

00721
714



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA
DE MÉXICO**

FACULTAD DE DERECHO

SEMINARIO DE SOCIOLOGÍA GENERAL Y JURÍDICA

**EL IMPACTO JURÍDICO Y SOCIAL DEL
GENOMA HUMANO EN LA SOCIEDAD
MEXICANA DEL SIGLO XXI.**

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**

T E S I S
PARA OBTENER EL GRADO ACADÉMICO DE:
LICENCIADO EN DERECHO
P R E S E N T A :
CLARA ROXANA PRADO PANIAGUA

DIRECTOR DE TESIS: MÓNICA KETHE BAUER JUNESCH.

CIUDAD UNIVERSITARIA, 2003



A



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

PAGINACION DISCONTINUA



UNIVERSIDAD NACIONAL
AUTÓNOMA DE
MÉXICO

FACULTAD DE DERECHO
SEMINARIO DE SOCIOLOGIA
GENERAL Y JURIDICA

No. L /44/03

ING. LEOPOLDO SILVA GUTIERREZ
DIRECTOR GENERAL DE ADMINISTRACION
ESCOLAR DE LA U.N.A.M.
P R E S E N T E .

La pasante de la licenciatura en Derecho **PRADO PANIAGUA CLARA ROXANA**, solicitó inscripción en este H. Seminario a mi cargo y registró el Tema intitulado:

"EL IMPACTO JURIDICO Y SOCIAL DEL GENOMA HUMANO EN LA SOCIEDAD MEXICANA DEL SIGLO XXI", asignándose como asesor de la tesis a la **LIC. MONICA KETHE BAUER JUNESCH**.

Al haber llegado a su fin dicho trabajo y después de revisarlo, su asesor envió a este Seminario la respectiva carta de terminación considerando que reúne los requisitos que establece el Reglamento de Exámenes Profesionales.

Apoiado en este y otro Dictamen, firmado por el Profesor Revisor **LIC. JOSE DIAZ OLVERA**, en mi carácter de Director del Seminario, tengo a bien autorizar su **IMPRESIÓN**, para ser presentado ante el Jurado que para efecto de Examen Profesional se designe por esta Facultad de Derecho.

La interesada deberá iniciar el trámite para su titulación dentro de los seis meses siguientes contados de día a día aquél en que le sea entregado el presente oficio, en el entendido de que transcurrido dicho lapso sin haberlo hecho, caducará la autorización que ahora se le concede para someter su tesis a examen profesional, misma autorización que no podrá otorgarse nuevamente sino en el caso de que el trabajo recepcional conserve su actualidad y siempre que la oportuna iniciación del trámite para la celebración del examen haya sido impedida por circunstancia grave, todo lo cual calificará la Secretaría General de la Facultad.

Le envió un cordial Saludo.

A T E N T A M E N T E .
"POR MI RAZA HABLARA EL ESPIRITU"
CD. Universitaria D.F., a 29 de septiembre de 2003.

MTRO. JORGE ISLAS LOPEZ
DIRECTOR DEL SEMINARIO

FACULTAD DE DERECHO
SEMINARIO DE
SOCIOLOGIA GENERAL Y JURIDICA
CIUDAD UNIVERSITARIA, D. F.

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**

B

Gracias a Dios.

Gracias a la UNAM.

*A mis Padres,
Anty, Tania y Arturo.*

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

*A todos aquellos, que no menciono
ya que son capaces de imaginar su nombre
dentro de mí gratitud.*

C

ÍNDICE

EL IMPACTO JURÍDICO Y SOCIAL DEL GENOMA HUMANO EN LA SOCIEDAD MEXICANA DEL SIGLO XXI.

INTRODUCCIÓN.....	I
CAPÍTULO 1.	
CONCEPTOS FUNDAMENTALES DEL GENOMA HUMANO.	1
1.1. ETIMOLOGÍA DEL GENOMA HUMANO.....	1
1.1.1. GENOMA.....	2
1.1.2. HUMANO.....	5
1.2. CONCEPTO.....	6
1.2.1. ANTECEDENTES DEL TÉRMINO GENOMA.....	6
1.2.2. ORIGEN DEL TÉRMINO GENOMA.....	7
1.2.3. EVOLUCIÓN DEL CONCEPTO GENOMA.....	9
1.2.4. GENOMA HUMANO.....	14
1.2.4.1. PROYECTO GENOMA HUMANO (PGH).....	22
1.2.4.2. PROYECTO DE DIVERSIDAD DEL GENOMA HUMANO (HGPD).....	24
1.3. APRECIACIONES DEL GENOMA HUMANO POR DIVERSAS CIENCIAS.....	25
1.3.1. CIENCIAS BIOMÉDICAS.....	26
1.3.1.1. GENÉTICA.....	27
1.3.1.2. BIOQUÍMICA.....	29
1.3.1.3. BIOLOGÍA MOLECULAR.....	30
1.3.1.4. INGENIERÍA GENÉTICA.....	31
1.3.1.5. BIOINFORMÁTICA.....	32
1.3.1.6. BIOTECNOLOGÍA.....	33
1.3.2. GENÓMICA.....	34

1

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

1.3.3. MEDICINA.....	37
1.3.4. ÉTICA.....	40
1.3.5. DERECHO.....	44
1.3.6. SOCIOLOGÍA.....	46
1.4. POSTURA DE LA IGLESIA CATÓLICA FRENTE AL GENOMA HUMANO.....	48
1.5. SINONIMIAS DEL GENOMA HUMANO.....	52
1.5.1. INJUSTICIA GENÉTICA.....	52
1.5.2. DISCRIMINACIÓN GENÉTICA.....	52
1.5.3. DIVERSIDAD GENÉTICA.....	53
1.5.4. DETERMINISMO GENÉTICO.....	53
1.5.5. DIAGNÓSTICO GENÉTICO.....	53
1.5.6. INFORMACIÓN GENÉTICA.....	54
1.5.7. GENOTIPO.....	54
1.5.8. IDENTIDAD GENÉTICA.....	54
1.5.9. LA CALIDAD DE VIDA.....	55
1.5.10. SOCIOBIOLOGÍA.....	56
1.5.11. ANOMALÍAS GENÉTICAS.....	56
1.5.12. MAPA GENÓMICO.....	56

CAPÍTULO 2.

ANTECEDENTES HISTÓRICOS DEL GENOMA HUMANO.....	58
2.1. ANTIGÜEDAD.....	58
2.2. EDAD MEDIA.....	61
2.3. EDAD MODERNA.....	62
2.4. ÉPOCA CONTEMPORÁNEA.....	63
2.4.1. ORIGEN DEL PROYECTO GENOMA HUMANO.....	73
2.4.2. PASADO DEL PROYECTO GENOMA HUMANO.....	74
2.4.2.1. PRIMER PERIODO.....	74
2.4.2.2. SEGUNDO PERIODO.....	76

E

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**

2.4.2.3. TERCER PERIODO.....	77
2.4.2.4. CUARTO PERIODO.....	79
2.4.3. PRESENTE DEL PROYECTO GENOMA HUMANO.....	84
2.4.4. FUTURO DEL PROYECTO GENOMA HUMANO.....	85

CAPÍTULO 3.

EL GENOMA HUMANO EN EL ÁMBITO DE LAS DECLARACIONES Y CONVENIOS INSTITUCIONALES INTERNACIONALES.	86
3.1. CONFERENCIAS INTERNACIONALES EN ESPAÑA.....	87
3.1.1. DECLARACIÓN DE VALENCIA DE 1990 SOBRE ÉTICA Y EL PROYECTO GENOMA HUMANO.....	87
3.1.2. DECLARACIÓN DE BILBAO DE 1993 SOBRE EL DERECHO ANTE EL PROYECTO GENOMA HUMANO.....	88
3.2. CONSEJO DE EUROPA.....	89
3.2.1. CONVENCIÓN PARA LA PROTECCIÓN DE LOS DERECHOS HUMANOS Y LA DIGNIDAD DEL SER HUMANO CON RESPECTO A LAS APLICACIONES DE LA BIOLOGÍA Y LA MEDICINA: CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS HUMANOS Y LA BIOMEDICINA.....	90
<u>GESTACIÓN DEL CONVENIO.....</u>	90
<u>EL CONVENIO, CARACTERÍSTICAS Y SU OBJETO.....</u>	91
<u>PRINCIPIOS BÁSICOS.....</u>	92
<u>IMPORTANCIA.....</u>	92
<u>ESTRUCTURA.....</u>	92
<u>DISPOSICIONES PRINCIPALES RESPECTO DEL GENOMA HUMANO.....</u>	92
3.3. APORTACIÓN DE LA UNESCO.....	93
3.3.1. DECLARACIÓN UNIVERSAL DE LA UNESCO SOBRE EL GENOMA HUMANO Y LOS DERECHOS HUMANOS DE 1997.....	94
<u>GESTACIÓN DE LA DECLARACIÓN.....</u>	94

F

<p>TESIS CON FALLA DE ORIGEN</p>

<u>LA DECLARACIÓN, CARACTERÍSTICAS Y SU OBJETIVO</u>	95
<u>PRINCIPIOS BÁSICOS</u>	95
<u>IMPORTANCIA</u>	97
<u>ESTRUCTURA</u>	97
<u>DISPOSICIONES PRINCIPALES</u>	98
3.3.1. APLICACIÓN DE LA DECLARACIÓN UNIVERSAL SOBRE EL GENOMA HUMANO Y LOS DERECHOS HUMANOS DE 1997.....	100
3.4. INSTRUMENTOS JURÍDICOS MÁS TRASCENDENTALES DE AMÉRICA LATINA.....	100
3.4.1. DECLARACIÓN IBERO-LATINOAMERICANA SOBRE DERECHO; BIOÉTICA Y GENOMA HUMANO.....	100
<u>GESTACIÓN DE LA DECLARACIÓN</u>	100
<u>LA DECLARACIÓN, CARACTERÍSTICAS Y OBJETIVOS</u>	101
<u>PRINCIPIOS BÁSICOS</u>	101
<u>IMPORTANCIA</u>	101
<u>ESTRUCTURA</u>	102
<u>DISPOSICIONES PRINCIPALES</u>	102
3.4.2. DECLARACIÓN DE UKUPSENI.....	103
<u>GESTACIÓN DE LA DECLARACIÓN</u>	103
<u>LA DECLARACIÓN, CARACTERÍSTICAS Y OBJETIVOS</u>	104
<u>PRINCIPIOS BÁSICOS</u>	104
<u>IMPORTANCIA</u>	104
<u>ESTRUCTURA</u>	104
<u>DISPOSICIONES PRINCIPALES</u>	104

CAPÍTULO 4.

EL IMPACTO DEL GENOMA HUMANO EN LA SOCIEDAD MEXICANA.	107
4.1. CONSIDERACIONES SOCIOLÓGICAS SOBRE EL GENOMA HUMANO.....	108
4.2. IMPLICACIONES DEL CONOCIMIENTO SOBRE EL GENOMA HUMANO EN DIVERSOS CAMPOS.....	109

G

<p>TESIS CON FALLA DE ORIGEN</p>

4.2.1. SALUD.....	110
4.2.2. RELACIONES FAMILIARES.....	111
4.2.3. SISTEMA EDUCATIVO.....	112
4.2.4. RELACIONES LABORALES.....	114
4.2.5. RELACIONES COMERCIALES Y EL SEGURO DE VIDA Y GASTOS MÉDICOS.....	115
4.2.6. DELINCUENCIA.....	117
4.2.7. LA RAZA Y GRUPOS INDÍGENAS O ÉTNICOS.....	117
4.2.8. EUGENESIA.....	118
4.3. ENCUESTA SOBRE EL PROYECTO GENOMA HUMANO.....	120
4.3.1. CUESTIONARIO APLICADO A LA SOCIEDAD EN GENERAL.....	128
<u>PARTE 1</u>	128
<u>PARTE 2</u>	129
<u>PARTE 3</u>	131
4.3.2. CUESTIONARIO APLICADO AL PERSONAL MÉDICO.....	136
<u>PARTE 1</u>	136
<u>PARTE 2</u>	137
<u>PARTE 3</u>	139
4.3.3. CUESTIONARIO APLICADO A ABOGADOS.....	143
<u>PARTE 1</u>	143
<u>PARTE 2</u>	144
<u>PARTE 3</u>	146
4.3.4. CUESTIONARIO APLICADO A MIEMBROS DEL CLERO.....	151
<u>PARTE 1</u>	151
<u>PARTE 2</u>	152
<u>PARTE 3</u>	154

H

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**

CAPÍTULO 5.

REPERCUSIONES EN EL ÁMBITO JURÍDICO Y LA POSTURA DEL ESTADO MEXICANO ANTE EL GENOMA HUMANO.....	159
5.1. EL IMPACTO JURIDICO DEL GENOMA HUMANO.....	160
5.1.1. DERECHO PÚBLICO.....	161
5.1.1.1. DERECHO CONSTITUCIONAL.....	161
5.1.1.2. DERECHO ADMINISTRATIVO.....	163
5.1.1.3. DERECHO PENAL.....	165
5.1.1.4. DERECHO PROCESAL.....	165
5.1.1.5. DERECHO INTERNACIONAL PÚBLICO.....	166
5.1.2. DERECHO PRIVADO.....	166
5.1.2.1. DERECHO CIVIL.....	166
5.1.2.2. DERECHO MERCANTIL.....	168
5.1.3. DERECHO SOCIAL.....	168
5.1.3.1. DERECHO LABORAL.....	168
5.1.3.2. DERECHO DE LA SEGURIDAD SOCIAL.....	170
5.2. LA POSICIÓN DEL ESTADO FRENTE AL GENOMA HUMANO.....	171
5.2.1. PODER EJECUTIVO.....	171
5.2.2. PODER LEGISLATIVO.....	173
<u>INICIATIVA DE LEY POR PARTE DEL PRD RESPECTO AL GENOMA HUMANO....</u>	174
<u>INICIATIVA DE REFORMA A LA LEY GENERAL DE SALUD DEL PAN RESPECTO AL GENOMA HUMANO.....</u>	176
<u>INICIATIVA POR EL PAN QUE ADICIONA LA LEY DE LOS INSTITUTOS NACIONALES DE SALUD PARA CREAR EL INSTITUTO NACIONAL DE MEDICINA GENÓMICA.....</u>	177
5.2.3. PODER JUDICIAL.....	179
5.3. ACEPTACIÓN Y CRÍTICAS RESPECTO DE SU INCLUSIÓN AL MUNDO JURÍDICO Y POSIBLES REFORMAS A LA CONSTITUCIÓN Y A LA LEGISLACIÓN FEDERAL.....	180

I

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

5.3.1. CONSTITUCIÓN POLÍTICA DE LOS ESTADOS UNIDOS MEXICANOS.....	181
5.3.2. LEY GENERAL DE SALUD.....	181
5.3.3. CÓDIGO PENAL FEDERAL.....	183
5.3.4. CÓDIGO DE PROCEDIMIENTOS PENALES.....	185
5.3.5. CÓDIGO CIVIL.....	185
5.3.6. CÓDIGO DE PROCEDIMIENTO CIVILES.....	186
5.3.7. LEY FEDERAL DEL TRABAJO.....	186
5.3.8. LEY SOBRE EL CONTRATO DE SEGUROS.....	187
5.3.9. LEY SOBRE GENOMA HUMANO.....	188
5.3.10. EL "BIODERECHO" COMO ASIGNATURA OPTATIVA EN EL PLAN DE ESTUDIOS DE LICENCIADO EN DERECHO.....	190
PROPUESTAS CONCRETAS.....	IV
CONCLUSIONES.....	V
BIBLIOGRAFÍA	

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

J

INTRODUCCIÓN.

TESIS CON FALLA DE ORIGEN

Una de las circunstancias mas importantes que motivaron el desarrollo de esta investigación en torno del **Genoma Humano** fue el hecho de ver la gran necesidad de informar a la gente respecto al tema, puesto que es novedoso, interesante e importante para la sociedad del Siglo XXI.

La sociedad ha ido evolucionando y progresando en todos los ámbitos. El **Proyecto Genoma Humano** es uno de tantos avances de la ciencia que trae cambios significativos en el futuro; pues repercute en ciencias como la sociología, el derecho, la medicina, entre otras, así como en la religión. Por ello, el presente trabajo de investigación tiene como objetivo presentar al lector un análisis del **Proyecto Genoma Humano** tanto en lo concerniente a los aspectos puramente médicos o científicos, como en lo relativo a los aspectos de carácter jurídico y sociológico.

Dicho estudio se realiza desde sus orígenes hasta la actualidad, para demostrar la necesidad de legislar y de crear una cultura sobre el tema, pues como se verá durante el desarrollo de la investigación, la sociedad mexicana -en función de las encuestas realizadas a ésta- opina que este tema es relevante, pero desconocido para la mayoría de las personas. Además, es muy importante legislar tanto en lo relativo a los beneficios como a los peligros que presenta este nuevo descubrimiento científico.

El trabajo de investigación se desarrolla en cinco Capítulos:

En el Capítulo 1 titulado "**CONCEPTOS FUNDAMENTALES DEL GENOMA HUMANO**" desarrollo de manera exhaustiva la etimología de las palabras 'genoma' y 'humano'; su concepto (antecedentes, origen, evolución y el actual...); las apreciaciones del genoma humano hechas por diversas ciencias como: las biomédicas (genética, bioquímica, biología molecular, etcétera), la genómica, la medicina, el

derecho, la ética, la sociología, entre otras; así mismo, se presenta la postura de la Iglesia Católica frente al genoma humano y además se abordan las sinonimias del genoma humano como es el caso de la injusticia genética, discriminación genética, diagnóstico genético y otras.

Este primer apartado pretende introducir al lector en el tema y en los elementos que lo integran, así como explicar de manera amplia la etimología y diversos significados de la palabra genoma.

El Capítulo 2 denominado "ANTECEDENTES HISTÓRICOS SOBRE EL GENOMA HUMANO" aborda el estudio del genoma humano durante la historia: en la Antigüedad, en donde se toca el nacimiento de las ciencias en las dos culturas fundamentales para nuestra civilización actual, Grecia y Roma; la Edad Media en la que se interrumpe el estudio de las ciencias, etapa conocida como el "oscurantismo"; en la llamada Edad Moderna se estudian los grandes avances de las ciencias, que es donde precisamente nace la genética como ciencia independiente. Por último, se hace un estudio de la época contemporánea que comienza aproximadamente después del estallido de la Revolución Francesa de 1789 en cuatro incisos: el origen, el pretérito (subdividido en cuatro períodos), el presente y el futuro del Proyecto Genoma Humano.

En el Capítulo 3 titulado "EL GENOMA HUMANO EN EL ÁMBITO DE LAS DECLARACIONES Y CONVENIOS INSTITUCIONALES INTERNACIONALES" hago el estudio de la legislación a nivel internacional. Presento y analizo:

- La Declaración de Valencia de 1990 sobre Ética y el Proyecto Genoma Humano. (Conferencias Internacionales en España).
- Declaración de Bilbao de 1993 sobre el Derecho ante el Proyecto Genoma Humano. (Conferencias Internacionales en España).
- La Convención sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina. (Consejo de Europa).

- **La Declaración Universal de la UNESCO sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos.** (UNESCO).
- **La Aplicación de la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos.** (UNESCO).
- **La Declaración Ibero-Latinoamericana sobre Derecho, Bioética y Genoma.** (América Latina).
- **La Declaración de Ukupseni.** (América Latina).

El Capítulo 4 denominado "**EL IMPACTO DEL GENOMA HUMANO EN LA SOCIEDAD MEXICANA**" aborda el tema del genoma humano desde un punto de vista social. Además se presentan los resultados de las encuestas realizadas a la sociedad en general, personal médico, abogados y miembros del clero respecto al Proyecto Genoma Humano.

El Capítulo 5 denominado "**REPERCUSIONES EN EL ÁMBITO JURÍDICO Y LA POSTURA DEL ESTADO MEXICANO ANTE EL GENOMA HUMANO**" aborda los aspectos jurídicos del genoma humano y la postura del Estado frente a éste. Además, se realiza un estudio de la legislación mexicana (Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, Ley General de Salud y Código Penal Federal, entre otras) y algunos comentarios propositivos concretos con la finalidad de tener un panorama abierto a las posibles reformas de dichos ordenamientos jurídicos con la idea de llegar a legislar los beneficios y peligros que trae el genoma humano a la Sociedad Mexicana del Siglo XXI.

Al final de este trabajo expongo la conveniencia de impartir la asignatura de "BIODERECHO" como una optativa en el plan de estudios de la Licenciatura en Derecho de la Facultad de Derecho de la Universidad Nacional Autónoma de México, ya que reúne los requisitos de autonomía.

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**

CAPÍTULO 1.

CONCEPTOS FUNDAMENTALES DEL GENOMA HUMANO.

En este primer capítulo titulado "Conceptos Fundamentales del Genoma Humano", mi objetivo es introducir al tema central de la tesis partiendo de un estudio etimológico de las palabras *genoma* y *humano*, para después pasar al análisis del concepto y una vez adentrados en el tema, analizaré los puntos de vista de diversas ciencias en cuanto al tema y finalmente examinaré varios términos afines al del genoma humano.

Por lo que al final de este primer capítulo estaremos ya inmersos en el tema central de la tesis: El "Genoma Humano", para después pasar a sus antecedentes históricos y finalmente para llegar al estudio de su marco jurídico y el impacto social.

1.1. ETIMOLOGÍA DEL GENOMA HUMANO.

En este inciso desentrañaré el significado de las palabras *genoma* y *humano*, puesto que es muy importante saber la estructura y origen de estos vocablos pues con ello llegaremos a comprender qué es el *genoma humano*.

Ahora bien, la ciencia que se encarga de estudiar el verdadero significado de las palabras mediante el análisis de su estructura, del origen y de las transformaciones que sufren los vocablos con el paso del tiempo es la *etimología*.

La palabra *etimología* proviene del vocablo griego ετυμολογία, el cual se compone del adjetivo griego ετυμος (*étymos*) que significa "verdadero", o bien *auténtico* y de *logía* seudodesinencia, que a su vez procede del sustantivo λογος que significa "palabra" o "concepto", por lo tanto etimología significa **palabra verdadera o concepto verdadero de una palabra**. Así, originariamente la etimología se refiere al significado auténtico de las palabras.¹

¹ MATEOS MUÑOZ, Agustín. *Etimologías Grecolatinas del Español*. Trigésima segunda edición. Editorial Esfinge, S. A. de C. V. Naucalpan, Estado de México, 1994. Pág. 13.

1.1.1. GENOMA.

Nos encontramos con que la palabra *genoma* tiene dos acepciones etimológicas, que son las siguientes:

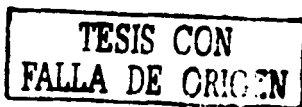
La primera, donde el significado auténtico de la palabra *genoma* proviene del vocablo griego γενομα, el cual está formado por dos raíces griegas: la primera deriva de los vocablos griegos γεν-γενοσ (*gen-geños*) o de γεν-γενναν (*gen-gennan*) y la segunda es la extensión también griega ομα (oma).

Así la palabra *genoma* proviene del vocablo γεν de γενοσ (*geños*) que significa *origen*. Ahora bien, cuando la palabra *genoma* proviene del vocablo γεν, de γενναν (*gennan*) verbo griego significa "producir" o "engendrar" (*producción*). La extensión griega ομα que se puede emplear como sustantivo del vocabulario biológico y médico o bien, en términos comunes, significa "masa" o "entidad abstracta".

Ahondando mas en el estudio de la extensión ομα, ésta se compone por la "o" que es una vocal de unión y μα es un sufijo griego que denota el efecto de una acción, o significa el resultado de una infección, malformación o tumor. En español el sufijo ma (ομα-*oma*) de origen griego se usa para formar palabras derivadas y además se utiliza generalmente con la idea de *tumor* o *protuberancia*, sobre todo en la terminología médica.²

Por lo tanto, el sufijo ομα de origen griego puede significar: *tumor, acción o masa*. De tal manera, el significado de la palabra *genoma* puede ser: "*origen o producción del tumor*" de acuerdo a la terminología médica; una segunda acepción sería "*el origen o producción de algo*" considerando al sufijo como el

² BARRAGÁN CAMARENA, Jorge. Etimologías Grecolatinas. Segunda edición. Publicaciones Culturales, S. A. de C. V. México, 2001. Pág.138.



resultado de una acción y un último significado es el "**origen o producción de masa**" (*u origen o producción de entidad abstracta*), el cual no me parece apropiado puesto que es común.

Ahora bien, la segunda acepción etimológica es de acuerdo a la Interpretación del biólogo **Ricardo Noguera Solano**, quien señala que el término *genoma* procede de dos raíces griegas, las cuales son: *génesis* y *soma*.³

La palabra *génesis* proviene de dos vocablos griegos a saber: γεννωω (*gennao*) verbo griego que significa *engendrar, origen o generación*, y del sufijo griego σις (*sis*) que puede significar *acción, formación, operación, generalización o acumulación* y que generalmente va precedido de los sonidos a (asis), e (esis), i (isis), o (osis). En la terminología médica a las palabras que llevan el sufijo *sis*, se les atribuye el significado de *enfermedad por...* Así, la palabra *génesis* significa "*origen de...*".

Por otro lado, la palabra *soma* deriva también del griego σωμα (*soma*) que significa "*cuerpo*" y que los citólogos lo usaban para designar un cuerpo. Así pues, de acuerdo a esta segunda acepción del término *genoma*, su significado es: "**origen de un cuerpo**".

De tal manera, como podemos darnos cuenta no existe contradicción entre las dos acepciones etimológicas del término *genoma*. Primero, porque tanto la palabra *gen* como *génesis* pueden significar *origen*. Y segundo, porque el término *gen* lo acuñó el botánico danés **Wilhelm Johannsen** en el año de 1909. "Basado en una relación de un gen-un carácter mendeliano, acuñó la palabra usando la contracción de la palabra *pangene* utilizada por **Hugo De Vries** en su obra **Intracellulare Pangenesis** (1889), quien a su vez retornó la idea de gémula de la hipótesis

³ NOGUERA SOLANO, Ricardo. **Genoma: Una Historia del Concepto**. Tesis para obtener el grado en Maestro en Ciencias Biológicas. Directora de tesis: Dra. Rosaura Ruiz Gutiérrez. UNAM. Facultad de Ciencias. División de Estudios de Posgrado. México, D. F., 2001, Pág. 51.

provisional de la pangénesis de **Darwin**".⁴ Por lo tanto, los antecedentes más cercanos con los que se había designado a los genes, antes de que surgiera la palabra gen, fueron las palabras: *pangene* (de pangénesis palabra que se compone de pan y génesis) por **De Vries** (1889) y *gemmules* por **Darwin** (1867).

Ahora bien, según el genetista **Antonio Velázquez** el término *genoma* se propuso para "designar al conjunto de todos los genes", y esta palabra se deriva de los términos: *genes y cromosomas*.⁵ La palabra *genes* proviene del vocablo griego γεν-γενναν y significa "producir" y el término *cromosoma* deriva de dos raíces griegas: χρωμα-ματος (*croma-matos*) que significa "color" y de la extensión también griega ομα que está compuesta por "ο" que es una vocal de unión y μα que significa "acción".

El término *cromosoma* fue acuñado por **Wilhelm Van Waldeyer** en 1888 y significa "cuerpo coloreado". Así pues, de acuerdo a la composición de la palabra y desde el punto de vista de la biología, el genoma es "el conjunto de cromosomas de un núcleo, célula, o individuo".⁶

Sin embargo, la palabra *genoma* fue acuñada por el botánico alemán **Hans Winkler** en 1920, poco después de que se conociera la palabra *gen* aplicada a la herencia por el botánico danés **Wilhelm Johannsen**, para remplazar a los diversos vocablos con los que hasta ese momento se le denominaba a los elementos hereditarios.⁷

El estudio del concepto del término *genoma* se desarrolla mas adelante debido a que le he dedicado un apartado especial para su análisis, puesto que el

⁴ Ibidem. Pág. 20.

⁵ VELÁZQUEZ, Antonio. Herencia y Destino: Frutos y Límites del Proyecto del Genoma Humano. Universidad de México, 1996. Pág. 45.

⁶ Océano Uno. Diccionario Enciclopédico Ilustrado. Edición 1994. Ediciones Océano, S. A. Barcelona, España. Impreso en Colombia Carvajal, S. A. Pág. GENTILE.

⁷ BLÁZQUEZ RUIZ, Francisco Javier. Derechos Humanos y Proyecto Genoma. Editorial Comares. Biblioteca de derecho y ciencias de la vida. Granada, España, 1999. Pág. 27.

concepto ha ido evolucionando con el devenir del tiempo, con los avances y descubrimientos que ha tenido la ciencia.

1.1.2. HUMANO.

Ahora bien, analizaré la etimología de la palabra *humano*, ésta proviene del vocablo latino *humanus* que se compone de la raíz *hum* de *homo* que significa *el hombre* y del sufijo latino *anus-ano* (*da origen*) de adjetivo derivado de sustantivo, da la idea de *relación, pertenencia o cualidad*.

Por otra parte, de acuerdo al **Diccionario de Sociología** el término humano se emplea ordinariamente para "comprender a todos los representantes de la especie *homo sapiens* o todas las cualidades que se suponen son comunes a la especie entera. Los sociólogos tienden a restringir la palabra al hombre de cultura, es decir, a los hombres que, por lo menos, poseen los elementos esenciales de una cultura (lenguaje, ideas, capacidad para construir y usar instrumentos), el hombre antrópico y el hombre ferino (q. vid) quedarían excluidos de esta definición".⁸

De lo anterior, tendría que explicar qué se entiende por *homo sapiens*, el cual es un término latino empleado para designar a la especie humana, no obstante el nombre de ser humano se aplica a ciertas especies que fueron los antecesores evolutivos del *homo sapiens*. Así, el ser humano pertenece al género *homo*, y el origen de nuestra propia especie es el *homo sapiens*.

Asimismo, el término *humano* es aquel que hace referencia a la especie de *homo sapiens*, al hombre moderno; en cambio el hombre ferino es aquel que tiende a ser como una fiera y el hombre antrópico, palabra que proviene del griego *άνθρωπος* (*ánthropos*), que significa lo relativo a los hombres o a sus actos, de acuerdo a los sociólogos éstos dos últimos no quedan comprendidos en el término *humano*, en base a que el humano desde el punto de vista sociológico es aquel que

⁸ PRATT FAIRCHILD, Henry. **Diccionario de Sociología**. Trad. y revisión T. Muñoz, J. Medina Echavarría y J. Calvo. 1ª edición en Inglés 1947, 1ª edición en español 1949. Décimo tercera reimpresión 1992. Editorial Fondo de Cultura Económica. Pág. 145.

piensa, que tiene un lenguaje, es decir, el que posee una cultura. De tal manera, al hablar de humano nos referimos al hombre que pertenece a la especie *homo sapiens*.

Así, el concepto de **genoma humano** de acuerdo a la etimología de las dos palabras, sería: "**el origen o producción del homo sapiens**", o bien como "**el origen o producción de la masa del hombre**" (de acuerdo a la primera acepción etimológica de la palabra genoma) y como "**el origen del cuerpo humano**" (de acuerdo a la segunda acepción de la palabra genoma).

1.2. CONCEPTO.

En este inciso analizo qué es el *genoma humano*. Sin embargo, para poder entender el concepto de *genoma humano* es necesario que estudiemos primero qué es el **genoma**, por lo que examinare sus antecedentes, es decir, cómo y con qué se referían al **genoma** antes de que surgiera el término, el origen del término y finalmente el estudio del concepto de la palabra **genoma**, para posteriormente analizar el concepto de **genoma humano**.

1.2.1. ANTECEDENTES DEL TÉRMINO GENOMA.

La historia del término **genoma** se estudia a partir de los diversos conceptos que ha tenido a lo largo de la historia el término *gen* y de su análisis, puesto que genoma proviene del vocablo griego γεν (*gen*) y del sufijo griego ομα (*oma*) o bien, de génesis (γεννωω-στω) y de soma (σωμα); así como también de acuerdo a su composición, el término genoma deriva de las palabras *genes* y *cromosoma*.

El biólogo **Ricardo Noguera Solano** en su tesis para obtener el grado de Maestro en Ciencias Biológicas titulada **Genoma: Una Historia del Concepto** reconstruye la historia del concepto **genoma**. Nos señala que el concepto de genoma de finales del siglo pasado "encierra en su contenido 100 años de investigación en torno al material de la herencia biológica".⁹

⁹ NOGUERA SOLANO, Ricardo. Op. cit. Pág. 45.

Dicha reconstrucción la hace a partir de antecedentes generales de los debates, teorías (como la de **G. Mendel, H. Spencer**, entre otras) y conocimientos respecto al material genético, lo cual constituye los antecedentes históricos y lo más cercano y relacionado al origen del término *genoma*. Y así, el antecedente previo a la aparición del término de genoma lo ocupó la “*teoría cromosómica*” de **Thomas H. Morgan**.¹⁰

Pero surge un cuestionamiento, que es el siguiente: ¿Cómo se le denominaba al material de la herencia antes de que surgiera el término genoma? La respuesta es, como “el material hereditario, material genético o genotipo”.¹¹

Así pues, cuando existe una gran acumulación de información es necesario englobarla en un concepto, tal información va surgiendo con el paso del tiempo y va igualmente influyendo en la transformación de los conceptos. Por lo cual, el concepto de *genoma* es resultado de un proceso de construcción.

1.2.2. ORIGEN DEL TÉRMINO GENOMA.

Ahora me referiré al origen del término *genoma*, que como ya lo había señalado, éste se remonta a principios del siglo pasado (1920) y fue sugerido por **Hans Winkler** cuando se encontraba realizando experimentos con el género *Solanum* y observando por el microscopio las coloraciones biológicas (cromosomas). La palabra apareció por primera vez en su libro titulado **Verbreitung und Ursache der Partenogénesis im Pflanzen und Tierreiche** (Propagación y causas de la partenogénesis en plantas y animales) publicado por Jena Fischer.

En ese libro utiliza el término **Genom** (*genoma*) en singular y **Genome** (*genomas*) en plural. Así, el término genoma se refiere, en su texto traducido, “al número haploide de cromosomas, que representan la base material de la unidad sistemática en asociación con el protoplasma apropiado,... y para los núcleos, células

¹⁰ Ibidem. Págs. 45 a la 48.

¹¹ Ibidem. Pág. 49.

y organismos en los cuales hay un Genoma homogéneo disponible en cada núcleo llamado homogenomático, por el contrario cuando hay diversos genomas en los núcleos, heterogenomático. Los individuos, que poseen los mismos genomas, serán llamados isogenomáticos, en los que los genomas son por naturaleza diferente, anisogenomáticos. Según el número de pares de cromosomas disponibles en los núcleos de un organismo serán distinguidos como monogenomático, digenomático y poligenomático, [...]".¹²

Por lo que, partiendo de la interpretación del párrafo anterior se desprende que el término genoma (como se mencionó al estudiar la etimología de la palabra) proviene de las raíces griegas *génésis* y *soma*; Winkler, por una parte, hace una designación estructural del *genoma*, al decir que éste se ubica en el núcleo celular como depositario de la información genética, y por otra parte, su primordial preocupación consistía en establecer la relación entre el número de cromosomas y el fenómeno de la partenogénesis (mecanismo de reproducción con un solo gameto femenino sin la participación de uno masculino y que es característico de algunos animales y plantas). De tal manera, que todas sus investigaciones lo llevaron a deliberar sobre cuál podría ser la cantidad mínima de cromosomas (actualmente se habla del genoma mínimo) que pueden ser esenciales para la creación de un organismo.¹³

En el año de 1924 **Winkler** define al término genoma como "el conjunto de genes de un organismo".¹⁴ Al integrar la palabra gen a la de genoma en el texto original decía: "*Ubre die Rolle von Kern Und Proto plasma bei der Vererbung* (sobre el papel del núcleo y el protoplasma en la transmisión hereditaria)".¹⁵

De esta manera es como surgieron los primeros conceptos del término genoma; sin embargo éstos se han ido transformando tanto por los avances de la

¹² Loc. cit. Cita a Hans Winkler. **Verbreitung und Ursache der Partenogénesis im Pflanzen und Tierreiche**. Págs. 165 y 166.

¹³ Loc. cit.

¹⁴ BLÁZQUEZ RUIZ, Francisco Javier. Op. cit. Pág. 28.

¹⁵ NOGUERA SOLANO, Ricardo. Op. cit. Pág. 51.

biotecnología como por las precisiones en el conocimiento biológico, como lo analizare enseguida.

1.2.3. EVOLUCIÓN DEL CONCEPTO GENOMA.

En este subinciso estudio la evolución que ha tenido el concepto *genoma* desde su surgimiento hasta llegar a su significado en el presente siglo, así también analizo algunos conceptos del término *genoma*, para posteriormente pasar a analizar el concepto de *genoma humano*.

El último concepto de *genoma* que mencioné es el de **Winkler** de 1924, a partir de esta fecha empieza la evolución del concepto. En un primer intento hacia su conceptualización fue designado como "*número de cromosomas*", pero fue utilizado poco. Para la década de los años 30 se iniciaron *análisis del genoma* que consistían: "en comparaciones de números haploides de cromosomas y los diferentes estados de poliploidias en plantas,...". A diferencia para **Th. Dobzhansk**, en 1937, la palabra 'genoma' y el análisis de éste eran incorrectos porque no se referían a las cualidades del gen y él sugiere el término de "*juego de cromosomas*".¹⁶

Posteriormente, no se utilizó el término genoma en cambio se usaron otros, como: *genotipo*, *genes*, etcétera.

El término se retomó a la mitad del siglo pasado, para ser exactos en 1952 en el libro titulado **La Ciencia de la Herencia** (Vererbungswissenschaft) de **Alfred Barthelmess**; en el cual no sólo aparece nuevamente el término sino que también retoma el significado del concepto que dio **Winkler** y además realiza un análisis de los diversos términos con los que se hacía referencia al material genético. **Barthelmess** da su propio concepto de *genoma*, el cual es: "como una composición cromosómica depositada de la totalidad de los genes de una célula".¹⁷

¹⁶ Ibidem. Págs. 52 y 53.

¹⁷ Ibidem. Pág. 57.

En la actualidad el "**genoma**" es la totalidad de genes de una célula y abarca tanto a las células haploide (que significa un solo juego de cromosomas) como diploide (que se refiere al juego completo de material genéticos, consistente en pares de cromosomas) y además se empieza a relacionar el término genoma con la molécula de ADN. Esta idea de **genoma** como "*la totalidad de los genes*" se consolidó en la década de los años 60, no obstante que el término estuvo ausente hasta a mediados de la década en la terminología científica. Posteriormente se extendió a la comunidad científica la idea de **genoma** como "*el conjunto de genes*"; así, el biólogo molecular **Guneter S. Stent** es uno de los primeros que usa el significado de **genoma** como el número diploide de cromosomas. Con la consolidación del conocimiento respecto de que el *ADN* era el responsable de la transmisión de la herencia y la precisión del concepto de *ADN* le proporcionó al concepto de **genoma** también una mejor precisión inicial, como un "*conjunto de genes contenidos en una molécula de ADN*" y más tarde como "*un conjunto de pares de bases*".¹⁸

De esa manera, el concepto de **genoma** se ha venido clarificando y precisando gracias al progreso de la ciencia y de la tecnología. De tal modo que las investigaciones desarrolladas en la segunda mitad del siglo pasado en el campo de la *Biología* (concretamente en la genética) sentaron las bases para la apertura de las investigaciones científicas de finales del siglo pasado y sobre el Proyecto Genoma Humano. Incluso actualmente se habla de las *ciencias del genoma* que abarcan diversos campos como son: el Proyecto Genoma Humano, *medicina genómica*, *derecho genómico*, *alimentos transgénicos*, *terapia génica*, *clonación*, entre otros.

Ahora bien, existen infinidad de conceptos respecto al **genoma** en la literatura científica, por lo cual enseguida estudiare algunos, para después examinar los de mayor importancia en la actualidad.

¹⁸ Ibidem. Págs. 59 y 60.

El genetista **Antonio Velázquez** señala que la palabra **genoma** "se refiere al conjunto de genes en forma específica en todos los cromosomas de un individuo o de una especie (por ello se puede hablar del genoma de una persona particular o, en general, del genoma humano)".¹⁹ Así, cada célula del cuerpo humano contiene en su núcleo 23 pares de cromosomas que guardan la información genética.

De acuerdo al **Dr. Rafael Oliva Virgili** profesor y responsable de la asignatura Genoma Humano en la Facultad de Medicina en la Universidad de Barcelona, **genoma** es: "la dotación *génica* o *secuencia de DNA* característica de una especie".²⁰ En otras palabras, la palabra *génica* se refiere a los genes, por tanto es el conjunto de genes, o bien se refiere al orden relativo de bases (adenina, guanina, citosina, tiamina) ya sea de un fragmento de ADN (ácido desoxidorribonucleico), de un gen (unidad básica de información genética), de un cromosoma entero (que significa cuerpo coloreado) o de todo un genoma completo²¹ (secuencia de ADN) de un organismo.

Por su parte **John B. Jenkins** en el glosario de su libro titulado **Genética**, señala que por **genoma** se entiende: "Todos los genes que lleva un gameto *haploide*, de un organismo procaríote".²² Este concepto solo hace referencia al genoma de los virus y de las bacterias (que son organismos procaríóticos), es decir, el genoma es el conjunto de información genética de una célula (*haploide*) que no se encuentra envuelta por una membrana y que porta solo un juego de cromosomas de un ser vivo (en contraposición a los organismos eucariotas).

En el glosario del libro **El Mito del Gen** de **Ruth Hubbarth** y **Eliajah Wald** se menciona que el **genoma** está constituido por "todos los genes contenidos en

¹⁹ MARTÍNEZ BULLE GOYRY, Víctor Manuel. (coord.). **Diagnóstico Genético y Derechos Humanos. Cuaderno del Núcleo de Estudios Interdisciplinarios en Salud y Derechos Humanos**. Editorial. Instituto de Investigaciones Jurídicas. UNAM, 1998. Pág. 233.

²⁰ OLIVA VIRGILI, Rafael. **Genoma Humano**. Editorial Masson. Barcelona, España, 1996. Pág. 209.

²¹ *Ibidem*. Pág. 214.

²² JENKINS, John B. **Genética**. Trad. Dr. Alfonso Jiménez Sánchez. Editorial Reverté, S. A. Barcelona, España, 1986. Pág. 751.

cada célula de un organismo".²³ En otras palabras, es el conjunto de todas aquellas unidades de información genética almacenadas en una unidad mínima de un organismo capaz de actuar de manera autónoma (*célula*).

Y, desde el punto de vista de la biología, el **genoma** es: "el número básico de cromosomas de un organismo".²⁴ Es decir, son todas aquellas estructuras filiformes formadas por ácidos nucleídos (ADN) y proteínas del conjunto de célula, y el número de cromosomas que poseen las células de un humano es de 46.

De acuerdo a la revista "**¿Cómo Ves?**" editada por la UNAM, en el artículo titulado **El genoma humano. ¡Y solo son treinta mil...!**, de **Edmundo Calva** nos dice que el **genoma** es: "el conjunto completo de los genes de una célula, y los genes representan las unidades básicas de la herencia".²⁵ Nos indica que el papel de los genes es el de transmitir los rasgos hereditarios, los cuales se ubican en el ADN.

Ahora bien, **Raúl Garza Garza** autor del Libro **Bioética, la toma de decisiones en situaciones difíciles**, señala que el **genoma** es: "el conjunto de información genética contenida en el complejo cromosómico de un organismo".²⁶ Lo cual significa que genoma es toda aquella información genética contenida en el núcleo de cada célula que compone un organismo.

Y por último, en el glosario del libro **Principios de Genética** de **Roberto H. Tamari**, '**genoma**' es: el "complemento genético de un procarionta o virus, o complemento genético haploide de una especie eucariota".²⁷ Es decir, en los virus y en las bacterias (procariontas) el genoma es la totalidad de los genes que porta el individuo, en cambio, en los organismos eucariotas; este término hace referencia a

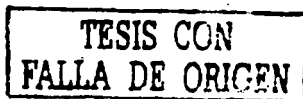
²³ HUBBARD, Ruth y WALD, Eliajan. **El Mito del Gen. Como se Manipula la Información Genética**. Trad. Mónica Solé. Editorial Alianza, S. A. España, 1999. Pág. 318.

²⁴ **Gran Enciclopedia Larousse**. Tomo quinto. Editorial Planeta, S. A. Barcelona. 1980. Pág. 180.

²⁵ **¿Cómo ves? Las ciencias del genoma**. Año 4. No. 37. Revista de divulgación de la ciencia de la Universidad Nacional Autónoma de México, 2002. Pág. 13.

²⁶ GARZA GARZA, Raúl. **Bioética, la toma de decisiones en situaciones difíciles**. Editorial Trillas. México, 2000. Pág. 168.

²⁷ TAMARI, H. Roberto. **Principios de Genética**. Trad. Alfredo Ruiz et. al. Editorial Reverté, S. A. Barcelona, España. 1996. Pág. G-9.



los genes radicados en el núcleo de la célula, y se tiene en cuenta una dotación de un único juego de cromosomas (haploide). Esta definición contempla tanto al genoma de células procariotas y eucariotas de las que puede estar constituido un ser vivo.

Por lo tanto, el concepto de *genoma en lato sensu* 'se refiere a todo el ADN contenido en los pares de cromosomas expresado en forma de secuencia de bases, independientemente de que corresponda o no a genes que codifiquen para moléculas funcionales...'.²⁸ Y en *estricto sensu*, por *genoma* "se entiende el conjunto de genes que especifican todos los caracteres potencialmente expresables de un organismo".²⁹

Asimismo, el término *genoma* se puede referir tanto al genoma de un organismo *procarlote* como al de un *eucariota*. El genoma que nos interesa es el de los organismos *eucariotas*, puesto que el humano está formado por células eucarióticas.

En cambio para el biólogo **Ricardo Noguera Solano** existen tres descripciones más relevantes del concepto *genoma* en la actualidad: primero, "como número haploide", el segundo "como el número de genes" y tercero "el número de pares de bases"; los cuales son conceptos cuantitativos y descriptivos. Pero, el concepto de *genoma* más completo y actual es el integrativo, entendido como "la totalidad del material genético", es decir, aquel que contempla las propiedades del material genético como son: estructura, funcionamiento, componentes, organización y evolución del genoma.³⁰

Así es como llegamos al final del estudio de qué es el *genoma*, por lo cual estamos preparados para el análisis de ¿Qué es el genoma humano?

²⁸ Centro Nacional de Información y Comunicación Educativa (C.N.I.C.E.). **Genética y Bioética**. El proyecto del Genoma Humano (Parte I Aspectos Científicos), España, 1998. <http://www.cnice.mecd.es/tematicas/genetica/index.html>. Pág.1.

²⁹ Loc. cit.

³⁰ NOGUERA SOLANO, Ricardo. Op. cit. Pág. 74.

1.2.4. GENOMA HUMANO.

Para poder entender el concepto de *genoma humano* es necesario que estudiemos el origen de la vida, qué es la vida y qué son las células (clases, estructura y funcionamiento).

Ahora bien, el origen de la vida, constituye el conjunto de fenómenos que determinaron la aparición de seres vivientes en la tierra lo cual es una de las incógnitas que ha dado lugar a diversas y numerosas teorías o doctrinas a lo largo de la historia de la humanidad. Los sistemas más relevantes en cuanto a las teorías del origen de la vida son: Idealistas y materialistas.

Los idealistas señalan que todos los seres vivientes, incluyendo al hombre entre ellos, surgieron como resultado de un acto creador de la Divinidad. Tenemos como teoría idealista más destacada, desde el punto de vista de lo religioso, la que narra la Biblia en el libro del Génesis, la cual consiste en que Dios creó todo (cielo, la tierra y los seres vivos) en siete días, y al hombre lo formó con polvo de tierra, y le sopló en su nariz aliento de vida y lo creó a su imagen y semejanza.

Por su parte la corriente materialista se sustenta en que la vida, así como todo el universo, es de naturaleza material, es decir, que deviene de las leyes de la naturaleza. Entre las teorías más relevantes de esta corriente se encuentran la de **Charles Darwin** con su "teoría evolucionista", según la cual, todos los seres vivos descienden de un ancestro único; y la teoría de **Oparin** expuesta en su libro **El Origen de la Vida** (1938), la cual ha sido considerada como una de las más coherentes, porque se basa en el conocimiento de las condiciones físicas-químicas que reinaban en la Tierra hace 3,000 o 4,000 millones de años, en la cual postuló que, gracias a la energía aportada primordialmente por la radiación ultravioleta procedente del Sol y a las descargas eléctricas de las constantes tormentas, las pequeñas moléculas de los gases atmosféricos (H_2O -agua-, CH_4 -metano-, NH_3 -amoniaco-) dieron lugar a las moléculas orgánicas llamadas prebióticas. Estas moléculas, cada vez más complejas, eran aminoácidos (elementos constituyentes de

las proteínas) y ácidos nucleicos. Según **Oparin**, estas primeras moléculas quedarían atrapadas en las charcas de aguas poco profundas formadas en el litoral del océano primitivo, y al concentrarse, continuaron evolucionando y diversificándose.³¹

De esta manera, el origen de la vida es una incógnita, pero se tiene la certeza de que los seres vivos que están conformados por células eucarióticas³² tienen su origen en las células procarióticas,³³ las cuales fueron los primeros habitantes de la tierra, pero con los diversos cambios que sufrió la tierra evolucionaron y dieron origen a las células eucarióticas. Y éstas a su vez, con el paso del tiempo formaron diversos organismos que fueron evolucionando hasta llegar a los seres vivos actuales.

Ahora bien: ¿Qué es la vida? A la vida la podemos ver desde varios puntos de vista: eterna, espiritual, artificial, humana, infrahumana, biológica, entre otras. Sin embargo, el concepto que nos interesa es el que nos da la ciencia de finales del Siglo XX y principios del Siglo XXI, puesto que define a la **vida** desde el punto de vista de la genética y señala: que "donde hay vida, hay genes. E incluso podríamos decir que, más que los organismos que los transportan y transmiten, son los propios genes los que están vivos".³⁴

En otras palabras, los genes son los que hacen que vivan los seres vivos. Por lo tanto, todos los seres vivos tienen genes y en consecuencia todo ser vivo posee un genoma, el cual constituye el conjunto de instrucciones necesarias para formar un organismo.

Así pues, partiendo de que todos los organismos vivos están formados por células, (las cuales contiene a los genes) y que en general se acepta que ningún

³¹ VILLEE, CLAUDE A. **Biología**. Trad. Dr. Roberto Espinosa Zarza. Séptima edición. Nueva editorial Interamericana. S. A. de C. V. México, D. F., 1982. Págs. 9 a la 10 y 642 a 643.

³² Eucarióticas, palabra que proviene del término *eucariótico* deriva del griego *eu*, bien y de *karyon*, núcleo, por lo que este vocablo significa *núcleo verdadero*.

³³ Procarióticas, palabra que proviene del término *eucariótico* deriva del griego *eu*, bien y de *karyon*, núcleo, por lo que este vocablo significa *núcleo verdadero*.

³⁴ **Muy Interesante**. Muy especial. No. 27 corresponde al mes de octubre de 2001. Directora Editorial Pilar S. Hoyos. Una revista de Editorial Televisa, S. A. de C. V. Pág. 14.

organismo es un ser vivo si no consta al menos de una célula, ahora procederemos a estudiar a las *células*.

Por *célula* se entiende "la unidad mínima de estructura y funcionamiento de un organismo capaz de actuar de manera autónoma".³⁵ Ahora bien, como ya lo mencionamos existen dos tipos de células: las *procarióticas* y las *eucarióticas*.

Las células *procarióticas* comprenden bacterias y algas verdeazuladas (actualmente llamadas cianobacterias); son células pequeñas que miden entre 1 y 5 μm (micras) de diámetro y constan de una estructura sencilla, están constituidas por una membrana y una pared celular (estructuras que se encargadas de llevar acabo la síntesis de proteínas en los ribosomas) y por una molécula de material genético (ADN) que está concentrado en una región, pero no existe ninguna membrana que separe esta región del resto de la célula. En cambio, las células *eucarióticas* forman todos los demás organismos vivos, incluidos protozoos, plantas, hongos y animales, son más grandes y constan de una estructura muy compleja, miden entre 10 y 50 μm (micra) de longitud y tienen el material genético envuelto por una membrana que forma un órgano esférico conspicuo llamado núcleo.³⁶

Como podemos observar, las células son muy pequeñas y se miden en micras. Las micras son una medida de la escala de la vida donde un m -metro- equivale a 10^3 mm -milímetros- y éste equivale a 10^6 μm -micra o micrometro-.

Ahora bien, las *células* que componen al cuerpo humano son eucarióticas, por lo tanto tienen una membrana celular y un núcleo celular, a diferencia de las células procarióticas que no constan de un núcleo. Otros de los elementos que integran una célula eucariótica son la membrana nuclear, las mitocondrias, los ribosomas, el citoplasma, entre otros.³⁷

³⁵ PETER, Alexander et. al. **Biología**. Trad. Carmen R. Díaz de Olano. Prentice Hall. New Jersey, 1992. Pág. 22.

³⁶ *Ibidem*. Pág. 23.

³⁷ LISKER, Rubén y ARMANDARES, Salvador. **La Genética y Usted**. Editorial Siglo Veintiuno Editores, S. A. México, 1982. Págs. 13 y 14.

El núcleo de cada célula humana contiene 46 cromosomas (que forman 23 pares) cada uno de los cuales es una larga molécula enroscada de ADN y juntos contienen unos 30,000 genes. El ADN (ácido desoxirribonucleico) es quien gobierna el crecimiento y reproducción de la célula, así como también determina la herencia a través de los genes;³⁸ donde cada gen es un segmento de ADN que controla una función celular específica al promover la síntesis de una proteína.

Al desplegarse el cromosoma, se ve la estructura del ADN como dos hilos entrelazados (doble hélice), donde cada uno de ellos está compuesto por cuatro tipos de subunidades llamadas bases nucleóticas, que se proyectan a partir de sus soportes de azúcar-fosfato y estas subunidades se emparejan siempre de formas específicas adenina con timina (A-T) y citosina con guanina (C-G). Así, cada hilera soporta las letras de la información genética que son de cuatro tipos: A (Adenina), G (Guanina), C (Citosina) y T (Timina). Ahora bien, a una unidad de tres parejas sucesivas de bases nucleótidas se le llama triplete y cada triplete lleva el código de uno de los 30 aminoácidos que son los componentes de las proteínas. Por lo cual, en cada hilera las bases pueden disponerse en cualquier orden y ese orden es el contenido de la información, por lo que la secuencia consiste en determinar ese orden exacto, pero la secuencia de una hilera condiciona la de la otra ya que A solo puede operar con T y C solo con G; lo cual permite que el ADN saque copias de sí mismo fácilmente.³⁹

La síntesis de las proteínas se realizan fuera del núcleo, en los ribosomas (que se ubican en el citoplasma de la célula), el proceso lo llevan a cabo las cintas de ADN las cuales se separan temporalmente a lo largo de la longitud del gen que gobierna la producción de esa proteína, y solo una cinta lleva el código genético y actúa como controlador para la formación de ácido ribonucleico mensajero (ARNm). Y al proceso de crear una molécula de ARNm a partir de ADN es llamado transcripción.⁴⁰

³⁸ FRANKEL, Eduard. **ADN, el Proceso de la Vida**. Trad. Juan, Almela. Décima sexta edición. Editorial Siglo Veintiuno editores, S. A. México, 1989. Pág. 11.

³⁹ *Ibidem*. Págs. 68 a la 72.

⁴⁰ *Ibidem*. Págs. 75 a la 76.

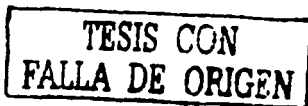
Ahora bien, ya es momento de estudiar qué es el *genoma humano*, y el genetista **Antonio Velázquez** se refiere al genoma humano, como: "El Programa Genético del Homo Sapiens".⁴¹

El genetista **Velázquez** explica que este programa es un "manual de instrucciones" el cual está formado por la información genética que posee cada una de las células en su núcleo, y tal información está conformada por una serie de pasos a seguir que especifican la labor de cada célula. De esta manera, todas las células tienen el mismo manual, pero no así los mismos tipos celulares, es decir, que existe diversa variedad de células de acuerdo a lo que forma. Así, un tipo celular se forma de acuerdo al órgano del cuerpo humano (o de un organismo) que conforma, y utiliza el mismo manual pero empleando diferentes apartados o capítulos, o sea, no es idéntico el mecanismo que siguen todas las células. Por otra parte, cada persona es única; aunque las instrucciones elementales del programa son semejantes a todos, pero aun así existen variaciones muy pequeñas que no llegan a modificar en la esencia (seguimos siendo humanos); tales variaciones se expresan en la distinta fisonomía de un humano a otro, es decir, lo que varían son los rasgos físicos y de comportamiento. Además señala que el genoma no significa un determinismo genético o un destino genético por tanto el genoma de cada quien entra en interacción con el medio ambiente y esta también en nuestras manos la posibilidad de modelarlo.⁴²

Ahora nos preguntaríamos ¿De dónde sale esa información genética de las células del genoma humano? La respuesta es que todas las células que componen un ser humano se derivan de las divisiones sucesivas de una única célula, el cigoto que se forma a partir de la unión de un óvulo y un espermatozoide (fecundación). Así, los gametos, el óvulo (gameto femenino) y el espermatozoide (gameto masculino) tienen sólo una dotación de cromosomas y son, por tanto, *haploides*, y el cigoto, que

⁴¹ VELÁZQUEZ, Antonio. (coord.) Genética Humana y Derecho a la Intimidad. Editorial. Instituto de Investigaciones Jurídicas. UNAM, México, 1995. Pág. 8.

⁴² Ibidem. Págs. 8 a la 10.



resulta de su unión, tiene una dotación cromosómica doble y por tanto es *diploide*; tales gametos aportan la información genética del nuevo ser.

“Este material genético, aportado en partes iguales por el padre y la madre de cada nuevo ser, es el programa, ‘*el manual de instrucciones*’, el software que será copiado una y otra vez a medida de que el embrión se convierta en feto y el feto en niño, para estar presente en todas las células de esa persona y determinar en grado importante sus características, no solo físicas sino también mentales”.⁴³

El genetista **Antonio Velázquez** explica: “Al programa genético completo de cada persona le llamamos genoma; más abstractamente al de nuestra especie, genoma humano. Es nuestro manual completo de instrucciones. Aunque su expresión final son nuestros rasgos físicos y de comportamiento, lo que está realmente especificando en ese manual son los procesos que continuamente se llevan a cabo en nuestras células y en nuestro cuerpo, y que denominamos metabolismo”.⁴⁴

Pienso que el anterior concepto es muy claro y con lo ya explicado tenemos una noción de lo que es el genoma humano, pero nos encontramos con un concepto más completo, el profesor **Rafael Oliva Virgili** nos señala que el genoma humano es el “material genético característico de la especie humana y, por tanto, incluiría también la valoración entre individuos”.⁴⁵

Este es uno de los conceptos más actuales y completos en cuanto que contempla los diversos niveles en los que se puede estudiar el genoma humano, donde el nivel más elemental está compuesto por cuatro tipos distintos de unidades de información que son: Adenina, Timina, Citosina y Guanina, después le siguen en el mismo orden creciente, a nivel ADN, genes, cromosomas, célula, cuerpo humano y por último a nivel humanidad.⁴⁶

⁴³ Ibidem. Pág. 7.

⁴⁴ Ibidem. Pág. 9.

⁴⁵ OLIVA VIRGILI, Rafael. Op. cit. Pág. 3.

⁴⁶ Loc. cit.

Ahora me daré a la tarea de explicar cada nivel, aunque podría considerar que con la explicación ya desarrollada sobre la vida y las células, quedarían ya explicados la mayoría de los niveles, excepto el nivel individuo y humanidad. Sin embargo, no lo creo pertinente porque explicando cada nivel nos podemos dar cuenta aun más de la complejidad e importancia del genoma humano.

Así, el primer nivel al que puede ser estudiado el genoma humano es a nivel de las bases nucleóticas que se subdividen en cuatro subunidades que son: Adenina, Guanina, Citosina y Tiamina. Cada una de ellas es una unidad de información que, además, forman parejas específicas inalterables siempre A-T y C-G. Tales bases se encuentran en las hileras o hélices del ADN y en cada hilera las bases pueden disponerse en cualquier orden y ese orden es el contenido de la información genética.

El estudio del genoma humano a nivel bases consiste en determinar ese orden exacto, a lo cual se le llama secuencia. Pero la secuencia de una hilera condiciona la de la otra y forman pares, lo cual además permite que el ADN saque copias de sí mismo fácilmente; y el código genético queda determinado por el orden de estas bases.

Ahora bien, el genoma humano a nivel ácido desoxirribonucleico (sus siglas son ADN) que es el material genético y el cual tiene la estructura de una escalera formada por azúcares, fosfatos y las cuatro bases nucleóticas llamadas adenina, tiamina, citosina y guanina; se estudia la secuencia de cada una de las moléculas de ADN.

A nivel genes el genoma humano estudia la secuencia de cada gen pues cada gen tiene un único juego de pares de bases. El gen es una unidad hereditaria y el número aproximado de genes que tiene un humano es de 50,000 a 100,000.

Estudiar al genoma humano a nivel cromosomas consiste en secuenciar cada uno los 46 cromosomas, es decir, se estudia la secuencia de un conjunto de moléculas de ADN, las cuales forman un cromosoma.

El genoma humano estudiado a nivel célula se encarga de secuenciar los 23 pares de cromosomas de las distintas células que componen el cuerpo humano. Cabe destacar, que la secuencia de cada célula no es la misma siempre cambia de acuerdo al tipo de célula.

Ahora bien, a nivel cuerpo humano el genoma humano es de aproximadamente $3 \cdot 10^9$ (3000 millones) de bases, o bien 10^9 (10000 millones) células cuyo ADN es casi idéntico. Como se puede observar son cifras a una magnitud gigante, haciéndose una comparación se podrían escribir la secuencia de esas bases en 200 volúmenes de 1000 páginas de cada uno. Así, dos humanos comparten el 99.9 de 100 de sus genes, es decir, lo que los hace diferentes y únicos a cada individuo es el 0.1 de sus genes.

Y a nivel humanidad, el cual constituye el nivel superior al que puede ser considerado el genoma humano, pero para su estudio primero se tiene que considerar que el número total de individuos en la tierra $5 \cdot 10^9$ (5000 millones) y luego tener presente la variabilidad entre cada individuo (humano), y la diferencia aproximada de un individuo a otro es de 0.1%, es decir, somos iguales en un 99.9%,⁴⁷ por lo cual existe la diversidad del genoma humano.

Es preciso señalar que gracias a los avances de la ciencia y la tecnología se ha desarrollado una nueva ciencia denominada **Genómica** "estando caracterizada por la disección molecular del genoma de los organismos; es decir, el conocimiento de la secuencia total de bases que lo componen y cuya expresión máxima es el **Proyecto Genoma Humano (PGH)**";⁴⁸ este proyecto es un esfuerzo internacional que tenía como objetivos primarios construir mapas físicos y genéticos del genoma humano y de secuenciar los 3000 millones de nucleótidos que lo componen (fase I), esta primera fase fue concluida dos años antes de lo previsto; existe también otro proyecto que es distinto y posterior, el cual es denominado **Proyecto sobre la**

⁴⁷ Ibidem. Pág. 4.

⁴⁸ Centro Nacional de Información y Comunicación Educativa (C.N.I.C.E.) **Genética y Bioética**. Op. cit. Págs. 1 y 2.

Diversidad del Genoma Humano (HGDP), éste tiene como objetivo principal estudiar el genoma humano a nivel humanidad, mediante la toma de muestras de poblaciones representativas del mundo.

Ambos proyectos han dado lugar a una serie de problemas nuevos en el campo de la Medicina, en el Derecho, en la comunidad científica y en la sociedad en general. Sin embargo, solo me abocaré a estudiar las implicaciones que trae el Proyecto Genoma Humano a la sociedad. De ahí el motivo y la importancia de mi tesis y más aun porque nuestro país es un colaborador en el proyecto.

Y por otra parte, es importante hacer alusión al comentario del multicitado genetista **Antonio Velázquez** acerca de las implicaciones que acarrear los proyectos y nos señala "no disponemos de mucho tiempo, pero todavía tenemos un poco antes de que nos alcance y rebase la nueva tecnología genética. No se vale meter la cabeza en la tierra como los avestruces ni tampoco dejar que sean los filósofos, los moralistas o los legisladores de los países donde se está desarrollando el Proyecto del Genoma, los que respondan por nosotros las preguntas sobre a quién pertenece y cómo se debe usar la información genética. Sus respuestas podrán ser, en el mejor de los casos una guía muy general. Tenemos una cultura, una historia, unas tradiciones, usos y costumbres propios, y es en nuestro propio contexto donde tenemos que buscar nuestras propias respuestas.[...]".⁴⁹

Enseguida estudio someramente el PGH y HGPD y en el siguiente capítulo titulado "Antecedentes Históricos del Genoma Humano" estudio cómo surgieron y la relación entre estos proyectos.

1.2. 4. 1. PROYECTO GENOMA HUMANO (PGH).

El Proyecto Genoma Humano inicio oficialmente en el mes de octubre de 1990, en el Departamento de Energía y el Instituto Nacional de Salud de los Estados Unidos de Norteamérica, con la colaboración de 17 países, que son: Australia, Brasil,

⁴⁹ VELÁZQUEZ, Antonio (coord.). **Genética Humana y Derecho a la Intimidad**. Op. cit. Pág. 18.



Canadá, China, Dinamarca, La Unión Europea, Francia, Alemania, Israel, Italia, Japón, Corea, **México**, Holanda, Rusia, Suecia y Reino Unido.⁵⁰

El PGH es un programa internacional de colaboración científica cuyo objetivo es obtener un conocimiento básico de la dotación genética humana completa y de la función de cada uno de los genes que conforman el genoma humano.

Sus principales objetivos son: asociar y ordenar el genoma humano, asociar y ordenar el genoma de un organismo modelo; colección y distribución de los datos obtenidos, consideraciones éticas, legales y sociales; desarrollo tecnológico y transferencia de tecnología.⁵¹

Las consideraciones éticas, legales y sociales están a cargo de *Ethical, legal and social issues* (conocido con las siglas ELSI) que fue creado como un subprograma del PGH, que tiene la tarea de lograr el objetivo del PGH en cuanto al estudio de las implicaciones éticas, legales y sociales. Este subprograma fue creado a iniciativa del Departamento de Energía de los Estados Unidos de Norteamérica (DOE) y del Instituto Nacional de Salud (NIH), al cual le dedicaron de un 3% a 5% del presupuesto anual del PGH, y se encarga de estudiar los puntos antes referidos acerca de la disponibilidad de la información genética, así como patrocinar actividades que promuevan la educación pública y el debate social sobre la secuenciación del genoma humano.

Así, ELSI se encarga del estudio de los intereses sociales que provienen de la nueva Genética, por ejemplo: cómo debe ser usada la información genética por aseguradores, patrones, Cortes, escuelas, agencias de adopción y el ejército, entre otros.⁵²

⁵⁰ PÉREZ GALLARDO PEREDO, Matías Javier. **El Genoma Humano**. Tesina que para obtener el título de Cirujano Dentista. Directora: M. O. Beatriz C. Aldape Barrios. Facultad de Odontología. UNAM. México, 2000. Pág. 6.

⁵¹ *Ibidem*. Pág. 7.

⁵² Human Genome Project Information. **Ethical, legal and Social Issues**. (Información sobre el Proyecto Genoma Humano. Puntos éticos, legales y sociales)
http://www.ornl.gov/techresources/Human_Genome/home.html.

Miguel Ángel Cevallos en su artículo **El proyecto del genoma humano**, publicado en la revista **¿Cómo ves?** señala que: "cuando se concluya la secuencia del genoma humano, nuestras vidas cambiarán de un modo tan profundo como con el descubrimiento de la energía atómica y el uso masivo de computadoras. Es evidente que no todos los cambios serán para bien, pero desde luego, habrá enormes beneficios"⁵³ lo cual es muy acertado pues mucho antes de que se concluyera la primera fase del Proyecto Genoma Humano ya se estaban estudiando los beneficios y perjuicios, por diversas ciencias como lo veremos en el inciso titulado "Apreciaciones del genoma humano por diversas ciencias".

1.2.4.2. PROYECTO DE DIVERSIDAD DEL GENOMA HUMANO (HGPD).

Surgió en 1991, por iniciativa del genetista de poblaciones **Luigi Luca Cavalli Sforza**, catedrático de la universidad de Stanford, California.

Ha sido definido por su creador como el "proyecto internacional de antropología que intenta estudiar la riqueza genética de la totalidad de la especie humana"; afirma optimista que el proyecto "profundizará nuestro conocimiento de esta riqueza genética y mostrará tanto la diversidad humana como su unidad subyacente profunda".⁵⁴

Los objetivos del HGPD son: estudiar la historia biológica y el origen de las poblaciones humanas, investigar la diversidad existente en el genoma humano mediante el estudio de muestras recogidas de poblaciones que son representativas de todos los pueblos del mundo, evaluar la dimensión o la magnitud de la diversidad genética normal en el *pool* genético humano, establecer relaciones de parentesco entre poblaciones que permitan discernir qué poblaciones están más estrechamente relacionadas entre sí y cuándo ha ocurrido su divergencia, y crear un recurso para beneficio de toda la humanidad y de la comunidad científica mundial.⁵⁵

⁵³ **¿Cómo ves? El proyecto del genoma humano**. Año 2. No. 21. Revista de divulgación de la ciencia de la Universidad Nacional Autónoma de México, 2001. Pág. 10.

⁵⁴ BERGEL, Salvador y DARIO CANTU, José María. **Biética y Genética**. Editorial de Ciencia y Cultura. Ciudad Argentina, Buenos Aires, 2000. Pág. 151.

⁵⁵ *Ibidem*. Págs. 151 y 152.

Así, este proyecto es igual o mucho más ambiciosos que el PGH, pero ambos constituyen un gran reto y marcan el inicio de grandes cambios en la sociedad del siglo XXI.

1.3. APRECIACIONES DEL GENOMA HUMANO POR DIVERSAS CIENCIAS.

Desde mediados del siglo pasado se han venido dando varios descubrimientos y avances en el campo de la biología y de la tecnología que traen consigo serias repercusiones para las demás ciencias y, específicamente, en la sociedad. Así, con el descubrimiento de la estructura del ADN y el invento de las computadoras, entre otros muchos acontecimientos, ha empezado el nacimiento de nuevas ciencias y técnicas que han permitido, a su vez, el desarrollo de otras ciencias.

Todos estos avances en las ciencias desde una perspectiva sociológica constituyen un factor socioeconómico de índole cultural que contribuyen a un cambio social, y la humanidad ha sido testigo de estos adelantos que han revolucionado al mundo. Además, los progresos tecnológicos hacen la vida más cómoda y fácil a todos los hombres, como también han contribuido -al igual que las ciencias biomédicas- a asentar las bases para el nacimiento de nuevas disciplinas como la *genómica*, la *biotecnología*, la *bioinformática*, el *bioderecho*, etcétera.

La invención de la computadora y el descubrimiento del ADN, así como el desarrollo de la biología molecular, son sucesos muy importantes en la historia de la humanidad, ya que permiten que los científicos puedan leer, comparar y modificar el genoma de cualquier organismo del planeta, incluyendo al hombre.⁵⁶

De lo anterior se desprende la importancia de conocer los puntos de vista de las ciencias Biomédicas, de la Genómica, de la Medicina, de la Ética, del Derecho y de la Sociología sobre el genoma humano, porque trae consigo serias consideraciones que resultan de gran importancia para el desarrollo de las investigaciones en los

⁵⁶ ¿Cómo Ves? Las ciencias del genoma. Op. cit. Pág. 22.



aspectos legales, éticos y sociales relacionados con el genoma humano. Así, "las ciencias biológicas son ahora también ciencias sociales",⁵⁷ como lo señala la genetista **Ochando González**.

De ahí que haya dedicado el siguiente inciso al desarrollo de las diferentes perspectivas de lo que representa el genoma humano para diversas ciencias, pues este proyecto trae consigo diversas repercusiones en muchos campos, tanto buenas como malas, y en algunos países ya se están resintiendo.

1.3.1. CIENCIAS BIOMÉDICAS.

La expresión *biomédicas* proviene del prefijo *bio* que procede del vocablo griego βίος (*bios*), que significa vida,⁵⁸ y de *medicina* palabra que proviene del latín, derivada de *mederi* que significa curar, cuidar, medicar. La medicina es la "ciencia y arte que trata de la curación y la prevención de la enfermedad, así como del mantenimiento de la salud".⁵⁹

Por lo tanto las ciencias biomédicas son todas aquellas ciencias que surgen o se derivan de la biología, pero uno de sus principales objetivos es contribuir a la medicina.

El avance espectacular de algunas de las ciencias biomédicas -como la *genética*, la *bioquímica*, la *biología molecular*, la *ingeniería genética*, la *biotecnología* y la *bioinformática* abrieron el camino para irrumpir en una de las aventuras científicas más significativas de finales del siglo pasado: el estudio del genoma humano. Así, también dieron paso al surgimiento de una nueva ciencia denominada *Genómica*.⁶⁰

⁵⁷ MARTÍNEZ, Stella Maris. **Manipulación Genética y Derecho Penal**. Editorial Universidad S. R. L. Buenos Aires, Argentina, 1994. Pág. 53. Cita a Ochando González, M. **Orígenes y bases de la revolución biotecnológica**. Rev. del Centro de Estudios Const., no 4, Madrid, año 1989, Pág. 207.

⁵⁸ MATEOS MUÑOZ, Agustín. Op. cit. Pág. 185.

⁵⁹ **Larousse**. Diccionario de la lengua española. Por Ramón García-Pelayo y Gross. Tomo 2. México, 1990. Pág. 572.

⁶⁰ Para mayor información sobre el tema. *Cfr. Infra*, numeral 1.3.2.

Los grandes descubrimientos de estas ciencias son consecuencia de muchos años de investigaciones y de haber alcanzado a entender los mecanismos celulares más complejos, por lo que tales conocimientos ofrecen a la humanidad los grandes secretos de qué es la vida, de cómo se puede crear o dar la vida. En consecuencia cambia la forma de ver la vida al saber que los mismos humanos pueden crear a los seres vivos para bien o para mal.⁶¹

Con las aportaciones de cada una de estas ciencias es como se pudo llevar acabo el Proyecto Genoma Humano, enseguida estudio lo que representa el genoma humano para éstas.

1.3.1.1. GENÉTICA.

La *Genética* es la ciencia que se encarga del "estudio de los orígenes. En biología, estudio de la transmisión por herencia de las características de los organismos. Cf. Cambio genético.- BM".⁶² Esta definición de genética es de las tradicionales, pero con los avances de esta ciencia surgen definiciones mas modernas como la de **Robert. H. Tamarin** que señala: "la genética es el estudio de la herencia en todas sus manifestaciones, desde la distribución de los caracteres humanos en un árbol genealógico hasta la bioquímica del material genético, el ácido desoxirribonucleico, ADN (o, en algunos virus, el ácido ribonucleico, RNA)".⁶³

La palabra genética proviene del griego γεννητιχη de γεννωω que significa *engendrar* y del sufijo griego ιχη (ica) que significa *lo relativo a...* o *la ciencia de...*, etcétera. Por tanto, desde el punto de vista etimológico la genética "es el estudio biológico de los problemas de herencia".⁶⁴

⁶¹ GARZA GARZA, Raúl. Op. cit. Pág. 168.

⁶² PRATT FAIRCHILD, Henry. Op. cit. Pág. 130.

⁶³ TAMARIN, Robert. H. Op. cit. Pág. 4.

⁶⁴ MATEOS MUÑOZ, Agustín. Op. cit. Pág. 299.

Ahora bien, es importante señalar que la historia de la genética se divide en el antes y después del ADN, pues después de éste, se habla de la nueva genética donde se desarrolló la tecnología de los ácidos nucleicos, lo cual es conocido actualmente como la manipulación genética.

Así, la nueva genética es una ciencia muy amplia, que abarca diversos campos como son: la genética vegetal, la genética humana, la citogenética, la genética médica, la genética de poblaciones, la ingeniería genética, las anomalías genéticas, las tecnologías genéticas, la manipulación genética, la genómica, la genética de poblaciones, entre otras.

De tal manera, a la genética se le considera una ciencia con gran potencialidad gracias a sus avances, y de ahí que a la luz de la sociedad se le tenga como ciencia todopoderosa y al ADN se le considere la piedra filosofal de la biología.

Actualmente la genética se encuentra en la etapa cronológica denominada *genómica*, la cual consiste en la investigación molecular del genoma de los organismos desde las bacterias hasta el hombre. Sin embargo, hay que tomar en cuenta que si no se le da un buen uso a los avances genéticos gracias al descubrimiento del ADN, está doble hélice se convierte en una molécula de doble filo, es decir, se puede usar para fines médicos o para otros como pueden ser: en la identificación de personas, en el empleo, en los seguros, en la educación, entre otros.

Para la genética, el Proyecto Genoma Humano es de gran ayuda puesto que podrá con mas facilidad estudiar las diversas enfermedades de origen genético, además de detectar qué gen o genes son los responsables de estas enfermedades, y con ello posteriormente desarrollar un tratamiento o cura.

1.3.1.2. BIOQUÍMICA.

La *Bioquímica* es otra de las ciencias muy importantes para estudiar el genoma humano o cualquier otro organismo, por consiguiente "es una ciencia biológica que trata de la constitución química de las sustancias producidas por la acción vital",⁶⁵ es decir, es una rama de la biología que trabaja en el campo de la química y la biología, por lo que se le considera como una ciencia multidisciplinaria. Así, esta ciencia tiene un papel muy importante en el nacimiento y desarrollo de la *genómica*.

La palabra bioquímica se compone del prefijo *bio*, como lo mencioné anteriormente, que significa *vida* y de la palabra también griega *χημική* (química).

Se define a la bioquímica como "la ciencia que estudia la naturaleza y el comportamiento químico de la materia viva" se divide para su estudio en bioquímica *descriptiva* y bioquímica *dinámica*. La primera "se ocupa de la naturaleza química de los componentes celulares", y la segunda "comprende diversos aspectos del metabolismo, regulación química y cambios estructurales que ocurren dentro de las células vivas".⁶⁶

En otras palabras, la bioquímica estudia las sustancias que componen a los organismos vivos y las reacciones químicas de los procesos vitales de éstos.

Los objetivos principales de la bioquímica son: primero, "el conocimiento de la estructura y comportamiento de las moléculas biológicas, que son compuestos de carbono que forman las diversas partes de la célula y llevan a cabo las reacciones químicas que le permiten crecer, alimentarse, reproducirse, usar y almacenar energía"; y segundo, "conocer el metabolismo lo suficiente como para predecir y controlar los cambios celulares".⁶⁷

⁶⁵ *Ibidem*. Pág. 186.

⁶⁶ MERTZ, Edwin. T. **Bioquímica**. Trad. Dr. Ramón Rodríguez de Mata. Primera edición en español. Novena reimpresión 1971. Publicaciones Culturales, S. A., México, D. F., 1990. Pág. 1.

⁶⁷ **Enciclopedia Microsoft® Encarta®** 2002. 1993-2001. Microsoft Corporation. Reservados todos los derechos. **Bioquímica**.

Los estudios en el campo de la bioquímica han permitido avances en los métodos para incrementar la productividad industrial y agrícola, en el desarrollo de antibióticos para combatir las bacterias y en el tratamiento de muchas enfermedades metabólicas.⁶⁸

Independientemente de estas aportaciones también contribuye al desarrollo del PGH al estudiar las sustancias que constituyen en este caso el ser humano y las reacciones químicas de los procesos vitales de éstos.

1.3.1.3. BIOLOGÍA MOLECULAR.

La *Biología molecular* nace con el descubrimiento de la estructura del ADN. Es una rama de la biología que comprende dos ciencias interdisciplinarias: la biofísica y la bioquímica. No se hubiera podido pensar en el PGH si no se tuviera esta ciencia. Así, la biología molecular es una rama de la biología. La biología es la ciencia de la vida como lo apreciamos de su etimología. La palabra biología proviene del prefijo *bio* = vida y de *λογος* (*logos*) = conocimiento o ciencia.

La biología molecular surge de la subdivisión de la biología en materias jerarquizadas basadas en la molécula (biología molecular), la célula (biología celular), el organismo (biología de los organismos) y la población (biología de poblaciones).

Para **Francis Crick**, el término de biología molecular es ambiguo por tanto puede ser empleado en diversos sentidos: uno muy general, otro en forma más clásica y por último en sentido biológico.

En *sentido general* consiste en que se logra aplicar a casi cualquier cosa, "como puede ser el entender algún problema biológico a nivel atómico o molecular"; en el *sentido clásico*, "aunque es más estrecha y se refiere a las moléculas tales como los ácidos nucleicos y las proteínas"; y en *sentido biológico* significa "genes y sus productos génicos".⁶⁹

⁶⁸ MERTZ, Edwin. T. Op. cit. Págs. 1, 296 y 299.

⁶⁹ ONDAREA, N. Raúl. **Biología Molecular. Antes y Después de la Doble Hélice**. Editorial Siglo Veintiuno editores, S. A. México, 1986. Pág. 21.

La *Biología molecular* se define como “la ciencia que se ocupa del estudio de las bases moleculares de la vida, es decir, relaciona las estructuras de las biomoléculas con las funciones específicas que desempeñan en la célula y en el organismo”.⁷⁰

Así, la biología molecular estudia a los humanos y a cualquier otro ser vivo en el ámbito molecular, celular y a nivel organismo.

A partir del descubrimiento de la estructura del ADN la biología molecular avanzó rápidamente y ha alcanzado una gran importancia en nuestros días, puesto que estos adelantos brindan a los científicos la posibilidad de conseguir un tratamiento eficaz para las enfermedades humanas. Dentro de sus objetivos se encuentra la aplicación de los conocimientos biológicos a la salud. El estudio se denomina biomedicina.

Como nos damos cuenta, esta ciencia también juega un papel muy importante en el estudio del genoma humano pues se encarga de estudiar cada una de las moléculas de ADN que componen a un individuo o humano, es decir, es la base para poder estudiar el genoma humano a nivel célula, cromosomas, genes, ADN y bases.

1.3.1.4. INGENIERÍA GENÉTICA.

La *Ingeniería Genética* es un procedimiento utilizado por la biotecnología que consiste en modificar las características hereditarias de un organismo en un sentido predeterminado mediante la alteración de su material genético. Existen dos clases de ingeniería genética: la terapia genética y la mejora genética o ingeniería genética perfecta.⁷¹

En otras palabras la *Ingeniería Genética* consiste en la manipulación del ácido desoxirribonucleico o ADN. La expresión manipulación genética es muy amplia e imprecisa puesto que abarca diversos actos especiales relacionados con la herencia

⁷⁰ Enciclopedia Microsoft® Encarta® 2002. Op. cit. **Biología Molecular.**

⁷¹ GARZA GARZA, Raúl. Op. cit. Pág. 177.

(como la mejora genética, terapias genéticas, etc) hasta llegar a ayudar a la fecundidad humana (como inseminación artificial, in Vitro, etc).⁷²

La *Terapia Genética* es la que se encarga de la corrección de una enfermedad conocida como terapia génica somática, y la mejora genética es la que tiene como objetivos dar cierta estética (físico) o dones intelectuales (mentales) a los individuos, llamada terapia génica germinal.⁷³

Este recurso biotecnológico ha tenido importantes aplicaciones en la investigación médica y la reproducción animal. Sus beneficios han sido potencialmente enormes, así como también sus riesgos. Al estar involucrado el ser humano plantea una serie de cuestiones morales, legales y éticas.

Así mismo, la *Ingeniería Genética* juega un papel importante en el estudio del genoma humano en cuanto a que tendrá la tarea de buscar el conocimiento de lo que son cada uno de los genes que compone a un humano a través de su manipulación.

1.3.1.5. BIOINFORMÁTICA.

Para que los investigadores del genoma humano puedan determinar el sentido de la infinidad de información procedida de la secuencia requieren de muchos utensilios informáticos: sistemas de información y gestión de laboratorios, robots, sistemas de gestión de bases de datos e interfaces de usuario gráficas.⁷⁴ Por ello, se ha desarrollado un nuevo campo de investigación llamado *Bioinformática* para satisfacer las exigencias planteadas por el PGH.

Partiendo de que la informática es la "ciencia del tratamiento automático y racional de la información considerada como soporte de los conocimientos y las comunicaciones",⁷⁵ podemos señalar que la bioinformática es la ciencia que se ocupan del tratamiento de la información de la vida (conocimientos de las ciencias

⁷² Ibidem. Pág. 167.

⁷³ Ibidem. Pág. 177.

⁷⁴ **Enciclopedia Microsoft® Encarta® 2002**. Op. cit. **Proyecto del Genoma Humano**.

⁷⁵ **Larousse**. Diccionario de la lengua española. Op. cit. Pág. 483.

biológicas) por medio de ordenadores electrónicos. Así, gracias a esta nueva ciencia, el PGH se ha desarrollado con rapidez y además lo a hecho posible.

1.3.1.6. BIOTECNOLOGÍA.

La expresión *biotecnología* se compone del prefijo *bio* y del término *tecnología*. La palabra *tecnología* proviene de las palabras griegas *τεχνη, ησ* (*tecné*) = *arte u oficio*, y *λογος* (*logos*) = *conocimiento o ciencia*.⁷⁶

A partir de la estructura etimológica de la palabra *biotecnología*, la defino como "el estudio o ciencia de los oficios de la vida". Sin embargo, la tecnología se define como "aquel proceso a través del cual los seres humanos diseñan herramientas y máquinas para incrementar su control y su comprensión del entorno material".⁷⁷ Partiendo de lo anterior se puede definir la *biotecnología* como: aquel proceso por el cual los hombres crean utensilios y maquinas (como computadoras, robótica, aparatología de secuenciación, etcétera) para acrecentar su control y comprensión sobre aquellos conocimientos de la vida.

La *biotecnología* no es una practica moderna aunque por el término se piensa que sí. En un sentido general "se refiere a cualquier tecnología que use organismos vivientes o partes de organismos para fabricar o modificar productos que mejoren plantas o animales, o para desarrollar microorganismos para usos específicos".⁷⁸ En cambio, la *biotecnología* moderna se refiere a la ingeniería genética en uso del ADN recombinante. Ésta surgió particularmente gracias a las aportaciones de la biología molecular y al conocimiento de la estructura y funcionamiento de los genes (Ingeniería genética), con lo cual ha sido posible la manipulación genética y la alteración del patrimonio genético de los organismos.

⁷⁶ MATEOS MUÑOZ, Agustín. Op. cit. Pág. 361.

⁷⁷ **Enciclopedia Microsoft® Encarta® 2002**. Op. cit. **Tecnología**.

⁷⁸ LEE, F. Thomas. **El Proyecto Genoma Humano. Rompiendo el código genético de la vida**. Trad. José A. Álvarez. Segunda edición. Editorial Gedisa. Colección Límites de la Ciencia. Vol 31. España, 2000. Pág. 125.

Las aplicaciones de la biotecnología recaen en plantas, animales y seres humanos, lo cual acarrea tanto grandes beneficios como riesgos, y más aun al verse involucrado el humano se presentan problemas en el campo de la bioética.

1.3. 2. GENÓMICA.

La *Genómica* es una ciencia que surge como resultado de los avances en las ciencias biomédicas como son: la genética, la biología molecular, la bioquímica, la ingeniería genética, la biotecnología y la bioinformática.

Así, la Genómica es una rama de la genética que surgió a finales del siglo pasado, en la última etapa cronológica de la genética dicha etapa inicio aproximadamente en el año de 1995 con el desciframiento de la secuencia de genomas de organismos muy sencillos y que aún perdura hasta nuestros días.

El término "genómica" o "genómico" fue acuñado en 1986 por **Thomas Roderick**, del laboratorio Jackson en Bar Harbor, Maine (Sic), "para referirse al cartografiado, secuenciamiento y otros procesos de análisis de genoma complejos".⁷⁹ Por lo que "el término "**genómico**" se acuño cuando hubo que definir un término que describiera la ciencia/arte de secuenciar y analizar el genoma completo".⁸⁰

La **genómica** de acuerdo al artículo titulado **LA CIENCIA GENÓMICA: hacia el control total sobre los cultivos** escrito por **Grain**, "es el estudio de todos los genes de una determinada especie, y de cómo interactúan entre sí originando las características de esa especie".⁸¹

En otras palabras, la Genómica es la ciencia que se encarga de la secuencia total de bases (T, G, C y A) que componen a un organismo, es decir, es la que estudia los genes de los seres humanos, los animales y las plantas.

⁷⁹ Ibidem. Pág. 156.

⁸⁰ **¿Cómo Ves? Las ciencias del genoma**. Op. cit. Págs. 24 y 25.

⁸¹ Biodiversidad. **LA CIENCIA GENÓMICA: hacia el control total sobre los cultivos**. Por, Grain. <http://www.rain.org> Trad. Isabel Bermejo original en ingles publicado en Seedling, marzo-julio, 2000. <http://216.15.202.3/sp/>.

De esta manera, gracias a ésta ciencia los científicos pueden leer, comparar y modificar el genoma de cualquier organismo del planeta, donde el PGH es la máxima expresión de esta ciencia.

En sus inicios la *genómica* es la *disección molecular del genoma de los organismos*, pero al desarrollarse tuvo que dividirse en campos de investigación, donde algunos dicen que son tres, en mi opinión son cuatro los campos a saber:

Primero, la ***Genómica Estructural*** que consiste en la búsqueda del conocimiento de las secuencias de los genomas, es decir, estudia la secuencia y mapeo de los genes de un genoma.⁸² Este campo constituye la base de los demás, puesto que sin los conocimientos de éste, no existirían aquellos. Las investigaciones en este campo las llevan acabo tanto en el sector público como en el privado.

Segundo, la ***Genómica Funcional*** cuyo objetivo es analizar cuándo, cómo y qué genes actúan juntos para generar una característica determinada.⁸³ En otras palabras se encarga de estudiar cuál es la función de las secuencias previamente conocidas, para lo cual le resulta de gran utilidad apoyarse en la genómica comparada. En este campo se necesita una tecnología de vanguardia que solo la poseen las empresas privadas.

Tercero, la ***Genómica Comparada*** se encarga de realizar la comparación de las secuencias que aparecen en los genomas de organismos de diversas especies más o menos relacionados en la evolución.⁸⁴

Cuarto, la ***Bioinformática*** que "intenta dar sentido a la información derivada de las técnicas anteriormente descritas".⁸⁵ Gracias a los avances en la tecnología, la biología y la informática dieron lugar a la bioinformática, sin la cuál no hubiera sido posible el surgimiento de la genómica y mucho menos su desarrollo.

⁸² Centro Nacional de Información y Comunicación Educativa (C.N.I.C.E.). ***Genética y Bioética***. Op. cit. Pág. 1.

⁸³ Biodiversidad. ***LA CIENCIA GENÓMICA: hacia el control total sobre los cultivos***. Op. cit.

⁸⁴ Centro Nacional de Información y Comunicación Educativa (C.N.I.C.E.). ***Genética y Bioética***. Op. cit. Pág. 1.

⁸⁵ Biodiversidad. ***LA CIENCIA GENÓMICA: hacia el control total sobre los cultivos***. Op. cit.

De tal manera, la genómica es una ciencia relativamente nueva que empieza a desarrollarse, pero que ya dio frutos puesto que abrió las puertas a un nuevo conocimiento. Dicho conocimiento es sobre nosotros mismos y el resto de los seres vivos. Las aplicaciones de esta ciencia tienen un gran impacto en diversas áreas como son: la medicina, la manipulación genética, la industria, la agricultura, el cuidado del medio ambiente, el derecho, entre otras.⁸⁶ En consecuencia, tales aplicaciones traen muchos problemas éticos como lo veremos en el apartado correspondiente.

Así, mediante la genómica se valora la información contenida en los genes de los diversos organismos que existen. Y gracias a estos avances de la genómica, a la *Genética* se le atribuye la característica de una ciencia *todopoderosa*. Ahora bien, no debemos olvidar que el desarrollo de las ciencias, como los avances en la tecnología, tienen la finalidad de contribuir al mejoramiento de la calidad de vida de la humanidad.

De tal forma, el PGH constituye la máxima expresión de esta ciencia, pero esto no quiere decir que no existan otros proyectos sobre el genoma de distintos organismos, incluso algunos organismos son más complejos que el de nuestra especie (*homo sapiens*). "Entre los de genoma mayores que el humano (3,000 Mb) están el ratón (*Mus musculus*) con 3,300 Mb, el chicharo (*Pisum sativum*) con 4,800 Mb y la langosta (*Locusta migratoria*) con 5,000 Mb".⁸⁷

Otro proyecto en el campo de esta ciencia, es el denominado "*el genoma mínimo*", el cual tiene como objetivo reconstruir la vida desde sus bases, como lo planteó en el primer cuarto del Siglo pasado **Winkler** gracias a sus investigaciones sobre el genoma y la partenogénesis, que lo llevaron a reflexionar sobre cuál podría ser la cantidad mínima de cromosomas esenciales para la creación de un organismo.

⁸⁶ PÉREZ GALLARDO PEREDO, Matías Javier. Op. cit. Págs. 44 a la 46.

⁸⁷ **Muy Interesante**. Op. cit. Pág. 16

Este proyecto lo lleva a cabo la empresa biotecnológica TIGR y es dirigido por **Craig Venter**, científico que participa también en el PGH en su propia compañía Celera Genomics.⁸⁸

Al igual que el PGH este proyecto es muy ambicioso y plantea también grandes retos para la investigación y para la ética, ya que se trata de que en un futuro podrán los científicos “*crear*” la vida en un laboratorio, serían como dioses.

La agricultura es otro campo de aplicación de los beneficios de la *genómica*, pues en las plantas se eligen las características más útiles, como son el tamaño, la resistencia a plagas, el sabor, color a nivel genes, entre otros, para que sean de mejor calidad.

Así, a través de las *ciencias del genoma* o *genómica* se estudian plantas con interés agronómico y microorganismos asociados a ellas, con estos estudios los científicos han logrado crear los llamados alimentos transgénicos⁸⁹ o super-plantas transgénicas; los cuales ya no utilizan pesticidas y herbicidas e incrementan la productividad y la calidad de las cosechas.⁹⁰

Esta nueva ciencia denominada *genómica* marca la historia del hombre con los nuevos conocimientos que ofrece, y los cuales acarrear tanto buenas y malas noticias para la humanidad. Aunque han asegurado que los conocimientos aportados por la genómica serán aplicados en beneficio de la sociedad.

1.3. 3. MEDICINA.

Ahora, estudiaré el punto de vista de la Medicina sobre el genoma humano. Debido a que los conocimientos derivados de la secuenciación del genoma humano se dirigirán, sin duda a la medicina.

⁸⁸ **¿Cómo Ves? Las ciencias del genoma.** Op. cit. Pág. 30.

⁸⁹ Transgénico se refiere a la dotación genética ya sea de un organismo o de una planta que ha sido modificada para contener un gen adicional y que sus descendientes heredan este gen del mismo modo que los propios.

⁹⁰ Ibidem. Pág. 18.

El Proyecto del Genoma Humano, el cual ha dejado de ser proyecto para hacerse realidad al culminarse la primera fase, trae muy buenas noticias para la medicina en el campo de la salud en general, al ofrecer la posibilidad de mejorar el diagnóstico de enfermedades, la detección temprana de predisposiciones genéticas a ciertas enfermedades, el diseño de la nueva farmacéutica, terapias génicas, entre otros, con lo cual se ven implicadas otras disciplinas como es la Ingeniería genética, la manipulación genética y la biotecnología.

Así, el resultado final del proyecto es un mapa de referencia y secuencias que constituye el "*libro de consulta*" para la biología humana, la medicina de este siglo y los venideros.

De tal manera, la medicina actual y futura gracias al PGH tiende a ser una Medicina Preventiva por una parte porque contribuye a reforzarla y como dice el proverbio "*es mejor prevenir que lamentar*"; y por otra parte el PGH también impulsó el desarrollo de la Medicina Predictiva o Medicina Genómica porque como dice este otro proverbio "*es mejor predecir para evitar*". Así, la Medicina Predictiva constituye el primer paso de la Medicina Preventiva.⁹¹

La Medicina Preventiva es la "especialidad médica que fomenta la salud y previene la enfermedad. A finales del siglo XX, adquirió importancia conforme la sanidad pública se preocupaba respecto al aumento de los costes de la atención sanitaria. Las medidas que adopta la medicina preventiva se dirigen a colectividades o a individuos".⁹²

Y la Medicina Predictiva o Genómica se refiere a que gracias al conocimiento del Genoma Humano se van a poder predecir enfermedades genéticas, es decir, se podrán hacer detecciones tempranas de predisposiciones genéticas a ciertas enfermedades, pero de igual manera esta medicina se encuentra llena de promesas y problemas, hasta que no disponga de medios de curación.⁹³ En otras palabras, esta

⁹¹ BLÁZQUEZ RUIZ, Francisco Javier. Op. cit. Pág. 106.

⁹² **Enciclopedia Microsoft® Encarta® 2002**, Op. cit. **Medicina Preventiva**.

⁹³ BISHOP, Jerry y WALDHOL, Michael. **Genoma. La Historia de la Aventura Científica más Asombrosa de Nuestro Tiempo: el intento de trazar el mapa genético del cuerpo humano**.

Trad. Rosana Tulla Altman. Editorial Plaza & Janes, S. A. Barcelona, España, 1997. Pág. 336.

medicina va hacer capaz de pronosticar lo que puede ocurrir a un determinado individuo de acuerdo a los genes que éste posea.

A su vez, la medicina genómica es el dispositivo del cambio para una medicina individualizada, predictiva y preventiva, gracias a que se podrá secuenciar en un futuro el genoma de cada humano en lo individual.

Así, también gracias a la Medicina Predictiva se podrá diagnosticar a través de una prueba de laboratorio una enfermedad genética varias décadas antes de que se manifieste, pero sin conocer un tratamiento.

Del mismo modo, la Medicina Predictiva también hace hincapié en que la información genética de cada individuo debe ser confidencial y que se les debe brindar apoyo a los individuos mediante el asesoramiento genético, así como darles a conocer los principios fundamentales de la bioética.

De tal manera, los conocimientos genéticos nos llevan a la nueva era de la Medicina basada en la prevención y predictividad.

Pero ¿Qué tan cerca o tan lejos esta la sociedad mexicana de la medicina genómica? En México se quiere que se tenga acceso a la medicina genómica, y para hacer este sueño realidad varias instituciones firmaron un convenio el 22 de noviembre del año 2001, entre ellas la Universidad Nacional Autónoma de México, la Secretaría de Salud, la Fundación Mexicana para la Salud y el Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología, para establecer el Consorcio Promotor del Instituto de Medicina Genómica, el INMEGEN.⁹⁴

Las instituciones que intervinieron en este convenio han desarrollado un documento de trabajo denominado "Desarrollo de la Genómica en México". En el cual plantean la importancia de la información derivada del genoma humano y plantean su proyecto para crear un instituto.

⁹⁴ **¿Cómo ves? El mundo no es como lo pintan.** Año 4. No. 39. Revista de divulgación de la ciencia de la Universidad Nacional Autónoma de México, 2002, Pág. 5.



1.3. 4. ÉTICA.

El Genoma Humano en el campo de la ética trae consigo serios cuestionamientos. La ética "es la teoría o ciencia del comportamiento moral de los hombres en sociedad",⁹⁵ y la *moral* "es el conjunto de normas, aceptadas libre y conscientemente, que regulan la conducta individual y social de los hombres".⁹⁶ Actualmente al referirse a los hechos biológicos desde el punto de vista ético, es decir, el hombre al valorar éticamente los avances de la Biología y de la Medicina utilizan la expresión "*Bioética*".

La palabra *bioética* se compone del prefijo griego *bio* que significa *vida* y de la palabra *ética* que proviene del griego *εθος* (*ethos*) que expresa *modo de ser o carácter*. Por lo que etimológicamente significa *el modo de ser o carácter de la vida*, o bien de acuerdo a la composición de las palabras significa "la ética de la vida".

Esta ciencia tiene aproximadamente 30 años de existencia, **Van Rensselaer Potter**, científico y humanista norteamericano, fue quien acuñó el término *bioethics* y usó este vocablo como título de su primer libro.

La bioética se caracteriza por ser una ciencia "pluridisciplinaria, plural y laica",⁹⁷ la cual se construyó sobre la biología y también sobre algunas ciencias sociales como la antropología, la sociología, el derecho, la ética, entre otras.

Una definición muy completa de bioética es la de **Daniel Callahan** que señala: "La palabra bioética, acuñada recientemente, ha pasado a significar más que un campo concreto de la investigación humana en la intersección entre la ética y las ciencias de la vida; es también una disciplina académica, una fuerza política en la medicina, en la biología y en los estudios del medio ambiente; también significa una

⁹⁵ SÁNCHEZ VÁZQUEZ, Alfonso. Ética. Quincuagésima cuarta edición. Editorial Grijalbo. S. A. de C. V. Tratados y manuales grjalbo. México, 1994. Pág. 22

⁹⁶ Ibidem. Pág. 55.

⁹⁷ CASADO, María y GONZÁLEZ-DUARTE, Roscr. Los Retos de la Genética en el Siglo XXI. Genética y Bioética. Edicions de la Universitat de Barcelona. Barcelona, España. 1999. Pág. 17.

perspectiva cultural importante. La bioética entendida en el sentido más estricto es un nuevo campo que surge como consecuencia de los importantes cambios científicos y tecnológicos. Entendida, sin embargo, en un sentido más amplio, es un campo de conocimiento que se ha extendido y que, en muchos ámbitos, ha cambiado algunos enfoques del conocimiento mucho más antiguos. Se ha extendido hasta los ámbitos del derecho y las políticas de gobierno; ha entrado en los estudios de literatura, historia y cultura en general; ha entrado en los medios de comunicación social y en las disciplinas de filosofía, religión, literatura; en los ámbitos científicos de la medicina, biología y medio ambiente, demografía y ciencias sociales".⁹⁸

Así, "la Bioética será la Ética del siglo XXI" o que, incluso, "el tercer milenio será la era de la Bioética Global o la era de la anarquía"⁹⁹ como lo señaló **Potter** en el año 2001.

Después de una breve noción de lo que es la bioética pasará al análisis del genoma humano desde el punto de vista de esta disciplina.

Pero, primero hay que tomar en cuenta los siguientes criterios éticos generales que el hombre debe considerar al intervenir en el campo de la genética humana, que se transcriben enseguida por su importancia:

- 1) "No se puede cerrar la puerta a la investigación por falsos prejuicios en relación con la moral de la naturaleza humana. El criterio moral que emana de ella debe ser conocido científicamente y debe ser humanizado.
- 2) En todas las consideraciones y tratamientos a que sea sometido la genética humana ha de respetarse su peculiaridad, ya que la genética de otros seres vivos; debe ser considerada sin explotaciones subhumanas y ha de ser respetada desde el aspecto integral de la vida y la dignidad de la persona.

⁹⁸ Centro Nacional de Información y Comunicación Educativa (C.N.I.C.E.) **Bioética**, España, 2001. Pág. 3 y 4.

http://www.cnice.mecd.es/tematicas/genetica/2001_10/2001_10_04.html.

⁹⁹ Loc. cit.

3) El hombre actual está particularmente tentado a dejarse dominar por el espíritu tecnológico y se precisa un estudio interdisciplinario de cada tema en cuanto a que no se trata exclusivamente de un problema tecnológico, sino de una realidad humana".¹⁰⁰

De estos criterios éticos se desprende que el *genoma humano* debe considerarse como un auténtico valor humano, producto de los avances científicos sin olvidar que trae grandes beneficios a la humanidad en diversos aspectos, como en los de carácter terapéutico. Así también se desprende otro valor humano que es el *progreso científico*, el cual no debe ser rechazado, sino debe ser medido en función de los beneficios que trae al ser humano. De igual manera, cabe decir que los beneficios del proyecto del genoma no solo deben recaer en los países con grandes avances tecnológicos, sino que se deben de contemplar las necesidades a nivel humanidad;¹⁰¹ de ahí el surgimiento de la Organización del Genoma Humano (que es conocido con las siglas HUGO).

La Organización del Genoma Humano es una organización internacional creada en 1988 para promover la cooperación entre los países que participan en el PGH. Sus principales funciones son: la coordinación de los esfuerzos para evitar la dispersión y duplicación inútil de esfuerzos, difundir datos, promover seminarios y congresos, difundir los temas ELSI (Ethical, legal and social issues) grupo encargado del análisis e implicaciones de las cuestiones ética, legales y sociales, y suministrar consejo e información sobre el genoma humano.¹⁰²

Ante los problemas que presenta el genoma humano en el campo de la bioética **Susana Charles** comenta que, antes de señalar si las aplicaciones de los avances genéticos a los seres humanos es moral o inmoral, correcto o falso, es necesario comprender primero los mecanismos y los resultados de la aplicación de

¹⁰⁰ GARZA GARZA, Raúl. Op. cit. Pág. 173.

¹⁰¹ Loc. cit.

¹⁰² Departamento de Microbiología e Instituto de Biotecnología. Universidad de Granada (España). **Introducción a los Proyectos Genoma. Entidades y Centros públicos o semipúblicos que participan activamente en Investigación genómica.** Por Enrique Tañez Pareja. <http://fal.unne.edu.ar/bioetica/genoma-9.html>.

estos avances; además es preciso estar bien informados e incluso educar a la sociedad sobre estos temas, puesto que la educación "debe ayudar a descartar la falsa ciencia, los prejuicios, a rechazar el fanatismo y a permanecer probo y libre".¹⁰³

Es muy acertado su señalamiento pues el conocimiento de las cosas es fundamental, es necesario informarnos pues la ignorancia es un mal, por lo que debemos informarnos bien acerca de estos adelantos de las ciencias de la vida, no podemos taparnos los ojos ante estos adelantos, debemos conocer sus riesgos y sus beneficios.

Otro señalamiento muy acertado es el de **Antonio Dyaz**, cuando dice: "Todo aquello que demuestra su utilidad, más allá de la ética que lo prohíbe en el momento de su concepción, acaba siendo adoptado con el tiempo, hasta integrarse en nuestra vida cotidiana. Basta con que exista una prueba fehaciente de esa utilidad y por supuesto, dinero en juego. [...] Los cambios irán penetrando por ósmosis, lentamente. Primero dejará de escandalizarnos elegir el sexo de nuestro hijo, después el color de sus ojos. Luego se nos pedirá conformidad para eliminar de su genoma los fragmentos que pueden hacerle vulnerable a ciertas dolencias. Al final elegiremos en un catálogo, y dejaremos que el azar genético obre sólo en aspectos inocuos ¿tendrá la nariz de su padre o la de su madre? ¿o la de Tom Cruz?".¹⁰⁴

Como ha sucedido con la aceptación de la fecundación in vitro y la fecundación asistida por parte de la sociedad, técnicas que tienen como finalidad la reproducción humana; anteriormente ésta aceptó la utilización del ultrasonido para ver el estado de salud del bebé y para saber el sexo de éste. El uso de estos adelantos tecnológicos de la medicina por la sociedad ya es muy común.

¹⁰³ CAMBRÓN, Ascensión. (coord.). **Entre el Nacer y el Morir**. Editorial Comares. Biblioteca de derecho y ciencias de la vida. Granada, España, 1998. Págs. 75 y 76.

¹⁰⁴ Generación XXI. **Genoma Humano**, por Antonio Dyaz.
<http://www.generacionxxi.com/genoma.htm>.

Por lo que el uso de la información genética de cada individuo debe ser utilizada de manera racional, en beneficio de éste y no en su perjuicio, no se debe permitir una discriminación genética y una marca genética normal o anormal. Este tipo de información genética debe tener las características de privada y confidencial puesto que podría lastimar el derecho a la intimidad personal.

De lo anterior surge la necesidad de que existan mecanismos que sirvan de controles éticos-morales adecuados y de legislaciones dispuestas a servir a la dignidad del ser humano. El genoma humano debe tener como principio fundamental su inviolabilidad, es decir, no debe alterarse éticamente con el uso de la ingeniería genética con las intenciones de elevar la humanidad, creando super-hombres, siempre que está en juego la dignidad del hombre puesto que cada individuo es único y está constituido tanto de un cuerpo y un espíritu, de lo cual se deriva que cada uno de nosotros tengamos una identidad propia.¹⁰⁵

Otro de los peligros éticos del PGH es la discriminación genética a las poblaciones de minorías, es decir, a las diferentes etnias, que existen en el mundo o a personas derivadas de ellas.

Todos estos problemas se presentan ante el genoma humano, problemas éticos que actualmente existen y están mas presentes al concluirse la primera fase del proyecto. Como observamos, los desafíos bioéticos de la genómica son enormes de ahí la importancia de su estudio, aunque todo depende del uso que se le dé a esa información.

1.3. 5. DERECHO.

El derecho surge o se crea para regular lo que se vive o existe en la sociedad y además se ayuda de los principios éticos adoptados por los individuos de esa sociedad acerca de la problemática.

¹⁰⁵ GARZA GARZA, Raúl. Op. cit. Págs. 173 y 174.

Existen diversas acepciones de la palabra Derecho como derecho positivo, derecho vigente, derecho impositivo, derecho objetivo, derecho subjetivo, etcétera. Defino al Derecho como "el sistema de normas que constituyen un ordenamiento jurídico determinado, o bien como un sistema de normas jurídicas que rigen la conducta externa del hombre en sociedad para crear y preservar la seguridad jurídica, el orden público, teniendo como fin la justicia y el bien común". El Derecho es uno, pero para su estudio y regulación consta de disciplinas jurídicas especiales o ramas (como derecho constitucional, derecho civil, derecho administrativo, etc.) y de disciplinas jurídicas auxiliares (como la historia del derecho, sociología jurídica, etc.).

Actualmente ya se habla de un *bioderecho*, al cual considero una rama del derecho, que lo defino como "el conjunto de normas jurídicas que regulan los avances de las ciencias biológicas, como: la genómica, la ingeniería genética, manipulación genética, entre otras". Inclusive se debería de tomar en cuenta para instituirlo como una asignatura optativa en la Licenciatura en Derecho, con motivo de que se está legislando sobre ella y existe bibliografía jurídica sobre el tema.¹⁰⁶

Se necesita, además, que el Derecho se encargue de regular los avances de las ciencias biomédicas, es decir, que el Derecho en sus diferentes ramas (civil, penal, familiar, entre otras) se cerciore de cuáles son los principios éticos aceptados ante los avances de estas ciencias por la sociedad mexicana, para que puedan ser impuestos a través de la ley.¹⁰⁷

El derecho en este caso, como regulador de los avances de las ciencias biológicas, debe ser entendido como *un sistema de organización social y tratamiento de los conflictos*. Perspectiva del derecho que toma en cuenta en primer lugar sus funciones promocionales y educativas, características del estado de derecho actual, y deja en segundo plano los aspectos restrictivos, represivos.¹⁰⁸

¹⁰⁶ Para mayor información sobre el tema *Cf. Infra*, numeral 5.3.10.

¹⁰⁷ MARTÍNEZ, Stella Maris. *Op. cit.* Pág. 66.

¹⁰⁸ CASADO, María y GONZÁLEZ-DUARTE, Roser. *Op. cit.* Págs. 16 y 17.

Por otra parte en el caso específico de nuestro país, también requiere de la elaboración de una legislación apropiada para que la sociedad mexicana pueda enfrentarse a los nuevos retos de los conocimientos del genoma humano. Es necesario un marco jurídico que resguarde los derechos del individuo sobre su información genética y, al mismo tiempo, promueva el desarrollo de estas nuevas áreas de la ciencia con apego al respeto de los derechos humanos y a los valores de nuestra sociedad.¹⁰⁹

Los legisladores al regular legalmente las aplicaciones del genoma humano deben tomar en cuenta el respeto a las garantías individuales y sociales consagradas en la Constitución, así como también los derechos humanos amparados en el mismo ordenamiento y además considerar los instrumentos y convenios internacionales institucionales acerca del tema.

No ahondaré más en el estudio del Derecho y el Genoma Humano puesto que es uno de los temas centrales del presente trabajo, y se le ha designado un capítulo especial denominado "El Genoma Humano en el ámbito de las declaraciones y convenios institucionales internacionales" para el estudio de la regulación jurídica del genoma humano en el ámbito Internacional y en el capítulo quinto titulado "Repercusiones en el ámbito jurídico y la postura del Estado mexicano ante el Genoma Humano", en el cual haré el estudio del impacto jurídico del genoma humano en nuestro país.

1.3.6. SOCIOLOGÍA.

La Sociología "es la ciencia que estudia las diferentes normas de organización social y de las relaciones e instituciones sociales ahí surgidas, con la finalidad de elaborar las leyes del desarrollo social".¹¹⁰

¹⁰⁹ Instituto de Medicina Genómica. **Desarrollo de la Medicina Genómica en México.** UNAM, SSA, CONACYT, FUNSALUD. Documento de trabajo. Noviembre de 2000. <http://www.inmegen.org.mx/contenidos/documentos/html>. Pág.10

¹¹⁰ GOMEZJARA, Francisco. A. **Sociología.** Vigésimo quinta edición. Editorial Porrúa, S. A. México, 1995. Pág. 12.

La palabra sociología fue acuñada por **Angusto Comte**, proviene del latín *socius* que significa *sociedad* y del griego *λογία* (*logía*) que significa *ciencia o estudio profundo o serio*.

La Sociología estudia también temas que pertenecen al ámbito de las ciencias sociales como el Derecho, la Economía, las Ciencias Políticas, la Antropología y la Psicología.

La Sociología en el campo del Derecho, "estudia el contenido socioeconómico de las normas que el derecho impone a los hombres para su actuación social"¹¹¹ y se divide en sociología del derecho y sociología jurídica, debiéndose diferenciar entre la Sociología del Derecho o Sociología Descriptiva del Derecho y Sociología Jurídica o Sociología del Derecho Funcional.

La primera, "es aquella parte de la sociología que se encarga del estudio específico que se dan entre el Derecho y la estructura social",¹¹² y la segunda "se ocupa de las relaciones e interacciones entre la vida social y la normativa y ordenamiento jurídico reales",¹¹³ su objeto de estudio son los temas y problemas de derecho que se presentan en una sociedad determinada.

En otras palabras el campo de estudio de la Sociología del Derecho son las reglas e instituciones de Derecho, y el campo de la Sociología Jurídica son todos los fenómenos en que intervine el Derecho ya sea como elemento causal, como producto o resultado, es una ciencia explicativa, es decir, estudia las influencias del ordenamiento jurídico sobre la sociedad.

La Sociología proporciona conocimientos sobre la sociedad por lo que se convierte en una herramienta muy útil para los investigadores del área jurídica, juristas, legisladores y jueces, los cuales tienen que ver con el proceso de creación de las normas jurídicas, con su interpretación y con su aplicación.¹¹⁴

¹¹¹ Ibidem. Pág. 8.

¹¹² AZUARA PEREZ, Leandro. **Sociología**. 11ª edición. Editorial Porrúa. México, 1991. Pág. 296.

¹¹³ **Enciclopedia Microsoft® Encarta®** Op. cit. **Sociología del Derecho**.

¹¹⁴ AZUARA PEREZ, Leandro. Op. cit. Pág. 11.

Por lo que analizaré los problemas sociales que trae el genoma humano en nuestra sociedad actual en nuestro capítulo 4 titulado **"El Impacto del Genoma Humano en la Sociedad Mexicana"**. En él abordaré y analizaré el impacto social del genoma humano en la educación, en los grupos indígenas, en la eugenesia, en la familia, en la delincuencia, en las relaciones comerciales, entre otros.

1.4. POSTURA DE LA IGLESIA CATÓLICA FRENTE AL GENOMA HUMANO.

Es indudable que la Iglesia Católica juega un papel muy importante en la vida del hombre y en la sociedad. Por lo que, es primordial conocer su punto de vista sobre el genoma humano.

La Iglesia Católica está de acuerdo con el Proyecto Genoma Humano siempre y cuando sus aplicaciones no vayan en contra de la dignidad humana, como se desprende del siguiente reportaje:

Sociedad_Genoma_Humano: Casi a punto el borrador del mapa del hombre.

"24/06/2000 (ZENIT)... El Papa y la genética. En el pasado, el Papa Juan Pablo II ya habló en diversas ocasiones sobre los temas de la genética y los posibles problemas éticos. En un discurso a la asamblea plenaria de la Academia Pontificia para la vida (24/3/98), que tuvo lugar precisamente sobre el tema del genoma humano, el Pontífice comentó que estas nuevas conquistas científicas aportan conocimientos muy valiosos sobre el hombre. Además, el Papa invitó a todos los responsables y científicos a promover el bien de la persona a través de la investigación científica, y también a descubrir terapias en el campo genético.

No obstante, Juan Pablo II observó que la Iglesia tiene la tarea de defender la dignidad humana de todo individuo, desde el primer momento de la vida. De esta manera, "el genoma humano no sólo tiene un significado biológico; también es portador de una dignidad antropológica...".

Prosiguió: "no es lícito realizar ninguna intervención sobre el genoma que no se oriente al bien de la persona, entendida como unidad del cuerpo y espíritu; así como tampoco es lícito discriminar a los

seres humanos basándose en posibles defectos genéticos, descubiertos antes o después del nacimiento”.

Juan Pablo II advirtió que, al aumentar los conocimientos y la posibilidad de intervenir en el campo genético, será necesario también acrecentar la conciencia de los valores que están en juego. Además, el Papa exhortó a que los nuevos conocimientos fueran puestos a disposición de los pueblos en vías de desarrollo para evitar que aumente más la desigualdad entre las naciones”.¹¹⁵

Por otra parte, la Santa Sede considera importante el instrumento internacional sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, de la UNESCO denominado **Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos de 1997**.

Ante el rápido progreso de la ciencia y de la técnica, y a la vez promesas y riesgos que traen, la Santa Sede considera que: “La UNESCO ha querido afirmar que este sector requiere normas, proclamando, por vez primera, con una Declaración solemne, la exigencia de proteger el genoma humano inclusive para el bien de las futuras generaciones, juntamente con los derechos y la dignidad de los seres humanos, la libertad de la investigación y las exigencias de la solidaridad”.¹¹⁶

Señala la Santa Sede que muchos son los elementos claramente dignos de aprecio de esta declaración y por su importancia le hace algunas observaciones, y asimismo pide a las naciones que apliquen los principios enunciados en la misma.

A grandes rasgos el pensamiento de la Santa Sede acerca del genoma humano es el siguiente:

¹¹⁵ El Portal de la Vida. **Sociedad. Genoma Humano: Casi a punto el borrador del mapa del hombre**. 24/06/2000

<http://www.elportaldelavida.com.ar/gh24062000.htm>.

¹¹⁶ **Observaciones sobre la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos (París, 11 de noviembre de 1997)** Documento formulado por el “Grupo no-formal de Trabajo sobre la Bioética” (del cual Su Excelencia Mons. Elio Sgreccia es también miembro), Sección para las “Relaciones con los Estados”, Secretaría del Estado (Ciudad del Vaticano). 24 de mayo de 1998. <http://comunidad.derecho.org/dergenetico/ObservDeclarUniGHDDHH.html>

- El valor del genoma humano es conferido por "la dignidad del hombre y la unidad de la familia humana", lo cual exige que éste sea protegido de manera especial.
- Al hablar de la protección jurídica del genoma humano es necesario distinguir sus dos dimensiones, la primera que es muy general puesto que "es una característica de todos aquellos que pertenecen a la especie humana" (*homo sapiens*) y la segunda que es de carácter individual que se refiere a que cada ser humano es diferente. Por lo que esta segunda dimensión es la considerada como 'patrimonio genético', el cual debe de recibir una protección jurídica fundamental, puesto que "tal 'patrimonio' pertenece concreta e individualmente a cada ser humano".
- En cuanto a los investigadores y demás personal que estudian el genoma humano, éstos deben de reconocer el derecho a negarse por motivos de conciencia a realizar intervenciones sobre el genoma humano, es decir, respetar la inviolabilidad del genoma. Y tomar en cuenta en esta libertad de investigación que tiene la "libertad de conciencia y de religión", que marca las pautas de su investigación.
- Ante los grandes retos de la medicina preventiva que traerá el desciframiento del genoma humano, hay que cuidar las investigaciones en el campo de la intervenciones genéticas con embriones humanos.
- Esta Declaración, no precisa que los titulares de los derechos que proclama son de cada ser humano desde el momento de su concepción, es decir, desde que el patrimonio genético propio lo convierte en individuo.
- La Declaración desea evitar las discriminaciones y violaciones de la dignidad humana, especialmente en el campo de las intervenciones genéticas con seres humanos no nacidos y los embriones humanos puesto que explícitamente no están protegidos.
- Muchos aspectos muy apreciables tiene la declaración, entre algunos: el rechazo de todo reduccionismo genético, la afirmación de la preeminencia del respeto a la persona humana respecto a la investigación, el rechazo de las

discriminaciones, el carácter confidencial de los datos, la promoción de comités éticos independientes, el compromiso de los Estados de promover la educación a la bioética en un debate abierto también a las corrientes religiosas y que se haya previsto un procedimiento para seguir la aplicación de la Declaración.¹¹⁷

Como observamos, no existe ningún problema acerca de adquirir el conocimiento del genoma humano, sino el problema radica en el uso y aplicación que se le dé a la información que se obtenga de él. La iglesia se preocupa por que tenga una protección el genoma y que, a su vez, se respeten los derechos de los hombres.

En el libro del Génesis, perteneciente a **La Biblia**, en sus versículos del 1 al 5, se narra como Dios creó todo sobre la tierra, incluso al hombre y a la mujer, haciéndoles una advertencia que no debían de comer del fruto del árbol que se encontraba en el centro del jardín, porque si lo hacen morirán. Pero la serpiente les dijo: de ninguna manera morirán; si no que sabe Dios que el día que comáis de él, se les abrirán sus ojos, y "*seréis como Dios*", sabiendo el bien y el mal. Entonces Adán y Eva comieron del fruto prohibido y Dios los desterró del Jardín de Edén, los castigó y les dio una nueva advertencia: "... el hombre ha venido a ser como uno de nosotros, pues se hizo juez de lo que es bueno y malo. No vaya ahora a alargar su mano y tome también del Árbol de la vida. Pues al comer de este árbol vivirá para siempre".¹¹⁸

Partiendo de la nueva advertencia de Dios y aunado a que en la actualidad la vida se define en términos de la genética como *donde hay genes hay vida*, y con la secuenciación del genoma humano, la humanidad se enfrenta a la posibilidad de que los científicos puedan llegar a descubrir el genoma mínimo de todos los seres vivos, es decir, poder dar la vida, por lo que el hombre estaría desobedeciendo de nuevo a Dios comiendo del árbol de la vida, y el castigo, desde el punto de vista de la Iglesia es el morir, se acabaría la vida, y pasaríamos a la vida eterna.

¹¹⁷ Loc. cit.

¹¹⁸ **La Biblia**. Traducida, presentada y comentada para las comunidades cristianas de Latinoamérica y para los que busquen a Dios. Editorial Verbo Divino. Págs. 40 a la 48.

Así, la Iglesia no permitiría que los científicos dieran la vida ya que *serían como dioses* al comer de la ciencia el bien y del mal, y a demás del árbol de la vida, con lo cual se terminaría la vida en la Tierra.

El pensamiento de la Iglesia Católica respecto del genoma humano no tiene ninguna objeción para ser estudiado, ni se opone a sus aplicaciones tanto medicas como no medicas siempre y cuando se respete los derechos de los individuos, pero sí está en contra de la aplicación de la información genética para modificar la dotación genética o para la creación de seres vivos.

1.5. SINONIMIAS DEL GENOMA HUMANO.

Este inciso lo he dedicado para estudiar ciertas definiciones de varios conceptos fundamentales para nuestro tema, como la injusticia genética, la diversidad biológica o biodiversidad, la discriminación genética, el determinismo biológico, el diagnóstico genético, la información genética, el genotipo, la terapia génica, la Sociobiología y las anomalías genéticas.

1.5.1. INJUSTICIA GENÉTICA.

La Injusticia Genética consiste en hacer diferencias en base a las características genéticas de cada individuo, es decir, querer dar a cada uno lo que le corresponde en base a la identidad genética.

1.5.2. DISCRIMINACIÓN GENÉTICA.

La Discriminación Genética se refiere a la situación en la que una persona o grupo es tratada de forma desfavorable o humillante a causa de sus características genéticas o dotación genética. Se podría dar una discriminación genética en el trabajo, con las aseguradoras, en la educación, e incluso en las relaciones sociales, etcétera.

1.5.3. DIVERSIDAD GENÉTICA.

El tema de la *Diversidad Genética* entra en el de la biodiversidad, esta última se refiere a las diferencias entre organismos individuales. Por lo que la diversidad genética se refiere a las diferencias que son causadas por la variación del material genético que cada uno de los organismos poseen y que pasan de generación en generación, y además se debe tomar en cuenta las diversificaciones debido a la influencia del medio ambiente en cada individuo. Ahora bien, la variación heredable es la materia prima de la evolución y por su parte la selección natural es el cimiento de la actual biodiversidad.¹¹⁹

1.5.4. DETERMINISMO GENÉTICO.

El *Determinismo Genético* consiste en que la personalidad individual y las características culturales de una raza se explican únicamente en función de la herencia genética. Se elimina asimismo la posibilidad de que los factores culturales, sociales o políticos intervengan para cambiar las condiciones predeterminadas.

1.5.5. DIAGNÓSTICO GENÉTICO.

También llamado consejo genético, consulta genética, asesoría genética, examen genético, consejo pregestacional, tiene el fin de prevenir los nacimientos con serias alteraciones hereditarias. Existen hasta el momento dos tipos de diagnóstico genético, el primero es evaluar a los futuros padres con el fin de detectar cualquier enfermedad genética y así establecer la probabilidad de heredarla; y el segundo es el diagnóstico prenatal, efectuado mediante el examen intrauterino después de la concepción.¹²⁰

¹¹⁹ Enciclopedia Microsoft Encarta © 2002. Op. cit. *Biodiversidad*.

¹²⁰ GARZA GARZA, Raúl. Op. cit. Pág. 184.

Las circunstancias que motivan para acudir al diagnóstico genético aún son variadas, por ejemplo: antecedentes de familiares o hijos con enfermedades genéticas, entre otros. Por lo que la sociedad mexicana, de acuerdo a los resultados que se desprenden de la encuesta aplicada –cuyos resultados analizaré más adelante–, aun no esta preparada para realizarse un examen genético, pues no sabe lo que es ni cuáles son sus beneficios y riesgos debido a la desinformación sobre el tema.

1.5.6. INFORMACIÓN GENÉTICA.

De acuerdo a **Marcia Muñoz de Alba Medrano** la Información Genética es “el conjunto de datos de origen y naturaleza genética que se asentarán necesariamente en un soporte determinado, bien puede ser un archivo manual o un banco de información específico”.¹²¹ Esta información tiene las características de ser única, individual o singular, irrepetible e intransferible, por lo tanto debe ser protegida.

1.5.7. GENOTIPO.

Esta palabra tiene cierta analogía con la de *genoma*, sin embargo, aún siendo diferentes de acuerdo a **Winkler**, actualmente persiste la sinonimia. ‘Genotipo’, “es la suma de la información de los genes que hay en un conjunto de cromosomas” y ‘genoma’, “es el conjunto de genes que se encuentran en esos cromosomas”; y siendo el ‘fenotipo’ “el resultado de la interacción del genoma y el medio ambiente”.¹²²

1.5.8. IDENTIDAD GENÉTICA.

Empezaré por estudiar el término ‘identidad’ “se refiere al conjunto de elementos que permiten establecer, sin confusión alguna, que un individuo es aquél que dice ser o que se presume que es”, por lo tanto “identificar” es “reconocer si una

¹²¹ MARTÍNEZ BULLE GOYRY, Víctor Manuel. (coord.). Op. cit. Pág. 183.

¹²² NOGUERA SOLANO, Ricardo. Op. cit. Págs. 37 y 38.

persona es la misma que se supone o se busca”.¹²³ En otras palabras, es el conjunto de caracteres que diferencian a las personas entre sí.

Por lo tanto la identidad genética es la que se obtiene mediante un examen genético de una persona determinada, este examen revela ciertas características inconfundibles de cada una de las personas.

Pero surge una interrogante dentro del derecho ¿La identidad jurídica corresponde a la identidad genética? En mi opinión sí, y sería muy útil la identidad genética en el derecho, puesto que se puede identificar a un criminal, el parentesco, etcétera.¹²⁴

Así, en el campo del derecho la identidad jurídica se podría comprobar con la identidad genética, pero surge otra pregunta ¿sería valido? La respuesta es sí, siempre y cuando la persona esté de acuerdo en que quiere realizarse el examen genético y además que autorice el acceso a su información genética con el fin de proteger su intimidad y la confidencialidad de esa información

1.5.9. LA CALIDAD DE VIDA.

Al hablar de Calidad de Vida nos estamos refiriendo a la vida humana. Así, primero estudiaremos cada término, por “vida” se entiende, desde el punto de vista de la genética, como ya lo he mencionado, que donde `hay genes hay vida`; o bien, otro concepto sería “vida consiente” consistente en que el hombre se de cuenta de las cosas que lo rodean (de su medio), que pueda razonar y entender su entorno y su situación física, emocional, espiritual, social, económica, etcétera.

¹²³ Jus-Semper, Periódico Nacional de información y análisis jurídico una publicación de la Barra Nacional de Abogados, A. C. Instituto Mexicano de Asistencia Jurídico Social. **El Derecho y la Genética. ¿La Identidad Jurídica corresponde a la Identidad Genética?** Por las Biologas Elba Núñez y Blanca Estela Rodríguez. Año XVIII. Vol xix NO 305. Director general Lic. Montserrat Armada Aguila. México, D. F. 16 de enero del 2002. Pág. 7.

¹²⁴ Loc. cit.

Por su parte, el término calidad se considera un atributo o propiedad tanto de la vida biológica como de la vida personal.

A la calidad de vida la podemos ver desde el punto de vista de la biología, de la medicina o de la moral. Sin embargo, el punto de vista que nos interesa es el de la biología y medicina, que consisten en determinar, de acuerdo a aspectos clínicos, el estado del funcionamiento del cuerpo, el deterioro de este funcionamiento y las expectativas de vida física. De lo anterior se desprende que la calidad de vida de una persona puede ser buena, normal o mala según sus condiciones físicas y orgánicas.

Este concepto es importante puesto que la genómica y específicamente la medicina genómica tiene la finalidad de elevar la calidad de vida de los individuos.

1.5.10. SOCIOBIOLOGIA.

La sociobiología se encarga de investigar las bases biológicas de las conductas sociales de los animales (incluyendo al hombre) como la agresión, la territorialidad, los sistemas sociales y la elección de pareja.¹²⁵

1.5.11. ANOMALÍAS GENÉTICAS.

Las `anomalías genéticas` desde el punto de vista de la medicina, son las enfermedades producidas como consecuencia de anomalías hereditarias de la estructura genética. Algunas alteraciones genéticas se manifiestan desde el nacimiento (anomalías congénitas) y otras se manifiestan durante la infancia o la edad adulta. Además de la causa genética de algunas de estas alteraciones, también se pueden desarrollar por el tipo de vida que llevamos.¹²⁶

1.5.12. MAPA GENÓMICO.

Es el mapa del genoma, existen varios tipos de mapas del genoma humano, como son: el genético, el génico y el físico; el primero se refiere al mapa construido

¹²⁵ Enciclopedia Microsoft® Encarta® 2002. Op. cit. Sociobiología.

¹²⁶ Ibidem. Anomalías Genéticas.

mediante el análisis de ligamento; el segundo al mapa de la posición de los genes, y el tercero es usado como la base para caracterizar y aislar un gen o un segmento del ADN.¹²⁷

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

¹²⁷ LEE, F. Thomas. Op. cit. Pág. 22.

CAPÍTULO 2.

ANTECEDENTES HISTÓRICOS DEL GENOMA HUMANO.

En el presente capítulo abordo los antecedentes históricos que contribuyeron al estudio del genoma humano, para lo cual, en primer término tengo que hacer referencia a la historia de las ciencias naturales en particular de la Biología y de la Genética.

2.1. ANTIGÜEDAD.

La Edad Antigua abarca desde los tiempos más primitivos hasta el siglo V. Encontramos así que la historia de estas ciencias se remontó aproximadamente al año 1000 a. C., en la civilización antigua de los babilonios, quienes celebraban ritos religiosos como la polinización de las palmeras.

Los pueblos de la antigüedad adquirieron grandes conocimientos empíricos sobre los seres vivos, observaban la naturaleza y conocieron precisamente los poderes de algunas plantas medicinales, la domesticación de los animales, el parecido entre padres e hijos, el ciclo de las cosechas, entre otros.

Acerca del fenómeno de la herencia también existieron diversos puntos de vista pues se le atribuía su origen a la magia, a los dioses o a los espíritus.

Indiscutiblemente se ha estimado que las ciencias naturales nacieron con los antiguos griegos, puesto que ellos dieron una explicación más acertada sobre el fenómeno de la herencia y demás fenómenos de la naturaleza. Entre los pensadores más relevantes de la Grecia Clásica que contribuyeron al nacimiento de las ciencias naturales se encuentran:

Empédocles (495-435 a.C.) con su teoría de los cuatro elementos -tierra, agua, aire y fuego-. **Demócrito** (460-370 a.C.) con su clasificación de los animales en dos categorías -los que si tienen sangre y los que no- y con su teoría sobre el fenómeno de la herencia, que consistía en que "la semilla de los seres vivos está

formada por una especie de micro partículas que reproducen en miniaturas las distintas partes del organismo y emigran después hacia los órganos reproductores" teoría que fue refutada siglos después.¹²⁸

Los griegos del Periodo Helénico más importantes por sus aportaciones en grandes conocimientos sobre los seres vivos fueron:

Hipócrates (460-377 a.C.) considerado el padre de la medicina y **Aristóteles** (384-322 a.C.) el gran filósofo y científico. **Hipócrates** propuso que existía un mecanismo de variación responsable del fenómeno de la herencia. Este consistía en que el ambiente podría ser el responsable de causar variaciones a caminos específicos (propuesta muy parecida a la que realizó muchos siglos después **Darwin** y **Lamarck**). Así, él se refería al fenómeno de la herencia como "la práctica de un pueblo que vendaba los débiles cráneos de los niños pequeños para hacerlos alargados; el escritor dedujo que con el transcurso del tiempo la cabeza alargada llegaría a ser un carácter hereditario, porque el rasgo podría ser de alguna manera transmitido al semen y por lo tanto pasaría a la siguiente generación".¹²⁹

Por su parte, **Aristóteles** especuló sobre la naturaleza de la reproducción y la herencia; acerca de ésta sugirió también que los caracteres adquiridos podrían ser heredados, y señaló "aunque los padres deformados podían dar ocasionalmente descendencia deformada, la descendencia de mutilados era generalmente sana. Añadió que a veces los niños se parecen más a sus abuelos que a sus padres", actualmente esto se conoce como la *recesividad*.¹³⁰

Tenemos así que en la Grecia Antigua se establecieron las bases de las ciencias naturales y se puede decir que fue la cuna de toda ciencia.

En cambio, la Antigua Roma contribuyó con muy pocos conocimientos a las ciencias naturales. Entre algunas personalidades y sus aportaciones se pueden mencionar:

¹²⁸ **Muy Interesante**. Op. cit. Págs. 40 y 41.

¹²⁹ JENKINS, John B. Op. cit. Pág. 2.

¹³⁰ Loc. cit.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Al poeta **Lucrecio** (98-55 a.C.), quien puede ser considerado como el precursor más lejano de la genética y el evolucionismo; en su gran poema titulado ***De Rerum Natura*** (De la naturaleza de las cosas) que consta de seis volúmenes, presenta las teorías de los filósofos griegos **Demócrito** y **Epicuro**; y, en uno de los pasajes más famosos de su obra, describe la evolución de la vida primitiva y el nacimiento de la civilización.¹³¹

Otro romano fue **Plinio el Viejo** (c.23 d.C. 29), escritor y enciclopedista, máxima autoridad científica de la Europa antigua, escribió numerosas obras históricas y científicas. Su obra científica más importante es la titulada ***Historia naturalis***, que consta de 37 volúmenes, la cual era una enciclopedia del saber de la época. En ella hablaba de anatomía humana, botánica, medicina, etcétera. La importancia de esta enciclopedia residía en la enorme cantidad de información que ofrecía sobre el arte, la ciencia y la civilización de la época.¹³²

En la India también se escribió sobre la naturaleza de la reproducción humana aproximadamente entre los años 100 a 300 a.C. Esta civilización escribió textos metafóricos respecto al tema. En esta cultura las ciencias médicas se desarrollaron desde la antigüedad, como se puede apreciar en los textos del **Atharva-veda**, uno de los cuatro libros sagrados del hinduismo que contenía himnos, conjuros y encantamientos mágicos. La medicina en la India llegó a su máximo esplendor con las investigaciones de **Caraka**, médico principal del rey **Kanishka**, del siglo I o II d.C., por lo cual la literatura india es rica en textos de carácter científico, escritos en sánscrito.¹³³

Tenemos como último representante de la biología y de la medicina en la antigüedad al médico grecolatino **Galeno** (129-200), quien escribió numerosos tratados sobre medicina, ética y filosofía y es considerado como el más importante médico después del padre de la medicina (**Hipócrates**) por sus grandes

¹³¹ **Muy Interesante**. Op. cit. Págs. 42 y 43.

¹³² **Enciclopedia Microsoft® Encarta®** 2002. Op. cit. **Plinio el Viejo**.

¹³³ **Ibidem**. **Literatura sánscrita**.

aportaciones a estas ciencias. Su pensamiento filosófico fue importante al sostener que para comprender los designios divinos era necesario el estudio de la naturaleza.¹³⁴

Así, todas estas aportaciones, ideas, pensamientos y observaciones durante la antigüedad fueron trascendentales para los siglos posteriores.

2.2. EDAD MEDIA.

La Edad Media abarca del siglo V al XV, duró aproximadamente diez siglos y terminó con la caída de Constantinopla en poder de los turcos en 1453.

Como ya sabemos, la Edad Media fue "la época del oscurantismo", donde las ciencias se estancaron, se paralizaron, durante esta etapa las ciencias no tuvieron grandes avances y la explicación a muchos fenómenos biológicos radicaba en los argumentos religiosos. Así, la actividad cultural durante el inicio de esta Edad consistió principalmente en la conservación y sistematización del conocimiento de la antigüedad, se copiaron y se comentaron las obras de los autores clásicos. En la fase llamada "Alta Edad Media" el ámbito cultural tuvo un renacimiento intelectual al surgir nuevas instituciones educativas, como: las primeras universidades con estudios en medicina, derecho y teología, campos en los que se dio una intensa investigación. Y así fue como aproximadamente por el siglo XIII se empezó a retomar el estudio y las investigaciones sobre las ciencias.

Uno de los acontecimientos más importantes de esta época fue la recuperación y la traducción de obras científicas de la antigüedad que lograron las universidades europeas, con lo que se originó una polémica sobre el método científico, la cual radicó en que unos pensadores seguían el enfoque platónico (los realistas) y otros la aristotélica (los nominalistas); pero lo más importante es que entre las discusiones de los intelectuales de estas dos corrientes, llevaron a las universidades de Oxford y París a grandes descubrimientos en el campo de la óptica

¹³⁴ **Muy Interesante.** Op. cit. Pág. 43

y la cinemática; tales descubrimientos fueron el cimiento para las ideas de **Galileo Galilei** y para el astrónomo alemán **Johannes Kepler**.¹³⁵

Sin embargo, el avance científico se vio nuevamente interrumpido con dos grandes acontecimientos: el primero, la aparición de una gran epidemia de peste y el segundo, la Guerra de los Cien Años (que abarcó aproximadamente desde el segundo cuarto del siglo XIV hasta la mitad del siglo XV). En la segunda mitad del siglo XIV, se fue retomando de nuevo el estudio de la ciencia muestra de ello fue la obra de **Nicolás Copérnico**, astrónomo polaco quien publicó en 1543 **De revolutionibus orbium caelestium** (Sobre las revoluciones de los cuerpos celestes), que revolucionó la astronomía; otra obra muy importante fue la de **Andrés Vesalio**, anatomista belga, titulada **Humani corporis fabrica libri septem** (Siete libros sobre la estructura del cuerpo humano), en la cual éste corrigió y modernizó las enseñanzas anatómicas de **Galeno**.¹³⁶

2.3. EDAD MODERNA.

La Edad Moderna abarca del siglo XVI al XVII, y cuyo final coincidió con la Revolución Francesa (1789). Esta Edad se caracterizó por los grandes descubrimientos geográficos, la revalorización del hombre, la consolidación de las ciencias, la formación de las grandes naciones, entre otros acontecimiento.

Al iniciarse esta etapa en el siglo XVI, la recuperación del quehacer científico ya estaba plenamente en marcha, aunque no se realizaron grandes aportaciones significativas a la biología y la genética.

En este periodo, el estudio de las ciencias naturales aún se realizaba con las observaciones del entorno, por lo que no abundan grandes descubrimientos. Algunos de los hombres más importantes de esta época por sus aportaciones a las ciencias naturales fueron:

¹³⁵ **Enciclopedia Microsoft® Encarta® 2002. Op. cit. Ciencia. Las Ciencia Medieval y Renacentista.**

¹³⁶ Loc. cit.

Miguel Servet (1511-1553), médico y teólogo español quemado en la hoguera debido a sus creencias, aportó a la ciencia la primera descripción rigurosa del sistema circulatorio pulmonar en su obra **La restauración del cristianismo**. Por su parte, **Francisco Bacon** (1561-1626), filósofo y estadista inglés, es considerado como el padre de la ciencia experimental debido a que implantó el método de espiar a la naturaleza para seguirla en su obra **Su Novum Organum** e influyó en la aceptación de una observación y experimentación precisas, donde se abandona todo prejuicio y actitudes preconcebidas; además sienta las bases del método inductivo, convirtiéndose en uno de los pioneros del pensamiento científico moderno. Posteriormente, **Rene Descartes** (1556-1650) amplía este método y lo complementa con el método deductivo. **William Harvey** (1578-1657), médico inglés, descubrió la circulación de la sangre y el papel que juega el corazón en el impulso, refutando así la teoría de **Galeno**, sentando las bases de la fisiología moderna.¹³⁷

Al surgir la invención del microscopio a principios del siglo XVII, se empieza a tener conocimiento sobre un nuevo mundo recóndito que abrió la puerta a la Biología Moderna. Con la ayuda del microscopio se confirmó en 1676 la reproducción sexual en las plantas. Al año siguiente, se observó por primera vez el esperma animal y en 1683 se observaron las bacterias.

Ahora bien, el último de los hombres que contribuyó con grandes conocimientos a las ciencias de la vida en esta época fue **Carlos Von Linneo** (1707-1778), naturalista sueco, que desarrolló la nomenclatura binaria para clasificar y organizar a los animales y las plantas, agrupó a los seres vivos en cinco categorías jerarquizadas -reino, clase, orden, género y especie- y además diferenció tres reinos: el animal, el vegetal y el mineral.¹³⁸

2.4. ÉPOCA CONTEMPORÁNEA.

Esta época abarca desde 1789, año en que estalló la Revolución Francesa, hasta nuestros días. Aquí se dan los grandes avances científicos en las ciencias

¹³⁷ **Muy Interesante**. Op. cit. Pág. 44.

¹³⁸ *Ibidem*. Pág. 43.

naturales. No obstante, solo me abocaré al estudio de la historia de las ciencias biológicas. Los pensamientos y aportaciones a las ciencias biológicas más importantes al iniciar este período fueron:

El pensamiento que tuvo sobre la herencia la escuela germánica conocida como *Naturphilosophie*, consistía en la visión *holística* de los seres vivos,¹³⁹ Posteriormente, la Teoría Atómica de **John Dalton**, de 1808, fue una aportación muy importante que contribuyó para que treinta años después se descubriera que todos los organismos vivos están formados por células. Mas tarde, **Baptiste de Lamarck** impulsó la idea de la escala gradual y de la transformación de las especies en el transcurso de la historia de la tierra; también propuso que la causa de la evolución era la variación de las condiciones y exigencias de la vida. Todas estas ideas las explicaba con dos leyes fundamentales: la primera de ellas enunciaba "que el desarrollo o la atrofia de un órgano depende de su mayor o menor utilización" y en la segunda expone "su tesis famosa de la herencia de los caracteres adquiridos".¹⁴⁰

En la época llamada 'Era Premendeliana' encontramos las nuevas ideas sobre la herencia de **Charles Darwin** (1809-1882), científico británico, en su gran obra publicada en 1859, titulada **El Origen de las Especies**, desarrolló varias teorías entre la que destacan: "La Selección Natural" y "La Evolución de las Especies", entre otras. Todo su pensamiento se basaba en cuatro conceptos fundamentales que son: "la capacidad de reproducción como rasgo que define a una especie, la adaptación y los efectos del ambiente sobre las especies, la variación entre los individuos de una especie y la transmisión de estas variaciones por medio de la herencia".¹⁴¹

¹³⁹ La visión *holística* de los seres vivos o de la Biología, se refiere a la doctrina epistemológica que hace en el estado de los elementos desde su totalidad. En otras palabras desde esta visión la naturaleza es una unidad, donde los organismos individuales eran la expresión de la interacción de sus constituyentes y que el estudio de las partes, una vez separadas del conjunto, ofrecían pocas perspectivas. La palabra *Holista* proviene del griego *holos* que significa todo.

¹⁴⁰ JENKINS, John B. Op. cit. Pág. 3.

¹⁴¹ Loc. cit.

Francis Galton (1822-1911), científico británico, primo de **Darwin**, incursionó en los campos de la antropología y la herencia, y es considerado el fundador de la ciencia de la eugenesia; entorno a la herencia propuso que las unidades hereditarias (actualmente conocidas como genes) estaban en las gónadas y experimentó con la "Teoría de la Pangénesis".¹⁴²

Joseph Kölreuter, alemán, gracias a sus experimentos con plantas, realizando hibridaciones con éstas, se le considera como el fundador de la reproducción sistemática de plantas.

Knight, Sento y Goss, gracias a sus experimentos con el guisante (chícharo) sentaron las bases de los fenómenos conocidos actualmente como la segregación, dominancia y recesividad.

Por último, **Naudin** fue quien propuso que en los gametos las "esencias" controlaban las características de la generación y que estas esencias segregaban unas de otras durante la formación de los gametos.¹⁴³

De tal manera, los avances científicos del siglo XVIII prepararon el camino para el siguiente siglo, denominado en ocasiones "siglo de la correlación" por las amplias generalizaciones que tuvieron en la ciencia.

En consecuencia, a mediados del siglo XIX y gracias a los conocimientos conocidos hasta el momento, la Biología se dividió en dos ramas para sus investigaciones: la primera se dedicaba a estudiar al individuo como elemento de una población y la otra estudiaba los componentes íntimos de los seres vivos, por lo que su campo de trabajo se fue a los laboratorios. Se empezó a abordar y estudiar todas las funciones fisiológicas en los laboratorios, excepto la reproducción pues el problema de la herencia en ese momento aun resultaba inabordable porque carecían

¹⁴² La "Teoría de la Pangénesis" consiste en que las células producían partículas diminutas -pangenes- que circulaban por el cuerpo y penetraban en los gametos femeninos y masculinos, dando lugar por último a las células de la siguiente generación.

¹⁴³ Loc. cit.

de técnicas, medios y materiales, aunque se sabía que la herencia transmite caracteres y enfermedades de padres a hijos.¹⁴⁴

Ahora bien, los principales cimientos de la Genética empiezan con los estudios de **Gregorio Mendel** (1822-1884), monje austriaco a quien algunos consideran el padre de la genética debido a que en 1869 expuso sus leyes de la herencia (como la ley de la segregación, la ley de la segregación independiente) las que dedujo después de cultivar generaciones y generaciones de chícharos. Estas leyes fueron tomadas en cuenta hasta 1900. Las leyes de Mendel proporcionaron las bases teóricas para la genética moderna y la herencia (biológica).¹⁴⁵

En el siglo XIX se universalizaron los estudios en los laboratorios donde el microscopio jugó un papel muy importante y permitió penetrar en el fondo de la célula y descubrir el mundo microscópico, y hasta entonces los esfuerzos de los científicos se vieron recompensados con importantes avances en el campo de la medicina, genética y fisiología. Por otra parte, todas estas aportaciones permitieron que a mediados del siglo surgieran nuevas ciencias biológicas como son: la Genética, la Bioquímica, la Citología, la Microbiología, entre otras.¹⁴⁶

A finales del siglo XIX, gracias a los grandes avances en el campo de la citología y la herencia, se localizaron las tendencias hereditarias en las células y específicamente en los cromosomas.

Al empezar el siglo XX el concepto de evolución ya se aceptaba de forma generalizada, aunque su mecanismo genético planteado continuó siendo discutido. Los bioquímicos, por su parte, empezaban a estudiar los tejidos de origen animal y cultivaban microorganismos *in vitro* con el objetivo de identificar las moléculas que desencadenan las reacciones químicas, con lo cual se van acercando a las enzimas. Al

¹⁴⁴ **Muy Interesante**, Op. cit. Pág. 52.

¹⁴⁵ **Geografía Universal**. **Genética: los secretos de la Herencia**. Edición Internacional. Año 6. Vol. 11. No. 4. Abril 1981. publicación mensual y consulta Órgano Oficial de la Fundación Cultural Amigos e Universo. 3ª Editores, S. A. Mexicana. Pág. 355.

¹⁴⁶ **Muy Interesante**, Op. cit. Pág. 54.

igual que los genetistas con los genes, los bioquímicos con las enzimas aun no contaban con las herramientas para poder estudiar sus respectivos objetos.¹⁴⁷

Es hasta la primera mitad del siglo XX que los bioquímicos identificaron a las proteínas y los genetistas a los genes. Las ciencias de la vida se fueron especializando progresivamente desde los inicios de este siglo.

Ahora bien, la aventura del trazado del mapa del genoma humano comenzó en 1900 con la revolución que se inició en el campo de la Botánica gracias a la gran polémica que originó la teoría de la evolución de **Darwin**. En ese mismo año se dio la época de mayor esplendor de la Botánica, teniendo como uno de los acontecimientos más importantes el redescubrimiento de las "*leyes de Mendel*" realizado por **Karl Correns** en Alemania, **Erich von Tshermak-Seysenegg** en Austria y **Hugo de Vries** en Holanda, -los tres botánicos- quienes realizaban cada uno en su país, individualmente, investigaciones acerca del fenómeno de la herencia y descubrieron que "la herencia de los rasgos seguía un patrón notable y pronosticable". Llegaron a la conclusión que un descendiente heredaba algunos rasgos de la madre y otros del padre¹⁴⁸ ya años atrás **Mendel** lo había descubierto y publicado sus leyes de la herencia en 1869, sin embargo fueron estos tres botánicos los que a través de sus investigaciones redescubrieron las leyes de la herencia y le reconocieron el mérito al padre de la genética.¹⁴⁹

Posteriormente, se fueron dando diversas aportaciones y descubrimientos gracias a las investigaciones que se realizaban hasta que los investigadores se vieron en la necesidad de llegar a proponer el PGH. A continuación expongo los sucesos más relevantes durante esta época.

En la primera década del siglo XX denominada la Edad del Mendelismo **Walter Sutton**, famoso científico americano, de la Universidad de Columbia en Nueva York en 1904 llegó a la conclusión de que las unidades hereditarias estaban

¹⁴⁷ Ibidem. Pág. 55.

¹⁴⁸ BISHOP, Jerry y WALDHOL, Michael. Op. cit. Pág. 24.

¹⁴⁹ LEE Thomas. Op. cit. Pág. 55.

contenidas en unas estructuras en forma de salchicha (los cromosomas), las cuales se encuentran en el núcleo central de cada célula. Dos años después **Thomas Hunt Morgan** (1866-1945), genetista, inicia sus estudios en los cromosomas de la mosca de fruta con el fin de encontrar un gen, determinar su función y como la realiza. En 1909 **Wilhelm Johannesen**, botánico danés, denomina a las unidades fundamentales de la herencia biológica con la palabra *genes*. En 1911, **Casimir Funk** (1881-1967), bioquímico polaco, acuñó la palabra vitaminas y años después identificó trece sustancias esenciales para el metabolismo.¹⁵⁰

En la década de los 20`s el médico canadiense **Frederick Grant Banting** (1891-1941) descubrió la insulina, hormona que regula la glucosa (1921). En 1922 **Alexander Fleming** (1881-1955) bacteriólogo británico descubrió una enzima de las lágrimas con capacidad de bactericida, llamada lisozima y, seis años después, la penicilina. En 1925 **Robert Robison** (1886-1975) bioquímico inglés, junto con otros científicos, desarrollan métodos cada vez más precisos para construir moléculas complejas, como es el caso de la morfina. En 1927 **Thomas H. Morgan** descubre el poder mutagénico de los rayos X y en ese mismo año se descubre que la actividad o tarea de cada gen está relacionada con su posición en el cromosoma. Dos años después **Phoebus A. T. Levene** (1869-1940) identifica la desorribosa estableciendo que existen dos tipos de ácidos nucleicos: el ARN (ácido ribonucleico) y el ADN (desoxirribonucleico).

En la siguiente década (30`s), se desarrollan técnicas para el estudio de los núcleos celulares con la ayuda de la luz ultravioleta y en 1937, **Hans Adolf Krebs** (1900-1981) bioquímico británico de origen alemán, ganador del Premio Nobel en Fisiología y Medicina en 1953, realizó una importante aportación a la química de los procesos corporales con su descubrimiento del ciclo del ácido cítrico.

En la década de los 40`s se originan una serie de descubrimientos en torno a los genes. Y se empieza a apuntar que los genes estaban compuestos de un ácido (ADN) el cual se hallaba en los núcleos de las células. En 1941 **George W. Beadle** y

¹⁵⁰ BISHOP, Jerry y WALDHOL, Michael. Op. cit. Pág. 25.

Edward L. Tatum, norteamericanos, demostraron que los genes son los encargados de la producción de las proteínas; éstas son los componentes estructurales de toda materia viva que trabajan con la ayuda de las enzimas (las cuáles realizan las reacciones químicas que hacen posible la vida). En 1947 el ADN es identificado como la molécula genética. Además, en esta década se llegó a la conclusión de que cada gen codifica una única proteína.¹⁵¹

A mediados del siglo XX, las ciencias de la vida florecidas en el siglo anterior habían ido aislando e identificando con mayor precisión su campo de estudio, de tal manera que los descubrimientos de la primera mitad de este siglo permitieron el surgimiento de una nueva ciencia: la Biología Molecular, la cual juega un papel importante en el estudio del genoma humano. Por otra parte, las ciencias, al empezar a complementarse y a conjugarse -la Bioquímica y la Física, la Fisiología y la genética-, es decir, al surgir las ciencias multidisciplinarias y con la ayuda de la tecnología, abrieron el camino para que se dieran nuevos descubrimientos.

En la primera mitad de la década de los 50's, se realizó un descubrimiento muy importante: para ser exacto en 1953 por **Francis Harry Compton Crick** (1916-), biofísico británico, **James Dewey Watson** (1928-), bioquímico estadounidense y de **Maurice Hugh Frederick Wilkins** (1916-), biofísico originario de Pongaroa, Nueva Zelanda, descubrieron la arquitectura tridimensional de la molécula de ADN y su estructura de doble hélice. Este descubrimiento fue un parteaguas en la historia de la biología y desde este momento se empezó a hablar del antes y después del ADN. Posteriormente, el bioquímico estadounidense **Arthur Kornberg** aportó pruebas experimentales de la exactitud de su modelo.

A mediados de esta década (1955) **Severo Ochoa** (1905-1993) médico y bioquímico español, sintetiza el ácido de ribonucleico (ARN), molécula que permite la transformación del ADN en proteínas. Tal hallazgo fue fundamental para que años después se descifrara el código genético. En 1956 se identificaron los 23 pares de

¹⁵¹ Loc. cit.

cromosomas en las células del cuerpo humano gracias al desarrollo de la Citogenética que permitió estudiar a los cromosomas. Al año siguiente surge formalmente una nueva ciencia llamada la *Genética Médica*, la cuál tiene como objetivo estudiar las enfermedades genéticas humanas, tanto a nivel paciente como a nivel cromosómico.

En 1959, **Jèrôme Lejeune**, genetista francés, después de realizar diversas investigaciones y estudios en el campo de la genética médica acerca del síndrome de Down, concluyó que éste se debía a un cromosoma adicional, es decir, el ser humano tiene 46 cromosomas, pero las personas con este síndrome tiene 47 cromosomas, puesto que su cromosoma 21 se replicó en vez de dos, tres veces.

Al iniciar la década de los 60's se descifró el código genético, es decir, se reveló que para especificar un aminoácido solo se necesitaban cuatro letras básicas y que existían sesenta y cuatro palabras posibles de cuatro letras en el lenguaje genético. También se empezaron a estudiar las diferencias que distinguen un ADN de una célula cancerosa de una normal. En 1962 **Crick, Watson y Wilkins** compartieron el premio Nobel de Fisiología y Medicina por su trabajo del ADN.

En la segunda mitad de la década de los 60's se descifró el código genético completo del ADN y se conoció el secreto de la replicación genética. En 1966, **Víctor. A. Mckusick** médico genetista estadounidense, que tenía el sueño de trazar el mapa del genoma humano, publicó la primera edición de su catálogo de los rasgos y trastornos genéticos descritos a detalle conocidos hasta entonces. Su libro lo tituló **Mendelian Inheritance in Man** (Herencia mendeliana en el hombre), dicha obra la fue actualizando con los descubrimientos de nuevos genes.¹⁵²

En 1968, **Roger P. Donahue**, estudiante de genética médica estadounidense por primera vez identificó un gen en un *autosoma*, en uno de los 22 pares de cromosomas no sexuales. En ese mismo año **Torbjorn O. Carpersson**, médico y citoquímico del Instituto Karolinska en Suecia y su colega, **Lore Zech** propusieron una idea para resolver el problema de la identificación cromosómica, el cual consistía

¹⁵² Ibidem. Pág. 251.

en estudiar los patrones de las bandas de los cromosomas que se observaban bajo la luz ultravioleta.¹⁵³

A finales de la década de los 60`s **Frank H. Ruddle**, biólogo estadounidense, y su grupo de trabajo estudiaban hibridaciones de células somáticas con el fin de aislar cromosomas individuales y además recopilaban y actualizaban continuamente un mapa genético con los descubrimientos que se iban suscitando en relación con la identificación de genes.¹⁵⁴

En los años 70`s, **Torbjorn O. Carpersson**, después de estudiar los patrones de las bandas, en 1971 identificó cada cromosoma humano por su patrón de bandas; además empezó a desarrollar un sistema de coordenadas genéticas, conocido como el sistema numérico de Carpersson que fue adoptado en una Conferencia Internacional celebrada en ese mismo año en París, Francia. Por su parte **Frank H. Ruddle**, al conocer la técnica de bandas, de inmediato hizo uso de ella en sus investigaciones y al mismo tiempo comenzó a planear el **Primer Taller Internacional sobre el Trazado del Mapa Genético**. Este gran hallazgo de la "técnica de bandas" trajo consigo el florecimiento de la citogenética, al mismo tiempo que se desarrollaba un método para eliminar segmentos específicos de un cromosoma usando enzimas denominadas "endonucleasas de restricción", aislados de las bacterias.¹⁵⁵

Este método condujo rápidamente a la técnica de combinar genes de diversas fuentes tales como: bacterias, plantas o animales, usando el enzima "ligasa". Los primeros en usar estas técnicas fueron **Stanley Cohen y Herbert Boyer**. En 1972 se crea en los laboratorios la primera molécula de ADN recombinante y los bioquímicos comenzaron a desarrollar instrumentos para la manipulación genética. Al año siguiente se dan los primeros experimentos de ingeniería genética introduciendo genes de una especie en organismos de otra, además de que producen la primera

¹⁵³ Ibidem. Pág. 250.

¹⁵⁴ Ibidem. Pág. 253.

¹⁵⁵ Ibidem. Pág. 254.

bacteria genéticamente modificada, gracias a la aplicación de las técnicas de **Cohen y Boyer**.¹⁵⁶ En el mes de junio de este mismo año tuvo lugar el **Primer Taller Internacional sobre el Trazado del Mapa Genético, en New Haven**, financiado por el National Foundation-March of Dimes (actualmente March of Dimes Brith Defects Foundation), el cual estuvo conformado por mas de cincuenta científicos y el resultado fue el descubrimiento de la localización de aproximadamente 50 nuevos genes, con lo que se conformó la **Biblioteca del Mapa Genético Humano de New Haven** (New Haven human Gene Mapping Libra).¹⁵⁷

A mediados de esta década (1975) se funda la primera empresa de ingeniería genética en los Estados Unidos de Norteamérica con lo que arranca la tecnología molecular y, en 1977, mediante técnicas de ingeniería genética introducen por primera vez en una bacteria material genético de una célula humana. Además, los científicos desarrollan las primeras técnicas modernas para secuenciar, teniendo como antecedente la "técnica de bandas", la cual abrió el camino para trazar el mapa de los genes de cromosomas concretos.

Aunque, los genetistas y biólogos moleculares, aun no podían localizar e identificar cada uno de los genes que constituyen el cuerpo humano, solo podían manipular los genes conocidos por tanto los científicos llegaban a descubrir algún gen después de muchos años de esfuerzos y de investigación. De ahí les surgió la necesidad de trazar un mapa para identificar y localizar los genes.

Al iniciarse la década de los 80's ya se contaban con las bases para cartografiar y secuenciar un genoma completo gracias a los extraordinarios desarrollos realizados durante la década de los 70's como fueron la tecnología molecular de los ácidos nucleicos (fragmentación, hibridación, secuenciamiento y amplificación) y el nacimiento de ingeniería genética, por lo que en estos años fue cuando se pudo concretizar la idea de un PGH. Además, para este tiempo

¹⁵⁶ LEE, Thomas. Op. cit. Pág. 17.

¹⁵⁷ BISHOP, Jerry y WALDHOL, Michael. Op. cit. Pág. 254.

ya se habían realizado cinco **Talleres Internacionales sobre el Trazado del Mapa Genético**, donde el número de genes identificados se había triplicado a más de 450, gracias a "la técnica de bandas" y la Biblioteca del Mapa genético Humano New Haven se computarizó y se podía acceder a ella por red, pero era financiada por el Instituto Nacional de Salud Federal.¹⁵⁸

Por otra parte, en este mismo año se publicaron varios artículos de **Botstein-White-Skolnick-Davis** y de **Wyman-White**, en los cuales se describían los *riflips* (o RFLP) y su uso como puntos de referencia para trazar el mapa de los genes, lo cual desencadenó una explosión en el trazado del mapa genético, puesto que tenía la ventaja de que tan rápido como se localizara un *riflips* (o RFLP) en los cromosomas, con esa misma rapidez se identificaban nuevos genes mediante esta asociación.¹⁵⁹

En 1982 el número de genes ubicados en el mapa genético se incrementó a 600, razón por la cual se descubrieron diversos genes responsables de enfermedades como por ejemplo el gen que provoca la enfermedad de la fibrosis quística. En este mismo año sale por primera vez al mercado norteamericano el primer medicamento producido por manipulación genética: la insulina humana, después de años de investigación los científicos lograron aislar el gen responsable de la producción de la insulina. En los 80`s, eran pocos los genes descubiertos considerando que un genoma humano está compuesto de 50000 a 100000 genes.

Ya que estudiamos la historia de la biología y la genética, así como los conocimientos que hicieron posible llegar a estudiar el genoma humano, ahora nos introduciremos a estudiar el origen, pasado, presente y futuro del PGH.

2.4.1. ORIGEN DEL PROYECTO GENOMA HUMANO.

Todo empieza en una Conferencia científica celebrada en el mes de marzo de 1984 en la ciudad de Hiroshima, Japón. Los participantes subrayaron la necesidad de

¹⁵⁸ Loc. cit.

¹⁵⁹ Ibidem. Págs. 254 y 255.

usar herramientas analíticas moleculares del ADN para poder detectar directamente las mutaciones que pudiesen haber heredado las personas a causa de la bomba atómica de 1945. El tema fue retomado en el mes de diciembre del mismo año en una conferencia organizada por el Departamento de Energía de los Estados Unidos de Norteamérica (DOE) en Alta, Utah, en la que participaron biólogos moleculares. El motivo de la reunión fue el de discutir el mandato que el Congreso de los Estados Unidos de Norteamérica le había encomendado al DOE, el cual consistía en que tenían que estudiar el daño genético heredado por los hijos de personas que habían estado expuestas a bajos niveles de radiación y otros agentes de mutación. Los expertos ahí reunidos llegaron a la conclusión que para realizar esta tarea tenían que estudiar dichas anomalías a nivel genético de bases (A, T, G y C), pero que no contaban con las herramientas para realizar la investigación a tal escala.¹⁶⁰ Es aquí donde comienza la historia concretamente del PGH.

2.4.2. PASADO DEL PROYECTO GENOMA HUMANO.

Una vez que surgió la idea de secuenciar el genoma humano, se inició la historia del proyecto mas ambicioso de la época. Su historia se divide en cuatro periodos, cada uno tiene una característica fundamental y son los siguientes:

2.4.2.1. PRIMER PERIODO.

La idea de un secuenciamiento completo de un genoma humano se concretizó ante la tarea encomendada al Departamento de Energía por el Congreso de los Estados Unidos de Norteamérica. Así, el primer periodo de estudio del PGH abarca de 1984 a 1986. Durante esta época la comunidad científica se planteó la necesidad de llevar a cabo un proyecto teniendo como objetivo solo el secuenciamiento de los tres mil millones de pares de bases que constituyen el genoma humano.

¹⁶⁰ LEE, Thomas. Op. cit. Pág. 18.

La idea del secuenciamiento fue retomada en el mes mayo de 1985 por el director de la Universidad de California en Santa Cruz, el biólogo molecular **Robert Sinsheimer**, quien organizó una reunión con un grupo de científicos para darles a conocer la idea de secuenciar el genoma humano del DOE y plantearles, de ser factible, que el proyecto se llevara acabo en su Universidad.¹⁶¹

En el mes de marzo de 1986 se llevó a cabo otra Conferencia que retomó el tema realizada en Santa Fe, Nuevo México, Estados Unidos de Norteamérica. Esta conferencia fue organizada por **Charles DeLis**, biofísico director de la Oficina de Salud e Investigación Ambiental del DOE, el cual propuso que el proyecto se llevara a cabo en este Departamento. Uno de los participantes mas entusiasmados con el proyecto fue el científico **Renato Dulbecco** quien escribió: "secuenciar el genoma humano sería un punto critico en la investigación del cáncer";¹⁶² y por su parte propuso que el proyecto también debería considerar como uno de sus objetivos el trazar un mapa genético del genoma humano, no solo el secuenciamiento.

En este mismo año se realizó un simposio en Cold Spring Harbor, Estados Unidos de Norteamérica acerca de "Biología molecular del Homo Sapiens" en el que **James Watson** expuso una serie de objeciones a la perspectiva de que se llevara a cabo el proyecto del secuenciamiento del genoma humano en el DOE. Una de las principales objeciones fue que el DOE está integrado por físicos, los cuales tienen a la biología en un segundo plano, por lo que era preferible que el proyecto fuera dirigido por biólogos del Instituto Nacional de Salud de los Estados Unidos de Norteamérica (National Institutes of Health, sus siglas NIH). Pero, muchos científicos estaban en desacuerdo con los planteamientos **Watson**, puesto que el NIH ya tenía a su cargo importantes proyectos y temían que desviara fondos de este nuevo proyecto.¹⁶³

¹⁶¹ Loc. cit.

¹⁶² Ibidem. Pág. 19.

¹⁶³ Ibidem. Págs. 20 y 21.

En el mes de junio se enfrentaron los trazadores de mapas y los secuenciadores en un Congreso con la finalidad de discutir a cuánto ascendían los costos de ambos proyectos.

Todo esto trajo consigo una fuerte controversia, por lo que intervino el director de Biología Básica, de la Comisión de Ciencias de la Vida, de la Academia Nacional de Ciencias y en el mes de agosto de este mismo año convocaron a un Comité del Consejo Nacional de Investigación (National Research Council) para estudiar las cuestiones y realizar recomendaciones.¹⁶⁴

Los trazadores del mapa genético no querían trabajar con los secuenciadores puesto que estaban financiados por el Instituto Nacional de Salud, y temían a los malos manejos de los fondos por parte de la burocracia del Departamento de Energía.

En este mismo año (1986) se celebró el **Noveno Taller Internacional para el Trazado del Mapa Genético Humano**. Para entonces casi 1500 genes se habían identificado en cromosomas específicos. Se autorizaron las pruebas clínicas de la vacuna contra hepatitis B obtenida mediante la ingeniería genética.

2.4.2.2. SEGUNDO PERIODO.

El segundo periodo de la historia del PGH va de 1986 a 1988, el cual se caracteriza por un replanteamiento del proyecto, incorporando un nuevo objetivo: el de obtener el mapa del genoma humano completo ya no solo el secuenciamiento.

En septiembre de 1987 informó **White** en el Noveno Taller que estaba a punto de completar un mapa íntegro de *riflips* o RFLP. Al mes siguiente, una compañía de biotecnología la Collaborative Research Inc en Bedford, Massachusetts, anunció que, junto con el Instituto Whitehead del MIT, había recopilado el Primer Mapa Genético Humano, por lo que se suscitó una disputa entre esta compañía y los integrantes de los Talleres Internacionales por el mapa genético humano. Ambas

¹⁶⁴ Ibidem. Pág. 20.

partes estaban concientes de que aún existían huecos en sus mapas y propusieron intentar organizarse internacionalmente para concluir un mapa genético humano pero nunca lo pactaron oficialmente.¹⁶⁵

En el mes de octubre de 1987 el Comité del Consejo Nacional de Investigación determinó que el PGH no podía esperar mas e indicó al Congreso norteamericano que debía iniciarse el proyecto, con lo que se convirtió el PGH en esfuerzo oficial, organizado y financiado por el Estado para determinar la secuencia de los tres mil millones de pares de bases (T, G, C y A) que componen el ADN humano, independientemente de sí las bases eran parte de genes o no. Después, el Comité de Energía y Comercio ordenó a la Oficina de Análisis de la Tecnología (OTA) del Congreso que preparase un informe que explicara las razones científicas y médicas para el PGH así como los mecanismos de subsidio, coordinación entre agencias y la postura de los Estados Unidos de Norteamérica para cooperar con otros países respecto del proyecto. Por su parte, el DOE inmediatamente inició la Fase I del proyecto, la cual consistió en que "los biólogos simplemente utilizarían enzimas de restricción para cortar cada cromosoma en segmentos de igual longitud, investigando cuidadosamente la ubicación exacta de cada segmento en el cromosoma".¹⁶⁶

En las siguientes fases se determinarían las secuencias de ADN de los segmentos. Entre los participantes del proyecto se encontraban universidades, fundaciones y laboratorios, las cuales se repartieron el trabajo: unos estudiarían un cromosoma específico, mientras que otros trabajarían en la aceleración del secuenciador automático.

2.4.2.3. TERCER PERIODO.

El tercer periodo de la historia del PGH abarca de 1988 a 1990, se habla del proyecto como un hecho y finalmente en 1990 se llevó a cabo el lanzamiento oficial

¹⁶⁵ Ibidem. Pág. 16.

¹⁶⁶ BISHOP, Jerry y WALDHOL, Michael. Op. cit. Pág. 262.

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**

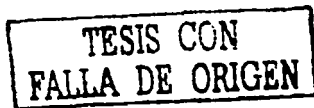
en diversos países y su internacionalización (la creación de la Organización del Genoma Humano, HUGO).

En 1988 se dio a conocer el informe de la OTA, con lo cual el PGH dejó de ser factible y se hizo una realidad; además este informe indicó que "no existía un solo proyecto de genoma humano sino muchos proyectos".¹⁶⁷ Pero, aun las disputas seguían entre el INH y el DOE y fue hasta este año en que se reunieron los máximos representantes de ambos órganos para firmar un "memorándum conjunto de acuerdos", donde se estableció que el Instituto se encargaría del trazado del mapa genético y el Departamento de secuenciar el genoma. Además se plantearon nuevamente la posibilidad de crear un organismo de coordinación, separada de la burocracia y de las políticas de sus respectivas naciones. Idea que se concretizó finalmente el 30 de abril de 1988 al crearse la Organización del Genoma Humano de financiación privada, durante un Simposio sobre el Trazado del Mapa y la Secuenciación del Genoma.

En 1988 se patentó por primera vez un organismo producido mediante la ingeniería genética y, en 1989, se comercializan las primeras maquinas automáticas de secuenciación de ADN y se celebró el **Décimo Taller Internacional de Trazado del Mapa Genético Humano**, celebrado en New Haven, en el que se asignaron posiciones en cromosomas específicos a 700 genes más.

Así, se empiezan a dar una gran cantidad de descubrimientos en el campo de la genética humana y se inicia "la historia de la aventura científica más asombrosa de nuestros tiempos: el intento de trazar el mapa genético del cuerpo humano",¹⁶⁸ como lo expresaron **Bishop y Waldhalz**. Todos estos descubrimientos genéticos empiezan a preocupar a ciertos grupos de la sociedad (los políticos, sociólogos, moralistas, entre otros) e inician a exponer sus puntos de vista. Ante el hecho de que los científicos comenzaban a identificar genes como los que provocan algunas enfermedades y discapacidades, surgió la preocupación de que se podría presentar la

¹⁶⁷ LEE, F. Thomas. Op. cit. Pág. 21.



discriminación genética, al poder saber mediante la realización de un examen genético si una persona tiene ciertos genes que le pueden en un futuro causar alguna enfermedad o discapacidad.

Además de tener el control de las enfermedades humanas con el Proyecto Genoma Humano, también los científicos podrán tener en un futuro no muy lejano el control sobre el envejecimiento y la muerte; en una palabra: tendrá el control de la *vida*, y los científicos podrán llegar a ser como dioses. Así, todos estos descubrimientos en el campo de la genética nos trae a nuestras vidas grandes cambios, unos buenos y otros malos, y que implican problemas éticos, legales y sociales.

Es el momento en que la cadena que va del gen a la proteína empezaba a ser entendida y se da la posibilidad de leer el mapa que contiene las instrucciones para hacer un ser vivo (genoma) y estudiar cómo su código cifrado se traduce en formación de proteínas. No habiendo duda de que la mayor aportación durante estas décadas fue la confirmación de que el código de la vida o código genético es común para todos los organismos, donde la diversidad biológica se resume en una variedad de genes y proteínas, constituidas por subunidades llamadas aminoácidos (A, T, C y G).

2.4.2.4. CUARTO PERIODO.

Y el cuarto período de los antecedentes del PGH va de 1990 al 2000 se caracterizó por el inicio oficial del PGH en los Estados Unidos de Norteamérica y posteriormente otros países se fueron incorporando.

En el mes de octubre de 1990 se inició oficialmente el Proyecto Genoma Humano, a cargo del Departamento de Energía y el Instituto Nacional de Salud de los Estados Unidos de Norteamérica en colaboración con 17 países, entre ellos México. El plan básico del proyecto lo estableció una Comisión del Consejo Nacional de Investigación presidida por **Bruce Albert** con una estimación de 15 años de

¹⁶⁸ BISHOP, Jerry y WALDHOL, Michael. Op. cit. Pág. 1.

duración del proyecto. Las metas iniciales del proyecto eran: asociar y ordenar el genoma de un organismo modelo, colección y distribución de los datos obtenidos, consideraciones éticas, sociales y legales, desarrollo tecnológico y transferencia de la tecnología.

El Proyecto Genoma Humano se realiza a diversos niveles: *nacional* donde participan diversas entidades y centros públicos o semipúblicos de diversos países como por ejemplo: Estados Unidos de Norteamérica, Francia, Reino Unido, Japón, Alemania, entre otros; *internacional* la Organización del Genoma Humano (HUGO) y Organización Europea de Biología Molecular (EMBO); *particular e intereses comerciales* participan instituciones privadas como Celera Genomics una de las empresas mas importantes. Existiendo dentro de este nivel diversas empresas que llevan acabo investigaciones genómicas y se clasifican en tres tipos: a) las que se dedican a cartografía y secuenciación (como The Institute of Genome Research (TIGR) Human Genome Sciences (HGS), Genome Therapeutics, entre otras), b) las que hacen clonación posicional (tenemos a Sequana Therapeutics Millennium Pharmaceuticals, Myriad Genetics, etcétera) y c) las que hacen genómica funcional, aprovechando los datos genómicos para buscar nuevos medicamentos (Comblon, Synteni y Affimetrix, NemaPharm, y Hexagen). A nivel *multinacional* las empresas como Merck, Schering-Plough, Hoffman-LaRoche, entre otras.

En 1990, mismo año en que inició oficialmente PGH se da el primer tratamiento mediante terapia génica en niños con trastornos inmunológicos y se ponen en marcha numerosos experimentos con terapias génicas en el tratamiento de varias enfermedades. Al año siguiente, un equipo del Instituto Tecnológico de Massachusetts elaboró los dos primeros mapas parciales de cromosomas humanos: el 21 y el Y. En 1992, Canadá se incorporó al proyecto y decidió subvencionar con 18 millones de dólares a Estados Unidos de Norteamérica por cinco años para la investigación del PGH. Al año siguiente, gracias a los avances tecnológicos y al esfuerzo internacional se cumplieron algunos de los objetivos del plan quinquenal del proyecto, por lo que en este año se volvieron a revisar y se replantearon nuevas

metas a cumplir en cinco años (1998). Los investigadores del laboratorio francés Genethon elaboran el primer mapa físico de un cromosoma humano, el 21, es decir un 1.7 por ciento del genoma humano.

En 1994 se empezaron a comercializar los primeros vegetales transgénicos, es decir, genéticamente modificados. También se originó un proyecto antropológico internacional destinado a estudiar la riqueza genética de las especies humanas que fue presentado al Comité de Bioética de la UNESCO en 1995 y es conocido como el **Proyecto sobre la Diversidad del Genoma Humano**.

Aproximadamente en 1995 se completan las primeras secuencias de genomas de algunas bacterias y de un organismo eucariótico. Así es como a mediados de la década de los 90's el PGH entró a su etapa definitiva de secuenciación, prueba de ello fue la publicación en la revista *Nature* de una versión parcial del mapa genético humano en 1996.

En 1997 dieron a conocer investigadores escoceses el primer mamífero clonado mediante la ingeniería genética, la oveja "Dolly". Ante este logro científico la UNESCO adopta en este mismo año la **Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos** que prohíbe la clonación humana. Se marcó el asentamiento de la etapa clave del PGH, gracias a la madurez de los mapas obtenidos hasta ese momento y los avances y bajos costos en las tecnologías de secuenciación y procesamiento de datos abrió las puertas a la obtención masiva de secuencias de forma sistemática y organizada.

En el mes de octubre de 1998, el **Dr. Francis. S. Collins**, Director del PGH en los Estados Unidos de Norteamérica, publicó en la revista **Science** un artículo en el que hace una evaluación del proyecto: "En primer lugar, los objetivos planificados para el quinquenio pasado (1993-1998) se han cubierto holgadamente y, en segundo lugar, que el desarrollo total del Proyecto Genoma Humano, que parecía una utopía difícilmente alcanzable, será una realidad el año 2003".¹⁶⁹

¹⁶⁹ PEREZ GALLARDO PEREDO, Matías Javier. Op. cit. Pág. 11.

Respecto a la historia del PGH en nuestro país vale la pena mencionar que en 1993 se llevó a cabo una Reunión del Programa Latinoamericano del Genoma Humano, en el que participaron tanto genetistas mexicanos como de otras naciones de Latinoamérica, así como algunos invitados norteamericanos y europeos. Esta conferencia constituyó el primer intento de información y comunicación sobre la ciencia de la genómica en nuestro país. En el mes de junio del 1994 la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM) realizó un taller sobre oportunidades y problemas de la investigación sobre el Genoma Humano, en el que participaron investigadores universitarios y profesores norteamericanos invitados. Se caracterizó por una anuencia sobre la importancia estratégica para México y sobre la posibilidad de que se integrara al proyecto internacional sobre el genoma humano, puesto que cuentan con los recursos humanos y materiales en diversas disciplinas como la genética, la biología molecular, la biotecnología, las ciencias jurídicas, la informática, las telecomunicaciones, etcétera. Una ventaja más es que nuestro país cuenta con la oportunidad de aislar e identificar genes causantes de enfermedades de poblaciones aisladas geográficamente y altamente consanguíneas, además de ser genéticamente muy homogéneas. Cinco meses después el Coordinador de la Investigación Científica de la UNAM, y otras autoridades, anunciaron la autorización para dar inicio a las labores de planeación para la participación organizada de la institución en este proyecto. Dichas labores quedaron ubicadas en el Programa Universitario de Investigación en Salud. Como resultado de este acuerdo se llevaron a cabo varias actividades importantes como: la creación de una página en Internet sobre el PGH, la elaboración de un proyecto multicolaborativo de investigación sobre el genoma humano. El objetivo principal del proyecto de investigación es el de adquirir la capacidad (saber-hacer o "know-how") conceptual y metodológica para entender una enfermedad o un proceso biológico por medio de la identificación, a través del mapeo en el genoma, de los genes responsables. Eligieron, por consenso, a la enfermedad de la diabetes mellitus no dependiente de insulina, tipo MODY ("maturity-onset

diabetes of the young"), por su frecuencia y sus peculiaridades en la población mexicana.¹⁷⁰

Y finalmente el 22 de noviembre del año 2001 se firmó un convenio entre la UNAM, la Secretaría de Salud, el Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología y la Fundación Mexicana para la Salud para establecer un Consorcio Promotor del Instituto de Medicina Genómica.¹⁷¹

Estas instituciones desarrollaron un proyecto para crear el Instituto de Medicina Genómica en México. Por su parte, los diputados del Congreso de la Unión de los Estados Unidos Mexicanos presentaron dos iniciativas una para crear este instituto adicionando la Ley de los Institutos Nacionales de Salud y otra sobre el genoma humano, próximamente a resolver.¹⁷²

La revolución de la biología molecular afectó todas las ciencias y por ende, a toda la humanidad. Asimismo, dio origen a nuevas disciplinas como la manipulación genética, ingeniería genética, etcétera, y dio la pauta para que se pudiera desarrollar una nueva ciencia la genómica. Se habla de una "Era Postgenómica", en la que se irán integrando los conocimientos acumulados en diversos "Atlas" del ser humano y de otros seres vivos, en los que se podrán interrelacionar de modo funcionalmente significativo diversos niveles de comprensión de la materia viva: génico, genómico, regulación, biología celular, fisiología, evolución, etc. El impacto real de todo ello no se puede prever, pero no cabe duda que el PGH sienta las bases de un salto cualitativo y cuantitativo en nuestra visión del mundo vivo.¹⁷³

¹⁷⁰ Universidad Nacional Autónoma de México. **Proyecto Universitario del Genoma Humano.** www.unam.mx/genoma/index/htm.

¹⁷¹ Instituto de Medicina Genómica. **Tríptico.** UNAM. SSA, CONACYT, FUNSALUD. <http://www.inmegen.org.mx/contenidos/documentos/html>.

¹⁷² Cámara de Diputados. Gaceta. **Lev sobre la Investigación, el Fomento, el Desarrollo, Control y Regulación del Genoma Humano**, presentada en la sesión del 25 de septiembre de 2001. <http://gaceta.cddhcu.gob.mx/>.

¹⁷³ Departamento de Microbiología e Instituto de Biotecnología. Por Enrique Iáñez Pareja. Universidad de Granada. Este documento es una adaptación de un capítulo (pp. 47-63) del libro **Biotecnología y Enseñanza**, editada en 1997 por el Colegio Oficial de Biólogos de España (Plaza de Chamberí, 9, 4º der. 28010 Madrid).

<http://www.ugr.es/~eianez/Biotecnologia/pgh.html>.

Así, el siglo XX concluye con la identificación del genoma de varios animales, el desarrollo de la ingeniería genética (como la clonación, la inseminación artificial, fecundación in vitro, etcétera) y con el inicio de varios proyectos como: el Proyecto Genoma Humano, el Proyecto sobre la diversidad del Genoma Humano y el Proyecto del Genoma Mínimo.

En los primeros meses del siglo XXI se dieron importantes acontecimientos sobre el PGH como fueron: en el mes de Marzo del 2000, el Presidente estadounidense **Bill Clinton** y el Primer Ministro británico **Tony Blair** pidieron a los científicos de todo el mundo que pusieran a disposición de todos el genoma humano secuenciado; al mes siguiente **Crain Venter** informa en el mes de abril que su empresa Celera Genomic a descifrado el 90% del código genético humano y que se concluirá en 2003. Meses después, bajo presión política, **Venter** y el PGH se unen, y anuncian el 26 de junio del mismo año que han logrado el mapa del 97% del genoma y la secuencia exacta del 85% de las bases del ADN.¹⁷⁴

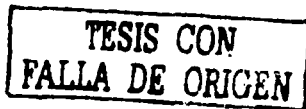
Al cabo de más de una década de intensas investigaciones en el año 2001 la decodificación del genoma humano, se presenta la versión "completa" de un mapa genético; así, aunque aun no se había concluido el proyecto, ya estaban presentes las implicaciones éticas, sociales y jurídicas del Proyecto Genoma Humano en las sociedades de todo el mundo.

2.4.3. PRESENTE DEL PROYECTO GENOMA HUMANO.

Los últimos acontecimientos entorno a la genómica se han dado desde el 2002 y en la actualidad es la noticia de que se logró la clonación de seres humanos y el nacimiento del primer bebe clonado.¹⁷⁵

¹⁷⁴ Centro Nacional de Información y Comunicación Educativa (C.N.I.C.E.) **Genética y Bioética**. Op. cit. Pág. 13.

¹⁷⁵ **Vértigo. Análisis y pensamiento de México. Clonación Humana. El horror que viene.** Año II. No. 94. 5 de enero de 2003. Págs. 12 a la 16.



El 14 de abril de 2003 científicos de 18 países que participan en el Proyecto Genoma Humano anunciaron la culminación de la primera fase de este proyecto (el secuenciamiento y el trazado del mapa) y el inicio de la segunda fase que consiste en leer y traducir esa información, mediante el estudio genómico de poblaciones. El médico **Francis Collins**, director del Proyecto Nacional Federal de Investigación del Genoma Humano dijo que el próximo paso será la aplicación del nuevo conocimiento fundamental y pronosticó revoluciones en la biología, la medicina y la sociedad.¹⁷⁶

2.4.4. FUTURO DEL PROYECTO GENOMA HUMANO.

El futuro del PGH vendrá con el estudio del "libro de la vida", para entenderlo y aplicarlo en beneficio de la humanidad.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

¹⁷⁶ Yahoo. Noticias. Sociedad. Lunes 14 de abril 2003. Reportan avances en secuencia de genoma humano. WASHINGTON Copyright 2003. The Associated Press. All rights reserved. <http://mx.news.yahoo.com/030414/8/zug4.html>.

CAPÍTULO 3.

EL GENOMA HUMANO EN EL ÁMBITO DE LAS DECLARACIONES Y CONVENIOS INSTITUCIONALES INTERNACIONALES.

En el presente capítulo analizo el marco jurídico del genoma humano a nivel internacional, es decir, estudio las declaraciones y convenios internacionales mas importantes sobre el genoma humano, en otras palabras me referiré al proyecto genoma humano y el derecho a nivel internacional.

Pero antes de pasar a su estudio es necesario que explique qué son las declaraciones y convenios institucionales internacionales.

Por *declaración institucional internacional* se entiende la exteriorización de la voluntad expresa de un organismo internacional o de un grupo determinado tendiente a producir efectos jurídicos determinados a nivel internacional y que por su relevancia es considerada como una institución. Por *convenio institucional internacional* se entiende el acuerdo de dos o mas partes concertado libremente y destinado a crear, transferir, modificar o extinguir una obligación.¹⁷⁷

Así, las declaraciones y convenios que estudio enseguida los agrupo para fines didácticos por país, región u organismos que les dio origen. Antes de proceder a su análisis, creó pertinente hacer algunas reflexiones acerca de las implicaciones en el ámbito jurídico que trae el Proyecto Genoma Humano. Una de las principales preocupaciones del derecho ante el PGH es el de salvaguardar el derecho a la protección de la privacidad de la constitución genética molecular de los individuos frente a terceros ya que son de especial relevancia en cuestiones de relación laboral, póliza de seguros, entre otros, y con la finalidad de proteger esta información para evitar la discriminación genética.

¹⁷⁷ DE PINA, Rafael y DE PINA VARA, Rafael. Diccionario de Derecho. Vigésimo cuarta edición. Editorial Porrúa. México, 1997. Págs. 194 y 216.

Otras de las preocupaciones del derecho son que se respete la inviolabilidad del genoma humano y que todos los individuos tengan acceso a los beneficios que trae el PGH. En otras palabras, el derecho se preocupa por darle una pronta y adecuada regulación a las implicaciones positivas y negativas del PGH.

3.1. CONFERENCIAS INTERNACIONALES EN ESPAÑA.

En el ámbito internacional tenemos la Declaración de Valencia de 1990 y la Declaración de Bilbao de 1993, ambas surgieron de reuniones internacionales de expertos para discutir los aspectos éticos y jurídicos del PGH celebradas en España, estas declaraciones fueron de las primeras que se dieron en el ámbito jurídico acerca del PGH y se tomaron como base para posteriores instrumentos jurídicos.

3.1.1. DECLARACIÓN DE VALENCIA DE 1990 SOBRE ÉTICA Y EL PROYECTO GENOMA HUMANO.

En 1990 en la ciudad de Valencia, España, se llevó acabo el Seminario de Valencia donde surgió esta Declaración, la cual se integra de ocho enunciados declarativos ético-jurídicos y cada uno de éstos abarca varios temas respecto del genoma humano:

Primero, manifiesta que se debe respetar la diversidad genética humana, la confidencialidad de la información genética, el garantizar el acceso a la medicina genómica y enuncia los principios éticos que debe seguir todo programa genético.

Segundo, considera que el PGH trae consigo beneficios en el campo de la salud y para el bienestar del ser humano, así mismo exhorta a una cooperación internacional respecto al PGH.

Tercero, impulsa una colaboración entre naciones y alienta a un intercambio de conocimientos y materiales acerca de los avances en el PGH.

Cuarto, expresa que existe una gran urgencia de que se realicen debates públicos acerca de las implicaciones y usos de la información genética para su regulación.

Quinto, enuncia que se debe educar al público en general acerca del PGH.

Sexto, expone que apremia formar profesionistas especializados en el campo de la genómica pues es muy amplia.

Séptimo, consagra el *derecho consentido*, es decir, que para obtener o revelar la información genética de un individuo éste debe dar su autorización o bien su representante legal, especialmente para ello.

Octavo, manifiesta la pronunciación a favor de la terapia génica de las células somáticas al ser benéfica en el tratamiento de enfermedades humanas específicas, pero no así de la terapia génica de las células germinales.¹⁷⁸

3.1.2. DECLARACIÓN DE BILBAO DE 1993 SOBRE EL DERECHO ANTE EL PROYECTO GENOMA HUMANO.

Esta Declaración surgió en 1993 del "International Workshop on Human Genome Project: Legal aspects" (Congreso Internacional sobre el Derecho ante el Proyecto Genoma Humano) celebrado en Bilbao. Al igual que la Declaración de Valencia, ésta también consta de ocho enunciados declarativos que a continuación analizo, el:

Primero, plantea la urgencia de que se estudien las implicaciones legales que trae consigo el PGH.

Segundo, afirma que los derechos humanos marcan el límite a los avances científicos.

Tercero, declara que es patrimonio exclusivo de cada persona su intimidad personal y se habla del derecho al consentimiento informado.

¹⁷⁸ Derecho Genético. Normatividad. Documentos. **Declaración de Valencia de 1990 sobre Ética y el Proyecto Genoma Humano.**
<http://comunidad.derecho.org/dergenetico/Documentos.html>.

Cuarto, enuncia dos aspectos importantes a saber: los conocimientos genéticos son patrimonio de la humanidad y la no comercialización del cuerpo humano.

Quinto, enmarca que la información genética para la identificación personal debe ser controlada e indispensable para cada caso concreto.

Sexto, prohíbe el uso de la terapia génica germinal por no conocerse aún el funcionamiento de los genes.

Séptimo, prohíbe usar la información genética para discriminar en las relaciones laborales, seguros y en otros campos.

Octavo, aconseja que se deben de regular cuanto antes las aplicaciones del genoma humano.

En cuanto a la patentabilidad de genes humanos, no se llegó a ningún acuerdo pues existían muchos intereses económicos de por medio, por lo que no se tomó en cuenta en la declaración.¹⁷⁹

3.2. CONSEJO DE EUROPA.

El Consejo de la Unión Europea es una organización supranacional del ámbito europeo. Fue creada en 1949 para conseguir un mayor grado de cooperación entre sus estados miembros y promover valores fundamentales como la democracia, los derechos humanos y la tolerancia.

Los principales órganos del Consejo de Europa son:

- a) El Consejo de Ministros (cuerpo ejecutivo que integran los ministros de Asuntos Exteriores de los estados miembros),

¹⁷⁹ Centro Nacional de Información y Comunicación Educativa (C.N.I.C.E.) **Documentos Internacionales Institucionales. Declaración de Bilbao de 1993 sobre el Derecho ante el Proyecto Genoma Humano.** España, 1998.
http://www.cnice.mecd.es/tematicas/genetica/1998_12_1/1998_12_1_00.html.

- b) La Asamblea Parlamentaria (de carácter consultivo y formada por representantes previamente designados por los parlamentos nacionales de los estados miembros), y
- c) La Secretaría General.

Las competencias del Consejo de Europa se limitan a la deliberación y el asesoramiento, conservando cada miembro plena soberanía sobre el tema debatido en su ámbito nacional. El Consejo ha servido como instrumento para la consecución de pactos multilaterales, diseñados para unificar las actividades de los estados europeos en cuestiones como la protección de los derechos humanos y las libertades fundamentales, el establecimiento de modelos culturales y educativos, y la progresiva eliminación de las restricciones de circulación.

3.2.1. CONVENCION PARA LA PROTECCION DE LOS DERECHOS HUMANOS Y LA DIGNIDAD DEL SER HUMANO CON RESPECTO A LAS APLICACIONES DE LA BIOLOGIA Y LA MEDICINA: CONVENCION SOBRE LOS DERECHOS HUMANOS Y LA BIOMEDICINA.

Esta Convención fue aprobada por el Comité de Ministros el 19 de Noviembre de 1996 y abierta a la firma el 4 de abril de 1997, en Oviedo, Asturias, España. Se conoce también como la "Convención de Asturias de Bioética".

Este es un convenio muy amplio y que abarca diversos temas acerca de las aplicaciones de la biología y de la medicina. Solo me enfocaré al tema del genoma humano.

GESTACION DEL CONVENIO.

De acuerdo al preámbulo del Convenio, éste surgió como resultado del reconocimiento de los rápidos avances de la biología y de la medicina por parte de los participantes presentes en la Convención, expresando que éstos deben ser empleados en provecho de la humanidad y por consiguiente si se les da un uso inadecuado puede verse amenazada la dignidad humana, de ahí la necesidad de que

debe existir el respeto al ser humano no sólo como individuo sino también en su pertenencia a la especie humana y reconociendo la importancia de garantizar su dignidad.

EL CONVENIO, CARACTERÍSTICAS Y OBJETO.

Este Convenio es internacional por lo que tiene una especial fuerza jurídica, además de que está abierto para que se puedan adherir los miembros del Consejo de Europa, como los no miembros de cualquier parte del mundo, lo cual le da un carácter de universalidad; también se constituyó como uno de los primeros instrumentos jurídicos que contempla algunas disposiciones respecto del genoma humano.¹⁸⁰

Las **características** de este convenio son: **internacional-regional, abierto y marco**. Al tener la forma jurídica de un convenio es obligatorio para los Estados que sean parte de él una vez que lo hayan firmado y ratificado. Es **internacional** porque tiende a ser universal y es **regional** puesto que emanó del Consejo de Europa. Es **abierto** debido a que puede ser firmado no solo por los Estados miembros del Consejo de Europa sino por los países de todo el mundo que deseen adherirse a él. Es **marco** porque los principios que proclama se llevan a cabo en protocolos específicos, por ejemplo: el de Clonación, de Transplante de Órganos, Eutanasia, etcétera.¹⁸¹

El **objeto** de este Convenio es salvaguardar los derechos humanos con relación a los avances de la biomedicina como lo indica en su capítulo 1 denominado *Disposiciones Generales*. El artículo 1. Objeto y Finalidad indica: "Las Partes en este Convenio protegerán la dignidad e identidad de todo ser humano y garantizarán a toda persona, sin discriminación, el respeto de su integridad y demás derechos y libertades fundamentales con respecto a las aplicaciones de la biología y de la medicina. Cada parte tomará, en su ordenamiento interno, las medidas necesarias

¹⁸⁰ BERGEL, Salvador y DARIO CANTU, José Maria. Op. cit. Pág. 315.

¹⁸¹ Ibidem. Págs. 16 y 17.

para llevar a cabo lo previsto en este convenio".¹⁸² Se desprende de aquí, la existencia de nuevos derechos humanos a partir del genoma humano.

PRINCIPIOS BÁSICOS.

- Primacía de ser humano frente al interés de la sociedad o de la ciencia.
- Acceso equitativo a la asistencia sanitaria.
- Respeto a la vida privada teniendo acceso a la información genética de una persona solo con el consentimiento previo e informado de éste.
- No discriminación en razón del patrimonio genético de un individuo.
- La investigación científica en el ámbito de la biología y de la medicina se desarrollará libremente, teniendo como límite las disposiciones jurídicas.
- Prohibición de lucrar con el cuerpo humano y utilización de una parte del cuerpo humano solo para lo que se autorizó.

IMPORTANCIA.

La importancia de este convenio a nivel internacional radica en que es el primero en contemplar disposiciones del genoma humano en este ámbito.

ESTRUCTURA.

Consta de un preámbulo y de treinta y ocho artículos, distribuidos en catorce capítulos. En él existen disposiciones generales, seis capítulos que están dedicados a materias más o menos específicas (uno de ellos se refiere al genoma humano) y el resto está dedicado a diversos aspectos jurídicos-técnicos del Convenio. A parte se contemplan los protocolos específicos de acuerdo al tema.

DISPOSICIONES PRINCIPALES RESPECTO DEL GENOMA HUMANO.

Se encuentran previstas en los artículos once al catorce del capítulo cuarto titulado "Genoma Humano".

¹⁸² **Derecho y Cultura. El genoma. Miscelánea.** Gonzalo Moctezuma Barragán (coord.) Revista 5. Órgano de Divulgación de la Academia Mexicana para el Derecho, la Educación y la Cultura , A. C., v.2001/Prim. 2002. México, D. F. Pág. 175.

"Artículo 11. -No discriminación. Se prohíbe toda forma de discriminación de una persona a causa de su patrimonio genético.

Artículo 12.- Pruebas genéticas predictivas. Sólo podrán hacerse pruebas predictivas de enfermedades genéticas, que permitan identificar al sujeto como portador de un gen responsable de una enfermedad, detectar una predisposición o una susceptibilidad genética a una enfermedad, con fines médicos o de investigación clínica y con un asesoramiento genético apropiado.

Artículo 13.- Intervenciones sobre el genoma humano. Únicamente podrá efectuarse una intervención que tenga por objeto modificar el genoma humano por razones preventivas, diagnósticas o terapéuticas y sólo cuando no tenga por finalidad la introducción de una modificación en el genoma de la descendencia.

Artículo 14.- No selección de sexo. No se admitirá la utilización de técnicas de asistencia médica a la procreación para elegir el sexo de la persona que va a nacer, salvo en los casos que sea preciso para evitar una enfermedad hereditaria grave vinculada al sexo".¹⁸³

Así, en estos artículos se recoge el principio fundamental que rodea toda regulación sobre el genoma humano que es: la no discriminación genética. Además establece una protección a dos importantes aspectos: la información genética y las intervenciones genéticas.

3.3. APORTACIÓN DE LA UNESCO.

UNESCO, siglas de United Nations Educational, Scientific, and Cultural Organization, en español Organización para la Educación, la Ciencia y la Cultura de las Naciones Unidas, organismo especializado de la Organización de las Naciones Unidas (ONU). Fue creado en 1946 para promover la paz mundial a través de la cultura, la comunicación, la educación, las ciencias naturales y las ciencias sociales.

Su principal objetivo "es contribuir al mantenimiento de la paz y la seguridad en el mundo promoviendo -a través de la educación, la ciencia, la cultura y la

¹⁸³ Ibidem. Págs. 177 y 178.

comunicación- la colaboración entre las naciones a fin de garantizar el respeto universal de la justicia, el imperio de la ley, los derechos humanos y las libertades fundamentales que la Carta de las Naciones Unidas reconoce a todos los pueblos sin distinción de raza, sexo, idioma o religión".¹⁸⁴ Rinde informes al Consejo Económico y Social. Las políticas sociales de la UNESCO se centran en los jóvenes, en disminuir las desigualdades económicas y sociales y en la creciente disparidad entre los países en vías de desarrollo y los países desarrollados.

3.3.1. DECLARACIÓN UNIVERSAL DE LA UNESCO SOBRE EL GENOMA HUMANO Y LOS DERECHOS HUMANOS DE 1997.

El 11 de Noviembre de 1997, los 186 Estados miembros de la **UNESCO** aprobaron por unanimidad y aclamación en la 29ª Conferencia General la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos.

La Declaración Universal de la UNESCO, junto con la Convención Europea sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina, constituyen un claro ejemplo de la preocupación mundial que existe sobre el poder de la utilización de las técnicas genéticas en la investigación biomédica y sus aplicaciones.

El día 9 de Diciembre de 1998, la Asamblea General de las Naciones Unidas en Nueva York adoptó la Declaración Universal de la UNESCO sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, coincidiendo con el 50 aniversario de la Declaración Universal de los Derechos Humanos de 1948.

GESTACIÓN DE LA DECLARACIÓN.

De acuerdo al preámbulo de la declaración, ésta es resultado del reconocimiento de las investigaciones sobre el genoma humano y sus aplicaciones, las cuales han abierto la puerta para mejorar la salud de toda la humanidad y

¹⁸⁴ Organización de las Naciones Unidas. (ONU). United Nations Educational, Scientific, and Cultural Organization (UNESCO).
<http://www.onu.org/>

haciendo énfasis en que se debe tomar en cuenta el respeto a la dignidad y a los derechos de la persona, castigando toda forma de discriminación genética.

LA DECLARACIÓN. CARACTERÍSTICAS Y SU OBJETIVO.

Es una declaración adoptada por la UNESCO, la cual quedó abierta a firma a todos los países miembros que quieran ratificarla.

La **característica** de esta declaración es la universalidad al encuadrar en el marco de algunos principios generales que pueden ser asumidos por países de muy diversas culturas, filosofías e intereses, evitando así confrontaciones innecesarias.

Su **objeto**, al igual que el del Convenio, son los derechos humanos y su principal objetivo es dar un marco jurídico universal respecto a las investigaciones y aplicaciones del genoma humano.

PRINCIPIOS BÁSICOS.

- El primer principio que proclama la declaración lo consagra en el artículo 1º.: "El genoma humano es la base de la unidad fundamental de todos los miembros de la familia humana y del reconocimiento de su dignidad intrínseca y su diversidad. En sentido simbólico, el genoma humano es el patrimonio de la humanidad".¹⁸⁵

Este principio considera al genoma humano como la unidad fundamental de todos los miembros de la familia humana, reconociendo su dignidad y diversidad y añade que, en un sentido simbólico, es el *patrimonio de la humanidad*.

Por la expresión patrimonio de la humanidad se entiende el "conjunto de parajes naturales y culturales a los cuales la Humanidad da un valor especial y, por lo tanto, los hace objeto de una protección específica".¹⁸⁶ Así, esta expresión tiene un contenido jurídico debido a que el término *patrimonio* significa generalmente la

¹⁸⁵ BLÁZQUEZ RUIZ, Francisco. Javier. Apéndice III. Op. cit. Pág. 241.

¹⁸⁶ Microsoft © Encarta © Biblioteca de Consulta 2002. Op. cit. **Patrimonio de la Humanidad.**

posesión de un bien, o el derecho a algo, es decir, la suma de bienes y riquezas que pertenece a una persona.¹⁸⁷

De manera que la expresión patrimonio de la humanidad tiene un contenido jurídico indiscutible que en palabras de **Gros Espiell** (1995) "reafirma los derechos sobre su patrimonio genético... y la Comunidad Internacional jurídicamente organizada lo protege, garantiza y asegura que no pueda ser objeto de ninguna apropiación por parte de ningún otro individuo o persona colectiva, llámese Estado, Nación o Pueblo".¹⁸⁸

- El segundo principio de esta declaración lo consagra en su artículo 2º.:
 - a) "Cada individuo tiene derecho al respeto de su dignidad y derechos, cualesquiera que sean sus características genéticas;
 - b) Esta dignidad impone que no se reduzca a los individuos a sus características genéticas y que se respete el carácter único de cada uno y su diversidad".¹⁸⁹

Este segundo principio proclama que no debe darse discriminación genética alguna ya sea por enfermedad o discapacidad de origen genético y además, expresa que no hay que caer en la concepción del determinismo genético.

Idea que se reafirma en el artículo 3º. cuando dice que el genoma humano expresa sus potencialidades de forma diferente según el ambiente natural y social en que se desarrolla cada individuo, y a la letra dice: "El genoma humano, por naturaleza evolutivo, está sometido a mutaciones. Entraña posibilidades que se expresan de distintos modos en función del entorno natural y social de cada persona, que comprende su estado de salud individual, sus condiciones de vida, su alimentación y su educación".¹⁹⁰

¹⁸⁷ DE PINA, Rafael y DE PINA VARA, Rafael. Op. cit. Pág. 400.

¹⁸⁸ Centro Nacional de Información y Comunicación Educativa (C.N.I.C.E.) **Documentos Internacionales Institucionales**. Op. cit. **Declaración Universal de la UNESCO sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos 1997**.

¹⁸⁹ BLÁZQUEZ RUIZ, Francisco. Javier. Apéndice III. Op. cit. Pág. 241.

¹⁹⁰ Loc. cit.

- El tercer principio importante es al que hace alusión el artículo 4º. “el genoma humano en su estado natural no puede dar lugar a beneficios pecuniarios”.¹⁹¹

En este artículo podemos observar que el genoma humano no puede ser objeto de beneficios económicos, pero no hace referencia alguna respecto a la patentabilidad de los genes humanos.

- Un último principio que enuncia la declaración lo consagra en el artículo 11º.: “No deben permitirse las prácticas que sean contrarias a la dignidad humana, como la clonación con fines de reproducción de seres humanos...”.¹⁹²

Se establece entonces, la prohibición de la clonación humana por contravenir la dignidad del ser humano.

IMPORTANCIA.

Tiene una importancia doble pues proclama aspectos jurídicos y bioéticos. Así, los aspectos bioéticos sirven para fomentar el cumplimiento de los principios proclamados en la Declaración, por lo que recomienda en su artículo 16 la creación de Comités de Bioética independientes, pluridisciplinarios y pluralistas que supervisen las investigaciones sobre el genoma humano y sus aplicaciones; en el artículo 20 prevé la necesidad de promover la educación en bioética, a todos los niveles; y en el artículo 21 establece concienciar a los individuos y a la sociedad de su responsabilidad en la defensa de la dignidad humana en temas relacionados con la Biología, la Genética y la Medicina y, además, de impulsar el debate abierto social e internacional sobre los principios incluidos en la declaración, asegurando la libertad de expresión de las diferentes corrientes de pensamiento, socioculturales, religiosas y filosóficas.

ESTRUCTURA.

La Declaración se integra por un preámbulo y de veinticinco artículos agrupados en siete secciones que son las siguientes:

¹⁹¹ Ibidem. Pág. 243.

¹⁹² Loc. cit.

- A) La dignidad humana y el genoma humano (Artículos del 1º. al 4º.);
- B) Derechos de las personas interesadas (Artículos del 5º. al 9º.);
- C) Investigación sobre el genoma humano (Artículos del 10º. al 12º.);
- D) Condiciones de ejercicio de la actividad científica (Artículos del 13º. al 16º.);
- E) Solidaridad y cooperación internacional (Artículos del 17º. al 19º.);
- F) Fomento de los principios de la Declaración (Artículos del 20º. al 21º.); y
- G) Aplicación de la Declaración (Artículos del 22º. al 25º.).

DISPOSICIONES PRINCIPALES.

Principios Básicos.

- El concepto de genoma humano como "patrimonio común de la humanidad" (Art.1º.).
- Respeto a la dignidad y derecho del individuo, cualesquiera que sean sus características genéticas (Art.2º.).
- Rechazo al reduccionismo genético (Arts. 2º. y 3º.).
- El genoma humano en su estado natural no puede ser fuente de lucro (Art.4º.).

Derechos de la persona.

- Consentimiento previo, libre e informado (Art.5º.).
- Protección contra la discriminación basada en las características genéticas del individuo (Art.6º.).
- Confidencialidad de los datos genéticos (Art.7º.).

Libertad de Investigación.

- La libertad de investigación, cuyo origen está enraizado en la libertad de pensamiento, es necesaria para el progreso del conocimiento en beneficio del ser humano (Art.12º.).
- Ninguna investigación sobre el genoma humano y sus aplicaciones debe prevalecer sobre los derechos humanos, las libertades fundamentales y la dignidad humana (Art.10º.).

- Prohibición de las prácticas contrarias a la dignidad humana, tales como la clonación con fines de reproducción de seres humanos (Art.11º.) y reserva sobre las intervenciones sobre la línea germinal (Art.24º.).
- Las responsabilidades de los científicos al presentar sus investigaciones sobre el genoma humano y los resultados de éstas son de rigor, prudencia, probidad intelectual e integridad. (Art. 13º.).
- Deberán tomar las medidas pertinentes para garantizar el libre ejercicio de la actividad científica, proteger los derechos humanos y tener presentes las consecuencias éticas, legales, sociales y económicas entorno al genoma humano. (Arts. 14º. y 15º.).
- Promover la creación, a los niveles adecuados, de Comités de Bioética independientes, pluridisciplinarios y pluralistas (Art.16º.).

Solidaridad y Cooperación.

- Los Estados deben promover la solidaridad hacia los individuos, familias y grupos de población particularmente vulnerables a las enfermedades o discapacidades de origen genético (Art.17º.).
- Cooperación científica y cultural entre países desarrollados y en vías de desarrollo (Art.18º.) Estimulación del libre intercambio del conocimiento y la información científicos en los campos de la Biología, la Genética y la Medicina (Art.19º.).

Implementación de la Declaración.

- Promover la educación en bioética, a todos los niveles (Art.20º.).
- Favorecer el debate social abierto sobre los principios de la Declaración, asegurando la libertad de expresión (Art.21º.).
- Concienciar a los individuos y a la sociedad de su responsabilidad en defensa de la dignidad humana en temas relacionados con la Biología, la Genética y la Medicina (Art.21º.).

3.1.2. APLICACIÓN DE LA DECLARACIÓN UNIVERSAL SOBRE EL GENOMA HUMANO Y LOS DERECHOS HUMANOS DE 1997.

Tiene como finalidad que los países que adoptaron la Declaración Universal legislen al respecto, tomando como punto de partida las disposiciones proclamadas en ella. Además de que los Estados rindan un informe periódicamente al Director General sobre las medidas que hayan adoptado para la aplicación de los principios enunciados en la Declaración.

El Director General invitó a los Estados a formar un grupo especial de trabajo, con la finalidad de que se facilite asesoramiento sobre la constitución, las condiciones y las tareas del Comité Internacional de Bioética en relación con la Declaración Universal y el cual se ocupará de la difusión, seguimiento y promoción de la Declaración, así como en la elaboración de informes.

3.4. INSTRUMENTOS JURÍDICOS MÁS TRASCENDENTALES DE AMÉRICA LATINA.

A continuación mencionaré los instrumentos jurídicos más relevantes que se han dado sobre el genoma humano en América Latina.

3.4.1. DECLARACIÓN IBERO-LATINOAMERICANA SOBRE DERECHO; BIOÉTICA Y GENOMA HUMANO.

Conocida también como la Declaración de Manzanillo de 1996, revisada en Buenos Aires, Argentina en 1998 y en Santiago, República de Chile en 2001.

GESTACIÓN DE LA DECLARACIÓN.

Nació de una serie de encuentros sobre Derecho, Bioética y Genoma Humano en Manzanillo (1996), en Buenos Aires (1998) y en Santiago (2001), en las que los participantes procedían de diversos países de Ibero-América y de España, y de diferentes disciplinas relacionadas con la Bioética. Finalmente fue adoptada en Santiago, República de Chile, el 29 de agosto de 2001.

LA DECLARACIÓN, CARACTERÍSTICAS Y OBJETIVOS.

Es una declaración que tiene la característica ser regional, al participar en ella los países ibero-latinoamericanos.

Su **objetivo** es dar un marco jurídico regional respecto a las aplicaciones del genoma humano, con lo cual se pretende proteger al ser humano en relación a los beneficios y perjuicios de las implicaciones del genoma humano.

PRINCIPIOS BÁSICOS.

El enunciado segundo de esta declaración consagra tres principios muy importantes acerca *de que toda investigación científica en el campo de la genética humana* debe de tener:

- a) Como marco el respeto a la dignidad, a la identidad y a la integridad humana y a los derechos humanos,
- b) Que el genoma humano como patrimonio común de la humanidad no es solamente simbólico sino es una realidad, y
- c) El respeto a la cultura, tradiciones y valores de cada pueblo.

El sexto enunciado proclama otros dos principios respecto al *patentamiento del material genético humano* que son:

- d) La prohibición de comercializar el cuerpo humano, sus partes y sus productos, y
- e) El segundo establece que se determine el objeto de las patentes a los límites estrictos a las aportaciones científicas realizadas y limitar las expectativas de ganancias de las empresas lucrativas.

IMPORTANCIA.

Esta declaración abarca dos ámbitos, es decir el jurídico y el bioético, pero su principal relevancia radica en que es el primer instrumento jurídico con validez regional del continente americano en el que participaron países subdesarrollados.



De acuerdo a la declaración séptima se considera que, además de su valor jurídico propio de esta declaración, es considerada como el primer paso de un proceso sistemático que podrá tal vez culminar en un Convenio o Tratado Internacional sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos.

ESTRUCTURA.

Consta de una introducción, de siete enunciados declarativos y de un apartado de resolutivos.

DISPOSICIONES PRINCIPALES.

- En el primer enunciado los participantes reafirman la validez de los valores y principios proclamados tanto en la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos como en el Convenio Europeo sobre Derechos Humanos y Biomedicina y reconocen su importancia jurídica internacional.
- En el enunciado segundo proclaman aquellos principios que deben tenerse en cuenta en las diversas implicaciones del desarrollo científico y tecnológico en el campo de la genética humana.
- En el tercero expresan que los pueblos ibero-americanos, dado a las diferencias sociales y económicas en el desarrollo, reciben en menor grado los beneficios derivados de los avances de la genética, por lo que se impulsa: a una solidaridad entre los pueblos; a que los gobiernos de nuestros países promuevan la investigación sobre la genética humana; a realizar esfuerzos para garantizar el acceso a los beneficios de la genómica a la población, sin ningún tipo de discriminación; a respetar la diversidad genética de los individuos y de los pueblos, así como su autonomía y dignidad en cuanto tales; y el proveer de información y educación a la sociedad respecto de los temas.
- En el enunciado cuarto proclaman los principios éticos que deben guiar las acciones de la genética médica.

- En el quinto exteriorizan la preocupación de una urgente, adecuada y completa regulación jurídica respecto de las aplicaciones de la genética humana al ser una realidad cotidiana en nuestros países.
- En el enunciado sexto se establecen los principios sobre el patentamiento del material genético.
- En el séptimo expresan que esta declaración constituye el primer paso para que posteriormente se llegue a un convenio sobre genoma humano entre los países ibero-americanos.

Por lo anterior, los participantes resolvieron:

"Primero. Mantener el contacto y el intercambio de información entre los especialistas de la región, fomentar el estudio, el desarrollo de proyectos de investigación y la difusión de la información sobre los aspectos sociales, éticos y jurídicos relacionados con la genética humana, así como promover la creación de redes de informática respecto a estos temas; y

Segundo, remitir a los gobiernos de nuestros países la presente Declaración, incitándoles a que adopten las medidas necesarias, en especial legislativas, para desarrollar y aplicar los principios contenidos en dicha Declaración y en la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos"¹⁹³.

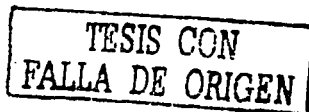
3.4.2. DECLARACIÓN DE UKUPSENI.

Declaración de Ukupseni. Kuna Yala sobre el Proyecto de Diversidad del Genoma Humano. Panamá, 13 de Noviembre de 1997.

GESTACIÓN DE LA DECLARACIÓN.

Esta declaración surgió ante la preocupación de los pueblos indígenas respecto a los avances que se han producido acerca del genoma humano y de sus

¹⁹³ Universidad de Chile. Centro Interdisciplinario de Estudios en Bioética. **Documentos. Declaración Ibero-Latinoamericana sobre Derecho; Bioética y Genoma Humano.**
<http://www.uchile.cl/bioetica/doc/ibero.htm>.



aplicaciones. Nació en el Encuentro Taller sobre el "Proyecto sobre la Diversidad del Genoma Humano", que se llevó a cabo en Kuna Yala, Panamá los días 12 y 13 de Noviembre de 1997, en el que participaron diversas organizaciones indígenas.

LA DECLARACIÓN, CARACTERÍSTICAS Y OBJETIVOS.

Es una declaración de grupos indígenas que se preocupa por las implicaciones que trae consigo el genoma humano, se caracteriza por ser proclamada por indígenas de un sector muy importante en la sociedad de cada país. Su **objetivo** es proteger los valores, costumbres y tradiciones de los pueblos indígenas.

PRINCIPIOS BÁSICOS.

- Condena todo intento de comercialización de material genético o líneas genéticas de seres humanos y en particular de los pueblos indígenas.
- Rechaza la utilización de mecanismos existentes en el sistema de la legalización de propiedad intelectual y patentes que tiendan a la apropiación de conocimientos y de material genético, cualquiera que sea su origen y en especial el proveniente de nuestras comunidades.

IMPORTANCIA.

Es importante puesto que es proclamada por un sector vulnerable de la sociedad como son los grupos indígenas y **constituye una aportación a toda la humanidad.**

ESTRUCTURA.

Se integra por ocho enunciados declarativos.

DISPOSICIONES PRINCIPALES.

Los pueblos indígenas consideran a la vida como un conjunto de elementos, formando un pequeño universo con relaciones y dependencias armónicas insolubles, que después de haber considerado con detalle el Proyecto de

Diversidad del Genoma Humano y otras investigaciones independientes en el mismo tema, proclamaron esta declaración:

- a) "Atenta contra la vida humana y violentan la integridad genética de los pueblos indígenas y sus valores.
- b) Con la recolección genética violan los derechos humanos fundamentales.
- c) Estas investigaciones constituyen una agresión a los pueblos indígenas.
- d) Es un atentado contra la humanidad y un abierto atropello a los pueblos indígenas.
- e) La suspensión inmediata de estas investigaciones y la devolución completa de las colecciones genéticas.
- f) Que se condene cualquier investigación que se haya realizado en contra de los valores humanos y principios morales científicamente reconocidos, y que violan las normas internacionales de códigos éticos descritos en las Declaraciones de Núremberg y Helsinki.
- g) Oposición a la comercialización de material genético particular de los pueblos indígenas.
- h) Rechazo a la patentabilidad de material genético.
- i) El derecho llamado "consentimiento individual" es un atropello a nuestras culturas y el desconocimiento de nuestros derechos colectivos.
- j) No se oponen al avance de las ciencias siempre y cuando no atente contra la armonía, solidaridad y los derechos fundamentales universalmente reconocidos.
- k) Condenamos la participación de algunas universidades, así como de organismos no gubernamentales que en complicidad con las grandes transnacionales atentan contra la integridad espiritual, material y política de los pueblos indígenas".¹⁹⁴

¹⁹⁴ Programa Panamericano de Defensa y Desarrollo de la Diversidad biológica, cultural y social. **Documento, Declaración de Ukupseni, Kuna Yala sobre el Proyecto de Diversidad del Genoma Humano.**
<http://www.prodiversitas.bioetica.org/doc33.htm>.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

La existencia milenaria de los pueblos indígenas se ha basado en los principios de respeto, solidaridad y armonía con los elementos naturales.

El Código de Núremberg y la Declaración de Helsinki mencionados en el inciso f) de esta declaración, surgieron ante las atrocidades de los nazis en nombre de la investigación científica.¹⁹⁵

¹⁹⁵ CORPORT FUNDACIÓN BBV. **El Derecho ante el Proyecto del Genoma Humano. VOLUMEN III.** Editorial Fundación BBV, Universidad de Deusto Diputación Floral de Bizkaia. Madrid, España, 1994. Pág. 214.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

CAPÍTULO 4.

EL IMPACTO DEL GENOMA HUMANO EN LA SOCIEDAD MEXICANA.

En el presente capítulo analizo los aspectos sociales en torno al genoma humano. En otras palabras, estudio las repercusiones del "Genoma Humano" desde el punto de vista social como son la educación, el empleo, los seguros, la salud, la familia, los grupos étnicos, etcétera; por lo que es necesario que sean estudiados para advertir los beneficios y la problemática que se podrán presentar. Una vez identificada y estudiada la problemática es elemental que el derecho pueda regular esa realidad.

Por otra parte, existe también la posibilidad de que la sociedad mexicana, o más bien toda la humanidad, ante este reciente descubrimiento de la ciencia, se enfrente a un nuevo movimiento eugenésico. En caso de no legislar el uso correcto de las aplicaciones del Genoma Humano, traerá en mi opinión *el nacimiento* de nuevas clases sociales y por ende la desaparición de las existentes, por lo tanto se puede llegar a una *genocracia*,¹⁹⁶ es decir, donde el gobierno estaría a cargo de los hombres con genoma perfecto, los mas inteligentes; y, como consecuencia, el surgimiento de una nueva sociedad que giraría entorno a la ciencia genética.

En el presente capítulo me apoyo con una encuesta sobre el Proyecto Genoma Humano que aplique a estudiantes, maestros, amas de casa, secretarias, médicos, abogados y clero con la finalidad de saber el interés, el grado de conocimiento y su opinión en cuanto al tema en general.

¹⁹⁶ Genocracia del griego γεν (gen) que significa origen y de κρατος (cracia) que significa poder, autoridad o gobierno.

4.1. CONSIDERACIONES SOCIOLÓGICAS SOBRE EL GENOMA HUMANO.

Retomando el tema del Genoma Humano y la Sociología abordado en el Capítulo Primero en el inciso denominado "Apreciaciones del Genoma Humano por diversas Ciencias", analizaré los aspectos sociológicos de éste.

La Sociología como ciencia social que expresa la realidad social, nos da a conocer que la realidad social actual enuncia una nueva etapa social germinada del impulso de los avances de la ciencia y la tecnología (factores socioeconómicos y culturales). Esa realidad nos muestra que estamos ante una nueva clase de revolución que es la *genética*, que trae el cambio social como lo han hecho otras, la cual dispone de una forma de cambiar los preceptos sociales y morales de la sociedad, para aceptar los beneficios de la ciencia y la tecnología.

El Proyecto del Genoma Humano, como factor social, trae consigo el cambio social entendido éste como "toda modificación o alteración de una estructura social"¹⁹⁷ a causa de los factores sociales impactándose en todos los sistemas que componen a una sociedad, como son social, cultural, político y económico.¹⁹⁸

Tiene como última y principal finalidad el Proyecto Genoma Humano (una vez secuenciado y cartografiado el genoma humano) "definir el *rol* de los genes en la salud y en la enfermedad, esto es, investigar finalidades terapéuticas que se orienten al bien común de las personas y las sociedades".¹⁹⁹

A manera de resumen las aplicaciones del conocimiento integral del genoma humano en el campo de la salud ofrecen nuevas formas para la predicción (diagnóstico genético), la prevención y tratamientos de las enfermedades (farmacogenómica y terapia génica), además para la identificación y el registro de individuos como un nuevo campo que da como resultado los bancos genéticos.

¹⁹⁷ AZUARA PEREZ, Leandro. Op. cit. Pág. 155.

¹⁹⁸ GOMEZJARA, Francisco. A. Op. cit. Pág. 179.

¹⁹⁹ CASADO, María y GONZÁLEZ-DUARTE, Roser. Op. cit. Págs. 95 y 96.

Por lo que estudio los aspectos éticos, sociales y jurídicos que traen las implicaciones médicas del genoma humano y posteriormente las aplicaciones no médicas (educación, familia, empleo, seguros y relaciones comerciales, criminología e identificación, y grupos étnicos) del genoma humano en la sociedad mexicana.

Es importante citar también a los sociólogos **Giddens, Bauman, Luhman y Beck**, quienes explican sus teorías de la *sociedad del riesgo*, los cuales "analizan y resitúan los problemas que plantea el desarrollo químico, nuclear y también biogenética. Estos parten de que el modelo industrial está siendo sustituido por nuevas condiciones de conocimiento tecnológico aplicado, que son las que definen una sociedad de riesgo caracterizada por la confrontación con los límites del modelo sociotécnico, científico e industrial en el que se ha vivido hasta ahora".²⁰⁰

Explican que el riesgo que actualmente se corre con los avances de la biología, la química y la genética es parecido a lo que sucedió con la Revolución Industrial en la que se dio un cambio de los hombres por las máquinas, esto es, se sustituyó a los hombres por máquinas y ahora el riesgo que se corre es que se sustituyan a las máquinas por algún avance genético que pueda realizar las actividades encomendadas primero a los hombres y posteriormente a las máquinas. Tal problema podría ser la creación de súper hombres para trabajos difíciles o bien para la guerra.

4.2. IMPLICACIONES DEL CONOCIMIENTO SOBRE EL GENOMA HUMANO EN DIVERSOS CAMPOS.

Partiendo de que el conocimiento del genoma humano trae consigo muchos beneficios para el campo de la medicina y estableciendo que la medicina genómica abre la puerta a la información genética de un individuo a través de un diagnóstico genético, ésta empieza a ser solicitada en otros ámbitos sociales, además de la salud o la investigación.

²⁰⁰ Ibidem. Pág. 98.

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**

Así, el diagnóstico genético, es decir, el examen genético que hasta el momento no está al alcance de todos, se enfrenta a un rechazo social si se requiere en perjuicio de la persona y en beneficio de un tercero.

Por su parte, la información genética siendo única, individual o singular, irrepetible e intransferible debe ser protegida, además de decidir si se quiere saber o no de ella por lo que representa; por ello se habla de una *genomacia* (predicción del futuro genético de cada individuo).

Esto lo podemos observar en las películas de ciencia-ficción como: "Matrix", "Gataca" y "Un Mundo Feliz",²⁰¹ en series de televisión como "Dark Angel" (Ángel Negro) y en la telenovela "El Clon", donde con solo una muestra de cualquier parte del cuerpo humano identifican a la persona clasificándolos, crean personas con ciertas habilidades de superhombres, la reproducción la realizan por pedido, etc.

A continuación estudio las implicaciones del genoma humano en diversos campos de la sociedad.

4.2.1. SALUD.

Nuestro país, al estar participando en el Proyecto Genoma Humano no quiere quedar al margen de los avances científicos ni de sus beneficios, por lo que la medicina genómica debe estar al alcance de la población mexicana garantizada por el Estado, y éste debe implementar su protección para evitar los peligros.

Al ser nuestro país rico en grupos de poblaciones aisladas y homogéneas, "será uno de los actores..."²⁰² de esta segunda fase del PGH consistente en descifrar el "Libro de la Vida", por lo que es importante que se desarrolle la medicina genómica y que toda la población tenga acceso a ella para mejorar la calidad de vida.

²⁰¹ Cfr. HUXLEY, Aldous. Un Mundo Feliz. Trad. Ramón Hernández. Undécima edición. Editorial. Plaza & Janes, S. A. España, 1981.

²⁰² El Universal online. Lunes 14 de abril 2003. El mapa genético humano ya está completo. Nurit Martínez.
www.el-universal.com.mx/pls/impreso/noticia.html.

La relación médico-paciente también se verá afectada con el cartografiado del genoma humano, y se cuestionarán los principios éticos de los médicos hacia las personas y la sociedad. Además, la relación bilateral (medico-paciente) será multilateral puesto que la información genética enlaza el árbol genealógico de cada individuo.²⁰³

4.2.2. RELACIONES FAMILIARES.

La familia como una de las instituciones más importantes de la sociedad y la que ha sufrido fenómenos sociales como la desintegración y la violencia familiar; ahora se enfrenta a nuevos retos debido a la manipulación genética (maternidad subrogada, fecundación in Vitro, etcétera) y al proyecto del genoma humano con el diagnóstico genético, la información genética y la terapia génica. La información genética puede ser utilizada en diversas situaciones que se dan en una familia, como la guarda y custodia, la adopción, la filiación, el divorcio y el matrimonio.

En el caso de guarda y custodia, la información genética de los padres tiene gran relevancia para quien quiere ejercerla pues ésta revela el futuro de su salud, y por lo tanto, el juez podría valorar, en base al pronóstico de salud de los padres, con quien el menor va estar mejor.

En la adopción tanto simple como plena la importancia radica para los adoptantes en que desearían saber la información genética del futuro adoptado y el Estado requería ésta como un requisito más para la adopción con el fin de dar mayor seguridad al menor.

En relación a la filiación, la sociedad justifica el acceso a la información genética en el derecho que tienen los niños a una familia y a conocer sus orígenes (artículo 3.1 Convención Internacional de los Derechos del Niño).²⁰⁴

²⁰³ CORPORT FUNDACIÓN BBV. **El Derecho ante el Proyecto del Genoma Humano. VOLUMEN II.** Editorial Fundación BBV, Universidad de Deusto Diputación Floral de Bizkaia. Madrid, España, 1994. Pág. 92.

²⁰⁴ MARTÍNEZ BULLE GOYRY, Víctor Manuel. (coord.) Op. cit. Pág. 198.



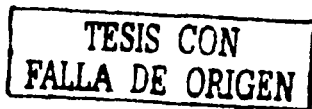
Y por si fuera poco, la información genética en el divorcio y matrimonio, se enfrenta a nuevas situaciones como a una nueva causal de divorcio respecto a enfermedades hereditarias que sería muy fácil de probar a través de un examen genético. En cuanto al matrimonio, se corre el riesgo de que se pida ahora un examen prenupcial genético y que se den nuevos impedimento, viéndose en peligro el integrar una familia y el procrear descendencia.

4.2.3. SISTEMA EDUCATIVO.

Los niveles del sistema educativo en nuestro país se integra por el inicial (guarderías), el preescolar (kinder), la primaria, la secundaria, el medio superior (bachillerato y profesional media) y la superior (licenciatura y posgrado). También existen otros tipos de educación de acuerdo a ciertas características del individuo como son la educación especial (niños con problemas en el aprendizaje de origen psicológicos o físicos), la educación para adultos (para los mayores de quince años que no hayan cursado la educación básica), la compensatoria (para las comunidades de difícil acceso y escasa población) y la indígena (se imparte de acuerdo a su lengua).

El diagnóstico genético es muy importante en la educación como parte del sistema cultural de toda sociedad, debido a que se sabrán las necesidades de cada individuo y por ende se podrá determinar el tipo de educación que necesita.

En el siglo XIX se dieron los sistemas nacionales de escolarización. Para el siglo XX, la educación se centró en el niño y la educación básica se mundializó. Sin embargo, en el mundo aún existe un gran porcentaje de la población mundial analfabeta. A partir de 1980 los países desarrollados empezaron a preocuparse más por sus instituciones educativas especiales que por las normales, puesto que las especiales tratan de identificar los puntos fuertes y los débiles de cada alumno con el fin de asegurarle la educación más apropiada, y así integrarlos a la sociedad, pero en ocasiones no lo logran.



En el caso de los países subdesarrollados como el nuestro la educación especial es poco recurrida ya que existen muy pocos centros públicos y, por otra parte, los padres de familia en la actualidad desde mi punto de vista descuidan a sus hijos debido a los diversos problemas sociales, o bien no tienen los recursos económicos para llevarlos a escuelas especiales privadas o a escuelas privadas.

Una de las aplicaciones no médicas del genoma humano en los Estados Unidos de Norteamérica es en la educación, y se indica: "La información genética puede ser utilizada en todos los niveles, desde la educación básica hasta la universidad. Actualmente en los estados de Colorado y Georgia se realizaron exámenes genéticos para diagnosticar una de las enfermedades hereditarias más comunes de retraso mental".²⁰⁵

Las instituciones educativas empiezan a estudiar si las causas del mal aprendizaje por parte de los alumnos se encuentran en la alimentación, en la herencia, en los problemas familiares o económicos.²⁰⁶ No obstante, entre las promesas del proyecto genoma humano está el de ubicar los genes de la inteligencia, de las habilidades y capacidades, por lo que se podrá determinar con mas facilidad y exactitud a que se deben los problemas de aprendizaje en cada individuo.

Al respecto, la socióloga de la Universidad de Nueva York **Dorothy Nelkin** y **Laurence Tancredi**, director del programa de derecho sanitario en el Health Science Center de la Universidad de Texas, en Houston, en su libro **Dangerous Diagnostics (Diagnóstico Peligroso)**, explican que los colegios y profesores ante los problemas de aprendizaje acuden a las nuevas pruebas de diagnósticos y calificativos, con el fin de encontrar una afección biológica en los niños y dejando a un lado el medio en que viven, además indican que: "El empleo de estas técnicas de diagnostico conlleva un peso social sustancial más allá del contexto educativo. El sistema educativo tiene contacto con la mayoría de los niños en la sociedad y tradicionalmente se responsabiliza de evaluar, categorizar y canalizarlos hacia roles futuros (...) Profesional de la enseñanza (...) transmiten sus evaluaciones a otras instituciones para ayudar a identificar quién tiene la constitución genética definida

²⁰⁵ Ibidem. Pág. 221.

²⁰⁶ HUBBARD, Ruth y WALD, Elijah. Op. cit. Pág. 221.

para desempeñar cierto tipo de trabajo. De este modo, las tecnologías de diagnóstico no solo ayudan a los colegios a afrontar sus necesidades internas, sino que también los fortalecen en su papel de guardabarreras de una sociedad más amplia".²⁰⁷

Desde mi perspectiva, los problemas en el aprendizaje radican tanto en la dotación genética de cada individuo como en su entorno, tal como decía **José Ortega y Gasset**: "*Yo soy yo, y mi circunstancia*",²⁰⁸ no debemos de caer en el determinismo genético.

4.2.4. RELACIONES LABORALES.

A causa de la posible aplicación de las pruebas genéticas a la gestión de los recursos humanos, las relaciones laborales se enfrentan además del desempleo y de la gran competencia para obtener un empleo, a una posible discriminación genética. En mi opinión, la clase trabajadora se enfrenta a una nueva revolución, pero ya no al desplazamiento del hombre por la máquina, sino a la revolución genética, donde se promueve una tendencia a ver todo desde el punto de vista de los genes del trabajador, de su dotación genética y dejando a un lado el trabajo que desempeña y el ambiente de trabajo.

La discriminación genética es un peligro inminente, tal como lo indica **Antonio Martín Valverde** catedrático de Derecho del Trabajo y Magistrado del Tribunal Supremo de España, al señalar que "las pruebas o exámenes genéticos, que algunas empresas proponen o exigen a los trabajadores a su servicio unas veces con un propósito de prevención de riesgos laborales, y otras veces, probablemente, con intención principal de seleccionar al personal sanitariamente más apto".²⁰⁹

Por lo que, los patrones, si llegaran a tener acceso a la información genética de los individuos en sus relaciones laborales, podrían realizar despidos injustificados, dar remuneraciones de acuerdo al genoma del trabajador, desemplear a ciertos

²⁰⁷ Ibidem. Pág. 224. Cita a Dorothy Nelkin y Laura Tancredu **Dangerous Diagnostics: The Social Power of Biological Information**. Nueva York, Basic Books, 1989.

²⁰⁸ Enciclopedia Microsoft® Encarta® 2002. Op. cit. **José Ortega y Gasset**.

²⁰⁹ FERNÁNDEZ DOMÍNGUEZ, Juan José. **Pruebas Genéticas en el Derecho del Trabajo**. Colección de Estudios de Derecho Laboral. Editorial Civitas ediciones, S. L. España, Madrid. 1999. Pág. 13.

individuos catalogados como genéticamente anormales, o bien reubicar a trabajadores de acuerdo a su información genética en el área de trabajo mas adecuada, estando en contra de la libertad de elección de trabajo.

Con relación a lo anterior, la socióloga **Dorothy Nelkin y Laurence Tancredi** comentan que los empresarios al acceder a la información genética de los trabajadores podrán "crear una clase de personas biológicas no aptas para el trabajo... estas personas se convertirán en una >>*subclase biológica*<<, una nueva categoría de ciudadanos destinados a los niveles más bajos del estrato económico".²¹⁰ Lo que en una visión prospectiva de las relaciones de trabajo, se daría una nueva estratificación social, es decir, un *sistema de castas* en el campo laboral, en el que los individuos estarían predestinados por su dotación genética.

Es pertinente aclarar que las pruebas genéticas aún no son utilizadas a gran escala, pero el peligro está latente, de manera que es importante analizar el tema en nuestra propia legislación.

Por otra parte, la información genética de los trabajadores puede ser necesaria para la protección de la salud y seguridad en el trabajo, viéndose también afectadas las normas de seguridad social.

4.2.5. RELACIONES COMERCIALES Y EL SEGURO DE VIDA Y GASTOS MÉDICOS.

En las relaciones comerciales la información genética de las personas será relevante en cuanto a los créditos que dan los bancos y otras instituciones, debido a que les interesará el pronóstico de tiempo de vida para determinar a cuantos años deberán pagar, o si les conviene otorgarles un crédito, por lo que a la par del "reporte de crédito" se le podría exigir un nuevo requisito: el "reporte genético".²¹¹

²¹⁰ BISHOP, Jerry y WALDHOL, Michael. Op. cit. Pág. 360. Cita a Dorothy Nelkin y Laura Tancredi **Dangerous Diagnostics: The Social Power of Biological Information**, Nueva York, Basic Books.

²¹¹ MARTÍNEZ BULLE GOYRY, Víctor Manuel. (coord.). Op. cit. Pág. 221.

Antes de estudiar la controversia que se ha suscitado entre el Proyecto Genoma Humano y el seguro de vida y de gastos médicos, es necesario saber qué es el seguro, para ubicar en donde radica el problema. El seguro es un contrato por medio del cual *el asegurador* obtiene una *prima* de quienes desean protegerse de algún *riesgo* (siniestro), creando así el asegurador un fondo que permite recompensar a aquellos que sufren el daño. Así, la finalidad social del seguro no es el lucro, sino la previsión social, es decir, que exista alguien que pueda cubrir el siniestro.

Ante el Proyecto Genoma Humano los seguros de vida, de accidentes y enfermedades en sus modalidades de gastos médicos y salud, se ven afectados en su función social, ya que las compañías aseguradoras piden como requisito para contratar un seguro, conocer la información genética de los individuos. Debido a que el examen genético da a conocer la futura salud de las personas, las aseguradoras alegan que "tiene derecho al acceso a la información genética de los individuos, para establecer si son asegurables o no".²¹²

En consecuencia, en mi opinión se crearían dos grupos sociales clasificados como *in-asegurables* y *asegurables*, dándose la discriminación genética en los seguros de vida y gastos médicos, condenando a las personas clasificadas como *in-asegurables* al seguro social público y al limitado acceso a la medicina predictiva y preventiva, que promete el Proyecto Genoma Humano, por su alto costo. Por ello se necesitará una reclasificación de los riesgos y establecer primas modestas y acordes.

Un claro ejemplo de la discriminación por parte de las compañías aseguradoras, es desde que surgió el SIDA, éstas piden la prueba de VIH y al ser positivo les niegan el seguro de vida, de igual modo se puede llegar a dar en los créditos bancarios, si el diagnóstico genético de las personas que lo solicitan arroja una probabilidad mas alta de mortalidad, se los negaran.²¹³

²¹² Ibidem. Pág. 39.

²¹³ LEE, F. Thomas. Op. cit. Pág. 286.

4.2.6. DELINCUENCIA.

La delincuencia, al ser un fenómeno inherente a cualquier sociedad humana, la podemos encontrar en formas variadas que van desde la delincuencia cotidiana hasta la delincuencia juvenil, la delincuencia por imprudencia, el crimen organizado, la delincuencia económica y financiera, y los atentados a personas.

La preocupación por estudiar la delincuencia surge cuando se quiere saber el por qué el individuo infringe las normas, valores y objetivos comúnmente aceptados en la sociedad. Por lo que la delincuencia es estudiada desde varios puntos de vista como el sociológico, el psicológico, el criminalístico, el genético, entre otros. Ahora bien, el Proyecto Genoma Humano en el campo de la genética podrá en un futuro determinar si en el genoma de cada persona hay rasgos delictivos, es decir, si hay alteraciones cromosómicas que lleven al individuo a transgredir las normas jurídicas.²¹⁴

Otra de las aplicaciones del PGH en la delincuencia es la utilización del examen genético para la identificación de personas, por ejemplo para identificar a la víctima y al delincuente en los diversos delitos contra las personas, además de que sería de gran utilidad para las investigaciones.

4.2.7. LA RAZA Y GRUPOS INDÍGENAS O ÉTNICOS.

Partiendo de la idea de que todos los hombres somos *homo sapiens* y que existen varias razas que se agrupan de acuerdo a características físicas (pigmentación de la piel, talla, etcétera) y genéticas (enfermedades). Ahora bien, la etnia es una agrupación natural de individuos que tienen el mismo idioma y se diferencian de otros por compartir lazos comunes de nacionalidad, territorio, cultura, valores, raza o tradición histórica. Los grupos indígenas de nuestro país son los pueblos aborígenes que existían antes del descubrimiento de América y que aún subsisten, y que pertenecen a una etnia.²¹⁵

²¹⁴ MARTÍNEZ BULLE GOYRY, Víctor Manuel. (coord.) Op. cit. Págs. 22 y 34.

²¹⁵ GOMEZJARA, Francisco. A. Op. cit. Págs. 202 y 207.

En nuestro país "...existen cerca de 60 grupos étnicos que diferencian entre sí en sus variaciones genómicas (y que) hasta el momento no existen estudios de polimorfismos genéticos asociados a respuesta a fármacos en la población mexicana"²¹⁶ por lo que son atractivos para la segunda fase del Proyecto Genoma Humano.

Además, para el Proyecto de Diversidad del Genoma Humano²¹⁷ los pueblos indígenas son esenciales para poder estudiar la riqueza genética de la especie humana. Sin embargo, ante este proyecto los grupos indígenas se sienten agredidos en su integridad genética y valores, remarcando el sufrimiento de ser discriminados y marginados por su origen, esto es, por sus rasgos físicos y costumbres, por lo que rechazan por completo todo proyecto que tenga que ver con su dotación genética.²¹⁸

De ahí su negativa en contra de toda experimentación genética y de los avances en el Proyecto del Genoma Humano y de sus aplicaciones, siendo la **Declaración de Ukupseni, Kuna Yala sobre el Proyecto de Diversidad del Genoma Humano**²¹⁹ una de las manifestaciones de los pueblos indígenas en oposición al Proyecto de Diversidad del Genoma Humano.

4.2.8. EUGENESIA.

Es importante adentrarnos a este tema debido a que a lo largo de la historia ha preocupado e inquietado a la sociedad y ante las aplicaciones del conocimiento del genoma humano en el diagnóstico y la terapia génica, se ha suscitado la discusión eugenésica más importante dentro del gran debate de la ética médica.

Pero antes, hagamos un somero estudio de lo que es la eugenesia.

²¹⁶ **Derecho y Cultura. El genoma.** Gonzalo Moctezuma Barragán y Maria de Lourdes González Marín. Op. cit. Pág.11.

²¹⁷ Para mayor información sobre el tema *Cfr. Supra*, en el numeral 1.2.4.2.

²¹⁸ FERNÁNDEZ DOMÍNGUEZ, Juan José. Op. cit. Pág. 45.

²¹⁹ Para mayor información sobre el tema *Cfr. Supra*, en el numeral 3.4.2.

La palabra fue acuñada por **Francisco Galton** (1822-1911), científico británico fundador de la ciencia de la eugenesia. La palabra proviene de dos vocablos griegos *eu* que significan *bien* y *γενεσις* pseudodesinencia que significa *generación, origen o herencia*.

Él la definía como: "El estudio de los factores socialmente controlables que pueden elevar o disminuir las cualidades raciales de las generaciones futuras, tanto físicas como mentales".²²⁰

El concepto más reciente de 'eugenesia' es el que la define como "la ciencia que tiene por objeto el conservar, preservar y mejorar el patrimonio genético de la humanidad. Además de existir dos tipos de eugenesia: la negativa, que tiene como finalidad evitar y eliminar la descendencia defectuosa valiéndose del consejo genético, examen prenupcial, control de natalidad y el aborto eugenésico; y la positiva trata de proporcionar un genoma perfecto, deseable teniendo como herramientas las aplicaciones del conocimiento del genoma humano y la ingeniería genética".²²¹

En la primera mitad del siglo pasado nuestro continente americano se enfrentó a uno de tantos movimientos eugenésicos, éste fundado en la salud de la raza, sus escenarios eran: el certificado médico prenupcial, control de la natalidad, el aborto eugenésico y la esterilización de los tarados.²²² En nuestro país, se incorporó el examen médico prenupcial como requisito para contraer matrimonio y se permitió el aborto terapéutico, y en los últimos años, se han difundido los métodos anticonceptivos como una forma de control de la natalidad (demografía), evitar embarazos de alto riesgo (enfermedades genéticas) y para protegerse contra enfermedades de transmisión sexual.

²²⁰ GARZA GARZA, Raúl. Op. cit. Pág. 179.

²²¹ VIDAL, Marciano. **Bioética. Estudios de Bioética Racional**. Editorial, Tecnos, S. A. España, 1989. Pág. 156.

²²² MAC-LEAN Y ESTENÓS, Roberto. **La Eugenesia en América**. Editorial Biblioteca de Ensayos Sociológicos. Instituto de Investigaciones Sociales de la Universidad Nacional Autónoma de México. México, D. F., 1952. Pág. 27.

La eugenesia moderna abre la puerta a un nuevo movimiento eugenésico, fundado nuevamente en la salud de la raza humana, pero ahora con nuevos escenarios como son las aplicaciones del genoma humano, es decir, la terapia génica en línea germinal, la selección de embriones, etcétera.

Roberto Mac-Lean y Estenós quien desarrolló su tesis sobre la eugenesia y la tituló **La Eugenesia en América**, concluye que: "La Eugenesia es todavía, para algunos espíritus, tema de polémica. Todavía algunos se resisten a comprender la realidad. Y la realidad es que, pese a todos los prejuicios, en la eugenesia se encuentra la solución de no pocos problemas sociales".²²³ Con lo cual estoy de acuerdo, solo que ante el nuevo escenario surgen nuevas formas que hay que regular, además de educar y concientizar a la población respecto a los beneficios que ofrece la nueva ciencia genómica para no caer en los extremos de la eugenesia.

Ahora bien, algunos eugenistas consideran que la especie humana se ha ido deteriorando gracias a la estratificación socioeconómica de la fertilidad (la clase mas baja es la que tiene más hijos), el **efecto disgenético de la medicina** (los avances en la medicina permiten que vivan y se reproduzcan individuos con padecimientos genéticos que antes fallecían), y el aumento de las agresiones ambientales sobre el material genético por la contaminación es cada vez más diversa y mayor.²²⁴ Con la nueva ciencia genómica se podrán detectar enfermedades genéticas y la susceptibilidad a ciertos elementos del medio ambiente mediante el examen genético, dando paso tanto a la eugenesia positiva (terapia génica) y a la eugenesia negativa (con el consejo genético y el aborto).

4.3. ENCUESTA SOBRE EL PROYECTO GENOMA HUMANO.

Apoyo este trabajo con los datos obtenidos de la encuesta que realicé, ya que, como un instrumento de investigación de los hechos en las ciencias sociales,

²²³ Ibidem. Pág. 79.

²²⁴ LISKER, Rubén y ARMANDARES, Salvador. Op. cit. Págs. 107 y 108.

podremos saber a través de ésta, el interés, conocimiento y opinión acerca del Proyecto Genoma Humano de la Sociedad Mexicana del Siglo XXI.

El cuestionario fue anónimo y se divide en tres partes, la primera parte contiene siete preguntas cerradas de elección múltiple y directas acerca del interés en diversos temas; la segunda parte se integra por dieciséis preguntas cerradas dicotómicas y directas concernientes al conocimiento del proyecto genoma humano; y la tercera parte se conforma de veinticinco preguntas cerradas de elección múltiple, de opinión, directas y para efectos de análisis se agrupan en diez temas referentes a las aplicaciones del proyecto genoma humano. La encuesta realizada es la siguiente:

ENCUESTA SOBRE EL PROYECTO GENOMA HUMANO.

GENERALES

OCUPACIÓN	EDAD	SEXO	ESTADO CIVIL	ORIGINARIO	RELIGIÓN	ESTUDIOS
		F M				

CUESTIONARIO SOBRE EL PROYECTO GENOMA HUMANO.

Por favor tome de 5 a 10 minutos y complete el siguiente cuestionario. El presente tiene el propósito de averiguar el interés y conocimiento que el público en general tiene acerca del Proyecto Genoma Humano (PGH) y su opinión acerca de los puntos éticos, legales y sociales que ésta implica. La información que se obtenga será utilizada para desarrollar propuestas para proveer información acerca del Proyecto Genoma Humano a la sociedad y para proponer que se legisle correctamente sobre el tema en cuestión en nuestro país.

PARTE 1. INTERÉS EN DIVERSOS TEMAS.

Use la siguiente escala para describir su interés acerca de los temas que se le mencionan y anote la letra correspondiente en las líneas:

A= Interesado. B= Poco interesado. C= No interesado.

- ___ 1) Su interés en la ciencia.
- ___ 2) Su interés en la genética (estudio de la herencia).

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**

- ___ 3) Su interés en asuntos sociales.
- ___ 4) Su interés en aspectos legales.
- ___ 5) Su interés en la religión.
- ___ 6) Su interés en aspectos morales y éticos.
- ___ 7) Su interés en aspectos políticos.

PARTE 2. CONOCIMIENTOS ACERCA DEL PROYECTO GENOMA HUMANO.

Responda las siguientes preguntas y anote la letra correspondiente en las líneas:

A= Si. B= No.

- ___ 1) Sabe ¿qué es el Proyecto Genoma Humano?
- ___ 2) Sabe ¿qué es el genoma?
- ___ 3) Conoce ¿cuáles son las metas primarias del Proyecto Genoma Humano?
- ___ 4) Ha escuchado usted hablar a alguien a cerca del Proyecto Genoma Humano.
- ___ 5) Tiene conocimiento del Proyecto Genoma Humano por medio del periódico, revistas o artículos, programas de televisión o de radio.
- ___ 6) Usted sabe, ¿qué significan las siglas ADN?
- ___ 7) Sabe usted ¿quién fue Gregorio Mendel?
- ___ 8) Usted sabe ¿qué es una enfermedad genética?
- ___ 9) Conoce o sabe de alguien que padece una enfermedad genética.
- ___ 10) Usted sabe, ¿qué es el diagnóstico prenatal?
- ___ 11) Tiene conocimiento de ¿qué es la terapia génica?
- ___ 12) ¿Tiene conocimiento sobre si nuestro país está participando en el Proyecto Genoma Humano?
- ___ 13) ¿Sabe usted que existe un proyecto para crear un Instituto de Medicina Genómica en México?
- ___ 14) ¿Sabe usted que existe la preocupación de legislar sobre el genoma humano en el Poder Legislativo mexicano?
- ___ 15) ¿Sabe usted que en el nuevo Código Penal para el Distrito Federal se contempla un apartado dedicado a los delitos cometidos mediante la manipulación genética?

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**

PARTE 3. OPINIÓN ACERCA DE LAS APLICACIONES DEL PROYECTO GENOMA HUMANO.

Es importante hacer un pequeño preámbulo respecto al tema para que pueda emitir su opinión en las situaciones que mas adelante se le plantean.

El Proyecto Genoma Humano es un esfuerzo internacional que tiene como principales objetivos el secuenciar aproximadamente tres mil millones de pares de bases (A, T, G y C) y trazar un mapa completo del genoma humano, lo cual constituye un gran avance para la ciencia, pero lo mas importante es su aplicación, que es principalmente con fines médicos. Sin embargo, existen otras áreas donde se va a poder aplicar, como es en el derecho, los seguros, etcétera. Asimismo éstas aplicaciones traen consigo implicaciones éticas, sociales y legales.

Es importante precisar los siguientes conceptos:

Información genética. Es el conjunto de datos de naturaleza genética obtenida mediante un diagnóstico genético y que tiene las características de ser única, individual, irrepetible e intransferible, por lo tanto debe ser protegida.

Diagnóstico Genético. Es la evaluación a los futuros padres con el fin de detectar cualquier enfermedad genética y así establecer la probabilidad de heredarla; o bien, es el diagnóstico prenatal, efectuado mediante el examen intrauterino después de la concepción.

Lea con detenimiento las presentes declaraciones, utilice la siguiente escala para evaluarlas y anote su respuesta con la letra correspondiente en las líneas:

A= De acuerdo B= En desacuerdo C= No opino.

- ___ 1) Debe existir igualdad de oportunidades para tener acceso a los beneficios que promete el Proyecto Genoma Humano (medicina genómica).
- ___ 2) Se debe permitir a científicos y doctores que alteren el material genético de una persona si esto *prevendrá el sufrimiento humano*.
- ___ 3) La habilidad de diagnosticar un desorden genético sin que exista tratamiento trae más daño que alivio porque esto crea ansiedad y frustración.
- ___ 4) Está bien que se hagan modificaciones genéticas en los espermias y óvulos antes de la concepción, si esto *mejora la salud* en general de un hijo venidero.
- ___ 5) Es correcto que se hagan modificaciones genéticas en los espermias y óvulos antes de la concepción, si esto mejora las *características físicas de un futuro hijo al gusto de los padres*.
- ___ 6) En las situaciones del derecho familiar (paternidad y parentesco) los jueces deben

tener la facultad de ordenar un diagnóstico de identidad genética.

- ___ 7) A las instituciones educativas se les debería permitir ingresar al registro genético de sus alumnos para saber si tienen algún problema de aprendizaje, *con el fin de darles una educación mas adecuada.*
- ___ 8) Los problemas en el aprendizaje de los estudiantes no solo está en los genes sino también en el sistema educativo.
- ___ 9) Al patrón se le debería permitir ingresar al registro genético de sus trabajadores para saber si tienen algún riesgo serio de perder su salud *a causa del área en que trabajan con el fin de que el patrón los pueda reubicar.*
- ___ 10) El patrón debería de tener el derecho de exigir un diagnóstico genético o examen genético a los aspirantes a un empleo, o a sus empleados para empeararlos o despedirlos según sea el caso.
- ___ 11) Las compañías aseguradoras deberían tener el derecho de negar a las personas a contratar un seguro de gastos médicos o de vida, *si ellos corren un gran riesgo de presentar completamente una enfermedad genética en el futuro y que es costosa de tratar.*
- ___ 12) Las compañías aseguradoras deberían tener el derecho de negar *asegurar a niños en caso de que sus padres les puedan heredar una enfermedad genética que es costosa de tratar.*
- ___ 13) Las Instituciones que se dedican a otorgar créditos y préstamos, deben tener acceso a la información genética de sus clientes para que determinen si les conceden el préstamo o no.
- ___ 14) En situaciones criminales (homicidios, violaciones, secuestros, etcétera) los jueces deben tener el derecho de ordenar un diagnóstico de identidad genética.
- ___ 15) Las investigaciones sobre el genoma humano violentan la integridad genética de los pueblos indígenas y sus valores.
- ___ 16) Un niño que ha sido concebido, pero que aún no ha nacido, y que sufrirá de una enfermedad genética, ¿se le debería dejar que se desarrolle completamente sin importar que los padres o la sociedad tendrán que pagar por el cuidado del niño?
- ___ 17) Si se ha determinado absolutamente que una pareja en particular procrearía hijos genéticamente defectuosos, *¿a ellos todavía se les debería permitir que tengan hijos?*

- ___ 18) Las creencias religiosas de las personas se deben de tomar en consideración cuando se regule sobre los beneficios y peligros que trae el genoma humano.
- ___ 19) La doctrina religiosa debe ser nuestra guía en todas las cuestiones genéticas.
- ___ 20) El respeto a la privacidad de cada persona y a la confidencialidad de información genética es trascendental.
- ___ 21) El detectar mayores diferencias genéticas originará más casos de discriminación contra las personas consideradas anormales.
- ___ 22) Solamente usted y su doctor deberían de tener conocimiento de su información genética.
- ___ 23) El Gobierno debe tener acceso a su registro genético.
- ___ 24) Se puede esperar que el Congreso de la Unión (Poder Legislativo) tome decisiones sabias acerca de ¿cómo la sociedad debe de manejar la información del genoma individual?
- ___ 25) Los conocimientos del genoma humano no solo se deben de usar para fines médicos sino también en otras áreas (seguros, derecho, empleos, comercio, etc).

COMENTARIOS, SUGERENCIAS Y DUDAS.

La encuesta fue aplicada a la sociedad en general, personal médico, abogados y miembros del clero con el fin de conocer su interés, conocimiento y opinión acerca del Proyecto Genoma Humano y sus aspectos éticos, sociales y legales; así pues, fueron elegidos para poder obtener su opinión sobre los diversos temas planteados debido a que dichos aspectos los podemos encontrar tanto en los médicos y miembros del clero (ética) como en la sociedad en general lo meramente social y en los abogados la parte legal y ética.

Los encuestados fueron agrupados de acuerdo a su ocupación, es decir, por tipología, por edades, sexo, religión, educación y estado civil, posteriormente los integré en su respectiva área como a continuación se presenta:

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

SOCIEDAD EN GENERAL.

Total: 50		Número	5	5	10	20	5	5
Ocupación		Profesionistas	Burócratas	Profesores	Estudiantes	Secretarías	Amas de Casa	
Sexo	Femenino	3	3	5	12	5	5	
	Masculino	2	2	5	8	-	-	
Educación	Básica	-	-	-	10	5	5	
	Media	-	3	-	10	-	-	
	Superior	5	2	10	-	-	-	
Religión	Católica	5	2	6	6	2	5	
	Creyente	-	1	4	6	3	-	
	S/R	-	2	-	8	-	-	
Originarios	D. F	4	3	4	20	4	3	
	Provincia	1	2	6	-	1	2	
Estado Civil	Soltero	1	-	2	20	3	-	
	Casado	4	5	8	-	2	5	
Rango de edad		30-40	30-50	30-60	15 a 25	25 a 40	40-60	

El total de las personas encuestadas en este rubro fueron 50, agrupados por su profesión u ocupación, participaron: profesionistas entre ellos una socióloga, un contador, un arquitecto, un ingeniero y un músico; burócratas de las Secretarías de Hacienda y de Salud; profesores de primaria, secundaria y bachillerato; secretarías de la Defensoría de Oficio del área Familiar, de notarías y de consultorios médicos; y personas dedicadas al hogar con los datos personales de la tabla de arriba.

PERSONAL MÉDICO.

Total: 25		Número	10	5	5	5
Ocupación		Médicos	Odontólogos	Psicólogos	Enfermeras	
Sexo	Femenino	5	2	2	4	
	Masculino	5	3	3	1	
Educación	Básica	-	-	-	-	
	Media	-	-	-	-	
	Superior	10	5	5	5	
Religión	Católica	7	2	-	3	
	Creyente	3	2	3	2	
	S/R	1	1	2	-	
Originarios	D. F	8	5	5	5	
	Provincia	2	-	-	-	
Estado Civil	Soltero	3	5	3	1	
	Casado	7	-	2	4	
Rango de edad		30-50	40-50	25-35	25-40	

Las 25 personas encuestadas pertenecientes al personal médico son: médicos de diversas especialidades (internistas, endocrinólogos, pediatras, nutriólogos y genetistas), odontólogos, psicólogos y enfermeras con los datos generales que se asentaron en su tabla correspondiente.

ABOGADOS.

Total: 25	Número	10	8	7
Occupación		Licenciados	Pasantes	Estudiantes
Sexo	Femenino	5	4	4
	Masculino	5	4	3
Educación	Básica	-	-	-
	Media	-	-	7
	Superior	10	8	-
Religión	Católica	5	8	3
	Creyente	5	-	4
	S/R	-	-	-
Originarios	D. F	9	8	7
	Provincia	1	-	-
Estado Civil	Soltero	-	8	7
	Casado	10	-	-
Rango de edad		35-50	24-30	18-23

También fueron 25 los abogados encuestados entre ellos, litigantes, asesores jurídicos, pasantes y estudiantes de derecho.

MIEMBROS DEL CLERO.

Total: 25	Número	10	8	7
Occupación		Sacerdotes	Ministros	Religiosas
Sexo	Femenino	-	-	7
	Masculino	10	8	-
Educación	Básica	2	-	2
	Media	6	6	4
	Superior	2	2	1
Religión	Católica	10	8	7
	Creyente	-	-	-
	S/R	-	-	-
Originarios	D. F	6	5	3
	Provincia	4	3	4
Estado Civil	Soltero	10	8	7
	Casado	-	-	-
Rango de edad		30-60	25-30	30-60

Los 25 miembros del clero encuestados fueron de la religión católica: sacerdotes, ministros y religiosas.

Los datos obtenidos son los que a continuación se indican. Se representan en gráficas tridimensionales de columna apilada dividida en secciones con fines comparativos, mostrando tabla de datos (resultados), con su respectiva leyenda, los valores en porcentaje y número, el número de personas encuestadas y señalando el número de pregunta.

4.3.1. CUESTIONARIO APLICADO A LA SOCIEDAD EN GENERAL.

Al hablar de sociedad en general reúno a cincuenta personas a las que les aplique la encuesta antes referida, las cuales fueron de diversas edades, sexo, clase y religión, y las agrupé de acuerdo a su ocupación: amas de casa, estudiantes, burócratas, profesores, secretarías y profesionistas. A continuación presento los resultados de cada parte de la encuesta con su respectiva gráfica y análisis:

PARTE 1.

La **Gráfica 1** corresponde a la primera parte de la encuesta aplicada a la sociedad en general, la cual refleja el interés de la sociedad en temas como: la ciencia, la genética, la religión, asuntos sociales, aspectos legales, aspectos morales y éticos, y aspectos políticos.

Pregunta 1. Su interés en la ciencia.

Cuarenta de las personas que contestaron el cuestionario (80%) están **interesadas**, seis más (12%) **poco interesadas** y cuatro (8%) **no tienen interés**.

Pregunta 2. Su interés en la genética (estudio de la herencia).

Veintidós de los encuestados (44%) tienen **interés**, veinte (40%) **poco interesados** y ocho (16%) **no están interesados**.

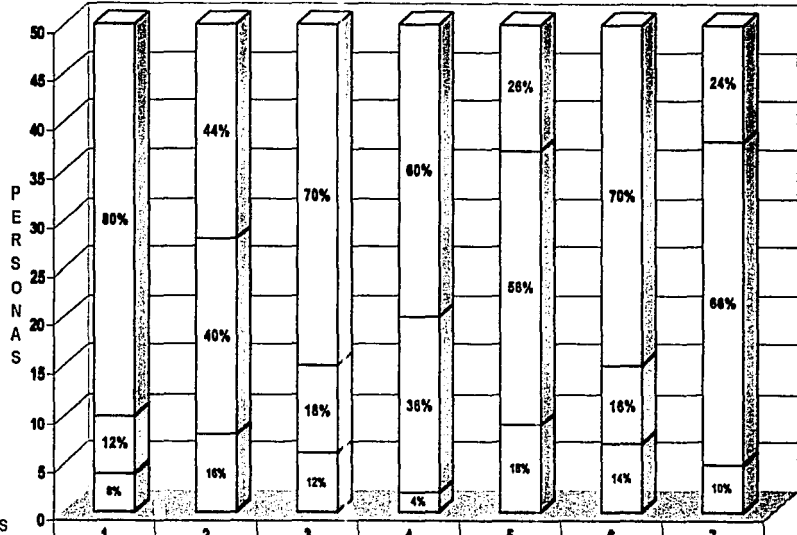
Pregunta 3. Su interés en asuntos sociales.

Treinta y cinco de los interrogados (70%) manifestaron tener **interés**, nueve (18%) señalaron estar **poco interesados** y seis más (12%) **no están interesados**.

GRAFICA DE LA SOCIEDAD EN GENERAL
 INTERES EN DIVERSOS TEMAS
 PARTE 1.

128.1

TESIS CON
 FALTA DE ORIGEN



PREGUNTAS	1	2	3	4	5	6	7
A=INTERESADO	40	22	36	30	13	36	12
B=POCO INTERESADO	6	20	9	18	28	8	33
C=NO INTERESADO	4	8	6	2	9	7	5

Gráfica 1

Pregunta 4. Su interés en aspectos legales.

Treinta de las personas (60%) están **interesadas**, dieciocho (36%) **poco interesadas** y dos (4%) **no tienen interés en el tema**.

Pregunta 5. Su interés en la religión.

Trece de las personas que contestaron el cuestionario (26%) expresaron estar **interesadas**, veintiocho (56%) **poco interesadas** y nueve (18%) **no interesadas**.

Pregunta 6. Su interés en aspectos morales y éticos.

Treinta y cinco de los encuestados (70%) **tienen interés**, ocho (16%) señalaron estar **poco interesados** y siete (14%) **no están interesados**.

Pregunta 7. Su interés en aspectos políticos.

Doce de los interrogados (24%) están **interesados**, treinta y tres (66%) manifiestan estar **poco interesados** y cinco (10%) **no interesados**.

Como se puede observar en la **Gráfica 1**, el interés sobre los temas mencionados es variable, pero advertimos un menor interés en torno a la religión (pregunta 5) y en asuntos políticos (pregunta 7).

PARTE 2.

La **Gráfica 2** corresponde a la segunda parte de la encuesta, la cual hace énfasis en el conocimiento que tienen los encuestados respecto al Proyecto Genoma Humano y conocimientos generales de biología.

Pregunta 1. Sabe ¿qué es el Proyecto Genoma Humano?

Veintiuno de los encuestados (42%) contestó **afirmativamente** y veintinueve (58%) **negativamente**.

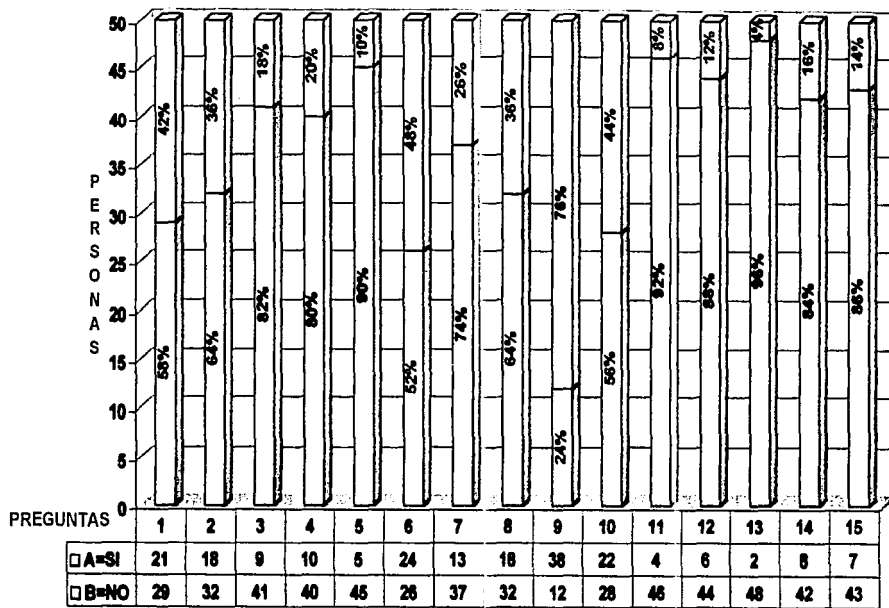
Pregunta 2. Sabe ¿qué es el genoma?

Dieciocho de los interrogados (36%) indicaron que **sí** saben qué es el genoma y treinta y dos (64%) que **no**.

Pregunta 3. Conoce ¿cuáles son las metas primarias del Proyecto Genoma Humano?

Expresaron nueve de los entrevistados (18%) que **sí saben** las metas y cuarenta y uno (82%) que **no lo sabe**.

GRAFICA DE LA SOCIEDAD EN GENERAL
 CONOCIMIENTOS ACERCA DEL PGH
 PARTE 2.



129.1

TESIS CON
 FALLA DE ORIGEN

Gráfica 2

Pregunta 4. ¿Ha escuchado usted hablar a alguien a cerca del Proyecto Genoma Humano?

Diez personas (20%) respondieron **afirmativamente** y cuarenta (80%) **negativamente**.

Pregunta 5. ¿Tiene conocimiento del Proyecto Genoma Humano por medio del periódico, revistas o artículos, programas de televisión o de radio?

Cinco de los interrogados (10%) **afirmaron tener conocimiento** y cuarenta y cinco (90%) lo **negaron**.

Pregunta 6. Usted sabe, ¿qué significan las siglas ADN?

Manifestaron veinticuatro de los entrevistados (48%) **tener conocimiento** y veintiséis (52%) lo **ignoran**.

Pregunta 7. Sabe usted ¿quién fue Gregorio Mendel?

Trece personas (26%) indicaron que **sí saben** quien fue Gregorio Mendel y treinta y siete (74%) **no saben**.

Pregunta 8. Usted sabe ¿qué es una enfermedad genética?

Dieciocho de los interrogados (36%) respondieron **afirmativamente** y treinta y dos (64%) **negativamente**.

Pregunta 9. Conoce o sabe de alguien que padece una enfermedad genética.

Treinta y ocho de los entrevistados (76%) expresaron **conocer o saber** de alguien que padece una enfermedad genética y doce (24%) que **no**.

Pregunta 10. Usted sabe, ¿qué es el diagnóstico prenatal?

Veintidós de los encuestados (44%) respondieron **tener conocimiento** y veintiocho (56%) lo **ignoran**.

Pregunta 11. Tiene conocimiento de ¿qué es la terapia génica?

Cuatro de los interrogados (8%) respondieron que **sí saben** qué es la terapia génica y cuarenta y seis (92%) **no lo saben**.

Pregunta 12. ¿Tiene conocimiento sobre si nuestro país está participando en el Proyecto Genoma Humano?

Seis de los entrevistados (12%) respondió **afirmativamente** y cuarenta y cuatro (88%) **negativamente**.

Pregunta 13. ¿Sabe usted que existe un proyecto para crear un Instituto de Medicina Genómica en México?

Dos de los interrogados (4%) respondieron **que sí** y cuarenta y ocho (96%) **que no**.

Pregunta 14. ¿Sabe usted que existe la preocupación de legislar sobre el genoma humano en el Poder Legislativo mexicano?

Respondiendo ocho de los interrogados (16%) **positivamente** y cuarenta y dos (84%) **que lo ignoran**.

Pregunta 15. ¿Sabe usted que en el nuevo Código Penal para el Distrito Federal se contempla un apartado dedicado a los delitos cometidos mediante la manipulación genética?

Siete de los entrevistados (14%) respondieron **afirmativamente** y cuarenta y tres (86%) **negativamente**.

De la **Gráfica 2** se desprende que existe un desconocimiento por parte de la mayoría de los encuestados en casi todos los temas, excepto en la pregunta 9, más del 50% contestaron negativamente, los cuales en la parte final dedicada a dudas y comentarios sobre la encuesta expresaron un interés generalizado por obtener mas información acerca del Genoma Humano. Cabe destacar que varios de los entrevistados relacionó el Genoma Humano con la clonación, al ser ésta mas difundida por los medios de comunicación electrónicos; además, sesenta personas a parte de las encuestadas se negaron a contestar la encuesta alegando un absoluto desconocimiento del tema en cuestión.

PARTE 3.

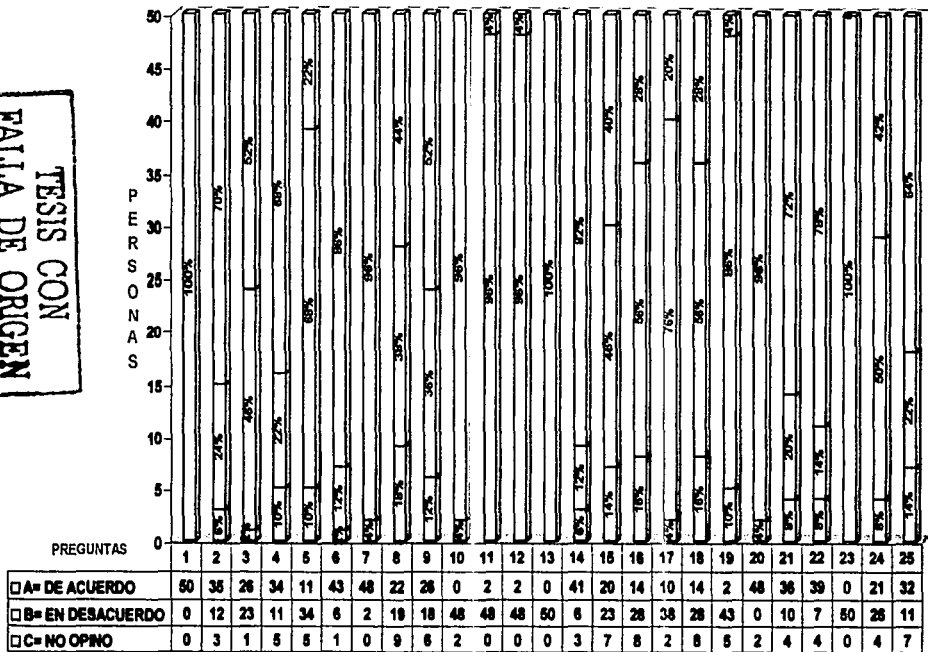
La **Gráfica 3** corresponde a la parte 3 de la encuesta aplicada a la sociedad en general, la cual representa las opiniones de diversas situaciones planteadas referentes a las aplicaciones del conocimiento del Genoma Humano. Los diez temas planteados son los siguientes:

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**

GRAFICA DE LA SOCIEDAD EN GENERAL
OPINION ACERCA DE LAS APLICACIONES DEL GENOMA HUMANO
PARTE 3.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

1311



Gráfica 3

TEMA 1. EL IMPACTO DEL PROYECTO GENOMA HUMANO EN LA SALUD.

De la pregunta 1 a la 5 trato el tema del impacto del proyecto Genoma Humano en la salud, con las siguientes opiniones:

Pregunta 1. Debe existir igualdad de oportunidades para tener acceso a los beneficios que promete el Proyecto Genoma Humano (medicina genómica).

Estando **de acuerdo** el total de los encuestados (100%)

Pregunta 2. Se debe permitir a científicos y doctores que alteren el material genético de una persona si esto prevendrá el sufrimiento humano.

Treinta y cinco de los entrevistados (70%) están **de acuerdo**, doce (24%) **en desacuerdo** y tres (6%) **no opinaron**.

Pregunta 3. La habilidad de diagnosticar un desorden genético sin que exista tratamiento trae más daño que alivio porque esto crea ansiedad y frustración.

Veintiséis personas (52%) están **de acuerdo**, veintitrés (46%) **en desacuerdo**, y una (2%) **no opinó**.

Pregunta 4. Está bien que se hagan modificaciones genéticas en los espermias y óvulos antes de la concepción, si esto *mejora la salud* en general de un hijo venidero.

Treinta y cuatro de los interrogados (68%) están **de acuerdo**, once (22%) **no lo están** y cinco (10%) **se abstuvieron de opinar**

Pregunta 5. Es correcto que se hagan modificaciones genéticas en los espermias y óvulos antes de la concepción, si esto mejora las *características físicas de un futuro hijo al gusto de los padres*.

Estando **de acuerdo** once de las personas a las que se les aplicó el cuestionario (22%), treinta y cuatro (68%) **en desacuerdo** y cinco (10%) **se abstuvieron de opinar**.

TEMA 2. EL DIAGNÓSTICO GENÉTICO Y LAS RELACIONES FAMILIARES.

Pregunta 6. En las situaciones del derecho familiar (paternidad y parentesco) los jueces deben tener la facultad de ordenar un diagnóstico de identidad genética.

Estando cuarenta y tres de los encuestados (86%) **de acuerdo**, seis (12%) **en desacuerdo** y uno (2%) **no opinó**.

TEMA 3. EL DIAGNÓSTICO GENÉTICO Y LA EDUCACIÓN.

En las preguntas 7 y 8 señale la posibilidad de la aplicación del conocimiento del genoma humano en la educación.

Pregunta 7 A las instituciones educativas se les debería permitir ingresar al registro genético de sus alumnos para saber si tienen algún problema de aprendizaje, *con el fin de darles una educación mas adecuada.*

Estando **de acuerdo** cuarenta y ocho de las personas (96%) y las dos restantes (4%) en **desacuerdo**.

Pregunta 8. Los problemas en el aprendizaje de los estudiantes no solo está en los genes sino también en el sistema educativo.

Veintidós de los entrevistados (44%) están **de acuerdo**, diecinueve (38%) en **desacuerdo** y nueve (18%) **no opinaron**.

TEMA 4. EL PROYECTO GENOMA HUMANO Y LAS RELACIONES LABORALES.

En las preguntas 9 y 10 indique algunas de las posibles aplicaciones del conocimiento del Genoma Humano en las relaciones obrero-patronales.

Pregunta 9. Al patrón se le debería permitir ingresar al registro genético de sus trabajadores para saber si tienen algún riesgo serio de perder su salud *a causa del área en que trabajan con el fin de que el patrón los pueda reubicar.*

Estando **de acuerdo** veintiséis de los interrogados (52%), dieciocho (36%) en **desacuerdo** y seis (12%) **se abstuvieron de opinar**.

Pregunta 10 El patrón debería de tener el derecho de exigir un diagnóstico genético o examen genético a los aspirantes a un empleo, o a sus empleados para empearlos o despedirlos según sea el caso.

Cuarenta y ocho de los entrevistados (96%) están en **desacuerdo** y el resto (4%) **no opinó**.

TEMA 5. RELACIONES COMERCIALES Y COMPAÑÍAS ASEGURADORAS ANTE LAS APLICACIONES DEL GENOMA HUMANO.

De la pregunta 11 a la 13 señalo algunas situaciones que se pueden presentar en las relaciones comerciales y las compañías aseguradoras ante el Proyecto Genoma Humano.

Pregunta 11. Las compañías aseguradoras deberían tener el derecho de negar a las personas a contratar un seguro de gastos médicos o de vida, *si ellos corren un gran riesgo de presentar completamente una enfermedad genética en el futuro y que es costosa de tratar.*

Dos de los encuestados (4%) están de **acuerdo**, y cuarenta y ocho (96%) en **desacuerdo**.

Pregunta 12. Las compañías aseguradoras deberían tener el derecho de negar asegurar a niños en caso de que sus padres les puedan heredar una enfermedad genética que es costosa de tratar.

Dos personas (4%) respondieron estar de **acuerdo** y cuarenta y ocho (96%) en **desacuerdo**.

Pregunta 13. Las Instituciones que se dedican a otorgar créditos y préstamos, deben tener acceso a la información genética de sus clientes para que determinen si les conceden el préstamo o no.

El total de los encuestados (100%) están en **desacuerdo**.

TEMA 6. EL DIAGNÓSTICO GENÉTICO Y LA DELINCUENCIA.

Pregunta 14. En situaciones criminales (homicidios, violaciones, secuestros, etcétera) los jueces deben tener el derecho de ordenar un diagnóstico de identidad genética.

Cuarenta y uno de los interrogados (82%) están de **acuerdo**, seis (12%) en **desacuerdo** y el resto (6%) **no opinó**.

TEMA 7. EL CONOCIMIENTO DEL GENOMA HUMANO Y LOS GRUPOS INDÍGENAS.

En la pregunta 15 el tema es los grupos indígenas y el conocimiento del genoma humano.

Pregunta 15. Las investigaciones sobre el genoma humano violentan la integridad genética de los pueblos indígenas y sus valores.

Veinte de los encuestados (40%) expresó estar de **acuerdo**, veintitrés (46%) en **desacuerdo** y siete (14%) **no opinaron**.

TEMA 8. EL PROYECTO GENOMA HUMANO Y LA EUGENESIA.

Pregunta 16. Un niño que ha sido concebido, pero que aún no ha nacido, y que sufrirá de una enfermedad genética, ¿se le debería dejar que se desarrolle completamente sin importar que los padres o la sociedad tendrán que pagar por el cuidado del niño?

Catorce de los entrevistados (28%) indicaron estar **de acuerdo**, veintiocho (56%) en **desacuerdo** y ocho (16%) se **abstuvieron de opinar**.

Pregunta 17. Si se ha determinado absolutamente que una pareja en particular procrearía hijos genéticamente defectuosos, ¿a ellos todavía se les debería permitir que tengan hijos?

Respondiendo diez personas (20%) estar **de acuerdo**, treinta y ocho (76%) en **desacuerdo** y dos (4%) **no opinaron**.

TEMA 9. EL PROYECTO GENOMA HUMANO Y LA RELIGIÓN.

Pregunta 18. Las creencias religiosas de las personas se deben de tomar en consideración cuando se regule sobre los beneficios y peligros que trae el genoma humano.

Estando de **acuerdo** catorce de los encuestados (28%), veintiocho (56%) en **desacuerdo** y ocho (16%) **no opinaron**.

Pregunta 19. La doctrina religiosa debe ser nuestra guía en todas las cuestiones genéticas.

Contestando dos de los interrogados (4%) estar de **acuerdo**, cuarenta y tres (86%) en **desacuerdo** y cinco (10%) **no opinaron**.

TEMA 10. LA INFORMACIÓN GENÉTICA.

De la pregunta 20 a la 25 planté diversas situaciones acerca de la información genética.

Pregunta 20. El respeto a la privacidad de cada persona y a la confidencialidad de información genética es trascendental.

Cuarenta y ocho de los interrogados (96%) estuvieron de **acuerdo** y dos (4%) **no opinaron**.

Pregunta 21. El detectar mayores diferencias genéticas originará más casos de discriminación contra las personas consideradas anormales.

Estando de **acuerdo** treinta y seis de los entrevistados (72%), diez (20%) en **desacuerdo** y cuatro (8%) **no opinaron**.

Pregunta 22. Solamente usted y su doctor deberían de tener conocimiento de su información genética.

Treinta y nueve de los encuestados (78%) están de **acuerdo**, siete (14%) en **desacuerdo** y cuatro (8%) **se abstuvieron de opinar**.

Pregunta 23 El Gobierno debe tener acceso a su registro genético.

El total de las personas que contestaron el cuestionario (100%) manifestaron estar en **desacuerdo**.

Pregunta 24. Se puede esperar que el Congreso de la Unión (Poder Legislativo) tome decisiones sabias acerca de ¿cómo la sociedad debe de manejar la información del genoma individual?

Veintiuno de los interrogados (42%) están de **acuerdo**, veinticinco (50%) en **desacuerdo** y cuatro (8%) **no opinaron**.

Pregunta 25. Los conocimientos del genoma humano no solo se deben de usar para fines médicos sino también en otras áreas (seguros, derecho, empleos, comercio, etc.)

Treinta y dos de los entrevistados (64%) señalaron estar **de acuerdo**, once (22%) en **desacuerdo** y siete (14%) **no opinaron**.

Se puede apreciar claramente en la **Gráfica 3** la abstención a ciertos temas debido al desconocimiento acerca del Proyecto Genoma Humano.

4.3.2. CUESTIONARIO APLICADO AL PERSONAL MÉDICO.

La encuesta fue aplicada en esta área a veinticinco profesionistas entre ellos, médicos generales, médicos de diversas especialidades, odontólogos y enfermeras. A continuación presento los resultados correspondientes de cada parte del cuestionario con su respectiva gráfica y análisis:

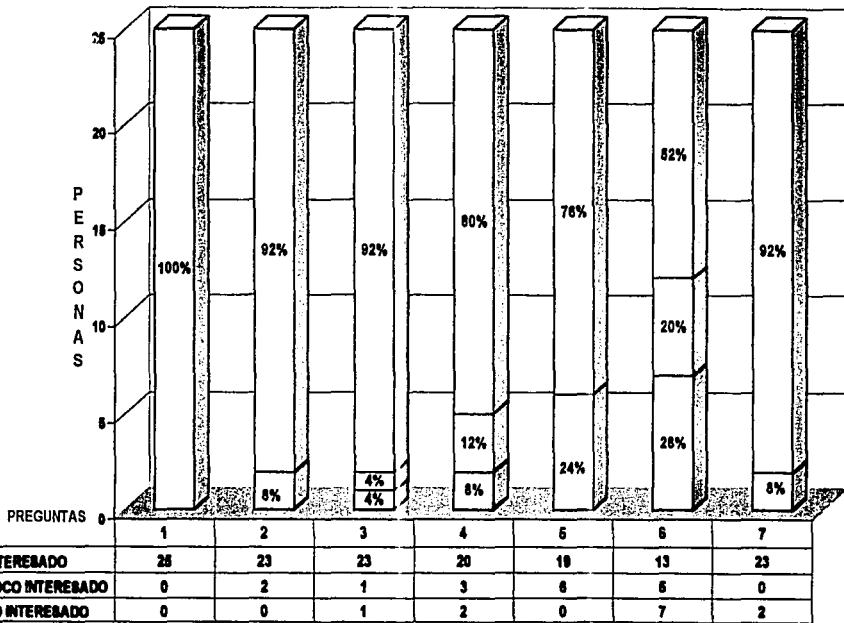
PARTE 1.

La **Gráfica 4** corresponde a la primera parte de la encuesta referente al interés que tiene el personal médico sobre: la ciencia, la genética, la religión, asuntos sociales, aspectos legales, aspectos morales y éticos, y aspectos políticos.

**GRAFICA DEL PERSONAL MEDICO
INTERES EN DIVERSOS TEMAS
PARTE 1.**

TESIS CON
FALTA DE ORIGEN

136.1



Gráfica 4

Pregunta 1. Su interés en la ciencia.

El total de los encuestados (100%) manifestó tener **interés**.

Pregunta 2. Su interés en la genética (estudio de la herencia)

Veintitrés de los encuestados (92%) tienen **interés** y dos (8%) señalaron tener **poco interés**.

Pregunta 3. Su interés en asuntos sociales.

Veintitrés de los interrogados (92%) están **interesados**, uno (4%) **poco interesado** y uno (4%) **no está interesado**.

Pregunta 4. Su interés en aspectos legales.

Veinte de los entrevistados (80%) están **interesados**, tres (12%) manifestaron estar **poco interesados** y dos (8%) **no tienen interés**.

Pregunta 5. Su interés en la religión.

Diecinueve de las personas que contestaron el cuestionario (76%) expresaron estar **interesadas**, y seis (24%) **poco interesadas**.

Pregunta 6. Su interés en aspectos morales y éticos.

Trece de los encuestados (52%) **tienen interés**, cinco (20%) señalaron estar **poco interesados** y siete (28%) **no están interesados**.

Pregunta 7. Su interés en aspectos políticos.

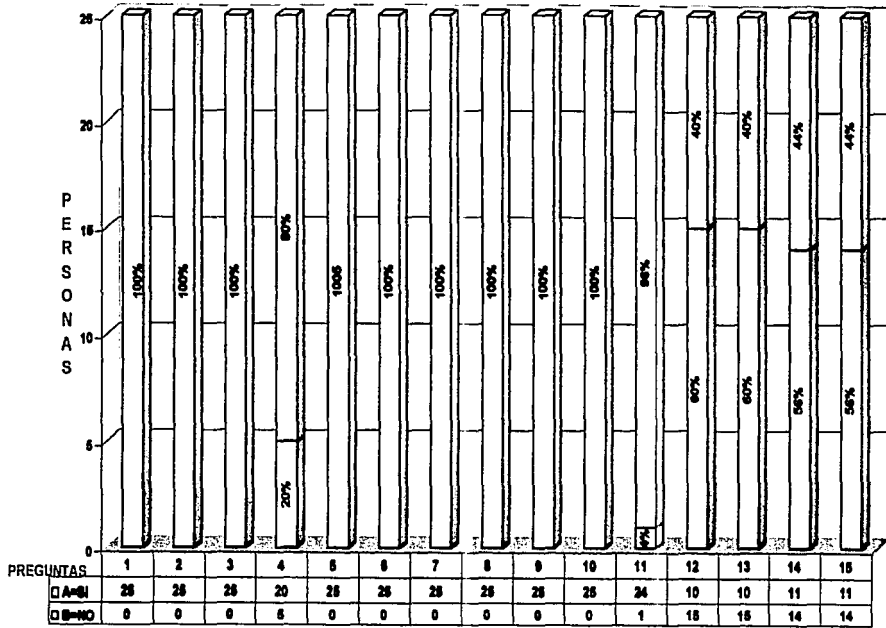
Veintitrés de los interrogados (92%) están **interesados**, y dos (8%) **no lo están**.

Como podemos observar en la **Gráfica 4** existe un interés relativamente uniforme entre los encuestados.

PARTE 2.

La **Gráfica 5** corresponde a la segunda parte de la encuesta, la cual hace énfasis en el conocimiento que tiene el personal médico respecto al Proyecto Genoma Humano y conocimientos generales de biología. Como es de suponerse, los médicos tienen un conocimiento satisfactorio de los temas planteados.

**GRAFICA DEL PERSONAL MEDICO
CONOCIMIENTOS ACERCA DEL PGH
PARTE 2.**



137.1

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**

Gráfica 5

Pregunta 1. Sabe ¿qué es el Proyecto Genoma Humano?

El total de los encuestados (100%) respondieron **sí**.

Pregunta 2 Sabe ¿qué es el genoma?

El total de los entrevistados (100%) indicaron **sí** saber qué es el genoma.

Pregunta 3. Conoce ¿cuáles son las metas primarias del Proyecto Genoma Humano?

El total de los interrogados (100%) manifestaron **conocer** las metas.

Pregunta 4. Ha escuchado usted hablar a alguien a cerca del Proyecto Genoma Humano.

Respondieron veinte de los encuestados (80%) **afirmativamente** y cinco (20%) **negativamente**.

Pregunta 5. Tiene conocimiento del Proyecto Genoma Humano por medio del periódico, revistas o artículos, programas de televisión o de radio.

El total de los entrevistados (100%) respondieron **sí**.

Pregunta 6. Usted sabe, ¿qué significan las siglas ADN?

El total de los entrevistados (100%) contestaron **afirmativamente**.

Pregunta 7. Sabe usted ¿quién fue Gregorio Mendel?

El total de los interrogados (100%) respondieron que **sí** saben.

Pregunta 8. Usted sabe ¿qué es una enfermedad genética?

El total de los entrevistados (100%) respondieron **afirmativamente**.

Pregunta 9. Conoce o sabe de alguien que padece una enfermedad genética.

El total de los encuestados (100%) expresó **si** conocer a alguien.

Pregunta 10. Usted sabe, ¿qué es el diagnóstico prenatal?

El total de los encuestados (100%) respondió **si tener** conocimiento.

Pregunta 11. Tiene conocimiento de ¿qué es la terapia génica?

Respondiendo veinticuatro de los interrogados (96%) que **sí** saben qué es la terapia génica y uno (4%) que **no**.

Pregunta 12. ¿Tiene conocimiento sobre si nuestro país está participando en el Proyecto Genoma Humano?

Diez de los entrevistados (40%) respondió **afirmativamente** y quince (60%) **negativamente**.

Pregunta 13. ¿Sabe usted que existe un proyecto para crear un Instituto de Medicina Genómica en México?

Contestaron diez de los interrogados (40%) **que sí** y quince (60%) **que no.**

Pregunta 14. ¿Sabe usted que existe la preocupación de legislar sobre el genoma humano en el Poder Legislativo mexicano?

Once de los interrogados (44%) respondieron **positivamente** y catorce (56%) **negativamente.**

Pregunta 15. ¿Sabe usted que en el nuevo Código Penal para el Distrito Federal se contempla un apartado dedicado a los delitos cometidos mediante la manipulación genética?

Once de los entrevistados (44%) respondieron **afirmativamente** y catorce (56%) **negativamente.**

PARTE 3.

La **Gráfica 6** corresponde a la tercera parte de la encuesta en cuestión; ésta representa los resultados de las opiniones que tuvo el personal médico a diversas situaciones planteadas sobre las aplicaciones del conocimiento del Genoma Humano.

Es importante señalar que casi no hubo abstenciones respecto de los diez temas planteados siguiente:

TEMA 1. EL IMPACTO DEL PROYECTO GENOMA HUMANO EN LA SALUD.

De la pregunta 1 a la 5 traté el tema del impacto del proyecto Genoma Humano en la salud, con las siguientes opiniones:

Pregunta 1. Debe existir igualdad de oportunidades para tener acceso a los beneficios que promete el Proyecto Genoma Humano (medicina genómica).

Estando **de acuerdo** el total de los encuestados (100%).

Pregunta 2. Se debe permitir a científicos y doctores que alteren el material genético de una persona si esto *prevendrá el sufrimiento humano.*

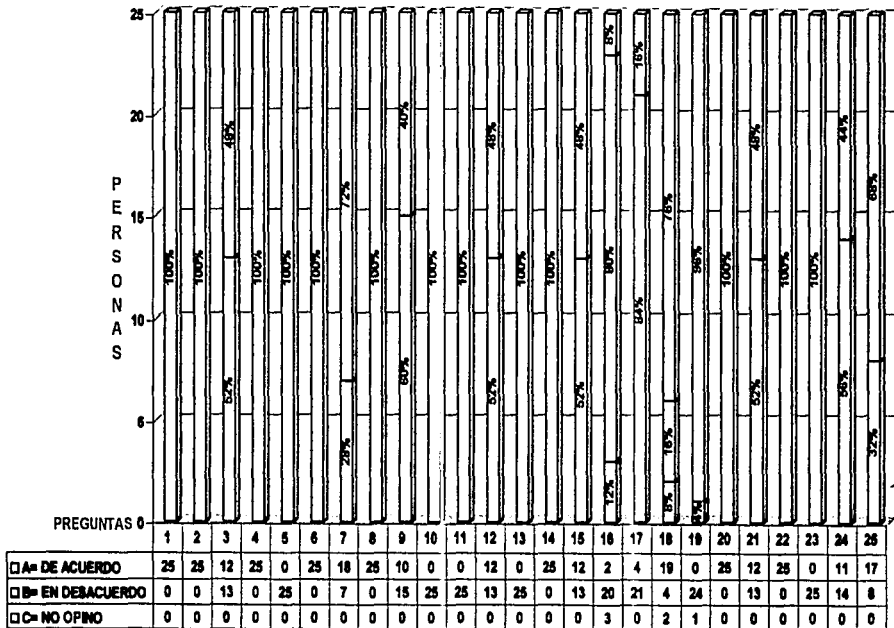
Estando **de acuerdo** el total de los entrevistados (100%).

Pregunta 3. La habilidad de diagnosticar un desorden genético sin que exista tratamiento trae más daño que alivio porque esto crea ansiedad y frustración.

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**

GRAFICA DEL PERSONAL MEDICO
OPINION ACERCA DE LAS APLICACIONES DEL PGH
PARTE 3.

139.1



TESIS CON
FALTA DE ORIGEN

Gráfica 6

Doce de los encuestados (48%) contestaron señalaron **estar de acuerdo** y trece (52%) **en desacuerdo**.

Pregunta 4. Está bien que se hagan modificaciones genéticas en los espermias y óvulos antes de la concepción, si esto *mejora la salud* en general de un hijo venidero.

Estando **de acuerdo** el total de los interrogados (100%).

Pregunta 5. Es correcto que se hagan modificaciones genéticas en los espermias y óvulos antes de la concepción, si esto *mejora las características físicas de un futuro hijo al gusto de los padres*.

El total de los encuestados está **en desacuerdo** (100%).

TEMA 2. EL DIAGNÓSTICO GENÉTICO Y LAS RELACIONES FAMILIARES.

Pregunta 6. En las situaciones del derecho familiar (paternidad y parentesco) los jueces deben tener la facultad de ordenar un diagnóstico de identidad genética.

Estando **de acuerdo** el total de los entrevistados (100%).

TEMA 3. EL DIAGNÓSTICO GENÉTICO Y LA EDUCACIÓN.

En las preguntas 7 y 8 señale la posible aplicación del conocimiento del genoma humano en la educación.

Pregunta 7. A las instituciones educativas se les debería permitir ingresar al registro genético de sus alumnos para saber si tienen algún problema de aprendizaje, *con el fin de darles una educación mas adecuada*.

Estando **de acuerdo** dieciocho de las personas (72%) que contestaron el cuestionario y siete (28%) **en desacuerdo**.

Pregunta 8. Los problemas en el aprendizaje de los estudiantes no solo está en los genes sino también en el sistema educativo.

El total de los encuestados (100%) está **de acuerdo**.

TEMA 4. EL PROYECTO GENOMA HUMANO Y LAS RELACIONES LABORALES.

Indique algunas de las aplicaciones del conocimiento del Genoma Humano en las relaciones obrero-patronales, en las preguntas 9 y 10.

Pregunta 9. Al patrón se le debería permitir ingresar al registro genético de sus trabajadores para saber si tienen algún riesgo serio de perder su salud *a causa del área en que trabajan con el fin de que el patrón los pueda reubicar.*

Estando **de acuerdo** diez de los interrogados (40%) y quince (60%) **en contra.**

Pregunta 10. El patrón debería de tener el derecho de exigir un diagnóstico genético o examen genético a los aspirantes a un empleo, o a sus empleados para empelarlos o despedirlos según sea el caso.

El total de los entrevistados (100%) está en **desacuerdo.**

TEMA 5. RELACIONES COMERCIALES Y COMPAÑÍAS ASEGURADORAS ANTE LAS APLICACIONES DEL GENOMA HUMANO.

De la pregunta 11 a la 13 señale algunas situaciones que se pueden dar respecto al tema en cuestión.

Pregunta 11. Las compañías aseguradoras deberían tener el derecho de negar a las personas a contratar un seguro de gastos médicos o de vida, *si ellos corren un gran riesgo de presentar completamente una enfermedad genética en el futuro y que es costosa de tratar.*

Estando en **desacuerdo** el total de encuestados (100%).

Pregunta 12. Las compañías aseguradoras deberían tener el derecho de negar asegurar a niños en caso de que sus padres les puedan heredar una enfermedad genética que es costosa de tratar.

Respondiendo doce (48%) estar **de acuerdo** y trece (52%) en **desacuerdo.**

Pregunta 13. Las Instituciones que se dedican a otorgar créditos y préstamos, deben tener acceso a la información genética de sus clientes para que determinen si les conceden el préstamo o no.

El total de los encuestados (100%) están en **desacuerdo.**

TEMA 6. EL DIAGNÓSTICO GENÉTICO Y LA DELINCUENCIA.

Pregunta 14. En situaciones criminales (homicidios, violaciones, secuestros, etcétera) los jueces deben tener el derecho de ordenar un diagnóstico de identidad genética.

Estando **de acuerdo** el total de los entrevistados (100%).

TEMA 7. EL CONOCIMIENTO DEL GENOMA HUMANO Y LOS GRUPOS INDÍGENAS.

Pregunta 15. Las investigaciones sobre el genoma humano violentan la integridad genética de los pueblos indígenas y sus valores.

Doce de los encuestados (48%) expresó estar de **acuerdo**, y trece (52%) en **desacuerdo**.

TEMA 8. EL PROYECTO GENOMA HUMANO Y LA EUGENESIA.

Pregunta 16. Un niño que ha sido concebido, pero que aún no ha nacido, y que sufrirá de una enfermedad genética, ¿se le debería dejar que se desarrolle completamente sin importar que los padres o la sociedad tendrán que pagar por el cuidado del niño?

Dos de los entrevistados (8%) indicó estar **de acuerdo**, veinte (80%) en **desacuerdo** y tres (12%) se **abstuvieron de opinar**.

Pregunta 17. Si se ha determinado absolutamente que una pareja en particular procrearía hijos genéticamente defectuosos, ¿a ellos todavía se les debería permitir que tengan hijos?

Respondieron cuatro personas (16%) estar **de acuerdo**, y veintiuno (84%) en **desacuerdo**.

TEMA 9. EL PROYECTO GENOMA HUMANO Y LA RELIGIÓN.

Pregunta 18. Las creencias religiosas de las personas se deben de tomar en consideración cuando se regule sobre los beneficios y peligros que trae el genoma humano.

Estando de **acuerdo** diecinueve de los encuestados (76%), cuatro (16%) en **desacuerdo** y dos (8%) **no opinaron**.

Pregunta 19. La doctrina religiosa debe ser nuestra guía en todas las cuestiones genéticas.

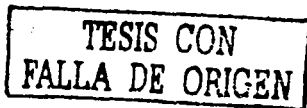
Contestaron veinticuatro de los interrogados (96%) estar en **desacuerdo** y uno (4%) **no opinó**.

TEMA 10. LA INFORMACIÓN GENÉTICA.

Planté diversas situaciones referentes a la información genética.

Pregunta 20. El respeto a la privacidad de cada persona y a la confidencialidad de información genética es trascendental.

Estando **de acuerdo** el total de los encuestados (100%)



Pregunta 21. El detectar mayores diferencias genéticas originará más casos de discriminación contra las personas consideradas anormales.

Estando de **acuerdo** doce de los entrevistados (48%) y trece (52%) en **desacuerdo**.

Pregunta 22. Solamente usted y su doctor deberían de tener conocimiento de su información genética.

El total de los encuestados (100%) está **de acuerdo**.

Pregunta 23. El Gobierno debe tener acceso a su registro genético.

El total de los entrevistados (100%) manifestaron estar en **desacuerdo**.

Pregunta 24. Se puede esperar que el Congreso de la Unión (Poder Legislativo) tome decisiones sabias acerca de ¿cómo la sociedad debe de manejar la información del genoma individual?

Once de los interrogados (44%) están **de acuerdo**, y catorce (56%) en **desacuerdo**.

Pregunta 25. Los conocimientos del genoma humano no solo se deben de usar para fines médicos sino también en otras áreas (seguros, derecho, empleos, comercio, etc.)

Diecisiete (68%) están **de acuerdo**, y ocho (32%) en **desacuerdo**.

4.3.3. CUESTIONARIO APLICADO A ABOGADOS.

La encuesta se aplicó a estudiantes de derecho, pasantes y a Licenciados en Derecho (en total veinticinco personas). A continuación presento los resultados correspondientes de cada parte del cuestionario con su respectiva gráfica y análisis:

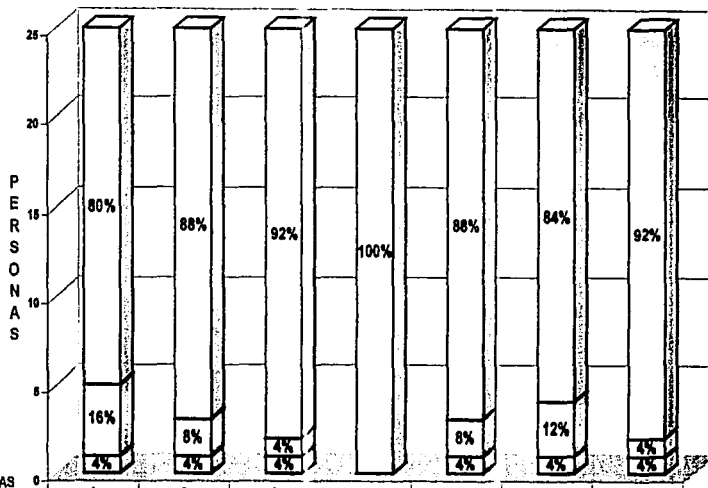
PARTE 1.

La **Gráfica 7** corresponde a la primera parte de la encuesta referente al interés que tiene los abogados sobre: la ciencia, la genética, la religión, asuntos sociales, aspectos legales, aspectos morales y éticos, y aspectos políticos.

Pregunta 1. Su interés en la ciencia.

Veinte de los entrevistados (80%) tienen **interés**, cuatro (16%) **poco interés** y uno (4%) **no está interesado**.

**GRAFICA DE ABOGADOS
INTERES EN DIVERSOS TEMAS
PARTE 1.**



PREGUNTAS	1	2	3	4	5	6	7
A-INTERESADO	20	22	23	25	22	21	23
B-POCO INTERESADO	4	2	1	0	2	3	1
C-NO INTERESADO	1	1	1	0	1	1	1

Gráfica 7

**TESIS CON
FALTA DE ORIGEN**

143.1

**TESIS CON
FALTA DE ORIGEN**

Pregunta 2. Su interés en la genética (estudio de la herencia).

Veintidós de los encuestados (88%) tienen **interés**, dos (8%) manifestaron tener **poco interés** y uno (4%) **no está interesado**.

Pregunta 3. Su interés en asuntos sociales.

Veintitrés de los interrogados (92%) están **interesados**, uno (4%) **poco interesado** y uno (4%) **no está interesado**.

Pregunta 4. Su interés en aspectos legales.

El total de los interrogados (100%) tienen **interés**.

Pregunta 5. Su interés en la religión.

Veintidós de las personas que contestaron el cuestionario (88%) expresaron estar **interesadas**, dos (8%) **poco interesadas** y uno (4%) **no tiene interés**.

Pregunta 6. Su interés en aspectos morales y éticos.

Veintiuno de los encuestados (84%) **tienen interés**, tres (12%) señalaron estar **poco interesados** y uno (4%) **no está interesado**.

Pregunta 7. Su interés en aspectos políticos.

Veintitrés de los interrogados (92%) están **interesados**, uno (4%) manifestó estar **poco interesado** y otro más dijo (4%) **no estar interesado**.

Como podemos observar en la **Grafica 7** el interés en los diversos temas planteados a los abogados en esta parte de la encuesta es uniforme.

PARTE 2.

La **Grafica 8** corresponde a la segunda parte de la encuesta, la cual hace énfasis en el conocimiento que tienen los abogados respecto al Proyecto Genoma Humano y conocimientos generales de biología.

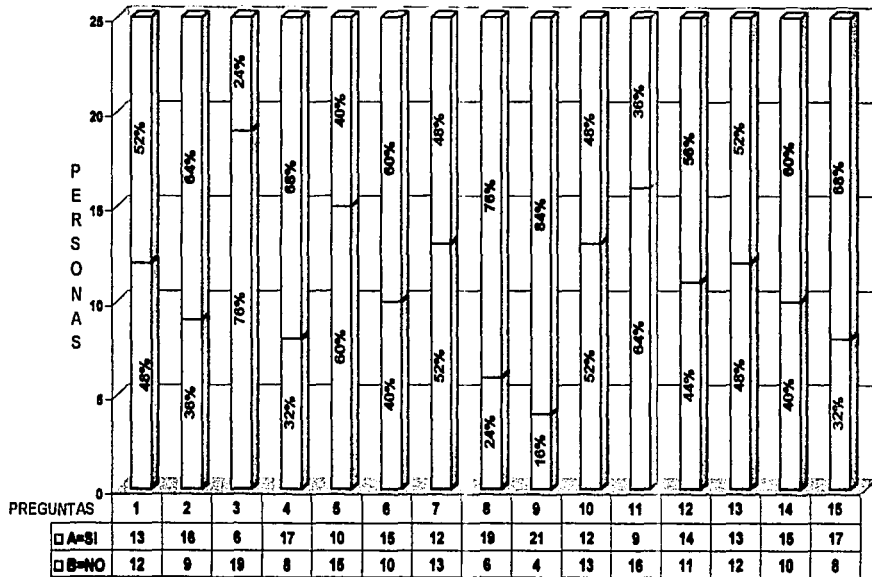
Pregunta 1. Sabe ¿qué es el Proyecto Genoma Humano?

Trece de los encuestados (52%) contestó **afirmativamente** y doce (48%) **negativamente**.

Pregunta 2. Sabe ¿qué es el genoma?

Dieciséis de los interrogados (64%) indicaron **sí** saber qué es el **genoma** y nueve (36%) que **no**.

**GRAFICA DE ABOGADOS
CONOCIMIENTOS ACERCA DEL PGH
PARTE 2.**



**TESIS CON
FALTA DE ORIGEN**

Gráfica 8

Pregunta 3. Conoce ¿cuáles son las metas primarias del Proyecto Genoma Humano?

Seis de los entrevistados (24%) expresaron **sí saber** las metas primarias del proyecto y diecinueve (76%) **no**.

Pregunta 4. Ha escuchado usted hablar a alguien a cerca del Proyecto Genoma Humano.

Respondieron diecisiete (68%) **afirmativamente** y ocho (32%) **negativamente**.

Pregunta 5. Tiene conocimiento del Proyecto Genoma Humano por medio del periódico, revistas o artículos, programas de televisión o de radio.

Diez de los interrogados (40%) **lo afirmaron** y quince (60%) **lo negaron**.

Pregunta 6. Usted sabe, ¿qué significan las siglas ADN?

Manifestaron quince de los entrevistados (60%) **tener conocimiento** de qué significa ADN y diez (40%) **lo ignoran**.

Pregunta 7. Sabe usted ¿quién fue Gregorio Mendel?

Doce de las personas (48%) indicaron **sí saber** quien fue Gregorio Mendel y trece (52%) **que no**.

Pregunta 8. Usted sabe ¿qué es una enfermedad genética?

Diecinueve de los interrogados (76%) respondió **afirmativamente** y seis (24%) **negativamente**.

Pregunta 9. ¿Conoce o sabe de alguien que padece una enfermedad genética?

Veintiuno de los entrevistados (84%) expresaron **conocer o saber** de alguien que padece una enfermedad genética y cuatro (16%) **que no**.

Pregunta 10. Usted sabe, ¿qué es el diagnóstico prenatal?

Doce de los encuestados (48%) respondieron **tener conocimiento** y trece (52%) **que lo ignoran**.

Pregunta 11. Tiene conocimiento de ¿qué es la terapia génica?

Respondieron nueve de los interrogados (36%) **que sí saben** qué es la terapia génica y dieciséis (64%) **que no**.

Pregunta 12. ¿Tiene conocimiento sobre si nuestro país está participando en el Proyecto Genoma Humano?

Catorce de los entrevistados (56%) respondieron **afirmativamente** y once (44%) **negativamente**.

Pregunta 13. ¿Sabe usted que existe un proyecto para crear un Instituto de Medicina Genómica en México?

Contestaron trece de los interrogados (52%) **que sí** y doce (48%) **que no**.

Pregunta 14. ¿Sabe usted que existe la preocupación de legislar sobre el genoma humano en el Poder Legislativo mexicano?

Respondieron quince de los interrogados (60%) **positivamente** y diez (40%) **negativamente**.

Pregunta 15. ¿Sabe usted que en el nuevo Código Penal para el Distrito Federal se contempla un apartado dedicado a los delitos cometidos mediante la manipulación genética?

Diecisiete de los entrevistados (68%) respondió **afirmativamente** y ocho (32%) **negativamente**.

En la **Gráfica 8** observamos que en el área jurídica existe conocimiento sobre el tema.

PARTE 3.

La **Gráfica 9** corresponde a la parte 3 de la encuesta aplicada a los abogados, la cual presenta las opiniones que tuvieron los abogados a diversas situaciones planteadas referentes a las aplicaciones del conocimiento del Genoma Humano.

TEMA 1. EL IMPACTO DEL PROYECTO GENOMA HUMANO EN LA SALUD.

Pregunta 1. Debe existir igualdad de oportunidades para tener acceso a los beneficios que prometa el Proyecto Genoma Humano (medicina genómica).

Estando **de acuerdo** el total de los entrevistados (100%).

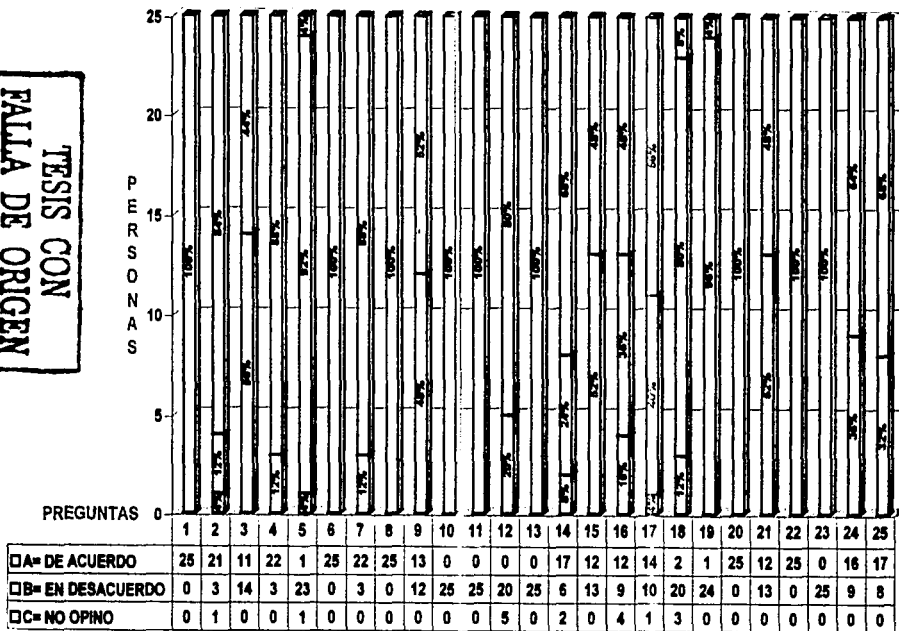
Pregunta 2. Se debe permitir a científicos y doctores que alteren el material genético de una persona si esto *prevendrá el sufrimiento humano*.

Veintiuno de los entrevistados (84%) están **de acuerdo**, tres (12%) **en desacuerdo** y uno (4%) **no opinó**.

GRAFICA DE ABOGADOS
OPINION ACERCA DE LAS APLICACIONES DEL PGH
PARTE 3.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

196.1



Gráfica 9

Pregunta 3. La habilidad de diagnosticar un desorden genético sin que exista tratamiento trae más daño que alivio porque esto crea ansiedad y frustración.

Once de los encuestados (44%) están **de acuerdo** y catorce (56%) en **desacuerdo**.

Pregunta 4. Está bien que se hagan modificaciones genéticas en los espermias y óvulos antes de la concepción, si esto *mejora la salud* en general de un hijo venidero.

Veintidós de los interrogados (88%) están **de acuerdo** y tres (12%) **no lo están**.

Pregunta 5. Es correcto que se hagan modificaciones genéticas en los espermias y óvulos antes de la concepción, si esto mejora las *características físicas de un futuro hijo al gusto de los padres*.

Estando uno de los encuestados (4%) **de acuerdo**, veintitrés (92%) en **desacuerdo** y uno (4%) **se abstuvo de opinar**.

TEMA 2. EL DIAGNÓSTICO GENÉTICO Y LAS RELACIONES FAMILIARES.

Pregunta 6. En las situaciones del derecho familiar (paternidad y parentesco) los jueces deben tener la facultad de ordenar un diagnóstico de identidad genética.

El total de los interrogados (100%) esta **de acuerdo**.

TEMA 3. EL DIAGNÓSTICO GENÉTICO Y LA EDUCACIÓN.

En las preguntas 7 y 8 señalo la posible aplicación del conocimiento del Genoma Humano en la educación.

Pregunta 7. A las instituciones educativas se les debería permitir ingresar al registro genético de sus alumnos para saber si tienen algún problema de aprendizaje, *con el fin de darles una educación mas adecuada*.

Estando **de acuerdo** veintidós de las personas (88%) y el resto (12%) en **desacuerdo**.

Pregunta 8. Los problemas en el aprendizaje de los estudiantes no solo está en los genes sino también en el sistema educativo.

El total de los encuestados (100%) está **de acuerdo**.

TEMA 4. EL PROYECTO GENOMA HUMANO Y LAS RELACIONES LABORALES.

En las preguntas 9 y 10 indico algunas de las posibles aplicaciones del conocimiento del Genoma Humano en las relaciones obrero-patronales.

Pregunta 9. Al patrón se le debería permitir ingresar al registro genético de sus trabajadores para saber si tienen algún riesgo serio de perder su salud *a causa del área en que trabajan con el fin de que el patrón los pueda reubicar.*

Estando trece de los interrogados (52%) **de acuerdo** y doce (48%) en **desacuerdo**.

Pregunta 10. El patrón debería de tener el derecho de exigir un diagnóstico genético o examen genético a los aspirantes a un empleo, o a sus empleados para empearlos o despedirlos según sea el caso.

El total de los encuestados (100%) está en **desacuerdo**.

TEMA 5. RELACIONES COMERCIALES Y COMPAÑÍAS ASEGURADORAS ANTE LAS APLICACIONES DEL GENOMA HUMANO.

En las preguntas 11, 12 y 13 señalo algunas situaciones que se pueden dar respecto al tema en cuestión.

Pregunta 11. Las compañías aseguradoras deberían tener el derecho de negar a las personas a contratar un seguro de gastos médicos o de vida, *si ellos corren un gran riesgo de presentar completamente una enfermedad genética en el futuro y que es costosa de tratar.*

El total de los entrevistados (100%) está en **desacuerdo**.

Pregunta 12. *Las compañías aseguradoras deberían tener el derecho de negar asegurar a niños en caso de que sus padres les puedan heredar una enfermedad genética que es costosa de tratar.*

Contestando veinte de los entrevistados (80%) estar en **desacuerdo** y cinco (20%) se **abstuvieron de opinar**.

Pregunta 13. Las Instituciones que se dedican a otorgar créditos y préstamos, deben tener acceso a la información genética de sus clientes para que determinen si les conceden el préstamo o no.

El total de los encuestados (100%) están en **desacuerdo**.

TEMA 6. EL DIAGNÓSTICO GENÉTICO Y LA DELINCUENCIA.

Pregunta 14. En situaciones criminales (homicidios, violaciones, secuestros, etcétera) los jueces deben tener el derecho de ordenar un diagnóstico de identidad genética.

Diecisiete de los interrogados (68%) están de **acuerdo**, seis (24%) en **desacuerdo** y el resto (8%) **no opinó**.

TEMA 7. EL CONOCIMIENTO DEL GENOMA HUMANO Y LOS GRUPOS INDÍGENAS.

Pregunta 15. Las investigaciones sobre el genoma humano violentan la integridad genética de los pueblos indígenas y sus valores.

Doce de los encuestados (48%) expresó estar de **acuerdo** y trece (52%) en **desacuerdo**.

TEMA 8. EL PROYECTO GENOMA HUMANO Y LA EUGENESIA.

Planteo el tema del aborto y la esterilización como medida para la protección a la salud.

Pregunta 16. Un niño que ha sido concebido, pero que aún no ha nacido, y que sufrirá de una enfermedad genética, ¿se le debería dejar que se desarrolle completamente sin importar que los padres o la sociedad tendrán que pagar por el cuidado del niño?

Doce de los entrevistados (48%) indicaron estar **de acuerdo**, nueve (36%) en **desacuerdo** y cuatro (16%) **se abstuvieron de opinar**.

Pregunta 17. Si se ha determinado absolutamente que una pareja en particular procrearía hijos genéticamente defectuosos, ¿a ellos todavía se les debería permitir que tengan hijos?

Respondiendo catorce de las personas que contestaron el cuestionario (56%) estar **de acuerdo**, diez (40%) en **desacuerdo** y una (4%) **no opinó**.

TEMA 9. EL PROYECTO GENOMA HUMANO Y LA RELIGIÓN.

Pregunta 18. Las creencias religiosas de las personas se deben de tomar en consideración cuando se regule sobre los beneficios y peligros que trae el genoma humano.

Estando de **acuerdo** dos de los encuestados (8%), veinte (80%) en **desacuerdo** y tres (12%) **no opinaron**.

Pregunta 19. La doctrina religiosa debe ser nuestra guía en todas las cuestiones genéticas.

Sólo uno de los interrogados (4%) contestó estar de **acuerdo** y veinticuatro (96%) en **desacuerdo**.

TEMA 10. LA INFORMACIÓN GENÉTICA.

De la pregunta 20 a la 25 planteo diversas situaciones acerca de la información genética.

Pregunta 20. El respeto a la privacidad de cada persona y a la confidencialidad de información genética es trascendental.

El total de los entrevistados (100%) está **de acuerdo**.

Pregunta 21. El detectar mayores diferencias genéticas originará más casos de discriminación contra las personas consideradas anormales.

Estando **de acuerdo** doce de los entrevistados (48%) y trece (52%) en **desacuerdo**.

Pregunta 22. Solamente usted y su doctor deberían de tener conocimiento de su información genética.

El total de los encuestados (100%) está **de acuerdo**.

Pregunta 23. El Gobierno debe tener acceso a su registro genético.

El total de las personas que contestaron el cuestionario (100%) manifestaron estar en **desacuerdo**.

Pregunta 24. Se puede esperar que el Congreso de la Unión (Poder Legislativo) tome decisiones sabias acerca de ¿cómo la sociedad debe de manejar la información del genoma individual?

Dieciséis de los interrogados (64%) están **de acuerdo** y nueve (36%) en **desacuerdo**.

Pregunta 25. Los conocimientos del genoma humano no solo se deben de usar para fines médicos sino también en otras áreas (seguros, derecho, empleos, comercio, etc.).

Estando diecisiete de los entrevistados (68%) **de acuerdo** y ocho (32%) en **desacuerdo**.

Se desprende de la **Gráfica 9** muy poca abstención de los abogados, litigantes, pasantes de derecho y estudiantes de Derecho de emitir su opinión.

4.3.4. CUESTIONARIO APLICADO A LOS MIEMBROS DEL CLERO.

La encuesta se aplicó a veinticinco miembros del clero entre ellos a sacerdotes, ministros y religiosas. A continuación presento los resultados correspondientes de cada parte del cuestionario con su respectiva gráfica y análisis:

PARTE 1.

La **Gráfica 10** corresponde a la primera parte de la encuesta relativa al interés que tienen los miembros del clero sobre: la ciencia, la genética, la religión, asuntos sociales, aspectos legales, aspectos morales y éticos, y aspectos políticos.

Pregunta 1. Su interés en la ciencia.

Once de los entrevistados (44%) tiene **interés**, tres (12%) **poco interés** y once (44%) **no están interesados**.

Pregunta 2. Su interés en la genética (estudio de la herencia).

Dieciocho de los encuestados (72%) tienen **interés**, cinco (20%) manifestaron tener **poco interés** y dos (8%) **no están interesados**.

Pregunta 3. Su interés en asuntos sociales.

Veinticuatro de los interrogados (96%) están **interesados** y uno (4%) **poco interesado**.

Pregunta 4. Su interés en aspectos legales.

Diez de los encuestados (40%) tienen **interés**, diez (40%) manifestaron tener **poco interés** y cinco (20%) **no están interesados**.

Pregunta 5. Su interés en la religión.

El total de los interrogados (100%) están **interesados**.

Pregunta 6. Su interés en aspectos morales y éticos.

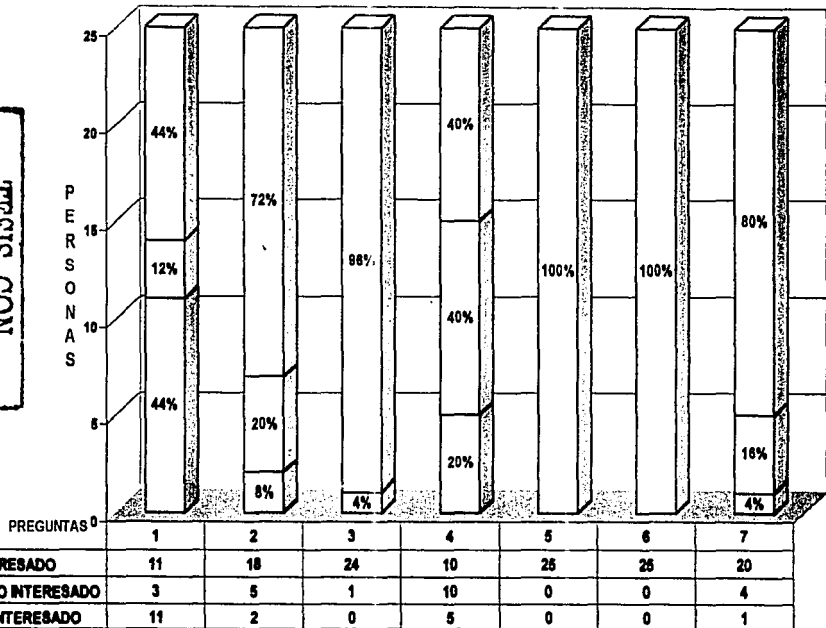
El total de los entrevistados (100%) están **interesados**.

Pregunta 7. Su interés en aspectos políticos.

Veinte de los interrogados (80%) están **interesados**, cuatro (16%) **poco interesados** y uno (4%) **no interesado**.

**GRAFICA MIEMBROS DE CLERO
INTERES EN DIVERSOS TEMAS
PARTE 1.**

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**



Gráfica 10

151.1

Tienen interés los miembros del clero en los diversos temas planteados como se aprecia en la **Gráfica 10**.

PARTE 2.

La **Gráfica 11** corresponde a la segunda parte de la encuesta, la cual hace énfasis en el conocimiento que tienen los miembros del clero respecto al Proyecto Genoma Humano y su conocimiento sobre biología.

Pregunta 1. Sabe ¿qué es el Proyecto Genoma Humano?

Nueve de los encuestados (36%) contestó **afirmativamente** y dieciséis (64%) **negativamente**.

Pregunta 2. Sabe ¿qué es el genoma?

Siete de los interrogados (28%) indicaron que **sí** saben qué es el **genoma** y dieciocho (72%) que **no**.

Pregunta 3. Conoce ¿cuáles son las metas primarias del Proyecto Genoma Humano?

Expresaron ocho de los entrevistados (32%) **saber** las metas primarias del proyecto y diecisiete (68%) que **no**.

Pregunta 4. Ha escuchado usted hablar a alguien a cerca del Proyecto Genoma Humano.

Respondiendo once personas (44%) **afirmativamente** y catorce (56%) **negativamente**.

Pregunta 5. Tiene conocimiento del Proyecto Genoma Humano por medio del periódico, revistas o artículos, programas de televisión o de radio.

Ocho de los interrogados (32%) lo **afirmaron** y diecisiete (68%) lo **negaron**.

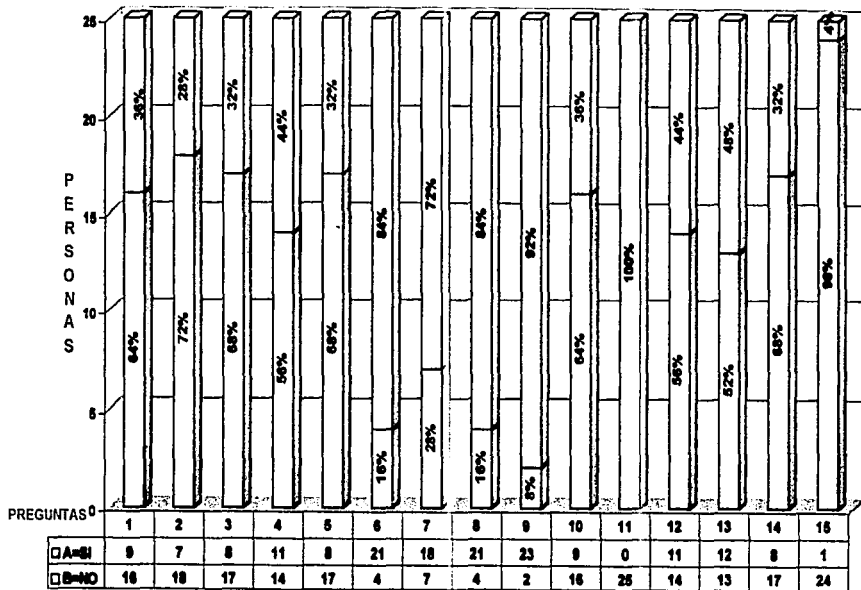
Pregunta 6. Usted sabe, ¿qué significan las siglas ADN?

Declarando veintiuno de los entrevistados (84%) **tener conocimiento** de qué significa ADN y cuatro (16%) que **lo ignoran**.

Pregunta 7. Sabe usted ¿quién fue Gregorio Mendel?

Dieciocho personas (72%) indicaron que **sí** saben quien fue Gregorio Mendel y siete (28%) que **no**.

GRAFICA A MIEMBROS DEL CLERO
 CONOCIMIENTOS ACERCA DEL PGH
 PARTE 2.



TESIS CON
 FALTA DE ORIGEN

Gráfica 11

Pregunta 8. Usted sabe ¿qué es una enfermedad genética?

Veintiuno de los interrogados (84%) respondió **afirmativamente** y cuatro (16%) **negativamente**.

Pregunta 9. Conoce o sabe de alguien que padece una enfermedad genética.

Veintitrés de los entrevistados (92%) expresó **conocer o saber** de alguien que padece una enfermedad genética y dos (8%) que **no**.

Pregunta 10. Usted sabe, ¿qué es el diagnóstico prenatal?

Indicaron nueve de los interrogados (36%) que **sí** saben qué es la terapia génica y dieciséis (64%) que **no**.

Pregunta 11. Tiene conocimiento de ¿qué es la terapia génica?

La totalidad de los encuestados (100%) lo **desconocen**.

Pregunta 12. ¿Tiene conocimiento sobre si nuestro país está participando en el Proyecto Genoma Humano?

Contestando once de los interrogados (44%) **que sí** y catorce (56%) que **no**.

Pregunta 13. ¿Sabe usted que existe un proyecto para crear un Instituto de Medicina Genómica en México?

Doce de los interrogados (48%) respondieron **que sí** y trece (52%) que **no**.

Pregunta 14. ¿Sabe usted que existe la preocupación de legislar sobre el genoma humano en el Poder Legislativo mexicano?

Ocho de los interrogados (32%) respondió **positivamente** y diecisiete (68%)

negativamente.

Pregunta 15. ¿Sabe usted que en el nuevo Código Penal para el Distrito Federal se contempla un apartado dedicado a los delitos cometidos mediante la manipulación genética?

Sólo uno de los entrevistados (4%) respondió **afirmativamente** y veinticuatro (96%) **negativamente**.

En la **Gráfica 11** observamos que los miembros del clero tienen conocimientos generales de biología, pero acerca del PGH la mayoría lo desconocen.

PARTE 3.

La **Gráfica 12** que pertenece a la tercera parte de la encuesta presenta las opiniones que tuvieron los miembros del clero a diversas situaciones planteadas referentes a las aplicaciones del conocimiento del Genoma Humano. Las opiniones a los diez temas planteados son las siguientes:

TEMA 1. EL IMPACTO DEL PROYECTO GENOMA HUMANO EN LA SALUD.

Pregunta 1. Debe existir igualdad de oportunidades para tener acceso a los beneficios que promete el Proyecto Genoma Humano (medicina genómica).

Estando **de acuerdo** el total de los interrogados (100%).

Pregunta 2. Se debe permitir a científicos y doctores que alteren el material genético de una persona si esto *prevendrá el sufrimiento humano*.

Doce de los entrevistados (48%) están **de acuerdo** y trece (52%) en **desacuerdo**.

Pregunta 3. La habilidad de diagnosticar un *desorden genético* sin que exista tratamiento trae más daño que alivio porque esto crea ansiedad y frustración.

Veintitres de las personas (92%) que contestaron el cuestionario están **de acuerdo** y dos (8%) en **desacuerdo**.

Pregunta 4. Está bien que se hagan modificaciones genéticas en los espermias y óvulos antes de la concepción, si esto *mejora la salud* en general de un hijo venidero.

Once de los interrogados (44%) están **de acuerdo** y catorce (56%) **no están de acuerdo**.

Pregunta 5. Es correcto que se hagan modificaciones genéticas en los espermias y óvulos antes de la concepción, si esto mejora las *características físicas de un futuro hijo al gusto de los paúres*.

El total de los encuestados (100%) están en **desacuerdo**.

TEMA 2. EL DIAGNÓSTICO GENÉTICO Y LAS RELACIONES FAMILIARES.

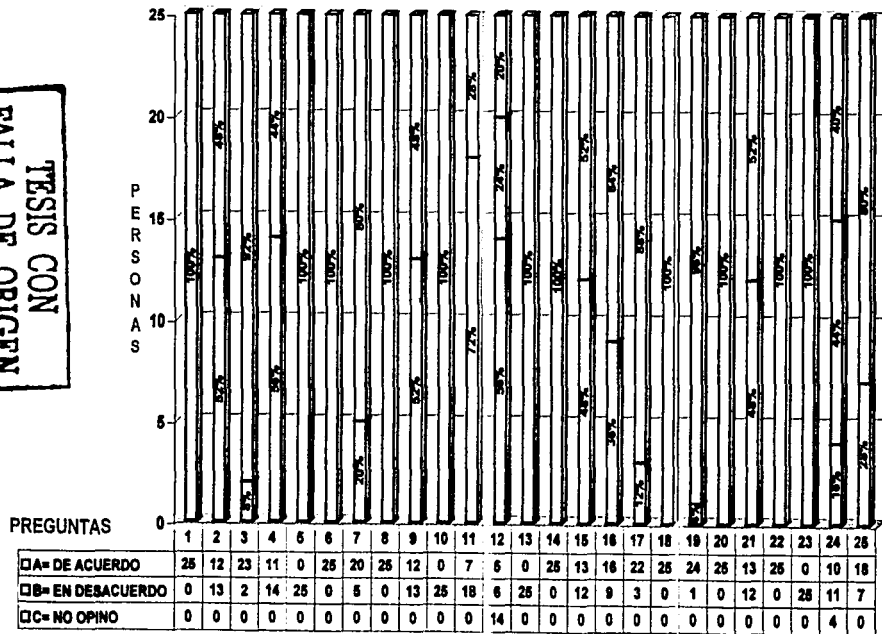
Pregunta 6. En las situaciones del derecho familiar (paternidad y parentesco) los jueces deben tener la facultad de ordenar un diagnóstico de identidad genética.

El total de los interrogados (100%) están **de acuerdo**.

GRAFICA A MIEMBROS DEL CLERO
OPINION ACERCA DE LAS APLICACIONES DEL PGH
PARTE 3.

154.1

TESIS CON
FALTA DE ORIGEN



Gráfica 12

TEMA 3. EL DIAGNÓSTICO GENÉTICO Y LA EDUCACIÓN.

En las preguntas 7 y 8 indico la posible aplicación del conocimiento del genoma humano en la educación.

Pregunta 7. A las instituciones educativas se les debería permitir ingresar al registro genético de sus alumnos para saber si tienen algún problema de aprendizaje, *con el fin de darles una educación mas adecuada.*

Estando **de acuerdo** veinte de las personas (80%) y el resto (20%) en **desacuerdo**.

Pregunta 8. Los problemas en el aprendizaje de los estudiantes no solo está en los genes sino también en el sistema educativo.

El total de los encuestados (100%) está **de acuerdo**.

TEMA 4. EL PROYECTO GENOMA HUMANO Y LAS RELACIONES LABORALES.

En las preguntas 9 y 10 señalo algunas de las posibles aplicaciones del conocimiento del genoma humano en las relaciones obrero-patronales.

Pregunta 9. Al patrón se le debería permitir ingresar al registro genético de sus trabajadores para saber si tienen algún riesgo serio de perder su salud *a causa del área en que trabajan con el fin de que el patrón los pueda reubicar.*

Estando doce de los interrogados (48%) **de acuerdo** y trece (52%) en **desacuerdo**.

Pregunta 10. El patrón debería de tener el derecho de exigir un diagnóstico genético o examen genético a los aspirantes a un empleo, o a sus empleados para empelarlos o despedirlos según sea el caso.

El total de los encuestados (100%) está en **desacuerdo**.

TEMA 5. RELACIONES COMERCIALES Y COMPAÑÍAS ASEGURADORAS ANTE LAS APLICACIONES DEL GENOMA HUMANO.

En las preguntas 11, 12 y 13 señalo algunas situaciones que se pueden dar respecto al tema en cuestión.

Pregunta 11. Las compañías aseguradoras deberían tener el derecho de negar a las personas a contratar un seguro de gastos médicos o de vida, *si ellos corren un gran riesgo*

de presentar completamente una enfermedad genética en el futuro y que es costosa de tratar.

Siete de los interrogados (28%) están de **acuerdo** y dieciocho (72%) en **desacuerdo**.

Pregunta 12. Las compañías aseguradoras deberían tener el derecho de negar *asegurar a* niños en caso de que sus padres les puedan heredar una enfermedad genética que es costosa de tratar.

Cinco de los entrevistados (20%) respondieron estar **de acuerdo**, seis (24%) en **desacuerdo** y catorce (56%) se **abstuvieron de opinar**.

Pregunta 13. Las Instituciones que se dedican a otorgar créditos y préstamos, deben tener acceso a la información genética de sus clientes para que determinen si les conceden el préstamo o no.

El total de los encuestados (100%) están en **desacuerdo**.

TEMA 6. EL DIAGNÓSTICO GENÉTICO Y LA DELINCUENCIA.

Pregunta 14. En situaciones criminales (homicidios, violaciones, secuestros, etcétera) los jueces deben tener el derecho de ordenar un diagnóstico de identidad genética.

El total de los encuestados (100%) están **de acuerdo**.

TEMA 7. EL CONOCIMIENTO DEL GENOMA HUMANO Y LOS GRUPOS INDÍGENAS.

Pregunta 15. Las investigaciones sobre el genoma humano violentan la integridad genética de los pueblos indígenas y sus valores.

Trece de los encuestados (52%) expresó estar **de acuerdo** y doce (48%) en **desacuerdo**.

TEMA 8. EL PROYECTO GENOMA HUMANO Y LA EUGENESIA.

Planteo el tema del aborto y la esterilización como una medida para salvaguardar el derecho a la protección de la salud.

Pregunta 16. Un niño que ha sido concebido, pero que aún no ha nacido, y que sufrirá de una enfermedad genética, ¿se le debería dejar que se desarrolle completamente sin importar que los padres o la sociedad tendrán que pagar por el cuidado del niño?

Dieciséis de los entrevistados (64%) indicaron estar **de acuerdo** y nueve (36%) en **desacuerdo**.

Pregunta 17. Si se ha determinado absolutamente que una pareja en particular procrearía hijos genéticamente defectuosos, ¿a ellos todavía se les debería permitir que tengan hijos?

Veintidós de las personas que contestaron el cuestionario (88%) respondieron estar **de acuerdo** y tres (12%) en **desacuerdo**.

TEMA 9. EL PROYECTO GENOMA HUMANO Y LA RELIGIÓN.

Pregunta 18. Las creencias religiosas de las personas se deben de tomar en consideración cuando se regule sobre los beneficios y peligros que trae el genoma humano.

El total de los interrogados (100%) están **de acuerdo**.

Pregunta 19. La doctrina religiosa debe ser nuestra guía en todas las cuestiones genéticas.

Señalando veinticuatro de los interrogados (96%) estar **de acuerdo** y uno (4%) en **desacuerdo**.

TEMA 10. LA INFORMACIÓN GENÉTICA.

En las preguntas 20 a la 25 indico diversas situaciones acerca de la información genética.

Pregunta 20. El respeto a la privacidad de cada persona y a la confidencialidad de información genética es trascendental.

El total de los encuestados (100%) está **de acuerdo**.

Pregunta 21. El detectar mayores diferencias genéticas originará más casos de discriminación contra las personas consideradas anormales.

Estando **de acuerdo** trece de los entrevistados (52%) y doce (48%) en **desacuerdo**.

Pregunta 22. Solamente usted y su doctor deberían de tener conocimiento de su información genética.

El total de las personas que contestaron el cuestionario (100%) manifestaron estar **de acuerdo**.

Pregunta 23. El Gobierno debe tener acceso a su registro genético.

El total de los entrevistados (100%) están en **desacuerdo**.

Pregunta 24. Se puede esperar que el Congreso de la Unión (Poder Legislativo) tome decisiones sabias acerca de ¿cómo la sociedad debe manejar la información del genoma individual?

Diez de los interrogados (40%) están de **acuerdo**, once (44%) en **desacuerdo** y cuatro (16%) **no opinaron**.

Pregunta 25. Los conocimientos del genoma humano no solo se deben de usar para fines médicos sino también en otras áreas (seguros, derecho, empleos, comercio, etcétera)

Estando dieciocho de los entrevistados (72%) de **acuerdo** y siete (28%) en **desacuerdo**.

Estas son las opiniones acerca de las aplicaciones del genoma humano de las personas que contestaron el cuestionario (en total 125), pero pienso que éstas pueden cambiar en base a que la sociedad mexicana en realidad no conoce a fondo los beneficios y peligros del genoma humano, así como también las implicaciones éticas, sociales y legales, por lo que, poco a poco la sociedad elegirá la solución correcta en la medida en que conozca las ventajas e inconvenientes de las aplicaciones del genoma humano.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

CAPÍTULO 5.

REPERCUSIONES EN EL ÁMBITO JURÍDICO Y LA POSTURA DEL ESTADO MEXICANO ANTE EL GENOMA HUMANO.

En el presente capítulo analizo los aspectos jurídicos y el papel del Estado frente al genoma humano.

En el ámbito jurídico el "Genoma Humano" por el solo hecho de existir se impacta en diversos ámbitos jurídicos como son el de igualdad, de trabajo, de salud, de privacidad, de libertad, en el derecho a una familia.

Las ramas del derecho que se ven afectadas son: a) derecho público (derecho constitucional, derechos humanos, derecho penal, derecho administrativo y derecho internacional) b) derecho privado (derecho civil y derecho mercantil) c) y derecho social (derecho laboral y derecho de la seguridad social). El sistema jurídico mexicano debe regular el genoma humano en sus diversos ordenamientos como son: Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, Código Civil, Código Penal, Ley Federal del Trabajo, Ley General de Salud, entre otras.

El Estado Mexicano a través de su Poder Ejecutivo creó la Comisión Nacional para el Genoma Humano publicado en el Diario Oficial de la Federación el 23 de octubre de 2000. La Secretaria de Salud y otras instituciones, iniciaron el proyecto de creación del Instituto de Medicina Genómica en México, y la Cámara de Diputados, mediante la Comisión de Ciencia y Tecnología, presentó un proyecto de Ley para regular el Genoma Humano. A nivel local, la Asamblea Legislativa del Distrito Federal en el Código Civil y nuevo Código Penal contemplaron algunos avances de la ciencia en el campo de la genética. Además, analizaré cómo el Estado debe garantizar el acceso de toda la población a los beneficios del genoma humano y por otro lado proteger a ésta de los peligros.

5.1. EL IMPACTO JURÍDICO DEL GENOMA HUMANO.

Nos preguntamos el por qué el genoma humano tiene repercusiones en el ámbito jurídico, y la respuesta es sencilla, puesto que el derecho protege a la persona humana.

Así, la persona es vista desde el punto de diversas ciencias y, por ende, existen diversas acepciones acerca de ésta. El derecho ha tenido que ir regulando las nuevas realidades, producto de los adelantos científicos, originando el surgimiento de un nuevo derecho como es el bioderecho,²²⁵ dentro del cual se encuentra el derecho genómico, el derecho de la reproducción asistida, etcétera.

En este apartado es importante mencionar los principios ético-jurídicos del bioderecho:

1er. Lugar. La inviolabilidad de la persona y su cuerpo frente a terceros, es decir, el respeto a la dignidad humana.

2do. Lugar. La protección de la persona contra ella misma y los límites a disponer sobre el uso o abuso de su propio cuerpo. Este último punto recoge la idea de que el "cuerpo humano esta fuera del comercio".

3er. Lugar. La protección de la privacidad en el manejo a la información en el ámbito de la salud".²²⁶

Estos principios están recogidos en las diversas declaraciones internacionales que estudié en el tercer capítulo.

Y siendo el derecho "un instrumento idóneo para asegurar valores"²²⁷ a través de diversos instrumentos jurídicos (constituciones políticas, declaraciones, tratados y leyes), es trascendental ver si se tienen contemplados los principios éticos-jurídicos antes mencionados, en nuestro ordenamiento jurídico.

²²⁵ CASADO, María y GONZÁLEZ-DUARTE, Roser. Op. cit. Pág. 133 y 134.

²²⁶ Derecho y Cultura. El genoma, Marcia Muñoz de Alba Medrano. Op. cit. Pág. 159.

²²⁷ CASADO, María. Bioética. Derecho y Sociedad. Editorial Trotta. España, 1998. Pág.37

Como ya lo he indicado, actualmente se habla de bioética, no solamente de la ética, gracias a los grandes adelantos en las ciencias biológicas, de ahí que en nuestro país exista una Comisión Nacional de Bioética.²²⁸ Así, nuestro sistema jurídico mexicano se ve afectado por las implicaciones éticas, sociales y legales del proyecto Genoma Humano en su derecho público, privado y social como a continuación lo estudio.

5.1.1. DERECHO PÚBLICO.

El Derecho Público lo defino como el conjunto de normas jurídicas que regulan las relaciones de los particulares frente al Estado, así como la de los Estados entre sí y las funciones de los poderes de los mismos. Este Derecho se divide en varias disciplinas: el derecho constitucional, derecho administrativo, derecho penal, derecho procesal, derecho internacional público, entre otras. Enseguida analizo cómo en cada una de estas disciplinas se impacta el Proyecto Genoma Humano.

5.1.1.2. DERECHO CONSTITUCIONAL.

El conjunto de normas jurídicas que se encarga de la estructura fundamental del Estado, de las funciones de sus órganos y define la posición del individuo frente éste, es el denominado Derecho Constitucional, el cual está plasmado o toma forma, en nuestra Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos.

Siendo la Constitución un instrumento del derecho para asegurar los valores, tiene la característica de ser una norma jurídica superior y fundamental, además de contener derechos humanos que surgieron a partir de la **Declaración de Derechos del Hombre y del Ciudadano** de 1789 y posteriormente se dio la **Declaración Universal de los Derechos Humanos** de 1948 y la **Declaración Universal del Genoma Humano y los Derechos Humanos** de 1997, surgida esta última ante el PGH y demás avances científicos en el campo de la genética y biotecnología.

²²⁸ Secretaría de Salud, **Comisión Nacional de Bioética**,
<http://www.ssa.gob.mx>.



Nuestra Constitución es considerada como Social pues contempla tanto garantías individuales como sociales (que contienen a los derechos humanos), entre las que se encuentran: la libertad, la vida, la igualdad, la justicia, de información, etcétera. De igual manera, debe de contemplar aquellos valores nacidos ante las nuevas tecnologías como son la dignidad, intimidad e integridad genética.

El genoma humano se impacta en temas constitucionales como:

DERECHO A LA PROTECCIÓN DE LA SALUD.

El derecho a la protección de la salud consagrado como garantía social en el artículo 4 constitucional y siendo una de las necesidades que el Estado debe atender, **en mi opinión debe también de comprender expresamente el derecho al acceso a la medicina genómica**, por lo tanto de acuerdo a este derecho, toda la población tiene la facultad de exigir los servicios de salud, el cual no solo consiste en atender a los enfermos, sino desarrollar en el individuo una cultura que le permita estar exento de enfermedades y tener también salud mental y espiritual por lo que es necesario, así como implementaron una campaña de medicina preventiva, también es necesario **una campaña de información sobre las aplicaciones del genoma humano en la salud.**

En este mismo artículo también se contempla la igualdad del hombre y la mujer ante la ley, **teniéndose que adicionar -en mi opinión- un nuevo párrafo que establezca la prohibición de discriminar a las personas por su dotación genética, esto con el fin de que el Estado satisfaga las necesidades de alimentación, salud, vestido, vivienda, educación, trabajo, seguridad, respetando las costumbres indígenas, etcétera, de la sociedad con igualdad y justicia social.**

EL DERECHO DE LIBERTAD DE TRABAJO.

Esta facultad de toda persona para dedicarse al ejercicio de la profesión, industria, comercio o trabajo que le acomode, siendo lícito (artículo 5 constitucional)

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

se podría ver en peligro si con la información sobre las capacidades y habilidades de las personas que da a conocer un examen genético se quisiera limitar este derecho. En otras palabras no se puede restringir el derecho al trabajo en base a las capacidades y habilidades manifestadas en el examen genético.

EL DERECHO A LA PRIVACIDAD.

En el derecho a la privacidad consagrado en el artículo 16 constitucional, que establece: "Nadie podrá ser molestado en su persona, familia, domicilio, papeles o posesiones, sino en virtud de mandamiento escrito de la autoridad competente, que funde o motive la causa legal del procedimiento(...)",²²⁹ en mi opinión, se encuentra consagrado el principio de privacidad genética al establecer que *nadie podrá ser molestado en su persona*. Sin embargo creo conveniente que se debería de especificar con las palabras "**dotación genética**" en cuanto que la información genética de cada persona es muy íntima, única e individual. Por ello el derecho debe cuidar que el principio de confidencialidad y privacidad que implica el manejo de la información y la investigación sobre el genoma humano se respeten.

EL DERECHO A LA SEGURIDAD SOCIAL.

Asimismo, en el derecho a la seguridad social contemplado en el artículo 123 constitucional, se debe de garantizar también el acceso a los beneficios del genoma humano.²³⁰

5.1.1.2. DERECHO ADMINISTRATIVO.

Al conjunto de normas jurídicas que regulan la organización y funcionamiento del Poder Ejecutivo y del ejercicio de la función administrativa del Estado, se le conoce como Derecho Administrativo.²³¹

²²⁹ **Compila V.** Compilación de leyes. Suprema Corte de Justicia de la Nación, Poder Judicial Federal, México, 2001, s/p. **Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos.** Artículo 16.

²³⁰ Para mayor información sobre el tema *Cf. Infra*, numeral 5.1.3.2

²³¹ DE PINA, Rafael y DE PINA VARA, Rafael. Op. cit. Pág. 228.



Por lo que, **considero que las aplicaciones médicas del genoma humano deben ser reguladas** en la **Ley General de Salud** y la **Carta de los Derechos Generales de los Pacientes** de la Comisión Nacional de Arbitraje Médico, en cuanto a la privacidad y confidencialidad de la información genética; y por otra parte de manera extensa, también en la **Ley General de Salud**, se debe regular una serie de normas sanitarias para realizar el examen genético, la terapia génica, la manipulación genética, la ingeniería genética, en general la medicina genómica.

Otras de las implicaciones del genoma humano en esta rama del derecho, se presenta en el ámbito del derecho intelectual en lo relativo al problema del patentamiento del genoma humano. Al respecto la **Ley de la Propiedad Intelectual** no permite el patentamiento del genoma humano partiendo del principio del bioderecho que enuncia que *el cuerpo humano no es objeto del comercio*. Por lo que el genoma humano siendo un descubrimiento no una invención de acuerdo al artículo 19 de la Ley de Propiedad Intelectual, no se puede patentar. El artículo establece:

"No se considerarán invenciones para los efectos de esta Ley:

I.- Los principios teóricos o científicos;

II.- Los descubrimientos que consistan en dar a conocer o revelar algo que ya existía en la naturaleza, aún cuando anteriormente fuese desconocido para el hombre;

...²³²

Además, las fracciones II y IV del artículo 16 enumeran lo que no puede ser patentable: "Artículo 16.- Serán patentables las invenciones que sean nuevas, resultado de una actividad inventiva y susceptibles de aplicación industrial, en los términos de esta Ley, excepto:

...

²³² **Compila V.** Op. cit. **Ley de la Propiedad Industrial**, Artículo 19.

II.- El material biológico y genético tal como se encuentran en la naturaleza;

...

IV.- El cuerpo humano y las partes vivas que lo componen,

...²³³

Por lo que, en nuestro país en base a lo anterior no corre peligro de que se llegue a patentar el genoma humano.

5.1.1.3. DERECHO PENAL.

El Derecho Penal lo defino como el conjunto de normas jurídicas relativas a los delitos, a las penas y a las medidas de seguridad que se aplican para conservar el orden social. En esta materia se esbozan nuevos delitos en el campo de la manipulación genética, la discriminación genética y de patentes genéticas, es decir, que aquellas acciones de contenido eugenésico y de experimentación con el cuerpo humano deben ser sancionadas, "de tal manera, que los llamados delitos contra la vida y la integridad corporal cobrarán una nueva dimensión".²³⁴

5.1.1.4. DERECHO PROCESAL.

Es el conjunto de normas jurídicas relativas al proceso jurisdiccional, es decir, las reglas destinadas a la aplicación de las normas del derecho a casos particulares, ya sea con el fin de esclarecer una situación jurídica, o con el propósito de que los tribunales declaren la existencia de una obligación determinada para hacerla efectiva.

Dentro de este derecho se encuentra la etapa probatoria y las pruebas que son admisibles y que tienen valor probatorio, por lo que la información que arroja el examen genético se enfrentan al valor probatorio en juicio. Tal prueba se podrá considerar como una nueva prueba pericial.

²³³ Ibidem. Artículo 16.

²³⁴ **Derecho y Cultura. El genoma.** Eduardo de la Parra Trujillo. Op. cit. Pág. 148.



5.1.1.5. DERECHO INTERNACIONAL PÚBLICO.

El conjunto de normas jurídicas que regulan las relaciones entre los Estados y Organizaciones Internacionales es conocido como Derecho Internacional Público respecto del cual, en el capítulo tercero estudié algunos de los instrumentos jurídicos internacionales acerca del Genoma Humano en el ámbito de los derechos humanos como es la Declaración Universal del Genoma Humano y los Derechos Humanos de 1997.

5.1.2. DERECHO PRIVADO.

El derecho privado es aquel que regula las relaciones entre los particulares y de un particular con el Estado en su carácter de particular. Sus ramas son: el Derecho Civil, el Derecho Mercantil y el Derecho Internacional Privado.²³⁵

5.1.2.1. DERECHO CIVIL.

El Derecho Civil lo defino como el conjunto de normas que se refieren a las relaciones jurídicas de la vida cotidiana del ser humano en su categoría de persona. Esta rama suele subdividirse en:

- Derecho de las personas (personalidad jurídica, capacidad jurídica, estado civil, domicilio),
- Derecho familiar (matrimonio, divorcio, legitimación, adopción, patria potestad, tutela, etcétera),
- Derecho de los bienes (clasificación de los bienes, posesión, propiedad, uso, habitación, etcétera),
- Derecho sucesorio (testamentario e intestamentario), y
- el Derecho de las obligaciones.

Es en esta rama donde habrá mas retos debido a los avances de la genómica, principalmente en sus subdivisiones de derecho familiar, de las personas y sucesorio.

²³⁵ GARCIA MAYNEZ, Eduardo. Introducción al Estudio del Derecho. Trigésimoprimer edición. Editorial Porrúa. México, 1980. Págs. 136 y 137.

Por ejemplo en el derecho familiar lo podemos ver mas claramente:

El tema de la filiación lo aborda **Alicia Elena Pérez Duarte y Noroña** en sus ensayos titulados **"El impacto de las nuevas tecnologías reproductivas en la familia: Presentes y Futuras"**²³⁶ y **"Genética y Filiación. Viejos y nuevos problemas de reproducción humana"**.²³⁷

Plantea en ambos ensayos algunos aspectos de la paternidad y la maternidad ante el derecho genómico. Parte de que existen tres tipos de parentescos el de consanguinidad, afinidad y civil, pero ante la manipulación genética aplicada a la reproducción humana nacen nuevas figuras de filiación, respecto a la paternidad o maternidad, e indica que habría que determinar si esta filiación es genética, social o biológica para después encuadrarla en alguno de los tipos de parentesco.²³⁸ La finalidad de establecer la filiación, para efectos del parentesco, consiste en poder determinar la patria potestad, la guardia y custodia, los alimentos y las herencias.

El divorcio y el matrimonio lo analiza **Ingrid Brena Sesma** en sus ensayos titulados **"El diagnóstico Genético y el Matrimonio"**²³⁹ e **"Informe sobre la legislación en materia de derechos de la personalidad y de la familia relacionada con el genoma humano"**.²⁴⁰

Explica que en el divorcio la utilización de la información genética sería respecto a la causal de divorcio, regulada en el artículo 267 fracción VI del Código Civil para el Distrito Federal que indica "Padecer cualquier enfermedad incurable, que sea además, contagiosa o hereditaria..."²⁴¹ En el matrimonio se podría usar la información genética ya sea para comprobar la existencia de algún impedimento para contraer matrimonio (artículo 156 IX); o bien, que el examen prenupcial (artículo 98 fracción IV) se convierta en examen genético y, además indica que los intereses

²³⁶ Cfr. VELÁZQUEZ, Antonio. (coord.). **Genética Humana y Derecho a la Intimidad**. Op. cit. Págs. 55 a la 62.

²³⁷ Cfr. MARTÍNEZ BULLE GOYRY, Víctor Manuel. (coord.). Op. cit. Págs. 197 a la 207.

²³⁸ VELÁZQUEZ, Antonio. (coord.). **Genética Humana y Derecho a la Intimidad**. Op. cit. Pág. 56.

²³⁹ Cfr. MARTÍNEZ BULLE GOYRY, Víctor Manuel. (coord.). Op. cit. Págs. 53 a la 67.

²⁴⁰ Cfr. MUÑOZ DE ALBA MEDRANO, Marcia (coord.) **Reflexiones Entorno al Derecho Genómico**. Instituto de Investigaciones Jurídicas. UNAM. México, 2002. Págs. 169 a 172.

²⁴¹ **Compila V**, Op. cit. **Código Civil para el Distrito Federal**.

privados de los futuros contrayentes de conocer su información genética consisten en que, al saber éstos su información genética, decidan contraer o no matrimonio o para decidir, tener o no descendencia; y los intereses públicos que son a cargo del Estado de conocer la información genética de los futuros contrayentes es con la finalidad de proteger la salud de la población.²⁴²

5.1.2.2. DERECHO MERCANTIL.

El Derecho Mercantil regula los actos de comercio, las cosas mercantiles y la organización y explotación de la empresa comercial. En esta disciplina encontramos el peligro de una discriminación en materia de seguros médicos y de vida "ya que las compañías aseguradoras han empezado a someter a exámenes genéticos a sus posibles asegurados para determinar el riesgo en la póliza, e incluso negarles cobertura..."²⁴³ lo cual rompe con la función social del seguro.

5.1.3. DERECHO SOCIAL.

Es el conjunto de normas jurídicas que establecen y desarrollan diferentes principios y procedimientos en favor de las personas, grupos y sectores de la sociedad (integrados por individuos socialmente débiles) para lograr su convivencia con las otras clases sociales, dentro de un orden jurídico. Este Derecho se integra por el derecho laboral y el derecho a la seguridad social; siendo este un derecho que protege a individuos socialmente débiles. Ante el genoma humano el derecho social debe de desarrollar ciertas normas que garanticen el acceso a la medicina genómica y que además proteja sus derechos individuales.

5.1.3.1. DERECHO LABORAL.

Es el conjunto de normas jurídicas que regulan las relaciones obrero-patronales, tanto individuales como colectivas, a efecto de lograr el equilibrio entre los factores de la producción, capital y trabajo.

²⁴² MARTÍNEZ BULLE GOYRY, Víctor Manuel. (coord.). Op. cit. Págs. 56 y 57.

²⁴³ **Derecho y Cultura. El genoma.** Op. cit. Pág. 149. Cita a María Elisa Badillo Alonso. Diagnóstico Genético y Derechos Humanos. **Cuaderno del Núcleo de Estudios Interdisciplinarios en Salud y Derechos Humanos.** Editorial. Instituto de Investigaciones Jurídicas. UNAM. 1998. Pág. 46.

La problemática que se presenta en la conjugación del derecho laboral y el genoma humano radica en que al no obstaculizar a los patrones para que no puedan exigir un examen genético a los candidatos a obtener un empleo o a empleados, los patrones con tal información genética derivada de la prueba, los rechazarían o mas bien los discriminarían basándose en los pronósticos de vida y en sus características genéticas, además de poner en peligro las relaciones obrero-patronales al perturbar la estabilidad laboral -con la no contratación, el despido y la exclusión al adiestramiento o capacitación- y la seguridad social.²⁴⁴

Por lo tanto, si el patrón se basa en la información genética del trabajador para contratar o despedir, iría en contra de los principios del derecho del trabajo, ya que siendo el trabajo un derecho y un deber social, exige respeto para las libertades y para la dignidad de quien lo presta; no haciendo distinción entre los trabajadores y garantizar la protección al derecho a la libertad de trabajo. Todos estos principios se encuentran consagrados en los artículos 5 y 123 constitucionales y en los artículos 3 y 4 de la Ley Federal del Trabajo.

Pero, el patrón bien podría alegar que tiene el derecho de exigir el examen genético a sus trabajadores, fundándose para ello en el artículo 134 fracción X, que señala: "Son obligaciones de los trabajadores... Someterse a los reconocimientos médicos previstos en el reglamento interior de trabajo y demás normas vigentes en la empresa o establecimientos..."²⁴⁵ y en el artículo 423 fracción VIII " El reglamento contendrá... Tiempo y forma en que los trabajadores deben someter a los exámenes médicos, previos o periódicos..."²⁴⁶

En cambio, el reconocimiento médico o examen médico es diferente al examen genético, puesto que la diferencia radica en que el segundo pertenece a la nueva medicina llamada genómica y que además dicho examen da a conocer la información genética de una persona y el primero es un simple examen médico

²⁴⁴ MUÑOZ DE ALBA MEDRANO, Marcia (coord.) Op. cit. Págs.176.

²⁴⁵ **Compila V.**, Op.cit. **Ley Federal del Trabajo**. Artículo 134.

²⁴⁶ Ibidem. Artículo 423.



general, pero ambos tipos de exámenes coinciden en que tiene que ver con la salud de las personas, por lo tanto, el examen genético no sería exigible. Otra de las situaciones en la que no cabe duda, es que los patrones no podrán exigir un examen genético a los aspirantes a una vacante, puesto que en las leyes laborales no existen los exámenes genéticos previos. Además de violentar los principios del derecho del trabajo.

5.1.3.2. DERECHO DE LA SEGURIDAD SOCIAL

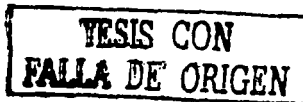
El Derecho de la Seguridad Social "es un derecho absolutamente reivindicador de todos y especialmente de aquellos que requieren su protección: los económicamente débiles". El marco jurídico de este derecho es el artículo 123 fracción XXXI constitucional, la Ley del Seguro Social, la Ley del Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado, los riesgos del trabajo en la Ley Federal del Trabajo, la Ley del Instituto de Seguridad Social para las Fuerzas Armadas Mexicanas, y la facultad de los Estados de la Federación para legislar en materia de Seguridad Social para los servidores públicos al servicio de los estados y municipios, entre otras.²⁴⁷

Todo este marco jurídico se ve afectado por los beneficios que trae la medicina genómica en la salud pública, por lo que todas estas leyes deben de garantizar el acceso a esta medicina. De ahí que este derecho debe de velar para que los individuos económicamente débiles reciban los beneficios esta nueva medicina.

Además, el conocimiento del genoma humano podrá también utilizarse en la seguridad social con el fin de mejorar la salud del trabajador y de prevenir ciertas enfermedades, esto en la idea de que "la seguridad social forma parte del derecho laboral".²⁴⁸

²⁴⁷ OJEDA PAULLADA PEDRO. Curso de Derecho de la Seguridad Social. Tema II. Facultad de Derecho. Universidad Nacional Autónoma de México, 1999. Pág: 60.

²⁴⁸ Ibidem. Pág. 57.



5.2. LA POSICIÓN DEL ESTADO FRENTE AL GENOMA HUMANO.

El Estado actualmente se define como la organización política de la Nación, y su misión es la estabilidad, desarrollo y perfeccionamiento de la sociedad. Sus elementos son la población, el territorio, el gobierno, el orden jurídico y la soberanía.

Partiendo de la anterior definición del Estado, éste como forma de gobierno, debe garantizar el acceso a los beneficios del genoma humano a la sociedad mexicana, entendiendo por sociedad mexicana a la población asentada dentro del territorio nacional mexicano, y por otra parte, debe protegerla de los peligros (discriminación genética, de la manipulación genética con fines diferentes a la salud, entre otros) que también implica el Genoma Humano a través del orden jurídico y de la soberanía.

La forma de gobierno de nuestro país es una república, representativa, democrática y federal y, el Supremo Poder de la Federación se divide para su ejercicio en legislativo, ejecutivo y judicial de acuerdo a nuestra Constitución (artículo 40 y 49). Por ello cada uno de ellos debe tomar las medidas pertinentes respecto al Genoma Humano, como lo estudio enseguida.

5.2.1. PODER EJECUTIVO.

El Poder Ejecutivo está representado por un solo individuo que se le designa Presidente, de acuerdo al artículo 89 de la Constitución y tiene diversas facultades, entre las que nos interesa: la promulgación y ejecución de leyes que expide el Congreso de la Unión; celebrar Tratados Internacionales con otras potencias extranjeras, con aprobación del Senado de la República; elaborar reglamentos, decretos, **acuerdos** y órdenes que deberán ser firmados por los Secretarios de Estado y Jefes de Departamento administrativos para poder ser obedecidas e iniciar leyes, entre otras.

Es por ello, que "A raíz de la adopción de la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos de la UNESCO, el Gobierno Federal

impulsó la creación de diversas instancias para la generación de conocimientos y la adopción de criterios y principios bajo los cuales deberían conducirse las actividades relacionadas con la investigación del genoma humano, como lo son: la Comisión Nacional del Genoma Humano, la Comisión Nacional de Bioética y el Centro de Medicina Genómica”.²⁴⁹

La **Comisión Nacional para el Genoma Humano y la Comisión Nacional de Bioética** las creó el entonces presidente **Ernesto Zedillo Ponce de León** por medio de Acuerdos publicados en el Diario Oficial de la Federación el lunes 23 de octubre de 2000.

Para la creación de la **Comisión Nacional del Genoma Humano** el entonces titular del Poder Ejecutivo, además del acogimiento de la **Declaración Universal del Genoma Humano y los Derechos Humanos**, también tomó en consideración el esfuerzo del grupo de trabajo que se formó desde 1999 entre la Universidad Nacional Autónoma de México, la Secretaría de Salud, la Fundación Mexicana para la Salud y el Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología con el fin de aplicar el conocimiento sobre el genoma humano en la medicina.

El acuerdo de creación de la **Comisión Nacional para el Genoma Humano** consta de un considerando, seis artículos y dos artículos transitorios. En el artículo primero se encuentra el objeto de creación de esta comisión: “Se crea la Comisión para el Genoma Humano con el objeto de coordinar las políticas y acciones de las dependencias e instituciones educativas y de salud relativas a la investigación, desarrollo tecnológicos, enseñanza, atención médica y en general, al conocimiento sobre el genoma humano”.²⁵⁰

²⁴⁹ **Derecho y Cultura. El genoma.** Gonzalo Moctezuma Barragán y María de Lourdes González Marín. Op. cit. Pág. 13.

²⁵⁰ **Diario Oficial de la Federación.** Secretaría de Salud. (primera Sección). Lunes 23 de Octubre de 2000. **Acuerdo por el que se crea la Comisión Nacional para el Genoma Humano y Acuerdo por el que se crea con carácter permanente la Comisión Nacional de Bioética.** Pág. 72.

El artículo segundo comprende nueve fracciones que enumeran las facultades de la Comisión para que dé cumplimiento a su objeto de creación; los artículos tercero, cuarto y quinto determinan por quien y como está integrada la Comisión; y el sexto se refiere a los recursos económicos (presupuesto aprobado). En los artículos transitorios se establece la entrada en vigor y el plazo para que la Comisión emita sus reglas de operación.

La "**Comisión Nacional de Bioética**" también la creó por medio de un Acuerdo el presidente **Ernesto Zedillo Ponce de León** ante los grandes avances de las ciencias biológicas y de la biotecnología debido a que se necesitan nuevos principios éticos mínimos ante estos acontecimientos. El acuerdo por medio del cual se crea la Comisión Nacional de Bioética consta de un considerando, cinco artículos y dos transitorios.²⁵¹ Es importante puesto que dará una nueva guía respecto a los principios bioéticos en la medicina y la investigación.

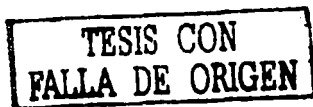
5.2.2. PODER LEGISLATIVO.

El Poder Legislativo tiene como función esencial la de legislar, y se deposita en el Congreso de la Unión integrado por dos Cámaras, la de Diputados (300) y la de Senadores (128). Entre sus facultades está iniciar leyes o decretos.

Ante el genoma humano el Poder Legislativo Federal, está trabajado en tres iniciativas presentadas a la Comisión de Salud, Ciencia y Tecnología de la Cámara de Diputados por tres diputados, respecto a los alcances y la consecuente aplicación medica y tecnológica del Genoma Humano.

La primera iniciativa presentada fue en la sesión del día 25 de Septiembre de 2001 por el diputado de la LVIII Legislatura **Francisco Patiño Cardona** del Partido de la Revolución Democrática (PRD), la segunda en la sesión del día 14 de diciembre

²⁵¹ Ibidem. Págs. 73 y 74



2001 por el diputado **Manuel Wistano Orozco Garza** del Partido Acción Nacional (PAN) y la tercera en la sesión del día 22 de mayo de 2002 por la Diputada **María Eugenia Galván Antillón** también del PAN.

Estas iniciativas las presentaron los diputados con fundamento en los artículos 71, fracción II, y 72 de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos; 26 de la Ley Orgánica del Congreso General de los Estados Unidos Mexicanos, y 55, fracción II, 56, 60 y 64 del Reglamento para el Gobierno Interior del Congreso General de los Estados Unidos Mexicanos, y se solicitó se turnará a la Comisión de Ciencia y Tecnología y a la Comisión de Salud, para su dictamen.

Cada una de las iniciativas tiene su propia exposición de motivos, las cuales coinciden en que es para regular la ciencia genómica en nuestro país y para cumplir con la **Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos de la UNESCO**. A continuación transcribo los proyectos:

INICIATIVA DE LEY POR PARTE DEL PRD RESPECTO AL GENOMA HUMANO.

Esta primer iniciativa de ley se titula "Ley sobre la Investigación, el Fomento, el Desarrollo, Control y Regulación del Genoma Humano", es complementaria a lo dispuesto en la Ley General de Salud, en lo que se refiere a la Investigación científica y tecnológica o al tema de la biotecnología o ingeniería genética.

Consta de nueve artículos, se excitó a la Comisión para que emitiera su dictamen²⁵² en la sesión del 22 de octubre de 2002, posteriormente la Comisión al no tener en esa fecha el asunto concluido lo pasó al rubro de asuntos pendientes, como se establece en el artículo 94 del Reglamento para el Gobierno Interior del Congreso General de los Estados Unidos Mexicanos:

²⁵² Cámara de Diputados. Comisiones. Comisión de Salud. **Iniciativas.**
<http://www.cddhcu.gob.mx/comisiones/salud/iniciati/inicitgen.html>

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**

"Artículo 1.- La presente Ley es de observancia general en toda la República Mexicana.

Artículo 2.- 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 3.- La investigación y los descubrimientos del genoma humano, serán considerados como estratégicos y prioritarios por el Estado.

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

Artículo 5.- 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 6.- Al Centro de Medicina Genómica y Molecular surgido de una alianza entre la Universidad Nacional Autónoma de México, la Secretaría de Salud, el Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología y la Fundación Mexicana para la Salud, se le deberá dotar de los recursos económicos necesarios y suficientes, en cada ejercicio presupuestal, con el propósito de que cuente con los recursos humanos y materiales, y la infraestructura necesaria para el desarrollo de sus investigaciones.

Artículo 7.- 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 8.- Se prohíbe la utilización de la ingeniería genética para producir armas biológicas o de exterminio de la raza humana.

Artículo 9.- 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.

Transitorios. Único.- La presente Ley entrará en vigor al día siguiente de su publicación en el *Diario Oficial de la Federación*.²⁵³

²⁵³ Cámara de Diputados. ~~Gaceta de la Cámara de Diputados~~. 25 de octubre de 2001.
<http://gaceta.cddhcu.gob.mx/>.

INICIATIVA DE REFORMA A LA LEY GENERAL DE SALUD DEL PAN RESPECTO AL GENOMA HUMANO.

Esta iniciativa propone la adición de un título decimotercero a la Ley General de Salud titulado "Genoma Humano", con la finalidad de legislar sobre éste. Se integra por diez artículos que van del 402 al 411:

TITULO DÉCIMO OCTAVO

GENOMA HUMANO

Art. 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.

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

Art. 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.

Art. 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.

Art. 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.

Art. 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.

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

Art. 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.

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**

Art. 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.

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

Transitorios.

Primero.- El presente decreto entrará en vigor al día siguiente de su publicación en el Diario Oficial de la Federación.

Segundo.- Los artículos contenidos en el vigente Título Decimoctavo pasan al Título Decimonoveno y se recorre la numeración correspondiente.

Tercero.- El Congreso de la Unión, en un plazo no mayor a tres meses, a partir de la publicación de este decreto, presentará al Ejecutivo Federal, para su promulgación y publicación, las sanciones correspondientes a lo previsto en el presente Título, las cuales se incluirán en el Título relativo a las sanciones de la Ley General de Salud.²⁵⁴

INICIATIVA POR EL PAN QUE ADICIONA LA LEY DE LOS INSTITUTOS NACIONALES DE SALUD PARA CREAR EL INSTITUTO NACIONAL DE MEDICINA GENÓMICA.

Esta iniciativa adiciona la Ley de los Institutos Nacionales de Salud para crear el Instituto Nacional de Medicina Genómica, y está ligada con la propuesta para la creación de un Instituto de Medicina Genómica en México, concretada en el convenio firmado el 22 de noviembre del año 2001, entre la Universidad Nacional Autónoma de México, la Secretaría de Salud, la Fundación Mexicana para la Salud y el Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología:

“Único.- Se adiciona una fracción V bis al artículo 5 y un artículo 7 bis a la Ley de los Institutos Nacionales de Salud para quedar como sigue:

Artículo 5.- ...

...

V bis.- Instituto Nacional de Medicina Genómica;

Artículo 7 bis.- El Instituto Nacional de Medicina Genómica tendrá las siguientes atribuciones:

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

²⁵⁴ Cámara de Diputados. Gaceta Parlamentaria. Número 902-I, Lunes 17 de diciembre de 2001. <http://gaceta.cddhcu.gob.mx/>.

I. Realizaré prioritariamente las actividades a que se refieren las fracciones I, II, III, IV y V del artículo 6 de esta ley;

II. Las actividades a que se refieren las fracciones VII y VIII del artículo 6 de esta ley se realizarán a través de otras instituciones de salud;

III. Impulsaré en forma decidida la vinculación horizontal 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;

IV. Fomentaré la realización de proyectos de desarrollo de tecnología especializada y el impulso y asimilación de tecnología relacionada; fomentaré protocolos de innovación tecnológica en cuanto a la elaboración de medios diagnósticos, farmacogenómica y terapia génica con participación del sector productivo; y

V. Será Centro Nacional de Referencia para asuntos relacionados con estudios sobre el genoma humano y sus aplicaciones.

Transitorios

Primero.- El presente decreto entrará en vigor al día siguiente de su publicación en el *Diario Oficial de la Federación*.

Segundo.- Las secretarías de Hacienda y Crédito Público, y de Salud, así como el Consejo Nacional para la Ciencia y Tecnología realizarán lo necesario para incorporar en el proyecto de Presupuesto de Egresos de la Federación que para el ejercicio presupuestal del año 2003 se elabore, las provisiones de recursos necesarias para el establecimiento, desarrollo y operación del Instituto Nacional de Medicina Genómica. En el resto del presente ejercicio se determinará la canalización de recursos al Instituto que proceda conforme a disponibilidades presupuestales y de conformidad con las normas aplicables a ese efecto.

Tercero.- La Junta de Gobierno del Instituto Nacional de Medicina Genómica expedirá su Estatuto Orgánico en un plazo de sesenta días, contados a partir de la entrada en vigor del presente decreto".²⁵⁵

En el punto 5.3. expongo la relevancia de estas iniciativas respecto a su aceptación en el mundo jurídico.

²⁵⁵ Cámara de Diputados. Secretaría de Servicios Parlamentarios. *Gaceta Parlamentaria*. Del día 24 de Mayo de 2002.

<http://www.cddhcu.gob.mx/servicios/datorele/cmprtv/comper2r2a/mayo/instnalsalud.htm>.

5.2.3. PODER JUDICIAL.

La función principal del Poder Judicial es impartir justicia, juzgar sobre los hechos o actos de autoridad pública que violen la Constitución a través del juicio de amparo, así como atender todos los asuntos civiles y penales a nivel federal.

Los órganos del Poder Judicial Federal son la Suprema Corte de Justicia de la Nación, el Consejo de la Judicatura Federal, los Tribunales Colegiados y Unitarios de Circuito, los Juzgados de Distrito y el Tribunal Federal Electoral.

Considero que la tarea del Poder Judicial ante el Genoma Humano radicará en resolver los conflictos que se presenten en la materia y en su caso emitir la *jurisprudencia*²⁵⁶ que estime necesaria para el mejor proveer. En la actualidad de acuerdo al maestro **Miguel Covián Andrade** la palabra jurisprudencia se refiere a la "interpretación que la autoridad judicial da ordinariamente una ley, y así se opone la jurisprudencia a la doctrina como expresión de la ciencia".²⁵⁷ En nuestro Derecho pueden establecer jurisprudencia: la Suprema Corte de Justicia de la Nación, los Tribunales Colegiados de Circuito, el Tribunal Federal de Justicia Fiscal y Administrativa, y el Tribunal Contencioso Administrativo del Distrito Federal.

La jurisprudencia como fuente del derecho surge ante la oscuridad de las leyes, es decir, la jurisprudencia es la interpretación jurídica de la ley que hacen los tribunales.

Así, ante las nuevas situaciones que se presentan en el derecho por los avances de la ciencia, la jurisprudencia determinará que prevalece, por ejemplo en el derecho familiar en el caso de un juicio de paternidad deberá de establecer ¿qué prevalece, el derecho del menor o el derecho de privacidad genética del padre?

²⁵⁶ La palabra Jurisprudencia proviene del latín *Jurisprudentia* que significa ciencia del derecho.

²⁵⁷ DE PINA, Rafael y DE PINA VARA, Rafael. Op. cit. Pág. 340. Cita al maestro Miguel Covián Andrade.

5.3. ACEPTACIÓN Y CRÍTICAS RESPECTO DE SU INCLUSIÓN AL MUNDO JURÍDICO Y POSIBLES REFORMAS A LA CONSTITUCIÓN Y A LA LEGISLACIÓN FEDERAL.

La aceptación del bioderecho en el mundo jurídico es indiscutible puesto que es necesario legislar respecto a las nuevas situaciones que plantea tanto los avances de las ciencias biológicas y la biotecnología, la crítica nace respecto a cómo se debe legislar.

La Maestra **Marcia Muñoz de Alba Medrano** menciona que hay dos vías para legislar: la primera es la reforma a los documentos legislativos parcialmente, consiste en reformar todo ordenamiento jurídico existente que se vea afectado por el Genoma Humano (la Ley General de Salud, el Código Civil, el Código Penal, etcétera), y la segunda es la creación de una normatividad específica, lo cual implicaría la creación de una ley o una Norma Oficial sobre el Genoma Humano.²⁵⁸

De acuerdo a nuestro sistema jurídico en mi opinión se tomarían las dos vías pues hay mucho por regular, además de que los diversos ordenamientos jurídicos se ven afectados por el genoma humano. Por lo que propongo en primera instancia adicionar la Constitución para que contemple el acceso a la medicina genómica, la no discriminación genética y la privacidad genética, reformar la Ley General de Salud y demás ordenamientos jurídicos y en segunda instancia la creación de una Ley sobre el Genoma Humano.

Respecto a la iniciativa que adiciona la Ley de los Institutos Nacionales de Salud para crear el Instituto Nacional de Medicina Genómica, en mi opinión urge la creación de este Instituto para que nuestro país pueda ir desarrollándose en este campo y posteriormente pueda ofrecer sus beneficios.

Mis propuestas legislativas concretas son las siguientes:

²⁵⁸ **Derecho y Cultura. El genoma.** Marcia Muñoz de Alba Medrano. Op. cit. Pág. 160.

5.3.1. CONSTITUCIÓN POLÍTICA DE LOS ESTADOS UNIDOS MEXICANOS.

En la Constitución al artículo 1 párrafo tercero que se refiere a la prohibición de la discriminación por diversos motivos, agregar la discriminación por motivo de la dotación genética de cada persona.

Adicionar además al artículo 4 constitucional en el párrafo de protección a la salud, que quedaría: Toda persona tiene derecho a la protección de la salud y el **acceso a la Medicina Genómica**. La ley definirá las bases y modalidades para el acceso a los servicios de salud y de **medicina genómica**, ...

Y en el artículo 16 primer párrafo adicionarlo para que garantice la protección al derecho de la privacidad genética por lo que quedaría: Nadie podrá ser molestado en su persona, **dotación genética**, familia, domicilio, papeles o posesiones, sino en virtud de mandamiento escrito de la autoridad competente, que funde o motive la causa legal del procedimiento...

Estas propuestas conforme al artículo 73 fracción XXX-F constitucional respecto a la difusión y aplicación de los conocimientos científicos y tecnológicos.

5.3.2. LEY GENERAL DE SALUD.

Respecto a la Ley General de Salud, apoyo la iniciativa del PAN, adicionando un título décimo octavo a la Ley General de Salud titulado "Genoma Humano", pero con algunas modificaciones y además considero necesario crear un reglamento sobre este título que regule con precisión las aplicaciones médicas y las demás áreas. La iniciativa modificada es la siguiente:

TITULO DÉCIMO OCTAVO GENOMA HUMANO

Art. 402. El genoma humano es la base de la unidad biológica fundamental de todos los miembros de la familia humana. Además de ser patrimonio de la humanidad.

Art. 403.- Todas las personas deberán tener acceso a la medicina genómica.

Art. 404. La Medicina Genómica es la que se ha empezado a desarrollar a partir del proyecto genoma humano y que tiene las características de ser una medicina predictiva, preventiva, e individualizada.

Art. 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.

Art. 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.

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

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

Art. 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.

Art. 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.

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

Transitorios

Primero.- El presente decreto entrará en vigor al día siguiente de su publicación en el Diario Oficial de la Federación.

Segundo.- Los artículos contenidos en el vigente Título Decimoctavo pasan al Título Decimonoveno y se recorre la numeración correspondiente.

5.3.3. CÓDIGO PENAL FEDERAL.

Se propone una reforma para adicionar el Código Penal Federal sobre el genoma humano, tomando como base el nuevo Código Penal para el Distrito Federal (2002) adicionando un título denominado Vigésimo Séptimo "De los Delitos contra la Integridad Genética" el cual contenga dos capítulos: "Delitos Contra la Dignidad de las Personas" y "Manipulación Genética".

Capítulo I

Delitos Contra la Dignidad de las Personas.

Artículo 430. Se impondrá de dos a seis años de prisión, inhabilitación, así como suspensión por igual término para desempeñar cargo, empleo o comisión pública, profesión u oficio, al que:

- I. Accese y/o divulgue con fines no médicos la información genética de un individuo, sin autorización previa.**
- II. Obstruya o destruya todo registro genético.**
- III. Sin justa causa, con perjuicio de alguien y sin el consentimiento del que pueda resultar perjudicado, revele el secreto genético reservado que conoce o ha recibido con motivo de su empleo, cargo o comisión.**
- IV. Niegue el acceso a la Medicina Genómica que cumpla con los requisitos por la ley que la regula.**

Los delitos previstos en este artículo se perseguirán por querrela.

"Artículo 431. Se impondrá de uno a tres años de prisión y de cincuenta a doscientos días de multa al que, por razón de edad, sexo, embarazo, estado civil,

raza, **dotación genética**, precedencia (Sic) étnica, idioma, religión, ideología, orientación sexual, color de piel, nacionalidad, origen o posición social, trabajo o profesión, posición económica, característica físicas, discapacidades o estado de salud:

- I. Provoque o incite al odio o a la violencia;
- II. Veje o excluya a alguna persona o grupo de personas; o
- III. Niegue o restrinja derechos laborales.

Al servidor público que niegue o retarde a una persona un trámite, servicio o prestación al que tenga derecho, se le aumentará en una mitad la pena prevista en primer párrafo del presente artículo se le impondrá destitución e inhabilitación para el desempeño de cualquier cargo, empleo o comisión públicos, por el mismo lapso de la privación de la libertad impuesta.

Este delito se perseguirá por querrela²⁵⁹.

Este último artículo es el 206 del Código Penal para el Distrito Federal, el cual se propone para el Federal, pero se le introduce una adición de una palabra "dotación genética" para ambos códigos.

Capítulo II Manipulación Genética

"Artículo 432. Se impondrá de dos a seis años de prisión, inhabilitación, así como suspensión por igual término para desempeñado 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, manipule genes humanos de manera que se altere el genotipo;
 - II. Fecunde óvulos humanos con cualquier fin distinto al de la procreación humana,
- y

²⁵⁹ **Gaceta Oficial del Distrito Federal**, 16 de Julio de 2002. **Nuevo Código penal par el Distrito Federal**. Pág. 40

III. Cree seres humanos por donación o realice procedimientos de ingeniería genética con fines ilícitos.

Artículo 433. Si resultan hijos a consecuencia de la comisión de algunos de los delitos previstos en los artículos anteriores, la reparación del daño comprenderá además, el pago de alimentos para estos y para la madre en los términos de la legislación civil²⁶⁰.

5.3.4. CÓDIGO DE PROCEDIMIENTOS PENALES.

Con el fin de que los adelantos de la biotecnología se incorporen como una herramienta auxiliar más para el derecho, se propone que el diagnóstico genético se considere como una prueba pericial. Realizando una adición al artículo 220 Bis del Código Federal de Procedimientos Penales y al artículo 346 del Código de Procedimientos Penales para el Distrito Federal, agregándoles un párrafo más, que sería el siguiente: **Se admite el diagnóstico genético como prueba pericial siempre y cuando sólo sea con el fin de llegar a la verdad y de hacer justicia, además de tener presente los derechos de toda persona.**

5.3.5. CÓDIGO CIVIL.

En el ámbito del Derecho Civil estudiamos el impacto del genoma humano en el matrimonio (examen prenupcial) y en el divorcio (causal), por lo que propongo una reforma de adición al artículo 98 fracción IV del Código Civil para el Distrito Federal y al Federal respecto al matrimonio; y con relación al divorcio se trata de una cuestión interpretativa en cuanto a la causal de divorcio contemplada en el artículo 267 fracción VI del Código Civil para el Distrito Federal la cual exige padecer una enfermedad hereditaria y con el diagnóstico genético se predecirá y se podrán tomar medidas preventivas.

Así, el artículo 98 fracción IV se refiere al examen médico prenupcial que se requiere a los futuros cónyuges para celebrar el matrimonio. Al respecto se propone

²⁶⁰ Ibidem. Pág. 30

que una vez que el examen genético esté al alcance de todos, se reforme esta fracción, para que quede: **Un certificado genético, que ampare que los pretendientes tienen un futuro de salud normal, para sí mismos y para su descendencia.**

Esto, con la finalidad de que el Estado siga cumpliendo con el derecho a la protección de la salud consagrado en el artículo 4 Constitucional.²⁶¹

5.3.6. CÓDIGO DE PROCEDIMIENTOS CIVILES.

Se propone que se acepte como prueba pericial el examen genético, siempre y cuando sea para salvaguardar los derechos del menor, por lo que es necesario una reforma de adición al artículo 293 del Código de Procedimientos Civiles para el Distrito Federal y Federal, agregando el párrafo siguiente: **Se admitirá el examen genético como prueba pericial siempre y cuando sea para salvaguardar los derechos del menor.**

5.3.7. LEY FEDERAL DEL TRABAJO.

Por una parte adicionar el artículo 3º segundo párrafo de esta Ley, con el fin de evitar la discriminación genética en el empleo, de la siguiente manera: "...No podrá establecer distinción entre los trabajadores por motivos de raza, **dotación genética**, sexo, edad, credo religioso, doctrina política o condición social...

Otro de los problemas en el derecho laboral es respecto al reconocimiento médico regulado en los artículos 134 fracción X, y 422, fracción VIII de la Ley Federal del Trabajo en cuanto lo quieran hacer genético. De tal manera, se trata de un problema de interpretación que será objeto de la jurisprudencia, pero desde mi punto de vista el reconocimiento médico no incluye el genético.

Aunque, estoy de acuerdo en que el examen genético se realice a los trabajadores en el campo de la seguridad social para conservar su salud, y para que se le pueda exigir si es necesario la reubicación del trabajador al patrón, sin que éste

²⁶¹ Para mayor información sobre el tema *Cfr. Supra*, numeral 5.1.1.1.

tenga acceso a la información genética, o bien exigirle mas normas de higiene en el trabajo.

En cuanto a la libertad de trabajo no es necesario alguna reforma debido a que está garantizada en la Constitución en el artículo 5 y en la Ley Federal del Trabajo en los artículos 3 y 4.

5.3.8. LEY SOBRE EL CONTRATO DE SEGUROS.

En esta ley se propone la creación de una regulación especial para aquellas personas que soliciten el servicio de contrato de seguro medico y/o de vida, pero que estén dispuestas a que la compañía aseguradora tengan acceso a su información genética para que determinen el riesgo y el monto de la prima. Pero, además se propone reformar los artículo 8 y 10 adicionando un párrafo, y crear un artículo 8 Bis y un 10 Bis, como se propone en seguida:

"ARTICULO 8º.- El proponente estará obligado a declarar por escrito a la empresa aseguradora, de acuerdo con el cuestionario relativo, todos los hechos importantes para la apreciación del riesgo que puedan influir en las condiciones convenidas, tales como los conozca o deba conocer en el momento de la celebración del contrato".²⁶²

Sin embargo, en el caso del seguro médico y de vida, la aseguradora podrá exigir el pago de una prima mas alta, o bien de responder solo con el cincuenta por ciento de lo convenido, si se llega a dar el siniestro que pudo haberse conocido o prevenido mediante el examen genético.

Artículo 8º Bis.- El proponente estará obligado a realizarse un examen genético sólo para la apreciación del riesgo que pueda influir en las condiciones convenidas del contrato de seguro medico y en el de vida,

²⁶² Compila V. Op. cit. Ley sobre el Contrato de Seguro. Artículo 8.

siempre y cuando haya manifestado por escrito la autorización para que la compañía aseguradora conozca su información genética.

Artículo 10.- "Cuando se proponga un seguro por cuenta de otro, el proponente deberá declarar todos los hechos importantes que sean o deban ser conocidos del tercero asegurado o de su intermediario".²⁶³ **Tomando en cuenta lo establecido en el segundo párrafo del artículo 8.**

Artículo 10 Bis.- Cuando se proponga un seguro medico o de vida por cuenta de otro, el proponente deberá de presentar el examen genético del tercero asegurado, siendo un descendiente en línea recta y menor de edad.

5.3.9. LEY SOBRE GENOMA HUMANO.

La Iniciativa de ley del PRD titulada: "Ley sobre la Investigación, el Fomento, el Desarrollo, Control y Regulación del Genoma Humano" consideró que no sería complementaria de la Ley General de Salud sino reglamentaria **del nuevo párrafo del artículo 4 Constitucional y conforme al artículo 73 fracción XXIX-F constitucional.**

Pero, le haría algunas adiciones y modificaciones a la iniciativa:

Artículo 1.- La presente Ley es de observancia general en toda la República Mexicana.

Artículo 2.- La secuencia completa de bases del genoma humano o mapa de la vida, constituye un patrimonio de la humanidad.

Artículo 3.- 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.

²⁶³ Ibidem. Artículo 10.

Artículo 4.- Ninguna persona podrá ser objeto de ningún tipo de discriminación fundada en sus características genéticas, ni de que se le conculquen derechos.

Artículo 5.- La investigación y los descubrimientos del genoma humano, serán considerados como estratégicos y prioritarios por el Estado.

Artículo 6.- Se deberá fomentar el desarrollo económico, promoviendo la participación de los sectores público y privado en la investigación y empleo del genoma humano.

Artículo 7.- 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 8.- El **Instituto Nacional de Medicina Genómica** surgido de una alianza entre la Universidad Nacional Autónoma de México, la Secretaría de Salud, el Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología y la Fundación Mexicana para la Salud, se le deberá dotar de los recursos económicos necesarios y suficientes, en cada ejercicio presupuestal, con el propósito de que cuente con los recursos humanos y materiales, y la infraestructura necesaria para el desarrollo de sus investigaciones. **(creado este Instituto en la Ley de los Institutos Nacionales de Salud).**

Artículo 9.- 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 10.- Se prohíbe la utilización de la ingeniería genética para producir armas biológicas o de exterminio de la raza humana.

Artículo 11.- 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.

Transitorios

Único.- La presente Ley entrará en vigor al día siguiente de su publicación en el *Diario Oficial* de la Federación.

5.3.10. EL "BIODERECHO" COMO ASIGNATURA OPTATIVA EN EL PLAN DE ESTUDIOS DE LICENCIADO EN DERECHO.

Propongo la creación de una nueva asignatura optativa en el plan de estudios de la Facultad Derecho de la Universidad Nacional Autónoma de México, la de **bioderecho** que tiene la característica de ser autónoma puesto que reúne todos los requisitos para conformarse como asignatura. De esta manera, es científica, didáctica, existe legislación, bibliografía y doctrina nacional como internacional, además de que participa el sector público y privado en las investigaciones, cuenta con normatividad especial y es trascendental en el ámbito del derecho constitucional, mercantil, laboral, civil, etcétera, es decir, para todo el derecho. Además, de ser una disciplina que abarca muchísimos campos (reproducción asistida, manipulación genética, ingeniería genética, clonación, genómica, bioética, etcétera) y que crece cada día más.

Los fundamentos más recientes para la creación de esta materia optativa son el marco jurídico que próximamente decidirá el Congreso de la Unión acerca del Genoma Humano y por otra parte la reciente creación de una Licenciatura en Ciencias Genómicas en la Universidad Nacional Autónoma de México, en el Instituto de Biotecnología campus Cuernavaca. Dicha licenciatura consta de siete semestres y los dos últimos serán de especialización entre ellas la legal, médica, agropecuaria, entre otras.²⁶⁴

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**

²⁶⁴ Gaceta. Universidad Nacional Autónoma de México. Órgano Informativo. Número 3,623. 3 de abril de 2003. Pág. 18.

**PAGINACIÓN
DISCONTINUA**

PROPUESTAS CONCRETAS.

1. Una campaña de información básica sobre el genoma humano dirigida a toda la sociedad.
2. La creación de una Ley sobre el genoma humano y la reforma a diversos ordenamientos jurídicos que se ven afectados por el conocimiento del genoma humano.
3. El Bioderecho como una asignatura optativa en el plan de estudios de la Licenciatura en Derecho de la Facultad de Derecho de la Universidad Nacional Autónoma de México.
4. El Estado debe garantizar el acceso a la Medicina Genómica a toda la sociedad.
5. No se debe discriminar a las personas en base a su dotación genética.
6. Se deben regular todas las aplicaciones del Genoma Humano.
7. Debe aceptarse el diagnóstico genético como prueba pericial en los procedimientos civiles y penales.
8. Deben tipificarse cada uno de los delitos que contravengan la integridad genética de los humanos.
9. La medicina genómica debe regularse para aprovechar los beneficios de sus aplicaciones.
10. Respecto a la materia de seguros médicos y de vida, se debe de hacer una reclasificación de los riesgos y establecer primas modestas acordes a la información genética del cliente, con el fin de lograr un equilibrio entre la compañía aseguradora y el cliente.

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**

CONCLUSIONES.

PRIMERA: La etimología de la palabra *genoma* procede de *génesis* o de *gen* y ambas significan "origen", además la palabra *gen* proviene de la contracción de la palabra *pangene* de *pangénesis*, por lo que no hay contradicción sobre su origen etimológico.

SEGUNDA: El concepto de **genoma** ha ido evolucionando, clarificándose y precisándose, con los avances de la ciencia y fue sugerido por primera vez por **Hans Winkler** en 1924, hasta llegar al termino científico de Genoma Humano gracias al Proyecto Genoma Humano.

TERCERA: El concepto de Genoma Humano en la actualidad se entiende como: *la totalidad del material genético de la especie homo sapiens.*

CUARTA: No solo los genes determinan al individuo sino también el medio ambiente, pues al interactuar el genoma de cada persona con el entorno en que se desarrolla se modifica su determinismo genético.

QUINTA: El Proyecto Genoma Humano tiene sus orígenes desde el inicio del siglo XX, pudiendo concretarse casi un siglo después, teniendo como un gran parteaguas el descubrimiento de la arquitectura tridimensional de la molécula de ADN y su estructura de doble hélice en 1953.

SEXTA: El Proyecto Genoma Humano nació en una Conferencia científica celebrada en el mes de marzo de 1984 en la ciudad de Hiroshima, Japón con el fin de poder estudiar las mutaciones que pudiesen haber heredado las personas a causa de la bomba atómica de 1945 y no con finalidades de lucro.

SEPTIMA: El Genoma Humano trae consigo serias repercusiones para las demás ciencias y específicamente para la sociedad, de ahí la importancia del estudio de las repercusiones éticas, sociales y jurídicas del Genoma Humano en nuestra sociedad.

OCTAVA: El genoma humano trae grandes beneficios en el campo de la salud, pero algunos son cuestionables por la bioética y lo jurídico debido a que algunas aplicaciones de éste serían benéficas a costa de la clonación de la especie humana para obtener el tratamiento de ciertas enfermedades mediante la terapia génica, rompiendo con ello la regla de perpetuación de la especie humana.

NOVENA: Una vez teniendo el conocimiento del genoma humano, los científicos podrán modificarlo a su deseo para crear un ser humano con características físicas y emocionales superiores, con lo que se vería en peligro toda la estructura de la sociedad humana.

DÉCIMA: El Derecho juega un papel muy importante ante el conocimiento del genoma humano puesto que tiene que regular sus aplicaciones tanto positivas como negativas.

DÉCIMA PRIMERA: La sociología es muy importante para estudiar las repercusiones del genoma humano ya que, como ciencia social, expresa la realidad social y ésta actualmente denota que estamos en una nueva etapa social nacida del impulso de los avances de la ciencia y la tecnología.

DÉCIMO SEGUNDA: La Iglesia Católica está de acuerdo con el Proyecto Genoma Humano siempre y cuando sus aplicaciones no vayan en contra de la dignidad humana.

DÉCIMO TERCERA: Los primeros instrumentos ético-jurídicos acerca del genoma humanos se dieron a nivel internacional debido a su importancia para toda la humanidad.

DÉCIMO CUARTA: La "Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos", es el documento más importante sobre el tema. Ésta tiene como desafío avanzar, profundizar y precisar el significado y alcance de los Derechos Humanos, en el ámbito del Proyecto Genoma Humano.

DÉCIMO QUINTA: El genoma humano trae consigo implicaciones médicas como la medicina predictiva, las terapias génicas, entre otras, e implicaciones no médicas como en la familia, la educación, el empleo, los seguros, etcétera, que preocupan gravemente a la sociedad.

DÉCIMO SEXTA: Es evidente que existe el riesgo de que la humanidad se enfrente nuevamente a un movimiento eugenésico negativo debido a los abusos que se pueden presentar con el conocimiento del genoma humano y es mejor incitar a un movimiento eugenésico positivo consistente en salvaguardar la salud de las personas, mediante el consejo genético y el diagnóstico genético.

DÉCIMO SÉPTIMA: Tomando como base los resultados de las encuestas aplicadas a la sociedad en general, se puede afirmar que existe un desconocimiento casi total (98%) de la sociedad mexicana acerca del Proyecto Genoma Humano, por lo que uno de los retos más importantes que se deberán afrontar es difundir, en todos los niveles de la sociedad, la información técnica básica y los criterios éticos, filosóficos, jurídicos y sociales imprescindibles para poder tomar una decisión personal, autónoma y responsable entre los ciudadanos respecto a las aplicaciones del genoma humano.

DÉCIMO OCTAVA: Tanto en el Poder Ejecutivo como el Legislativo existe la preocupación de regular el genoma humano, con ello, el Estado pretende que la sociedad reciba los beneficios del genoma humano, fomentando las investigaciones en este campo y por su parte el Poder Judicial jugará un importante papel en torno a las controversias que se susciten respecto a las aplicaciones del genoma humano y el orden jurídico mexicano.

DÉCIMO NOVENA: La aceptación del "Bioderecho" en el mundo jurídico es indiscutible puesto que es necesario legislar respecto a las nuevas situaciones que plantean los avances de las ciencias biológicas y la biotecnología.

VIGESIMA: Al legislar sobre el genoma humano se debe reformar todo aquel ordenamiento jurídico que se vea afectado por éste, como la Ley General de Salud, el Código Civil, el Código Penal, etcétera, además crear una ley específica sobre el genoma humano.

VIGÉSIMA PRIMERA: Se debe de valorar con anticipación las repercusiones sociales del genoma humano con el fin de minimizar los peligros y maximizar los beneficios.

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**

BIBLIOGRAFÍA.

- AZUARA PEREZ, Leandro. **Sociología.**
11ª edición. Editorial Porrúa. México, 1991.
- BARRAGÁN CAMARENA, Jorge. **Etimologías Grecolatinas.**
Segunda edición. Publicaciones culturales, S. A. de C. V. México, 2001.
- BERGEL, Salvador y DARIO CANTU, José María. **Bioética y Genética.**
Editorial de Ciencia y Cultura. Ciudad Argentina, Buenos Aires, 2000.
- BISHOP, Jerry y WALDHOL, Michael. **Genoma. La Historia de la Aventura Científica mas Asombrosa de Nuestro Tiempo: el intento de trazar el mapa genético del cuerpo humano.**
Trad. Rosana Tulla Altman. Editorial Plaza & Janes, S. A. Barcelona, España, 1992.
- BLÁZQUEZ RUIZ, Francisco. Javier. **Derechos Humanos y Proyecto Genoma.**
Editorial Comares. Biblioteca de derecho y ciencias de la vida. Granada, España, 1999.
- CAMBRÓN, Ascensión. (coord.). **Entre el Nacer y el Morir.**
Editorial Comares. Biblioteca de derecho y ciencias de la vida. Granada, España, 1998.
- CASADO, María. **Bioética. Derecho y Sociedad.**
Editorial Trotta. Colección Estructuras y Procesos. Serie Derecho. España, 1998.
- CASADO, María y GONZÁLEZ-DUARTE, Roser. **Los Retos de la Genética en el Siglo XXI. Genética y Bioética.**
Edicions de la Universitat de Barcelona. Barcelona, España, 1999.

IX

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

CORPORT FUNDACIÓN BBV.

El Derecho ante el Proyecto del Genoma Humano. VOLUMEN II Y III.

Editorial Fundación BBV, Universidad de Deusto Diputación Floral de Bizkaia. Madrid, España, 1994.

FERNÁNDEZ DOMÍNGUEZ, Juan José.

Pruebas Genéticas en el Derecho del Trabajo.

Colección de Estudios de Derecho Laboral. Editorial Civitas ediciones, S. L. España, Madrid. 1999.

FRANKEL, Eduard.

ADN, Proceso de la Vida.

Trad. Juan Almela. Décima sexta edición. Editorial Siglo Veintiuno editores, S. A. México, 1989.

GARCIA MAYNEZ, Eduardo.

Introducción al Estudio del Derecho.

Trigésimoprimer edición. Editorial Porrúa. México, 1980.

GARZA GARZA, Raúl.

Bioética, la Toma de Decisiones en Situaciones Difíciles.

Editorial Trillas. México, 2000.

GOMEZJARA, Francisco A.

Sociología.

Vigésimo quinta edición. Editorial Porrúa. México, 1995.

JENKINS, John B.

Genética.

Trad. Dr. Alfonso Jiménez Sánchez. Editorial Reverté, S. A. Barcelona, España, 1986.

HUBBARD, Ruth y
WALD, Eliajah.

El Mito del Gen. Como se Manipula la Información Genética.

Trad. Mónica Solé. Editorial Alianza, S. A. España, 1999.

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**

X

LEE, F. Thomas.

El Proyecto Genoma Humano. Rompiendo el código genético de la vida. Trad. José A. Álvarez. Segunda edición. Editorial Gedisa. Colección Límites de la Ciencia. Vol 31. España, 2000.

LISKER, Ruben y
ARMANDARES, Salvador.

La Genética y Usted.
Editorial Siglo Veintiuno Editores, S. A.
México, 1982.

MAC-LEAN Y ESTENÓS, Roberto.

La Eugenesia en América.
Editorial Biblioteca de Ensayos Sociológicos.
Instituto de Investigaciones Sociales de la
Universidad Nacional Autónoma de México.
México, D. F., 1952.

MATEOS MUÑOZ, Agustín.

Etimologías Grecolatinas del Español.
Trigésima segunda edición. Editorial Esfinge,
S. A. de C. V. Naucalpan, Estado de México,
1994.

MARTÍNEZ BULLE GOYRY, Víctor
Manuel. (coord.).

Diagnóstico Genético y Derechos Humanos. Cuaderno del Núcleo de Estudios Interdisciplinarios en Salud y Derechos Humanos.
Editorial Instituto de Investigaciones
Jurídicas. UNAM. México, 1998.

MARTÍNEZ, Stella Maris.

Manipulación Genética y Derecho Penal.
Editorial Universidad S. R. L. Buenos Aires,
Argentina, 1994.

MERTZ, Edwin. T.

Bioquímica.
Trad. Dr. Ramón Rodríguez de Mata. Primera
edición en español. Novena reimpresión
1971. Publicaciones Culturales, S. A., México,
D. F., 1990.

XI

TESIS CGN
FALLA DE ORIGEN

MUÑOZ DE ALBA MEDRANO,
MARCIA. (coord.)

Reflexiones Entorno al Derecho Genómico.
Instituto de Investigaciones Jurídicas. UNAM.
México, 2002.

OJEDA PAULLADA, PEDRO.

Curso de Derecho de la Seguridad Social.
Tema II. Facultad de Derecho. Universidad
Nacional Autónoma de México, 1999.

OLIVA VIRGILI, Rafael.

Genoma Humano.
Editorial Masson. Barcelona, España, 1996.

ONDAREA, N. Raúl.

**Biología Molecular. Antes y Después de
la Doble Hélice.**
Editorial Siglo Veintiuno editores, S. A.
México, 1986.

PETER, Alexander et. al.

Biología.
Trad. Carmen R. Díaz de Olano. Editorial
Prentice Hall. New Jersey, 1992.

SÁNCHEZ VÁZQUEZ, Alfonso.

Ética.
Quincuagésima cuarta edición. Editorial
Grijalbo. S. A. de C. V. Tratados y manuales
grijalbo. México, 1994.

TAMARIN, H. Roberto.

Principios de Genética.
Trad. Alfredo Ruiz, et. al. Editorial Reverté,
S.A. Boston University. Barcelona, España,
1996.

VELÁZQUEZ, Antonio. (coord.)

Genética Humana y Derecho a la Intimidad.
Editorial. Instituto de Investigaciones
Jurídicas. UNAM. México, 1995.

VELÁZQUEZ, Antonio.

**Herencia y Destino: Frutos y Límites del
Proyecto del Genoma Humano.**
Universidad de México, 1996.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

X11

VIDAL, Marciano.

Bioética. Estudios de Bioética Racional.
Editorial Tecnos, S. A. España, 1989.

VILLEE, Claude A.

Biología.

Trad. Dr. Roberto Espinosa Zarza. Séptima edición. Nueva editorial Interamericana. S. A. de C. V. México, D. F., 1982.

La Biblia.

Traducida, presentada y comentada para las comunidades cristianas de Latinoamérica y para los que busquen a Dios. Editorial Verbo Divino.

T E S I S.

NOGUERA SOLANO, Ricardo.

Genoma: Una Historia del Concepto.

Tesis para obtener el grado en Maestro en Ciencias Biológicas. Directora de tesis: Dra. Rosaura Ruiz Gutiérrez. UNAM. Facultad de Ciencias. División de Estudios de Posgrado. México, D. F., 2001.

PÉREZ GALLARDO PEREDO, Matías
Javier.

El Genoma Humano. Tesina que para obtener el título de Cirujano Dentista. Directora: M. O. Beatriz C. Aldape Barrios. Facultad de Odontología. UNAM. México, 2000.

DICCIONARIOS JURÍDICOS Y SOCIOLOGICOS.

DE PINA, Rafael y DE PINA VARA, Rafael. **Diccionario de Derecho.** Vigésimo cuarta edición. Editorial Porrúa. México, 1997.

PRATT FAIRCHILD, Henry. **Diccionario de Sociología.** Trad. y revisión T. Muñoz, J. Medina Echavarría y J. Calvo. 1ª. edición en inglés 1947, 1ª edición en español 1949. Décimo tercera reimpresión 1992. Editorial Fondo de Cultura Económica.

X III

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

HEMEROGRAFIA.

¿Cómo ves? El proyecto del genoma Humano. Año 2. No. 21. Revista de divulgación de la ciencia de la Universidad Nacional Autónoma de México, 2001.

¿Cómo ves? Las ciencias del genoma. Año 4. No. 37. Revista de divulgación de la ciencia de la Universidad Nacional Autónoma de México, 2002.

¿Cómo ves? El mundo no es como lo pintan. Año 4. No. 39. Revista de divulgación de la ciencia de la Universidad Nacional Autónoma de México, 2002.

Derecho y Cultura. El genoma. Gonzalo Moctezuma Barragán (coord.) Revista 5. Órgano de Divulgación de la Academia Mexicana para el Derecho, la Educación y la Cultura , A. C., nov.2001/Prim. 2002. México, D. F.

Geografía Universal. Genética: los secretos de la Herencia. Edición Internacional. Año 6. Vol. 11. No. 4. Abril 1981. publicación mensual y consulta Órgano Oficial de la Fundación Cultural Amigos e Universo. 3ª Editores, S. A. Mexicana.

Gaceta. Universidad Nacional Autónoma de México. Órgano informativo. Número 3,623. 3 de abril de 2003.

Jus- Semper. Periódico Nacional de información y análisis jurídico una publicación de la Barra Nacional de Abogados, A. C. Instituto Mexicano de Asistencia Jurídico Social. **El Derecho y la Genética. ¿La Identidad Jurídica corresponde a la Identidad Genética?** Por las Biólogas Elba Núñez y Blanca Estela Rodríguez. Año XVIII. Vol xix NO 305. Director general Lic. Montserrat Armada Aguila. México, D. F. 16 de enero del 2002.

Muy Interesante. Muy especial. No. 27 corresponde al mes de octubre de 2001. Directora Editorial Pilar S. Hoyos. Una revista de Editorial Televisa, S. A. de C. V.

Vértigo. Análisis y pensamiento de México. Clonación Humana. El horror que viene. Año II. No. 94. 5 de enero de 2003.

ENCICLOPEDIAS Y DICCIONARIOS.

Gran Enciclopedia Larousse. Tomo quinto. Editorial Planeta, S. A. Barcelona. 1980.

XIV

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Océano Uno. Diccionario Enciclopédico Ilustrado. Edición 1994. Ediciones Océano, S. A. Barcelona, España. Impreso en Colombia Carvajal, S. A. Pág. GENTILE.

Larousse. Diccionario de la lengua española. Por Ramón García- Pelayo y Gross. Tomo 2. México, 1990.

Enciclopedia Microsoft® Encarta® 2002. 1993-2001 Microsoft Corporation. Reservados todos los derechos.

LEGISLACIÓN CONSULTADA.

Compila V. Compilación de leyes. Suprema Corte de Justicia de la Nación, Poder Judicial Federal, México, 2001, s/p.

Constitución política de los Estados Unidos Mexicanos.

Ley de la Propiedad Industrial.

Ley sobre el Contrato de Seguro.

Ley Federal del Trabajo.

Código Civil para el Distrito Federal.

Diario Oficial de la Federación. Secretaria de Salud. (primera Sección). Lunes 23 de Octubre de 2000. **Acuerdo por el que se crea la Comisión Nacional para el Genoma Humano y Acuerdo por el que se crea con carácter permanente la Comisión Nacional de Bioética.**

Gaceta Oficial del Distrito Federal. 16 de Julio de 2002. **Nuevo Código penal par el Distrito Federal.**

I N T E R N E T.

- Instituto de Medicina Genómica. **Desarrollo de la Medicina Genómica en México.** UNAM. SSA, CONACYT, FUNSALUD. Documento de trabajo. Noviembre de 2000. <http://www.inmegen.org.mx/contenidos/documentos/html>.
- Instituto de Medicina Genómica. **Tríptico.** UNAM. SSA, CONACYT, FUNSALUD. <http://www.inmegen.org.mx/contenidos/documentos/html> .

XV

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

- Centro Nacional de Información y Comunicación Educativa (C.N.I.C.E.) **Genética y Bioética**. El proyecto del Genoma Humano (Parte I Aspectos Científicos), España, 1998.
<http://www.cnice.mecd.es/tematicas/genetica/index.html>.
- Centro Nacional de Información y Comunicación Educativa (C.N.I.C.E.) **Documentos Internacionales Institucionales**. España, 1998.
http://www.cnice.mecd.es/tematicas/genetica/1998_12_1/1998_12_1_00.html
- Centro Nacional de Información y Comunicación Educativa (C.N.I.C.E.) **Bioética**. España, 2001.
http://www.cnice.mecd.es/tematicas/genetica/2001_10/2001_10_04.html.
- Biodiversidad, **LA CIENCIA GENÓMICA: hacia el control total sobre los cultivos**. Por, Grain. <http://www.rain.org> Trad. Isabel Bermejo del original en Ingles publicado en Seedling, marzo-Julio, 2000/
<http://216.15.202.3/sp/>
- Departamento de Microbiología e Instituto de Biotecnología. Universidad de Granada (España). **Introducción a los Proyectos Genoma. Entidades y Centros públicos o semipúblicos que participan activamente en Investigación genómica**. Por Enrique Iañez Pareja.
<http://fai.unne.edu.ar/bioetica/genoma-9.html>.
- Human Genome Project Information. **Etical, legal and Social Issues**, (Información sobre el Proyecto Genoma Humano. Puntos éticos, legales y sociales)
http://www.ornl.gov/techresources/Human_Genome/home.html
- El Portal de la Vida. **Sociedad. Genoma Humano: Casi a punto el borrador del mapa del hombre**. 24/06/2000
<http://www.elportaldelavida.com.ar/gh24062000.htm>
- Secretaria de Salud. **Comisión Nacional de Bioética**.
<http://www.ssa.gob.mx>.
- Generación XXI. **Genoma Humano**, por Antonio Dyaz.
<http://www.generacionxxi.com/genoma.htm>.
- Derecho Genético. Normatividad. Documentos. **Declaración de Valencia de 1990 sobre Ética y el Proyecto Genoma Humano**.

XVI

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

<http://comunidad.derecho.org/dergenetico/Documentos.html>

- **Observaciones sobre la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos (París, 11 de noviembre de 1997)** Documento formulado por el "Grupo no-formal de Trabajo sobre la Bioética" (del cual Su Excelencia Mons. Elio Sgreccia es también miembro), Sección para las "Relaciones con los Estados", Secretaría del Estado (Ciudad del Vaticano). 24 de mayo de 1998.
<http://comunidad.derecho.org/dergenetico/ObservDeclarUniGHDDHH.html>
- Organización de las Naciones Unidas. (ONU). **United Nations Educational, Scientific, and Cultural Organization** (UNESCO)
<http://www.onu.org/>
- Universidad de Chile. Centro Interdisciplinario de Estudios en Bioética. **Documentos. Declaración Ibero-Latinoamericana sobre Derecho; Bioética y Genoma Humano.**
<http://www.uchile.cl/bioetica/doc/ibero.htm>.
- Programa Panamericano de Defensa y Desarrollo de la Diversidad biológica, cultural y social. **Documento. Declaración de Ukupseni, Kuna Yala sobre el Proyecto de Diversidad del Genoma Humano.**
<http://www.prodiversitas.bioetica.org/doc33.htm> .
- Cámara de Diputados. Comisiones. Comisión de Salud. **Iniciativas.**
<http://www.cddhcu.gob.mx/comisiones/salud/iniciati/inicitgen.html>.
- Cámara de Diputados. . Gaceta de la Cámara de Diputados. **Lev sobre la Investigación, el Fomento, el Desarrollo, Control y Regulación del Genoma Humano**, presentada en la sesión del 25 de septiembre de 2001.
<http://gaceta.cddhcu.gob.mx/>.
- Cámara de Diputados. **Gaceta de la Cámara de Diputados.** 25 de octubre de 2001.
<http://gaceta.cddhcu.gob.mx/>.
- Cámara de Diputados. **Gaceta Parlamentaria.** Número 902-I. Lunes 17 de diciembre de 2001.
<http://gaceta.cddhcu.gob.mx/>

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

XVII

- Cámara de Diputados. Secretaria de Servicios Parlamentarios. **Gaceta Parlamentaria**. Del día 24 de Mayo de 2002.
<http://www.cddhcu.gob.mx/servicios/datorele/cmprtvs/comper2r2a/mayo/instnalsalud.htm>
- Departamento de Microbiología e Instituto de Biotecnología. Enrique Iáñez Pareja Universidad de Granada Este documento es una adaptación de un capítulo (pp. 47-63) del libro **Biotecnología y Enseñanza**, editada en 1997 por el Colegio Oficial de Biólogos de España (Plaza de Chamberí, 9, 4º der. 28010 Madrid).
<http://www.ugr.es/~eianez/Biotecnologia/pgh.html>
- Universidad Nacional Autónoma de México. **Proyecto Universitario del Genoma Humano**.
www.unam.mx/genoma/index/htm.
- Yahoo. Noticias. Sociedad. Lunes 14 de abril 2003. **Reportan avances en secuencia de genoma humano**. WASHINGTON Copyright 2003. The Associated Press. All rights reserved.
<http://mx.news.yahoo.com/030414/8/zug4.html>
- El Universal online. Lunes 14 de abril 2003. **El mapa genético humano va está completo**. Nurit Martinez.
www.el-universal.com.mx/pls/impreso/noticia.html.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

XVIII