

ABSTRACT

CONSIDERATIONS ABOUT GENETIC DIAGNOSIS AND ITS IMPACT IN THE STATE OF LAW

Hugo CONCHA CANTÚ

Genes, tiny particles contained in the chromosomes, not only can be seen and studied, but also can be directly manipulated. Therefore this transformation which is relatively simple and immediate, has also arbitrary nature, for not saying antinatural, nowadays it is possible to produce or transform genes that a living being would never produce spontaneously.

Genes can be considered as information. The bond between generations is precisely what a new being will be, this information is filed in bases sequences of DNA. So, if genetic test are an information problem, it can be undertaken from two points of view: as a problem of information and information management and as problem of public politic with alteration and genetic manipulation. The implications of this problem are numerous, so the will of the State is determinant. For example, the mere knowledgement of the genetic information of human beings immediately take us to the world of individual liberty and the rights that protect it. But genetic diagnosis opens the door to genetic engineering, which can also be catalogued as genetic manipulation when it not used in a positive sense, or linked to certain ethical values. In those cases we do not speak only about information, but of a governmental problem.

The human genome project has begun to have important consequences in certain research and health fields as the chemical, pharmaceutical, energetic, agricultural and mining. Up to now, the State only has given facilities to carry out this development in a correct way, so usually these productive process are protected through patents. Most of these researches are done by the State or supervised directly by him. However, the real problem is introduced when these researches are directed to human being and start to present results that become relevant information for society. If this information about the code of the members of a State is known the reaches will be dangerous and immense. This is the conflict, on the one hand, the State has to find mechanisms that attend to collective interests, but on the other hand, has to maintain a protection field for human being.

The defence of one or other posture, is sustained by different theories which explain the significance of genetic diagnosis in the social field. In first place, the causalist or determinist theory which considers genetic diagnosis an important influence in the formation of human personality and in its actions. But this theory forgets about the existence of an important element for the personality development and genetics: the environment. On the second place, the dualist theory, where genetic information is just one of the elements that defines life, environment (that includes social environment, talking about human beings) is the other element that defines life.

If the State does not recognise the existence of certain information which should not be used by him, genetic information might become an instrument of manipulation of human being in society. That information must be protected as a part of the most important and basic information of free individuals, whom constitute the essence of a Liberal State.

Concerning to genetic engineering, if we want to maintain it as an instrument that helps society and not as an instruments that alters State of Law it is necessary to have humanitarian state ethics, to keep the most important values, like liberty and equity, in that way genetic engineering will be an instrument used in health and scientific research, but never used for the transformation of other fields of human activity such as the economic or laboural.

CONSIDERACIONES EN TORNO AL DIAGNOSTICO GENÉTICO Y SU IMPACTO EN EL ESTADO DE DERECHO

Hugo CONCHA CANTÚ

SUMARIO: I. [*Introducción.*] II. [*La información genética.*] III. [*La ingeniería genética.*]

I. INTRODUCCION

Quisiera, antes que nada, puntualizar el tema central o título de estas breves palabras. Más que un intento por describir cabalmente el impacto del conocimiento genético en las estructuras estatales contemporáneas, la naturaleza y complejidad del tema me obligan a precisar que, en realidad, sólo intento aportar algunas líneas generales o consideraciones sobre este tipo de fenómenos y su posible estudio. Por ello, dentro de estas consideraciones la más pertinente sería una inicial, en el sentido de que se trata de un vasto y multifacético fenómeno, cuyo estudio apenas se inicia.

Si bien es cierto que los genes no han sido los amos del destino humano, tampoco han sido sus esclavos. Al menos así ha sucedido hasta ahora. Pero la tecnología y los avances científicos hoy nos colocan en la posibilidad de transformar esta realidad.

Ya se ha mencionado, pero los genes (diminutas partículas contenidas en los cromosomas, dentro del núcleo de toda célula de un ser vivo y que, sin embargo, son los responsables directos del diseño del mundo natural), hasta hace muy poco tiempo sólo eran accesibles a través del cambio ambiental, es decir, sólo eran transformados por la acción de la naturaleza. Ahora estos genes no sólo pueden ser vistos y estudiados, sino que, consecuentemente, pueden ser manipulados de manera directa. Es éste el cambio fundamental que

transforma de manera decisiva a la realidad, y, por supuesto, a las disciplinas de su estudio, sean éstas naturales o sociales.

El cambio, la transformación genética, ahora es relativamente sencillo, inmediato y comprensible. La tecnología que ha permitido la manipulación directa, también ha abierto la posibilidad de estudios de la actividad y funcionalidad de los genes sujetos ahora a inspección. Pero al mismo tiempo, esta transformación es de naturaleza arbitraria, por no calificarla de antinatural, ya que en la actualidad es posible producir o transformar genes que un ser vivo espontáneamente jamás produciría.

La tecnología, una vez más, ha otorgado a la humanidad poderes de gran dimensión para transformar el mundo y, en esta ocasión, para transformarse ella directamente. Mientras que para los expertos en genética y desarrollo genético los genes son considerados como unidades de cambio hereditario, para los biólogos moleculares los genes son unidades de proteínas, organizadas de manera tal que son denominadas como cadenas de ADN. Ambos conceptos pueden ser mezclados, al considerar a los genes como información. El vínculo entre generaciones es precisamente información sobre lo que una criatura será, información que es almacenada por secuencias de bases de ADN.

Una vez llegados a este punto, podemos acercarnos con pasos más firmes al problema que nos ocupa. En un primer punto, si el estudio genético se convierte en un problema de información, éste puede ser abordado desde dos perspectivas. Adicionalmente, una vez analizado el problema como un problema de información y de manejo de información, entramos de lleno al problema de la alteración o manipulación genética, ya como un problema de política pública.

Si entendemos a los genes como información, nos damos cuenta de que se trata de información de la más alta importancia; la información que determina al mundo biológico, en todas sus manifestaciones, con todos sus alcances, límites, definiciones y deformaciones. Si la tecnología ahora abre la posibilidad de ver directamente dicha información y, más aún, de manipularla en una fase posterior, podemos entonces comprender la dimensión de dicho instrumento, el instrumento para alterar la vida misma, en todas sus manifestaciones. Es este un primer acercamiento al fenómeno del diagnóstico genético como un problema de información y, por supuesto, el manejo de información tan privilegiada es del más alto interés público en el sentido clásico del término, y desde esta perspectiva general. Sus implicaciones son numerosísimas. Siendo ése un momento determinante para la intervención de la voluntad estatal, ¿quién maneja o puede manejar dicha información?, ¿es información pública o privada?, ¿en qué ámbitos es necesario regular a fondo el tratamiento de esta información, salud, educación, investigación, etcétera?, ¿cuáles son las responsabilidades del Estado frente a ese tipo de información tan importante? Tales son algunas de las preguntas que necesariamente deben ser respondidas en este primer acercamiento al problema desde una perspectiva general, como un problema de decisiones colectivas o de planeación estratégica por parte del Estado.

Ahora bien, si el diagnóstico genético implica el conocimiento y la potencial manipulación de información que determina, en un momento dado, diversas manifestaciones de vida, tratándose de la vida de los seres humanos, el

acercamiento al fenómeno de pronto se transforma radicalmente. El desarrollo científico ha sido capaz de encontrar la información que determina los alcances biológicos y las limitaciones de los propios seres humanos y plantea, al menos teóricamente, la posibilidad de alterar dicha información.

En este acercamiento, el mero conocimiento de dicha información genética de los seres humanos inmediatamente nos transporta al mundo de la libertad individual y de los derechos que la protegen. En específico, se trata ahora de un problema de información, pero abordado en esta ocasión, como un problema de información individual e incluso íntima, entendiendo por este término a lo concerniente a lo más interno, es decir al ámbito privado por excelencia de todo individuo. En esta perspectiva surgen otro tipo de preguntas, como ¿quién puede adentrarse en dicho campo de información privada?, ¿cómo se protegen los individuos del mal uso de dicha información?, ¿hasta dónde puede un individuo conocer y transmitir dicha información?, ¿pueden ser limitados algunos de sus derechos y libertades en razón a lo que se conoce de un individuo genéticamente?

Hasta este punto, es fácil imaginarse cómo el diagnóstico genético, como un problema de información en sus dos ámbitos, información pública, estratégica, o información individual, privada, trastoca o incide de manera definitiva y profunda diversas instituciones estatales cuyos fines fundamentales estaban relacionados con la funcionalidad o con la protección de dichas materias.

En un segundo lugar, el diagnóstico genético abre la puerta, como ya lo mencionamos, a la ingeniería genética, la que también podría ser catalogada como manipulación genética cuando no es utilizada en sentido positivo, o apegado a ciertos valores o ética.

En estos casos, el fenómeno ya no es un fenómeno de información, sino un problema íntegramente gubernamental, al requerir ser conceptualizado como una actividad que podrá ser desarrollada de cierta manera y por ciertos sujetos, para de ahí, en su caso, especificar la política que lo reglamente y determine sus alcances y límites.

Se trata, en breve, de dos fenómenos tecnológicos, el diagnóstico o conocimiento, primero, y la ingeniería genética, después, y de sus numerosísimas implicaciones en la esfera político-social del mundo contemporáneo, tan sólo agrupadas bajo dos grandes grupos, pero que a lo largo de este seminario son abordadas de manera especial.

II. LA INFORMACION GENÉTICA

El primer gen humano que fue clonado es decir, aislado y reproducido de manera idéntica se logró en 1972. Para el año 2005, se estima que las proteínas que componen las cadenas de ADN humano se encuentren totalmente identificadas y susceptibles de ser reproducidas en laboratorio.

En otras palabras, dentro de muy pocos años la finalidad de la genética molecular se habrá cumplido, lo que no estará terminando ninguna etapa sino, por el contrario, iniciando una de consecuencias inimaginables.

El conocimiento genético del ser humano, uno de los objetivos fundamentales del Proyecto conocido como Genoma Humano, ya ha comenzado a tener consecuencias importantes para ciertos campos de actividades, aunque todavía muy restringidas a la investigación y a la salud. Pero para poder llegar a este terreno tan delicado, del cual nos ocuparemos en seguida, el desarrollo en biotecnología llegó a niveles de suma importancia, que han afectado diversos sectores de actividad económica, siendo un componente fundamental del desarrollo industrial contemporáneo.

Entre los principales sectores beneficiados por los descubrimientos y aplicaciones de productos biológicos, cuya producción está basada en técnicas genéticas, se encuentran el químico, el farmacéutico, el energético, el alimentario, el agrícola, el minero, e incluso el de servicios en temas relativos a tratamiento de aguas y manejo de desechos. Agrupados de manera genérica como técnicas para el cultivo de células y tejidos; procesos biotecnológicos de fermentación; técnicas que aplican microbiología para selección y cultivación de células y microorganismos, y técnicas para la manipulación, modificación y transferencia de materiales genéticos.

Lo que cabe mencionar es que a pesar de su importancia y dinamismo, el Estado, en este preciso fenómeno de aplicación del conocimiento científico a la industria, hasta ahora tan sólo ha tenido que otorgar las facilidades correspondientes para que dicho desarrollo industrial se lleve a cabo de manera segura y correcta y, en algunos casos, si está en interés del propio Estado, proporcionar apoyo a algunas de las industrias o sectores que se dediquen a la investigación y producción de productos biotecnológicos de especial trascendencia. En este ámbito tan particular, lo importante a resaltar es que se trata de un desarrollo industrial, muy importante dentro del fenómeno global de transformación, pero que no cambia de fondo el papel del Estado liberal, protegiendo y dando un marco adecuado para la realización de dichos procesos. Normalmente, como algunos autores ya se han encargado de sostener, estos procesos de investigación aplicados a procesos productivos son protegidos a través de patentes, aunque es claro que se trata de una área novedosa que va en continuo desarrollo.

Brevemente, y aunque pudiera parecer de una obviedad extrema, conviene aclarar de qué el Estado estamos hablando. Sin desconocer los diferentes modelos y variaciones que el Estado liberal de derecho adoptó a lo largo del siglo XX, en general concebimos al Estado contemporáneo como el Estado básicamente liberal, que absorbió cierto contenido social, pero sin variar su estructura básica, la que se basa en la construcción de todo un aparato jurídico que impone límites al ejercicio del poder político y mecanismos de protección al alcance de los ciudadanos cuando dicho ejercicio no es respetado. Un Estado liberal, puesto que el cumplimiento fundamental de sus fines se basa en el ejercicio de derechos o libertades individuales, sin importar otras variaciones posteriores.

No resulta extraño tampoco, sin embargo, que cuando uno de estos procesos industriales adquiere una importancia específica relevante para el Estado, éste procure mantener el conocimiento y divulgación de dicha actividad reservada o protegida, como puede ser el caso de áreas relacionadas con interés público estratégico, como mejoramiento ambiental, energía o salud pública.

Es así como dentro de este esquema inicial, el estudio y la investigación específicos sobre el diagnóstico genético humano, el Genoma Humano, se llevan a cabo en ciertas naciones industrializadas por el propio Estado, o bien, supervisados directamente por él. Ya hemos escuchado que la trascendencia de las investigaciones y descubrimientos en este campo se asemejan a la llegada del hombre a la Luna y, muy probablemente, sus efectos son de un impacto mucho mayor.

El problema real se presenta en el momento en que dichas investigaciones son dirigidas directamente al ser humano, y éstas comienzan a aportar resultados que se convierten en información relevante para la colectividad. Si esta información sobre la programación de los habitantes de un Estado es susceptible de conocerse, sus alcances, así como sus peligros, son inmensos. El campo del Estado que se ve directamente afectado es el de los derechos humanos, pero dicha aseveración contiene en sí misma la dimensión del fenómeno.

Los derechos humanos podrían ser vistos para efectos analíticos como una parte más dentro del constitucionalismo moderno, aquella dedicada al mantenimiento de ciertos espacios de libertad y acción de los miembros de la sociedad. Pero con tan sólo avanzar un paso más, sabemos que estamos hablando del sustento mismo de todo el Estado contemporáneo. El Estado liberal, o Estado de derecho, se edificó en torno al concepto de libertad del individuo. El ser humano como centro y eje legitimador de toda la construcción político-social. Un ser humano consciente, y capaz de decidir sobre las formas más convenientes para vivir en sociedad y para construir sus instituciones políticas.

La concepción de un ser humano, cuya libertad se encuentra mermada, si no es que acotada del todo, por la información que de él se tiene, altera de lleno toda la edificación sociopolítica contemporánea y no sólo algunos de sus aspectos.

El diagnóstico genético y su potencial utilización se insertan de lleno en esta necesidad de sobrevivencia del Estado contemporáneo liberal, pero también dotado de cierto contenido social para el beneficio de los grupos más desprotegidos de la población. Por una parte, debe encontrar los mecanismos que atiendan a los intereses de la colectividad, mientras que por otro lado, debe mantener una esfera de protección del individuo.

La defensa de una postura u otra, se encuentra sustentada por diferentes teorías explicativas del significado del diagnóstico genético en el campo social.

La que podríamos llamar un teoría causalista, o determinista es aquella que otorga al conocimiento genético un peso determinante en la formación de la personalidad del individuo y en sus consecuentes acciones. Surge a raíz de los avances del Genoma Humano, y plantea una transformación de las estructuras estatales de fondo. En realidad, sus efectos inciden en todas las partes fundamentales del Estado contemporáneo, pues parten de la idea de que la

libertad no es el resultado de una decisión consciente del individuo, sino de una programación genética inevitable o al menos determinada.

Pensar en individuos sin libertad, o, dicho de otra manera, con decisiones previamente tomadas en razón a sus circunstancias genéticas, altera en gran medida la estructura y el funcionamiento del Estado de derecho: en la protección de los derechos fundamentales, los cuales se convertirían en meros mecanismos satisfactorios de las diversas demandas de la población, pues en realidad se sabría con anticipación de las grandes tendencias de los grupos de población en torno a sus preferencias económicas y políticas. El Estado sería, no el reflejo de la voluntad colectiva, sino un instrumento para satisfacer las necesidades colectivas únicamente. Dejaría de tener sentido la idea del derecho como promotor o motivador de cierto tipo de conductas, pues de antemano podría esperarse que la población reaccionaría de una forma u otra ante ciertos estímulos. Esto llevado a algunos campos e instituciones como la penal o la laboral, simplemente se transforma en un escenario dantesco, pues también podría conocerse de aquellos individuos con tendencias a delinquir, o de la capacidad real productiva que poseen. La tarea política, bajo este esquema, quedaría reducida a un problema de eficientización técnica, en donde se optimiza a la población de acuerdo con sus alcances y limitaciones.

Como puede apreciarse, se trata en realidad de un esquema que requiere de un gran esfuerzo imaginativo, en cuanto que escapa de lo que el desarrollo genético en realidad ha probado ser. En otras palabras, una teoría de esta naturaleza altera de fondo la estructura sociopolítica en la que vivimos, pues se olvida de la existencia de un elemento fundamental en el desarrollo de la personalidad y en el desarrollo de la genética misma: el medio ambiente.

Una teoría dualista, como la que ha prevalecido en torno a los primeros acercamientos al tema, implica pensar en que la información genética no fluye simplemente, sino que una vez que se manifiesta a través de estructuras biológicas en el mundo exterior, está sujeta a numerosas formas de influencia de ser procesada, articulada y cambiada. El mundo exterior, a través de numerosos medios, transforma o altera la información genética original, dando lugar a lo que conocemos como adaptación social, o a mecanismos más particulares, como son la selección natural.

El resultado de la combinación de la genética con el medio ambiente, es decir, lo que técnicamente se conoce como genotipo, con el fenotipo, da por resultado millones de individuos que nunca, exactamente nunca, serán iguales entre sí. Ver el ensayo del doctor Antonio Velázquez, *Genoma humano y diagnóstico genético, oportunidades y dilemas*, *Cuadernos del Núcleo de Estudios Interdisciplinarios en Salud y Derechos Humanos, Genética y Derecho a la Intimidad*, México, Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM, 1995, p. 10.

Así, para esta teoría, la información genética es tan sólo uno de los factores que definen la vida. El medio ambiente (que incluye al medio social, tratándose de seres humanos) es la otra parte que define cada manifestación biológica.

Y tratándose de la información genética, bajo este segundo esquema de comprensión, entonces estamos frente a un problema de gran trascendencia,

aunque no de escenarios orwellianos o propios del mundo feliz de Huxley. En este aspecto del manejo de la información genética, sabemos entonces del potencial que ese manejo implica para la libertad de los individuos. El Estado debe mantener el concepto de libertad individual como eje alrededor del cual giran las instituciones estatales, si es que quiere mantener su propia esencia.

Por ello, el manejo de la información de los individuos tan sólo es relevante cuando implica algún interés general. Y dicha información es relevante desde muchos puntos de vista, aunque de manera sobresaliente en lo relativo a la salud pública, pues se empiezan a diagnosticar ciertas tendencias congénitas a enfermedades. Un ejemplo de este tipo de manejo positivo de la información es el que se empieza a aplicar en México en maternidades gubernamentales para que de los resultados de análisis de sangre se determine si existe la fenilcetonuria y se pueda combatir a tiempo evitando un retraso mental. O bien, es fácil determinar la importancia de la materia, y del manejo de información genética de individuos tratándose de la investigación para combatir enfermedades, tales como el cáncer. Otro ejemplo de utilización positiva es la relativa a la investigación antropológica, en donde, a través del estudio de huesos y restos humanos, podemos determinar ciertas características y tendencias de la evolución de la especie.

Si concebimos entonces a un Estado de derecho que mantiene sus mecanismos de protección de la libertad individual en sus diferentes manifestaciones, incluyendo el acceso a información íntima, podemos entonces descartar la idea de concebir el manejo de la información genética como una forma de discriminación o selección social de los más aptos, de acuerdo con su código genético.

El doctor Martínez Bullé Goyri ya ha citado anteriormente la conveniencia de establecer distintos niveles de información, a los cuales el Estado disponga de diferentes usos y objetivos. Su propuesta en este sentido es por demás interesante:

En el ensayo de Víctor M. Martínez Bullé Goyri, *Genética humana y derecho a la vida privada*, en la misma obra citada, pp. 32-35.

En primer lugar, la información personal de acceso público, refiriéndose por ésta a la información elemental de los individuos para su interacción social, necesarios para los registros públicos de control estadístico o control poblacional.

En segundo término, la información necesaria para trabajos estadísticos más especializados o sofisticados, como son los relativos a niveles de ingreso, condiciones de salud, pero que de igual manera tienen por objeto manejar información colectiva y no individual, aunque con la diferencia de que no es información de acceso público, sino restringida.

Un tercer nivel de información, individualizada y específica, necesaria para el individuo en ciertas condiciones, como son historiales médicos, información financiera y crediticia, o registros policíacos. Información que por su importancia es aún más restringida, y sólo la autoridad respectiva puede hacer uso de ella, o bien los particulares autorizados específicamente para ello. De este nivel ha

surgido el llamado derecho a la autodeterminación informativa, como un nuevo derecho fundamental, que implica el conocer de la existencia de dicha información, el derecho a acceder a ella, el derecho a controlar o verificar su veracidad, pudiendo corregirla si es defectuosa, y el derecho a disponer de ella o autorizar su uso.

Y, finalmente, un cuarto aspecto, que el del espacio íntimo, que constituiría la actualización de la edificación liberal en su conjunto sobre la existencia de espacios del particular donde el Estado no tiene ningún derecho a intervenir bajo ninguna circunstancia. Se trata de información que por su naturaleza no afecta al interés social en su conjunto ni a los derechos de los demás, como sucede con la información familiar, social, respecto a aficiones políticas, sexuales, religiosas y culturales en general.

La propuesta descansa sobre un argumento de trascendencia básica para la actualización del Estado de derecho frente a este tipo de fenómenos. Si el Estado no reconoce la existencia de cierta información que no es susceptible de ser utilizada por el Estado, la información genética correría el riesgo de convertirse en un instrumento de manipulación del individuo en la sociedad. En cambio, dicha información debe ser protegida como parte de la información más indispensable y básica de los individuos libres, que constituyen la esencia del Estado liberal.

III. LA INGENIERIA GENÉTICA

Una vez más el Estado requiere de actualizar sus estructuras a efecto de alcanzar la cambiante realidad social. Asimismo, una vez más el Estado debe buscar definiciones centradas, de equilibrio, en donde se satisfagan tanto los intereses y necesidades de la colectividad, como los derechos y libertades de los particulares. A final de cuentas, ése ha sido el gran dilema del Estado moderno.

Es claro que al entrar en el campo de la ingeniería genética y ya no sólo del manejo de su información, el Estado tiene en sus manos un objeto tan trascendente como importante. Y para no excedernos más, cabría añadir tan sólo que en este terreno sólo hay una respuesta posible, si es que se quiere mantener a la ingeniería genética como instrumento que coadyuve al bien general y no como instrumento de alteración del Estado de derecho en un Estado totalitario, administrador de máquinas programables. Esta respuesta es la necesaria conceptualización de una ética humanitaria estatal, a través de la cual queden claros los valores fundamentales que se quieren mantener, tales como la libertad y la igualdad, para que así la opción de manipulación genética quede tan sólo como un instrumento para la solución de problemas de salud, o de investigación científica claramente determinada, pero jamás para la transformación de lo que han sido otros campos de actividad humana, como pudiera concebirse el económico laboral, o cualquier otro.

En el momento mismo en que el individuo quiera trascender sus propios límites estaremos entrando a un universo de cambios y transformaciones, donde las

relaciones entre particulares, la construcción de autoridades y sus relaciones con los particulares sufrirían un golpe mortal, puesto que ciertas interrogantes quedarían inevitablemente sin respuestas que a todos gustasen, tales como: ¿quién decidiría los cambios a efectuar en el código genético de los individuos?, ¿cómo se establecerían las metas u objetivos de la nueva especie programada?

El problema del diagnóstico genético y su utilización queda así conceptualizado como un problema de actualización de los mecanismos de protección de las libertades individuales, un problema de incorporación de los mecanismos tecnológicos para materias muy específicas que conlleven el mejoramiento de los niveles de vida, un problema de definición y reglamentación del derecho y manejo de la información y un problema de materialización de lo que es un código ético estatal.

En resumen:

Podríamos decir que se trata de un problema de responsabilidad del Estado contemporáneo.