fundamentales y la dignidad de la persona.

Artículo 409. La investigación, diagnóstico y tratamiento sobre el genoma humano deberá estar orientada solamente para fines de diagnóstico de enfermedades genéticas que eviten su transmisión, para tratarlas o conseguir su curación.

Artículo 410. No se permitirá la utilización de técnicas de asistencia genética en la procreación para elegir el sexo de la persona que va a nacer.

Artículo 411. No se permitirá la utilización de técnicas de asistencia genética en la procreación para la selección de embriones humanos con base en criterios genéticos.

En todo caso, el título debería denominarse “Investigación sobre el genoma humano y aplicación de la investigación”.

Resalta de la iniciativa el respeto a principios como el de la dignidad, y los derechos de los individuos; sin embargo, parece que deja fuera otros puntos dignos de legislarse.

B. *Iniciativa de ley sobre la investigación, el fomento, el desarrollo, control y regulación del genoma humano*⁴⁰

Artículo 1o. La presente ley es de observancia general en toda la República Mexicana.

⁴⁰ Presentada por el diputado Francisco Patiño Cardona (PRD), y turnada a las Comisiones Unidas de Salud y de Ciencia y Tecnología; dictaminada y aprobada en la Cámara de Diputados con 438 votos en pro, 1 en contra y 14 abstenciones, el martes 2 de diciembre de 2003. Turnada a la Cámara de Senadores para los efectos constitucionales en *Gaceta Parlamentaria*, núm. 845, miércoles 26 de septiembre de 2001 (208).

Artículo 2o. La secuencia completa de bases del genoma humano o mapa de la vida, constituye un patrimonio de la humanidad y, por tanto, no es patentable su conocimiento.

Artículo 3o. La investigación y los descubrimientos del genoma humano serán considerados como estratégicos y prioritarios por el Estado.

Artículo 4o. Se deberá fomentar el desarrollo económico, promoviendo la participación de los sectores público y privado en la investigación y empleo del genoma humano.

Artículo 5o. La investigación del genoma humano y la aplicación que de ella se desprenda, será considerada de utilidad pública, bajo control y supervisión del Estado, con el propósito de garantizar una estricta justicia y equidad, con respeto absoluto a la integridad y sancionando toda discriminación de personas e individuos.

Artículo 7o. Todas las personas, sin distinción de credo, raza, sexo y posición social, deberán tener acceso a los progresos biológicos y genéticos. A su vez, estas investigaciones deberán estar orientadas a aliviar los males de la sociedad.

Artículo 8o. Se prohíbe la utilización de la ingeniería genética para producir armas biológicas o de exterminio de la raza humana.

Artículo 9o. Los científicos encargados de investigar y desarrollar el programa del genoma humano en nuestro país, tendrán la responsabilidad legal y moral de investigar y aplicar sus investigaciones y descubrimientos apegados a derecho y acorde con los cánones de discreción, ética y moral de los seres humanos.

Adicionalmente, el artículo 6o. prevé la creación del Centro de Medicina Genómica y Molecular.

3. *Proyectos relacionados con la reproducción asistida*

A. *Iniciativa de ley que regula las técnicas de reproducción asistida y la disposición de material genético humano*⁴¹

El punto que más destaca en el proyecto de reforma presentado por el Partido Verde Ecologista, es el carácter de orden público e interés social que se otorga a la investigación en reproducción humana y genoma hu-

⁴¹ Presentada por la diputada Gloria Lavara Mejía (PVEM) y turnada a la Comisión de Salud, en *Gaceta Parlamentaria*, núm. 252, martes 27 de abril de 1999 (372).

mano. Se infiere que se acepta el uso tanto de técnicas de reproducción asistida, como la práctica de diagnósticos genéticos, siempre y cuando no se violenten principios como el del consentimiento informado. Consciente la investigación en embriones supernumerarios de las técnicas de fecundación *in vitro*, pero se propone, como medida preventiva, el establecimiento de una serie de requisitos para el control en las investigaciones, y como medida reparatoria un sistema de sanciones.

*B. Iniciativa de ley para regular la investigación y aplicación clínica de las denominadas técnicas de reproducción asistida*⁴²

La iniciativa de reforma propone adicionar un capítulo VII bis a la Ley General de Salud, en el cual se regulan las técnicas de reproducción asistida.

Se prohíbe la eugenesia positiva y la selección de sexo en los embriones, con la excepción de elegir el sexo sólo en aquellos casos en los que exista la posibilidad de heredar una enfermedad genética ligada al sexo. Se permite la investigación de identidad de datos genéticos en los casos que comporten un riesgo para la vida del niño; prohíbe la manipulación sobre material genético humano, la comercialización de células germinales o embriones. Asimismo, prohíbe la creación de embriones supernumerarios e impone la creación de un comité de bioética, de conformación interdisciplinaria, autónomo respecto a la institución que lleva a cabo dichas técnicas.

*C. Propuesta que adiciona una fracción al artículo 3o. y el título decimocuarto bis, “Sobre reproducción asistida”, a la Ley General de Salud*⁴³

La iniciativa de reforma adiciona el título decimocuarto bis a la Ley General de Salud, y consta de 35 artículos.

⁴² Presentada por el diputado Francisco Salvador López Brito (PAN) y turnada a la Comisión de Salud, en *Gaceta Parlamentaria*, núm. 1097, viernes 27 de septiembre de 2002 (727).

⁴³ Presentada por el diputado Rafael García Tinajero Pérez (PRD) y turnada a la Comisión de Salud, *Gaceta Parlamentaria*, núm. 1639-I, jueves 2 de diciembre de 2004 (1031).

Esta ley permitiría el diagnóstico genético; introduce los términos de “embrión preimplantatorio” y “embrión postimplantatorio”; recomienda evitar la generación excesiva de embriones supernumerarios, pero permite la investigación con ellos; propone, además, la creación de bancos de embriones. Recomienda la creación de comités de bioética y reconoce la necesidad de un sistema de protección de los datos genéticos, salvo casos especiales.

Por otra parte, prohíbe la selección del sexo del embrión y la modificación del genoma humano cuando no tenga un fin terapéutico. Esta iniciativa coincide con reformas planteadas por otros partidos en impedir la comercialización de material genético.

4. Proyectos de reforma en materia de clonación

A. Proyecto de adición del artículo 100 bis, y reforma al artículo 465 de la Ley General de Salud⁴⁴

Este proyecto de adición presentado por un diputado del PAN contempla la prohibición de cualquier tipo de clonación y dispone que la posible y remota manipulación genética en seres humanos se sujete a lo dispuesto por la Ley General de Salud, o de lo contrario se impondrán diversas sanciones.

B. Proyecto de reforma que adiciona los artículos 100 bis y 473 a la Ley General de Salud⁴⁵

Este proyecto, presentado por el diputado Arturo León —del Partido Revolucionario Institucional (PRI)—, a diferencia de la postura panista, deja abierta la posibilidad del empleo de la clonación terapéutica y permite la investigación con células troncales con fines terapéuticos y de investigación; no obstante, coincide con otros partidos en implantar un sis-

⁴⁴ Presentada por el diputado Francisco Salvador López Brito (PAN) y turnada a la Comisión de Salud, *Gaceta Parlamentaria*, núm. 876, viernes 9 de noviembre de 2001 (286).

⁴⁵ Presentado por el diputado Arturo León Lerma (PRI) y turnada a la Comisión de Salud, *Gaceta Parlamentaria*, núm. 1221, lunes 31 de marzo de 2003 (1058).

tema de sanciones a quienes lleven a cabo conductas ilícitas referentes a la clonación.

*C. Iniciativa de reforma y adición a diversos artículos de la Ley General de Salud, en materia de investigación para la salud*⁴⁶

Esta iniciativa, presentada por un diputado del PRD, coincide con la postura del PRI al dejar una puerta abierta para la clonación terapéutica. Asimismo, propone el establecimiento de un sistema penal exclusivo para esta materia; además resalta la propuesta de inserción de nuevos conceptos en la ley.

D. Proyecto de iniciativa de ley para prohibir la clonación humana

Este proyecto del PVEM no coincide con los del PRI y PRD, ya que aunque define a la clonación como una alternativa de reproducción humana, prohíbe la clonación reproductiva. Coincide con los demás partidos en instaurar sanciones a quienes hagan mal uso de estas técnicas.

*E. Proyecto de decreto para adicionar los artículos 100 bis y 100 ter y reformar el artículo 465 de la Ley General de Salud, para prohibir la clonación de seres humanos*⁴⁷

Este proyecto propone la prohibición de la investigación, manipulación o intervención que tenga como fin realizar cualquier tipo y forma de clonación humana, así como la importación de productos derivados de la misma y la producción de quimeras o híbridos con material genético humano.

⁴⁶ Presentada por el diputado Francisco Patiño Cardona (PRD) y turnada a las Comisiones de Salud, y de Ciencia y Tecnología, *Gaceta Parlamentaria*, núm. 1233, miércoles 16 de abril de 2003 (1140).

⁴⁷ Presentada por la diputada Ruth Hernández Martínez (PAN), se turna a las Comisiones de Salud y de Ciencia y Tecnología, *Gaceta Parlamentaria*, núm. 1532, viernes 2 de julio de 2004 (568).

5. *Proyectos de reforma en materia de células estaminales*

A. *Reformas para adicionar el artículo 96 bis a la Ley General de Salud, para fomentar la investigación clínica y básica de las células estaminales del adulto y del recién nacido*⁴⁸

Este proyecto prevé la coordinación entre la Secretaría de Salud y los institutos nacionales de salud para el impulso y fomento a la investigación básica y clínica en células estaminales de adulto. Llama la atención de esta propuesta la inclusión de términos novedosos como el de células estaminales, con el objeto de impedir la desprotección y las lagunas que genera la ignorancia de términos científicos en el ámbito jurídico y en general por quienes los desconocen, así como para dar a estos recursos científicos un uso adecuado.

B. *Evaluación de los proyectos legislativos*

A la vista de cada una de las iniciativas presentadas por los diputados de los diversos partidos políticos ante el Congreso, es posible percatarse de la gran variedad ideológica en sus contenidos. Sin embargo, es común en todas ellas la intención de poner la legislación nacional al día respecto a los avances científicos, con el fin de colmar los vacíos legislativos actuales.

Temas como la no discriminación fundada en razones genéticas podrían no despertar controversias; en cambio, los que se refieren a la iniciativa de reforma constitucional para determinar el inicio de la vida, difícilmente alcanzarán consenso.

En materia de clonación, la tendencia mayoritaria se dirige a prohibir la reproductiva, en cambio, en cuanto a la terapéutica, los partidos de tradición liberal, como el PRD, el PRI y el PVEM, se inclinan hacia la apertura; no así el PAN.

Prácticamente existe uniformidad entre todas las propuestas de los diferentes partidos en cuanto a la creación de un sistema sancionador para

⁴⁸ Presentada por el diputado José Ángel Córdova Villalobos (PAN), turnada a la Comisión de Salud, *Gaceta Parlamentaria*, núm. 1391, miércoles 10 de diciembre de 2003 (143).

castigar a quien haga mal uso de los instrumentos científicos y que, con ello, ponga en riesgo los derechos a la dignidad, a la intimidad, al consentimiento informado, entre otros.

Entre la variedad de propuestas encontramos que algunos temas han sido menos reflexionados, derivado tal vez de su complejidad; tal es el caso de la propuesta del PAN relativa a la regulación de la investigación en células estaminales. En todo caso, cabe recalcar la importancia de la incorporación de nuevos conceptos en la legislación para dejar atrás la ignorancia que genera el desconocimiento propio del lenguaje técnico relacionado con aspectos de la bioética.

VIII. RESOLUCIONES O TESIS DE LOS TRIBUNALES RELACIONADAS CON EL GENOMA HUMANO⁴⁹

Los tribunales colegiados de circuito y la Suprema Corte de Justicia de la Nación sólo han emitido resoluciones en torno a la prueba genética para determinar la filiación. Los criterios han variado: años atrás se aceptó la prueba genética como la idónea para demostrar la filiación;⁵⁰ otra sentencia posterior consideró la contumacia del demandado a sujetarse a la prueba como una *confesión ficta* sujeta a prueba en contrario.⁵¹

Más tarde, el Octavo Tribunal Colegiado en Materia Civil del Primer Circuito⁵² consideró que para realizar la prueba se requiere contar con la anuencia del demandado, pues sin ella, la resolución que ordene el desahogo de la prueba se considera como un acto de ejecución irreparable

⁴⁹ Fuente: Suprema Corte de Justicia de la Nación: www.scjn.gob.mx. La consulta se efectuó el 3 de febrero de 2005; el criterio para el orden en el que aparecen las resoluciones es el de jerarquía de la autoridad y la fecha de la resolución.

⁵⁰ Novena época, Tribunales Colegiados de Circuito, *Semanario Judicial de la Federación y su Gaceta*, t. VIII, julio de 1998, tesis II.2o.C.99 C, p. 381, materia civil.

⁵¹ Novena época, Tribunales Colegiados de Circuito, *Semanario Judicial de la Federación y su Gaceta*, t. X, diciembre de 1999, tesis I.6o.C.189 C, p. 751, materia civil, tesis aislada. Precedentes: Amparo directo 4986/99. Ricardo Peimbert Muro. 6 de octubre de 1999. Unanimidad de votos. Ponente: Adalid Ambriz Landa. Secretario: Raúl González González.

⁵² Novena época, Tribunales Colegiados de Circuito, *Semanario Judicial de la Federación y su Gaceta*, t. XV, enero de 2002, tesis: I.8o.C.223 C, p. 1338, materia civil, tesis aislada.

que atenta contra la libertad personal y contra la integridad física del demandado;⁵³ en el mismo sentido resolvieron el Segundo Tribunal Colegiado del Vigésimo Segundo Circuito⁵⁴ y el Tercer Tribunal Colegiado del Vigésimo Tercer Circuito.⁵⁵

Posteriormente opera un cambio de criterio el Quinto Tribunal Colegiado en Materia Civil del Tercer Circuito⁵⁶ cuando expresa: “PRUEBA PERICIAL EN GENÉTICA. PARA SU DESAHOGO NO SE REQUIERE EL CONSENTIMIENTO DEL DEMANDADO”.⁵⁷

Con el fin de resolver la controversia entre las tesis de los colegiados, la Suprema Corte de Justicia de la Nación, a través de la primera Sala, emitió la siguiente jurisprudencia:⁵⁸

⁵³ Precedentes: Queja 2/2001. Luz del Carmen Ramírez Payán, en su carácter de representante legal en ejercicio de la patria potestad de la menor Daniela Ramírez Payán. 27 de febrero de 2001. Unanimidad de votos. Ponente: Patricio González-Loyola Pérez. Secretaria: Patricia Uehara Guerrero.

⁵⁴ Novena época, Tribunales Colegiados de Circuito, *Semanario Judicial de la Federación y su Gaceta*, t. XV, abril de 2002, tesis: XXII.2o.13 C, p. 1319, materia civil, tesis aislada. Precedentes: Amparo en revisión 153/2001. María Laura Moya Gallegos. 12 de noviembre de 2001. Unanimidad de votos. Ponente: Jorge Mario Montellano Díaz. Secretaria: Susana Cuéllar Avendaño.

Véase: *Semanario Judicial de la Federación y su Gaceta*, novena época, t. XV, enero de 2002, p. 1338, tesis I.8o.C.223 C, de rubro: “PRUEBA PERICIAL EN GENÉTICA PARA DETERMINAR PARENTESCO. ES PROCEDENTE EL AMPARO INDIRECTO CONTRA LA ORDEN DE DESAHOGARLA SIN ANUENCIA DEL AFECTADO”.

⁵⁵ Novena época, Tribunales Colegiados de Circuito, *Semanario Judicial de la Federación y su Gaceta*, t. XVI, julio de 2002, tesis: XXIII.3o.2 C, p. 1370, materia civil, tesis aislada. Precedentes: Amparo en revisión (improcedencia) 451/2001. Rubén Cardona Rivera. 17 de enero de 2002. Unanimidad de votos. Ponente: Herminio Huerta Díaz. Secretaria: Mónica Berenice Quiñones Méndez.

Véase: *Semanario Judicial de la Federación y su Gaceta*, novena época, t. XV, abril de 2002, p. 1319, tesis XXII.2o.13 C, de rubro: “PRUEBA PERICIAL EN QUÍMICA PARA DETERMINAR EL ADN. SU ADMISIÓN AFECTA LOS DERECHOS SUSTANTIVOS DEL QUEJOSO”. Nota: sobre el tema tratado existe denuncia de contradicción de tesis 81/2002, pendiente de resolver en la Primera Sala.

⁵⁶ Novena época, Tribunales Colegiados de Circuito, *Semanario Judicial de la Federación y su Gaceta*, t. XVIII, agosto de 2003, tesis III.5o.C.48 C, p. 1806, materia civil, tesis aislada.

⁵⁷ Precedentes: Amparo en revisión 171/2003. 29 de mayo de 2003. Unanimidad de votos. Ponente: Enrique Dueñas Sarabia. Secretaria: María Anayatzin Castañeda Castro.

⁵⁸ Novena época, Primera Sala, *Semanario Judicial de la Federación y su Gaceta*, t. XVII, abril de 2003, tesis 1a./J. 17/2003, p. 88, materia civil, jurisprudencia.

PRUEBA PERICIAL EN GENÉTICA. SU ADMISIÓN Y DESAHOGO TIENEN UNA EJECUCIÓN DE IMPOSIBLE REPARACIÓN SUSCEPTIBLE DE AFECTAR DERECHOS SUSTANTIVOS DE LA PERSONA. El auto por el que se admite y ordena el desahogo de la prueba pericial para determinar la huella genética, con el objeto de acreditar si existe o no vínculo de parentesco por consanguinidad, debe ser considerado como un acto de imposible reparación que puede afectar los derechos fundamentales del individuo, por lo que debe ser sujeto a un inmediato análisis constitucional a través del juicio de amparo indirecto, en términos de los artículos 107, fracción III, inciso *b*, de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos y 114, fracción IV, de la Ley de Amparo. Lo anterior es así, por la especial naturaleza de la prueba, ya que para desahogarla es necesario la toma de muestras de tejido celular, por lo general de sangre, a partir del cual, mediante un procedimiento científico, es posible determinar la correspondencia del ADN (ácido desoxirribonucleico), es decir, la huella de identificación genética, lo cual permitirá establecer no sólo la existencia de un vínculo de parentesco, sino también otras características genéticas inherentes a la persona que se somete a ese estudio, pero que nada tengan que ver con la litis que se busca dilucidar y, no obstante, puedan poner al descubierto, contra la voluntad del afectado, otro tipo de condición genética hereditaria, relacionada por ejemplo con aspectos patológicos o de conducta del individuo, que pertenezcan a la más absoluta intimidad del ser humano.⁵⁹

Posteriormente, el Tercer Tribunal Colegiado del Décimo Sexto Circuito⁶⁰ emite una resolución para aclarar que la jurisprudencia se refiere sólo a la procedibilidad del juicio de garantías y no a que la prueba sea inconstitucional en sí misma.⁶¹

⁵⁹ Precedentes: Contradicción de tesis 81/2002-PS. Entre las sustentadas por los Tribunales Colegiados Segundo y Tercero, ambos del Vigésimo Tercer Circuito. 19 de marzo de 2003. Cinco votos. Ponente: Juan N. Silva Meza. Secretario: Pedro Arroyo Soto. Tesis de jurisprudencia 17/2003. Aprobada por la Primera Sala de este alto Tribunal, en sesión de 19 de marzo de 2003.

⁶⁰ Novena época, Tribunales Colegiados de Circuito, *Semanario Judicial de la Federación y su Gaceta*, t. XIX, junio de 2004, tesis XVI.3o.5 C, p. 1459, materia civil, tesis aislada.

⁶¹ Precedentes: Amparo en revisión 5/2004. 20 de febrero de 2004. Unanimidad de votos. Ponente: José Luis Sierra López. Secretario: Mauricio Ramírez Ramírez. Nota: La tesis citada aparece publicada en el *Semanario Judicial de la Federación y su Gaceta*, novena época, t. XVII, abril de 2003, p. 88.

IX. PROGRAMAS DE ESTUDIO Y DE INVESTIGACIÓN, RELACIONADOS CON EL GENOMA HUMANO, EN INSTITUCIONES ACADÉMICAS Y EN LA INDUSTRIA QUÍMICO-FARMACÉUTICA⁶²

1. *Institutos nacionales de salud*

El Instituto de Cancerología⁶³ ha desarrollado diferentes líneas de investigación básica entre las que destaca la farmacogenómica y genética de cánceres familiares. Tiene dos comités:⁶⁴ el Comité Científico, que tiene la finalidad de revisar, aprobar, requerir modificaciones y en su caso rechazar los proyectos de investigación que se pretenden realizar en el Instituto. El segundo es el de Bioética, el cual se encarga de la revisión de los casos.

El Instituto de Cardiología Ignacio Chávez⁶⁵ desarrolla líneas de investigación relacionadas con el genoma humano, como: “Estudio de ligamiento genético en familias con múltiples casos de espondiloartropatías”, “Estudio poblacional del polimorfismo de MGP” y “Participación del polimorfismo de los genes HLA-DR y TNFa en la susceptibilidad al desarrollo de la cardiopatía dilatada en la población mexicana”.

El Instituto de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán⁶⁶ cuenta con un Departamento de Genética, el cual tiene las siguientes líneas de investigación: investigación de proteínas, aspecto citogenéticas y moleculares de los padecimientos hematológicos y otras enfermedades genéticas, mutagénesis ambiental y biología molecular de enfermedades genéticas.⁶⁷

El Departamento de Genética se divide en dos áreas de estudio: la Unidad de Biología y la de Medicina Genómica; el objetivo de esta uni-

⁶² Los datos fueron obtenidos de las páginas web de instituciones públicas de salud y de enlaces a unidades académicas de la Universidad Nacional Autónoma de México, en dónde se realizan algunos programas de estudio financiados, en algunos casos, por empresas privadas.

⁶³ <http://www.incan.edu.mx>.

⁶⁴ <http://www.incan.edu.mx/investigacion/formato/comites.htm>.

⁶⁵ <http://www.cardiologia.org.mx>.

⁶⁶ <http://www.innsz.mx>.

⁶⁷ Se puede destacar la realización del curso sobre bioterrorismo que tuvo lugar el 7 de diciembre de 2001 en el Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM, cuya información relativa se puede consultar en: <http://www.innsz.mx/cursos/presbiot.html>.

dad es impulsar la investigación biomédica en el área de medicina genómica y su vinculación con el sector salud para lograr la consolidación de los primeros proyectos de investigación a nivel nacional en el área de la medicina genómica.

El Instituto de Enfermedades Respiratorias⁶⁸ cuenta con el Departamento de Investigaciones Inmunogenéticas, el cual tiene contemplado una importante línea de investigación denominada “Genética de poblaciones”.

De reciente creación, el Instituto de Medicina Genómica⁶⁹ cuenta con un programa de trabajo, en el cual, una de las prioridades han sido las actividades académicas y de difusión sobre el impacto y beneficio del estudio del genoma humano. El antecedente inmediato de este Instituto lo fue, de 2001 a 2004, el Consorcio Promotor, el cual organizó 46 conferencias nacionales y 43 internacionales. Se puede destacar la intervención de su actual director en reuniones con grupos de empresarios de la industria farmacéutica, así como con diferentes miembros de grupos académicos de las universidades del interior del país.

El Instituto de Psiquiatría Ramón de la Fuente⁷⁰ cuenta con un Departamento de Genética, dependiente de la Subdirección de Investigaciones Clínicas. Algunos de los proyectos de investigación en genética realizados por este Instituto han contado con la colaboración de otras instituciones, como el Centro de Investigación y Estudios Avanzados del Instituto Politécnico Nacional, la Universidad Nacional Autónoma de México, El Colegio de México, el Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición, la Secretaría de Educación Pública y varias firmas farmacéuticas, que contribuyen con becas para la formación de clínicos e investigadores. En el laboratorio de genética se han montado técnicas de mapeo y se estudia la participación de la herencia en la etiopatología de las enfermedades psiquiátricas como la esquizofrenia, el trastorno bipolar, el trastorno obsesivo compulsivo y ciertas formas de alcoholismo. El servicio de consejo genético para pacientes y familiares complementa el trabajo de laboratorio.⁷¹

⁶⁸ <http://portal.iner.gob.mx/iner/default.jsp>.

⁶⁹ <http://www.inmegen.org.mx>.

⁷⁰ <http://www.inprf.org.mx>.

⁷¹ <http://www.inprf.org.mx/clinicas/index.html>.

El Instituto de Neurología y Neurocirugía Manuel Velasco Suárez⁷² cuenta con varios departamentos de investigación, entre los cuales podemos destacar el de Neurogenética y el de Farmacogenómica. En el primero se desarrollan líneas de investigación relacionadas con el diagnóstico de ciertas enfermedades de origen genético, como la Corea de Huntington y el Alzheimer

2. Otras instituciones

El Hospital de Pediatría del Centro Médico Nacional Siglo XXI cuenta con una Sección de Genética Clínica dependiente de la Unidad de Investigación Médica en Genética Humana. La Fundación Mexicana para la Salud (Funsalud)⁷³ participa en los campos de la nutrición, la medicina genómica, la educación para la salud, la tecnología para la salud, con apoyo de diversas empresas y en colaboración con las instituciones de salud.

Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM)

El Proyecto Universitario del Genoma Humano (PUGH) de la UNAM⁷⁴ tiene como meta articular los esfuerzos que sobre este tema y otros afines viene realizando la Universidad, así como vincular los logros de la UNAM con los de otras instituciones mexicanas, con el objeto de que México participe plenamente en este importante proyecto internacional.

El PUGH incluye proyectos de investigación multidisciplinarios de apoyo tecnológico. También realiza actividades de formación de recursos humanos, entrenamiento y capacitación, así como difusión a la comunidad.

Entre algunos de los eventos que se pueden reasaltar encontramos “El taller sobre oportunidades y problemas de la investigación sobre el genoma humano”, en el que participaron investigadores universitarios y profesores estadounidenses invitados.⁷⁵

⁷² <http://www.facmed.unam.mx/instneu>.

⁷³ <http://www.funsalud.org.mx>.

⁷⁴ <http://www.unam.mx/genoma>.

⁷⁵ <http://www.unam.mx/genoma/ante.html>.

El Instituto de Investigaciones Biomédicas de la UNAM cuenta con el Departamento de Medicina Genómica y Toxicología Ambiental. Son parte del Instituto: el Centro de Ciencias Genómicas desde 2004; el Centro de Investigación sobre Ingeniería Genética y Biotecnología, hoy Instituto de Biotecnología, formado en 1982, y el Centro de Neurobiología, fundado en 1993 y convertido en Instituto de Neurobiología en 2003.

El Centro de Investigación sobre Fijación de Nitrógeno (CIFN) de la UNAM, en junio de 2003 creó la Licenciatura en Ciencias Genómicas con sede en el CIFN, con el objetivo de formar profesionistas en el campo de las ciencias genómicas, con capacidad para influir en la solución de problemas de diferentes áreas.

El plan de estudios consta de dos etapas, la básica, conformada por 34 asignaturas, y la profesional o de concentración, en la cual el alumno podrá especializarse en la genómica computacional, evolutiva, funcional, agropecuaria, ambiental, antropológica, y legal, así como medicina genómica.

No se encontraron datos sobre programas de estudio en empresas privadas, sólo algunos eventos esporádicos:⁷⁶ “La medicina del siglo XXI: retos y oportunidades”. II Convención Anual de la Asociación Mexicana de la Industria Farmacéutica, Nayarit, 2 de diciembre de 2001; “La medicina genómica en México: nuevos retos y oportunidades para la industria farmacéutica”, Merk Sharp & Dohme de México, S. A. de C. V., México, Distrito Federal, 22 de febrero de 2002; “La medicina genómica: una nueva era en la práctica médica. Aportaciones e innovaciones de Novartis en el cuidado de la salud”, Huatulco, Oaxaca, 16 de marzo de 2002; “Fármacogenómica”, Convención de Laboratorios Silanes, Puerto Aventuras, Quintana Roo, 10. de mayo de 2002.

Glaxo Smith Kline, Laboratorios Silanes, Merck Sharp and Dohme, Abbot, Astra-Zeneca, Aventis Pasteur, Gerber, Mead Johnson, Nestlé, Schering Polugh y Wyeth participaron en la realización del “Congreso Internacional hacia la Pediatría Genómica”, organizado por el consorcio promotor del Inmegen y la Comisión Nacional para el Genoma Humano.

⁷⁶ Se enumerarán aquellos datos que se pudieron consultar en revistas y páginas de Internet de carácter público; debido al sigilo guardado por las empresas privadas, no se pudo constatar la información directamente con las empresas mencionadas.

X. LOCALIZACIÓN DE MATERIAL BIBLIOGRÁFICO

BRENA SESMA, Ingrid, *El derecho y la salud. Temas a reflexionar*, México, UNAM, 2004, Con seis capítulos dedicados a: a) “Algunas consideraciones en torno al derecho a la reproducción por medio de la inseminación artificial”; b) “Comentarios al título segundo, del libro segundo, parte especial, del Código Penal para el Distrito Federal: procreación asistida, inseminación artificial y manipulación genética”; c) “El diagnóstico genético y el matrimonio”; d) “El secreto médico y el diagnóstico genético”; e) “Comentarios a dos sentencias sobre el posible reconocimiento de una paternidad y desconocimiento de otra, fundadas en la prueba genética”; f) “La determinación de la filiación con base en la prueba genética. Repercusión en ciertos derechos humanos”.

——— (coord.), *Reunión internacional de expertos en células troncales*, México, UNAM, en prensa.

——— (coord.), *Salud y derecho. Memoria del Congreso Internacional de Culturas y Sistemas Jurídicos Comparados*, México, UNAM, 2005. Con los siguientes temas: a) Becerra Ramírez, Manuel, “La manipulación genética y las patentes”; b) Borja, Rodrigo, “Bioética”; c) Brena Sesma, Ingrid, “Interacciones entre bioética y derecho”; d) Cantú, José María y Reséndez Pérez, Diana, “Clonación humana reproductiva, terapéutica y social”; e) Ferrer, Francisco A., “La función del derecho, las técnicas de procreación humana post mortem y el derecho sucesorio”; f) Lisker, Rubén, “Proyecto internacional del genoma humano: estado actual y perspectivas”; g) Rangel Ortiz, Horacio, “Las invenciones derivadas del genoma humano y las patentes de invención en el derecho comparado”; h) Romeo Casabona, Carlos María, “Utilización de muestras biológicas para la investigación biomédica”.

——— y DÍAZ MÜLLER, Luis T., *Segundas jornadas sobre globalización y derechos humanos: bioética y biotecnología*, México, UNAM, 2004. Con los siguientes temas: a) Bolívar Zapata, Francisco, “Marco jurídico en biotecnología y bioseguridad en México. La Ley de Bioseguridad para Organismos Genéticamente Modificados aprobada por el Senado de la República”; b) Díaz Müller, Luis T., “Bioética de la biotecnología en el mundo de la globalización”; c) González Valenzuela, Juliana, “Ética y medicina genómica”; d) Lolás Stepke, Fernando, “Ge-

nómica y bioética: culturas epistémicas y construcción social”; e) Muñoz de Alba Medrano, Marcia, “Bancos de datos y ADN”; f) Wright Clayton, Ellen, “Genetic Research in the Global Community Globalization and Human Rights: Bioethics”.

CANO VALLE, Fernando, *Bioética*, México, UNAM, 2005. Con dos capítulos dedicados a: a) “Bioética y biotecnología”, y b) “Clonación humana y aspectos legales”.

——— (coord.), *Clonación humana*, México, UNAM, 2003. Con los temas: a) Barreda Solórzano, Luis de la, “Los derechos humanos y la clonación humana”; b) Becerra Ramírez, Manuel, “Patentes y transacciones comerciales de tejidos humanos”; c) Bolívar Zapata, Francisco, “Biología moderna y clonación”; d) Covarrubias R., Luis F., “Las células troncales y la clonación humana”; e) Lisker, Rubén, “Aspectos éticos de la clonación humana”; f) Muñoz de Alba Medrano, Marcia, “El *status* jurídico de la clonación humana”; g) Ostrosky, Patricia, “El cultivo de las células embrionarias para fines de investigación”; h) Salamanca Gómez, Fabio, “La aplicación clínica de las células troncales (trasplante nuclear)”.

——— *et al.* (comps.), *Bioética y derechos humanos*, México, UNAM, 1992. Con los siguientes temas: a) Serrano Ruiz-Calderón, José, “Genética y derechos humanos”; b) Bolívar, Francisco y Bolívar, Paulina, “Los límites de la investigación genética”; c) Díaz Müller, Luis, “Genética y derechos humanos: descorriendo el velo”; d) Velázquez, Antonio, “Diagnóstico genético presintomático y derechos humanos”.

COMISIÓN NACIONAL DE LOS DERECHOS HUMANOS, *Transición democrática y protección a los derechos humanos*, México, Comisión Nacional de los Derechos Humanos, 2004, fascículo 4: *Avances tecnológicos de los derechos humanos*. Con los temas: a) Ramos-Kuri, Manuel, “Genoma y derechos humanos”, y b) Velásquez, Antonio, “La información genómica”.

GARCÍA RAMÍREZ, Sergio (coord.), *Los valores en el derecho mexicano*, México, Fondo de Cultura Económica, UNAM, 1997. Con el siguiente tema: Martínez Bullé Goyri, Víctor M., “Bioética y derecho”.

——— e ISLAS DE GONZÁLEZ MARISCAL, Olga (coords.), *Análisis del nuevo Código Penal para el Distrito Federal*, México, UNAM, 2003. Con el siguiente tema: Brena Sesma, Ingrid, “Comentarios al título se-

gundo del Código Penal para el Distrito Federal: procreación asistida, inseminación artificial y manipulación genética”.

GASCÓN, Patricia (coord.), *La revolución genómica*, México, Universidad Autónoma Metropolitana, Unidad Xochimilco, 2003. Con los siguientes temas: *a)* Lisker, Rubén, “Aspectos éticos del genoma humano”; *b)* Muñoz de Alba Medrano, Marcia, “La dimensión jurídica del genoma humano”; *c)* Tusié Luna, María Teresa, “Proyecto genoma humano”.

GONZÁLEZ VALENZUELA, Juliana, *Genoma humano y dignidad humana*, México, Antrhopos, UNAM, 2005.

HURTADO OLIVER, Xavier, *El derecho a la vida ¿y a la muerte? Procreación humana, fecundación in vitro, clonación, eutanasia y suicidio asistido. Problemas éticos, legales y religiosos*, México, Porrúa, 1999.

INSTITUTO DE INVESTIGACIONES JURÍDICAS, *Genética humana y derecho a la intimidad*, México, UNAM, 1995, Cuadernos del Núcleo de Estudios Interdisciplinarios en Salud y Derechos Humanos. Con los temas: *a)* Márquez Piñero, Rafael, “Perspectivas penales del desarrollo de la ingeniería genética”; *b)* Martínez Bullé Goyri, Víctor M., “Genética humana y derecho a la vida privada”; *c)* Mazet, Guy, “El proyecto de legislación francesa sobre la bioética”; *d)* Muñoz de Alba Medrano, Marcia, “La informática al derecho a la intimidad. El caso de la información genética”; *e)* Velázquez, Antonio, “El genoma humano y diagnóstico genético. Oportunidades y dilemas”.

———, *La bioética, un reto hacia el tercer milenio. II Simposium Interuniversitario*, México, UNAM, 2002. Con los temas: *a)* Barroso Montero, Susana, “Proyecto genoma humano y clonación”; *b)* Córdova Soto, José Luis, “Seres humanos a la carta”; *c)* Fernández del Castillo, Carlos, “¿Embrión o persona?”; *d)* Haghenbeck Altamirano, Javier, “Técnicas de fertilización asistida”; *e)* Kuthy Porter, José, “Humanos a la carta: seres de laboratorio”; *f)* Madrid Ramírez, Raúl, “Consideraciones sobre la personalidad del embrión”; *g)* Massini Correas, Carlos I., “Principios bioéticos, absolutos morales y el caso de la clonación humana”; *h)* Ramos Kuri, Manuel, “Algunos aspectos bioéticos acerca del genoma humano y la clonación”; *i)* Stith, Richard, “¿El embrión como persona? El aporte fundamental del derecho”.

———, *Memoria del Coloquio Multidisciplinario sobre Menores. Diagnóstico y propuestas*, México, UNAM, 1996. Con los siguientes temas: a) Muñoz de Alba Medrano, Marcia, “Implicaciones genéticas en el derecho a la salud del menor: diagnóstico y propuestas”; b) Velázquez, Antonio, “El impacto del a genética en los derechos del menor”.

———, *Un homenaje a don César Sepúlveda. Escritos jurídicos*, México, UNAM, 1995. Con el siguiente tema: Gros Espiell, Héctor, “Biodiversidad, ética y derecho”.

KUTHY PORTER, José *et al.* (coords.), *Temas actuales de bioética*, México, Universidad Anáhuac, Porrúa, 1999. Con los temas: a) Ferrer, Modesto y Pastor García, Luis Miguel, “Trasplantes fetales. Aspectos bioéticos”; b) Gauer, Philippe, “Reglamentación sobre el embrión: investigación médica”; c) Marcó Bach, Francisco Javier *et al.*, “La clonación”; d) Palazzani, Laura, “Bioética y filosofía del derecho”.

MARTÍNEZ BULLÉ GOYRI, Víctor M. (coord.), *Diagnóstico genético y derechos humanos*, México, UNAM, 1998, Cuadernos del Núcleo de Estudios Interdisciplinarios en Salud y Derechos Humanos. Con los temas: a) Álvarez, Rosa María, “El contrato de seguro y el proyecto de genoma humano”; b) Ambrosio, Ma. Teresa, “Diagnóstico genético y criminología. ¿La criminalidad se hereda?”; c) Badillo Alonso, María Elisa, “Seguros y discriminación con bases genéticas”; d) Brena Sesma, Ingrid, “El diagnóstico genético y el matrimonio”; e) Concha Cantú, Hugo, “Consideraciones en torno al diagnóstico genético y su impacto en el Estado de derecho”; f) Gómez-Robledo Verduzco, Alonso, “Protección de la privacidad frente al Estado”; g) Kurczyn Villobos, Patricia, “Proyecto de genoma humano y las relaciones laborales”; h) Márquez Piñero, Rafael, “Identificación genética y derecho penal”; i) Martínez Bullé Goyri, Víctor M., “Diagnóstico genético y su impacto en los derechos humanos”; j) Muñoz de Alba Medrano, Marcia, “La información genética, espejo de uno mismo”; k) Pérez Duarte y Noroña, Alicia Elena, “Genética y filiación. Viejos y nuevos problemas de la reproducción humana”; l) Ríos Estavillo, Juan José, “La información genética del trabajador y la Ley Federal del Trabajo”; m) Rothstein, Mark A., “Legal and Ethical Issues in the Use of Genetic Information: a United States Perspective”; n) Velázquez, Antonio, “El pacto del proyecto del genoma humano sobre el diagnóstico genético”.

MUÑOZ DE ALBA MEDRANO, Marcia (coord.), *Reflexiones en torno al derecho genómico*, México, UNAM, 2002. Con los siguientes temas: a) Bolis, Mónica, “Marco jurídico del genoma humano en las instituciones nacionales de salud”; b) Brena Sesma, Ingrid, “Informe sobre la legislación en materia de derechos de la personalidad y de la familia relacionada con el genoma humano”; c) Brewe, Manuela, “German Legislative Response to Scientific Developments in Human Genetics”; d) Caulfield, Timothy, “Regulating the Genetic Revolution: What is and isn’t Happening in Canada”; e) Bergel, Salvador Darío, “Genoma humano”; f) Emaldi-Cirion, Aitziber, “Legislación sobre el genoma humano en España”; g) Feinholtz-Klip, Dafna y Ávila-Rosas, Héctor, “Consideraciones sobre la investigación del genoma humano desde la perspectiva de la evaluación ética”; h) Kurczyn Villalobos, Patricia, “El trabajador frente al genoma humano”; i) Muñoz de Alba Medrano, Marcia, “Aspectos sobre la regulación del genoma humano en México”; j) Moctezuma Barragán, Gonzalo, “Conclusiones de la reunión internacional de expertos sobre derecho genómico”; k) Roche, Patricia y Annas, George, “Law and Genetics in the United States: Protecting Genetic Privacy and Genetic Property”; l) Shuster, Evelyne, “Genetic Determinism, Reductionism and Discrimination: Tightening the Chains Because of the Human Genome Sequence”; m) Simon Jürgen, Walter, “Human Dignity as a Regulative Instrument for Human Genome Research”.

——— (coord.), *Temas selectos de salud y derecho*, México, UNAM, 2002. Con los siguientes temas: a) González Martín, Nuria, “Igualdad y discriminación genética”, y b) Velasco-Suárez, Manuel, “Derecho y salud, su protección y fomento. Bioética para el respeto al derecho a la vida y promoción de la salud”.

PÉREZ MIRANDA, Rafael, *Biotecnología, sociedad y derecho*, México, Universidad Autónoma Metropolitana, Unidad Azcapotzalco, 2001.

Hemerografía

ALVA RODRÍGUEZ, Mario, “La genética en el campo forense”, *Criminología*, México, año LXIV, núm. 3, septiembre-diciembre de 1998.

BERGEL, Salvador Darío, “Patentamiento de material genético humano: implicancias éticas y jurídicas”, *Alegatos*, México, núm. 46, septiembre-diciembre de 2000.

- CABRERA MEDAGLIA, Jorge Alberto, “Derecho de propiedad intelectual y recursos genéticos”, *Crítica Jurídica*, México, núm. 16, 1995.
- DÁVALOS MORALES, José, “Implicaciones laborales en el manejo de la información genética”, *Derecho y Cultura*, México, núm. 5, invierno-primavera de 2001-2002.
- DOBERNIG GAGO, Mariana, “Aspectos jurídicos del proyecto genoma”, *Jurídica. Anuario del Departamento de Derecho de la Universidad Iberoamericana*, México, núm. 30, 2000.
- , “La investigación de células embrionarias totipotenciales”, *Jurídica. Anuario del Departamento de Derecho de la Universidad Iberoamericana*, México, núm. 32, 2002.
- FLORES ÁVALOS, Elvia Lucia, “Privacidad y confidencialidad genética”, *Revista Jurídica Jalisciense*, Guadalajara, México, año 9, núm. 2, julio-diciembre de 1999.
- GARCÍA SAN JOSÉ, Daniel Ignacio, “Claves para un régimen internacional de la clonación humana”, *Anuario Mexicano de Derecho Internacional*, México, vol. V, 2005.
- GONZÁLEZ VALENZUELA, Juliana, “Reflexiones éticas en torno al genoma humano”, *Derecho y Cultura*, México, núm. 5, invierno-primavera de 2001-2002.
- LISKER, Rubén y TAPIA, Ricardo, “Problemas de la clonación en humanos”, *Diálogo*, México, núm. 23, abril de 1998.
- MADRID RAMÍREZ, Raúl, “Código genético vs. jurídico”, *ISTMO*, México, año 43, núm. 255, julio-agosto de 2001.
- MAGALLÓN IBARRA, Jorge Mario, “¡El genoma humano! Invitación a un debate que no ocurrió”, *Reforma Judicial. Revista Mexicana de Justicia*, México, núm. 3, enero-junio de 2004.
- MALEM, Jorge, “Privacidad y mapa genético”, *Isonomía*, México, núm. 2, abril de 1995.
- MÁRQUEZ PIÑERO, Rafael, “Perspectivas penales del desarrollo de la ingeniería genética”, *Comisión de Derechos Humanos del Estado de México*, Toluca, México, año 9, núm. 57, septiembre-octubre de 2002.
- MUÑOZ DE ALBA MEDRANO, Marcia, “La informática frente al derecho a la intimidad. El caso de la información genética”, *Comisión de Derechos Humanos del Estado de México*, Toluca, México, año 9, núm. 57, septiembre-octubre de 2002.

- NIETO CASTILLO, Santiago, “Notas sobre el derecho genómico en México”, *Derecho y Cultura*, México, núm. 5, invierno-primavera de 2001-2002.
- PARRA TRUJILLO, Eduardo de la, “Reflexiones jurídicas y sociales acerca de la tecnología y el proyecto genoma humano”, *Derecho y Cultura*, México, núm. 5, invierno-primavera de 2001-2002.
- PRIETO HERRERA, María Julia, “Consideraciones genéticas, éticas y legales sobre las terapias génicas”, *Derecho y Cultura*, México, núm. 5, invierno-primavera de 2001-2002.
- RANGEL ORTIZ, Horacio, “La protección de los resultados de la investigación genética”, *Jurídica*, México, vol. II, núm. 25, 1995.
- , “Observaciones sobre la protección legal de los resultados de la investigación en materia genética”, *El Foro*, México, octava época, t. VII, núm. 2, 1994.
- RODRÍGUEZ MANZANERA, Luis, “Ingeniería genética, reproducción asistida y criminología”, *Criminalia*, México, año LX, núm. 3, septiembre-diciembre de 1994.
- ROMO PIZARRO, Osvaldo, “Proyecto de ley para un registro de ADN de utilización criminalística”, *Revista Conamed*, México, segunda época, vol. 8, núm. 2, octubre-diciembre de 2003.
- RUDOMÍN ZEVNOVATY, Pablo, “Recomendaciones para el empleo en México de células provenientes de tejidos embrionarios humanos para la investigación”, *Derecho y Cultura*, México, núm. 5, invierno-primavera de 2001-2002.
- VÁZQUEZ CARDOSO, Rodolfo, “Algunas implicaciones ético sociales del proyecto genoma humano”, *Derecho y Cultura*, México, núm. 5, invierno-primavera de 2001-2002.