

EL IMPACTO DE LA GENÉTICA EN LOS DERECHOS DEL MENOR

Antonio VELÁZQUEZ

SUMARIO: I. *Introducción.* II. *Algunos conceptos básicos de la genética.* III. *Algunos avances de la genética.* IV. *Aplicaciones e implicaciones de estos avances.*

I. INTRODUCCIÓN

Los avances de la ciencia y la tecnología dan origen a nuevos dilemas éticos y jurídicos y con frecuencia pueden afectar algunos de los derechos humanos.

De acuerdo con el artículo 4^º constitucional, "toda persona tienen derecho a la protección a la salud". Por lo tanto, éste es uno de los derechos (una de las garantías individuales consagradas por la Constitución de los Estados Unidos Mexicanos) del menor.

Como especialista en genética, mi papel será exponer algunos de los avances de esta ciencia y plantear algunas de sus consecuencias. Estos avances, por un lado, han enriquecido nuestro concepto sobre los derechos del menor, en particular su derecho a la salud, pero por otro, han aumentado las posibilidades de violarlos.

II. ALGUNOS CONCEPTOS BÁSICOS DE LA GENÉTICA

Desde tiempos inmemoriales, la humanidad se ha percatado de que gran parte de sus características corporales y mentales, así como de sus enfermedades, se concentran en algunas familias y tienden a heredarse de una generación a las subse-

cuentas. Quisiera aquí hacer una distinción entre *genético* y *congénito*, conceptos que con frecuencia se confunden. El primero se refiere a lo que deriva de los genes que heredamos de nuestros progenitores y que están presentes desde el momento de la concepción. *Congénito*, en cambio, es lo que es aparente al nacimiento. La distrofia muscular de Duchenne, que empieza a ser evidente alrededor de los 2 años de edad, o la enfermedad de Alzheimer, que se inicia en algunos a la mitad de la vida, son genéticas, mas no congénitas, mientras que las malformaciones de niños cuyas madres estuvieron expuestas al virus de la rubéola, ingirieron talidomida o son alcohólicas, son congénitas, pero no genéticas.

Lo que podemos observar de una persona, sean sus rasgos físicos o de carácter, normales o patológicos, aparentes a simple vista o evidentes sólo por medio de aparatos o pruebas de laboratorio o gabinete, es lo que llamamos *fenotipo*, el cual es el resultado de la interacción continua, desde la concepción hasta la muerte, entre los genes y los múltiples elementos que constituyen el medio ambiente. Ortega lo intuyó perfectamente cuando expresó: "yo soy yo y mi circunstancia". En particular, esto es igualmente válido para las enfermedades casi todas las cuales, salvo quizá las debidas a accidentes, tienen un componente genético.

La importancia de este componente varía de una enfermedad a otra, e incluso de una familia a otra afectadas aparentemente con la misma enfermedad, a lo largo de un espectro muy amplio. Puede ser desde la causa eficiente del padecimiento hasta sólo uno de múltiples factores que deben conjuntarse para que se desencadene el proceso mórbido. Como ejemplos podemos citar, en un extremo, el cromosoma número 21 adicional a los dos que normalmente tenemos y que causa el síndrome de Down, o al gen de uno de los factores necesarios para la coagulación de la sangre, que al estar defectuoso (mutado) origina la hemofilia. Muy poco frecuentes son, sin embargo, las enfermedades cuya causalidad es monofactorial, monogénica y cuyas formas de herencia siguen las leyes de Mendel. En los padecimientos comunes: las malformaciones

congénitas, la diabetes, el infarto del miocardio, los tumores malignos, las artritis, la enfermedad de Alzheimer, las psicosis maniaco depresivas, la esquizofrenia, no es un gen el responsable, sino una constelación de factores genéticos y ambientales interactuando entre sí, la que desencadena la patología. Para intentar la comprensión de este complejo concepto, diré que es análogo a un juego de póquer en el que una carta, por sí sola, tiene poco valor, pero que, combinada con otras tres iguales, le da el triunfo al jugador.

En las enfermedades comunes los genes juegan un papel predisponente: son necesarios, pero no suficientes, para su desarrollo. Algunas familias tendrán más de ellos: habrá más personas afectadas y el factor hereditario tendrá un peso mayor. En otras, en cambio, habrá pocos genes que predispongan y el padecimiento no sólo será menos frecuente, sino que además el entorno influirá más en la patogénesis. Y en ninguna de estas familias habrá un patrón definido y reconocible de transmisión hereditaria, sino una simple aglomeración de casos entre los diferentes parientes, solamente con un riesgo mayor de enfermarse mientras más cercano sea el parentesco con el paciente. En muchos casos suponemos, y en algunos conocemos, que los genes aumentan la vulnerabilidad a efectos nocivos de factores en el entorno: microorganismos o parásitos o bien sustancias químicas como tóxicos o contaminantes. ¡Es posible, incluso, que genes que influyen sobre el carácter o sobre la conducta modifiquen el riesgo de una persona a tener accidentes!

III. ALGUNOS AVANCES DE LA GENÉTICA

Sin hipérbole podemos decir que este siglo ha sido, entre otros, el siglo de la genética. Empezó, justo en 1900, con el redescubrimiento de la leyes de Mendel. Ahora conocemos de manera completa las formas de la herencia y sus mecanismos. Hemos desentrañado las bases físicas de la herencia a nivel celular y molecular, habiendo logrado descubrir su identidad en los cromosomas y en la estructura del DNA, el ácido de-

soxirribonucleico. En él se encuentran las llamadas bases nitrogenadas, o simplemente pares de bases, cuatro en total, cuya secuencia contiene el mensaje genético, de la misma forma que en la secuencia de letras en un texto está contenido su significado.

El genoma (de genes y cromosomas) es el término que usamos actualmente para referirnos a la constitución genética de un individuo o de una especie. La totalidad del material genético y su organización explican, en general, a un individuo y, en particular, a un proceso biológico o a una enfermedad. Pero su expresión es modificada por el medio ambiente. En el caso del genoma humano, son 23 pares de cromosomas, aproximadamente 80 mil genes y 3 mil millones de pares de bases en el DNA.

El Proyecto del genoma humano tiene como meta conocer en forma completa a estos genes, su ubicación en los cromosomas y la secuencia de los 3 mil millones de pares de bases. Es enteramente equivalente a una enciclopedia de mil volúmenes, cada uno con mil páginas de 3 mil letras cada una. Éste es un proyecto internacional cuya meta es conocer en forma completa este "texto" que es como el manual de instrucciones de la especie humana, antes de una década. México, y en particular la UNAM, empiezan a participar en él, dejando finalmente de ser meros espectadores del proyecto científico más importante del fin de este siglo y principio del próximo.

IV. APLICACIONES E IMPLICACIONES DE ESTOS AVANCES

Para alcanzar esta ambiciosa meta se han ido desarrollando herramientas cada vez más poderosas para conocer el genoma de una persona, incluyendo los genes que influyen en su temperamento y en su conducta, en su apariencia física, en sus habilidades, así como en su predisposición a padecer enfermedades. Estos métodos, como en fechas recientes lo han difundido ampliamente los medios de comunicación masiva, permiten identificar con exactitud a una persona o a materiales biológicos procedentes de ella.

Esta tecnología está integrada por una gran diversidad de métodos que hacen posible el desciframiento de los genes. Baste mencionar sólo dos de ellos: la reacción en cadena de la polimerasa, conocida generalmente por sus siglas en inglés: PCR y el método de Sanger para conocer la secuencia de pares de bases en el DNA. La combinación de estas dos técnicas hace posible conocer cuáles genes están presentes en cantidades mínimas de muestras biológicas. Diagnóstico genético pre-sintomático, posible en etapas de la vida cada vez más tempranas: ¡con ello podemos saber, incluso desde antes de la implantación de un embrión, si está a riesgo de una enfermedad que quizá no se presentará sino 50 o 60 décadas después! También podemos con ellos identificar genéticamente a un sujeto, por ejemplo en un juicio de paternidad. Y estos dos métodos se realizan todos los días en un gran número de laboratorios en nuestro país.

A mediano plazo, será posible modificar la información genética, por medio de la llamada terapia génica. Es importante señalar que esta tecnología está aún lejana, por lo que las posibles implicaciones actuales de los avances de la genética sobre los derechos de los menores derivan fundamentalmente de los nuevos métodos diagnósticos y para la identificación de personas. Estos avances crean nuevos derechos y, al mismo tiempo, posibilidades de violarlos, lo que hace necesaria la actualización de nuestra legislación.