

CONCLUSIONES DE LA REUNIÓN INTERNACIONAL DE EXPERTOS SOBRE DERECHO GENÓMICO

Gonzalo MOCTEZUMA BARRAGÁN

En consideración a la relevancia que tienen los temas expuestos en esta reunión internacional por expertos en la materia, se estimó conveniente aprovechar este espacio para, en primer lugar, realizar un análisis y mencionar las principales características de las diferentes legislaciones de los países participantes, a efecto de determinar el estado del arte en que se encuentra el llamado derecho genómico para posteriormente abordar el tema del marco jurídico en nuestro país, y finalmente, considerar los principios en que ha de sustentarse la regulación del genoma humano.

Las concordancias que se revelaron en este ejercicio académico respecto del desarrollo de la normatividad en la materia entre las legislaciones de Alemania, Argentina, Canadá, España y Estados Unidos de América, radican principalmente en que todos estos países protegen la información genómica y establecen su confidencialidad como uno de los principios de mayor importancia. Por lo que se refiere a la clonación de seres humanos con fines de reproducción, encontramos que en todos excepto en Canadá, se encuentra prohibida.

Alemania y España se distinguen por contar con una legislación prolfica que protege ampliamente al embrión, regulación previa al Proyecto del Genoma Humano. La doctora en derecho Manuela Brewer, explicó que la finalidad de tales normas en Alemania es proteger al ser humano del abuso en el uso de tecnologías, abundó señalando que existen presiones para autorizar la clonación terapéutica como sucedió en 2000, en Gran Bretaña. En la actualidad, aclaró, únicamente se permite la investigación en células basales cuando provengan de un feto muerto. Aitziber Emaldi Ciron, catedrática española destacó que en materia de intervención sobre el genoma humano, la legislación en su país distingue entre la línea somática y la línea germinal, permitiéndose las intervenciones en

línea somática cuando están encaminadas a fines preventivos, diagnósticos o terapéuticos, prohibiéndose cualquier modificación si es con fines de mejoramiento o perfección, considerándolo como eugenesia. Asimismo, se prohíben las intervenciones en línea germinal y la selección de sexo, salvo cuando se trata de evitar enfermedades hereditarias graves vinculadas al sexo y enfermedades dominantes ligadas al cromosoma “Y”. La investigación en materia genética debe someterse a un comité de bioética.

Argentina, de acuerdo con la presentación del doctor en derecho Salvador Bergel, cuenta con un banco de datos genéticos creado en la época de la dictadura, en correspondencia se emitió una ley de protección de datos. Su legislación otorga libertad en la investigación siempre y cuando no se trate de clonación y se orienta en favor del autocontrol en la materia.

Llamó la atención la exposición del doctor en derecho Tim Caulfield de Canadá, al explicar que su país no tiene una regulación específica en materia de clonación, ni en la mayoría de los aspectos relacionados con el tema, en virtud de que no se ha logrado consenso entre la población. En este país la secuencia genética humana es susceptible de patente y se permite el ejercicio de acciones judiciales en caso de negligencia médica, derivada de información genética diagnosticada inadecuadamente. Aclaró que durante los últimos años el gobierno federal trabaja en la redacción de leyes para prohibir la clonación. El expositor remarcó que en su país se realizan un buen número de investigaciones y se generan constantemente políticas públicas aparejadas a grandes debates.

Por lo que se refiere a México, destacó la participación de la maestra Marcia Muñoz de Alba, quien planteó la necesidad de modificar el marco jurídico nacional de manera integral respondiendo a los conceptos y principios del genoma humano.

La Fundación Mexicana para la Salud promovió la creación, en 2000, de la Comisión Nacional para el Genoma Humano, instancia encargada de estimular la investigación en medicina genómica y el desarrollo de infraestructura de punta, la cual debe coordinar las políticas y acciones de las dependencias e instituciones educativas y de salud, relativas a la investigación, desarrollo tecnológico, enseñanza, atención médica y, en general, al conocimiento sobre el genoma humano. Además, ha de elaborar y presentar a consideración del Presidente de la República las políticas nacionales sobre la materia, los proyectos de reformas a las disposiciones

legales y reglamentarias relacionadas, así como las recomendaciones y los criterios que deben observarse en el estudio e investigación del genoma humano.

Esta Comisión la preside el Secretario de Salud y están representados el Consejo de Salubridad General, la Secretaría de Educación Pública, el Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología, así como los institutos nacionales de salud y se invita a participar en ella al rector de la Universidad Nacional Autónoma de México, al presidente de la Fundación Mexicana para la Salud y a los presidentes de las academias Nacional de Medicina, Mexicana de Cirugía y Mexicana de Pediatría.

La Comisión Nacional de Bioética, complementará sin duda los trabajos de la del Genoma Humano, mediante la promoción de valores y principios éticos para el ejercicio de la atención médica y de la investigación en salud. Su presidente es el secretario de Salud y, además, están representados en ella el Instituto Mexicano del Seguro Social, el Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado, la Comisión Nacional de Arbitraje Médico, el Consejo de Salubridad General y como invitados la Universidad Nacional Autónoma de México, del Instituto Politécnico Nacional, del Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología; universidades de las entidades federativas y privadas.

Esta Comisión es la encargada de proponer una guía ética para la atención médica y la investigación; fomentar el respeto de los principios éticos en la actividad médica; opinar sobre los protocolos de investigación en seres humanos, así como recomendar en general, los criterios que deberán observarse en la reglamentación de la investigación en seres humanos.

Con el propósito de que México no quedara al margen del avance científico y tecnológico que resultará del esclarecimiento del genoma humano, tanto para aprovechar los potenciales beneficios, como para evitar los riesgos inherentes a ese conocimiento, la Secretaría de Salud, la Universidad Nacional Autónoma de México, el Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología y la Fundación Mexicana para la Salud, celebraron un convenio para establecer conjuntamente un Centro de Medicina Genómica y Molecular, que opere como núcleo impulsor de investigaciones, desarrollos tecnológicos, formación de especialistas, servicios y, en general, de la generación de conocimientos sobre el genoma humano y sus beneficios.

Al mencionar algunas de las características de la regulación en materia del genoma humano, que tienen los países representados en esta Reunión

de Expertos, concluimos en que, en general, existe consenso en que a la fecha se carece de una legislación integral que regule todos los aspectos del genoma humano en forma adecuada, por ser éste un tema muy complejo con importantes repercusiones no sólo en el tema de la salud, sino en materias como el derecho penal, laboral, civil, de seguros y ambiental, entre otros.

Con el Proyecto Genoma Humano la ciencia avanza a pasos agigantados, uno de los principales cambios que van a producirse es el del paso de la medicina preventiva a la medicina predictiva.

De este modo, surgen esperanzas respecto de alcanzar un mayor bienestar de la humanidad, sin embargo, no debemos olvidar los dilemas de carácter ético que esto trae aparejado y que habrá que resolver, a fin de evitar violaciones a los derechos humanos, puesto que podría llegarse a la discriminación de los individuos por sus características genéticas.

La norteamericana Evelyn Shuster, doctora en filosofía, nos mencionó que a consecuencia del desciframiento del genoma humano existe el riesgo de caer en el reduccionismo, al pensar que todas las respuestas respecto del ser humano se pueden resolver desde el punto de vista genético; en el determinismo, al afirmar que los aspectos de nuestra vida se determinan por la información que está en nuestros genes y en la discriminación, si la sociedad llega a estigmatizar a los individuos por sus tendencias genéticas. El reto es evitar que esto suceda.

Coincidiendo con el enfoque que predominó durante la reunión, vemos que el progreso científico, como parte esencial del progreso humano, ha de ser también jurídico. Así el derecho genómico debe contemplar las implicaciones bioéticas de la genética en beneficio del ser humano. En los fundamentos legales deben interactuar la factibilidad técnica con la libertad y responsabilidad humanas, toda vez que no todo lo que es técnicamente posible debe ser forzosamente lícito.

Por ello consideramos esencial lo sostenido por la abogada Mónica Bolis, representante de la Organización Panamericana de la Salud, en el sentido de que la finalidad del marco jurídico del genoma humano debe enfocarse a la regulación de la prevención, diagnóstico y tratamiento de las enfermedades de origen genético, observándose una serie de principios generales como lo son la protección a la inviolabilidad del ser humano y de sus derechos, la confidencialidad de la información genómica, la autonomía de la voluntad, la equidad al acceso de la tecnología en la materia y la no comercialización del cuerpo humano.

Así el Proyecto Genoma Humano nos da la oportunidad de avanzar y profundizar en el universo de los derechos humanos, para analizarlos en el contexto biomédico y aplicarlos en otros campos que trasciendan al de la salud.

Los expertos reconocieron la trascendencia de la bioética, al ser la disciplina que proporciona los principios éticos necesarios para resolver las implicaciones del genoma y a repartir equitativamente sus beneficios, evitando se lesionen la dignidad de la persona.

El conocimiento, a la vez que es fuente del progreso humano, crea poder respecto de quien lo obtiene, sobre terceros, por lo que el acceso universal al conocimiento científico y la protección de la información son dos de los aspectos más importantes a considerar en la regulación de la materia. La información genética debe ser protegida, con el fin de que se utilice exclusivamente en beneficio de la humanidad y no para estigmatizarla.

En el eje de la discusión respecto del derecho genómico se encuentra la dignidad del ser humano como principio fundamental y derecho humano básico, Así lo hizo sentir George Annas, en su trabajo sobre el diseño normativo del derecho genómico en Estados Unidos, enfatizando que la importancia del genoma es la gente y estableciendo que los temas por venir serán los éticos y los legales.